

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## TABLE DES MATIÈRES

*Pour télécharger ou imprimer:* [Index des éléments à télécharger](#)

*Pour consulter en ligne:*

**Liens vers les principales sections de la table des matières:**

[Diversité, stigmatisation, discrimination et vulnérabilité](#)

[Problèmes actuels pour les personnes vivant avec le VIH/sida](#)

[L'expérience de populations spécifiques](#)

[Contre le stigmate et la discrimination: éducation, réparation et intervention](#)

[Conclusions et recommandations](#)

[Bibliographie et annexes](#)

*Pour obtenir des copies imprimées:* **Contactez le Centre national de documentation sur le sida**

**Courriel:** [aids/sida@cpha.ca](mailto:aids/sida@cpha.ca)

[Informations sur la publication et le financement, remerciements.](#)

## SOMMAIRE

## INTRODUCTION

[Objet du Document de travail](#)

[Portée du Document de travail](#)

## Sources du *Document de travail*

### Pourquoi un document de travail sur la discrimination?

Une épidémie qui stigmatise  
La situation en 1998

### Définition de la discrimination liée au VIH/sida

La définition de l'ONUSIDA  
La définition de la Commission antidiscrimination de la Nouvelle-  
Galles du Sud  
Le droit canadien relatif aux droits de la personne  
L'approche adoptée dans le *Document de travail*

## DIVERSITÉ, STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET VULNÉRABILITÉ

### Stigmatisation

Les dimensions multiples du stigmatisme  
Le stigmatisme ressenti et le stigmatisme rencontré

### Discrimination

États-Unis  
Australie  
Canada

La B.C. Civil Liberties Association  
Les commissions des droits de la personne  
Les cliniques juridiques sur le VIH/sida

### Vulnérabilité

## PROBLÈMES ACTUELS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

## **Introduction**

## **Famille et communauté**

**Le stigmat, le stress, le secret et l'isolement**  
**Vivre dans de petites communautés**  
**Les communautés culturelles**

## **Emploi et milieu de travail**

## **Logement**

**La discrimination par les propriétaires**  
**Pénurie de logements adaptés**

## **Soins de santé**

**Les soins primaires**  
**Les services hospitaliers**  
**La confidentialité, la divulgation et le «besoin de savoir»**  
**Pharmacothérapie**  
**Interventions médicales non liées au VIH/sida**

## **Services communautaires**

## **Assurance**

**La définition de l'invalidité**  
**Les critères d'exclusion dans les régimes privés d'assurance-revenu**  
**Les programmes publics de soutien du revenu**  
**L'assurance-médicaments**  
**L'obtention de renseignements et de conseils**

## **Séjour et immigration**

**Séjour**  
**Immigration**  
**Les effets pervers des interactions entre la législation fédérale et la**

## **législation provinciale**

# **L'EXPÉRIENCE DE POPULATIONS SPÉCIFIQUES**

*Veillez prendre note: Ce long chapitre a été divisé en deux parties pour en faciliter la consultation en ligne. Lors du téléchargement ou de l'impression de ce document, chacune des deux parties doit donc être ouverte pour reconstituer le chapitre en entier.*

## **Hommes gais et bisexuels**

### **L'épidémiologie actuelle**

### **Schémas de stigmatisation et de discrimination**

### **Effets du stigmatisme et de la discrimination**

Vulnérabilité à l'infection

Test du VIH et confidentialité

Divulgence et dissimulation

Emploi

Soins de santé

Décisions concernant la fin de la vie

## **Transsexuel-le-s et personnes d'autres genres sexuels**

## **Utilisateurs de drogue par injection**

### **L'épidémiologie actuelle**

### **Schémas de stigmatisation et de discrimination**

### **Effets du stigmatisme et de la discrimination**

La vulnérabilité à l'infection

Les soins, les traitements et le soutien relatifs au VIH/sida

La recherche et l'information

Le VIH, la consommation de drogue et l'incapacité

La participation des utilisateurs de drogue

## **Autochtones**

### **L'épidémiologie actuelle**

## **Schémas de stigmatisation et de discrimination**

Le fait d'être autochtone  
L'inégalité des sexes  
Les gens des Deux-Esprits  
La consommation d'alcool ou de drogue

## **Effets du stigmatisme et de la discrimination**

Les problèmes de santé et de bien-être  
La vulnérabilité à l'infection à VIH  
La négation et l'isolement au sein des communautés autochtones  
La divulgation et le rejet au sein des communautés autochtones  
Le traitement dans des établissements non autochtones  
Les obstacles juridiques

## **Travailleurs du sexe**

### **L'épidémiologie actuelle**

### **Schémas de stigmatisation et de discrimination**

### **Effets du stigmatisme et de la discrimination**

### **Clés d'efficacité de la prévention du VIH: décriminalisation et protection contre la discrimination**

## **Détenus**

### **L'épidémiologie actuelle**

### **Schémas de stigmatisation et de discrimination**

Attitudes de la société  
La discrimination programmatique  
Les attitudes personnelles

### **Effets du stigmatisme et de la discrimination**

La vulnérabilité à l'infection  
Le bris de confidentialité  
Des soins médicaux inférieurs à la norme  
Le déni de soins palliatifs et de libération pour des raisons humanitaires

## **Femmes**

## **L'épidémiologie actuelle**

### **Stigmatisation et discrimination dans le contexte de l'épidémie du VIH/sida**

La vulnérabilité à l'infection

Test du VIH, counselling et diagnostic

La recherche et l'information sur la maladie du VIH chez les femmes

Les besoins socio-économiques et psychosociaux des femmes vivant avec le VIH/sida

Les obstacles à la prévention et aux soins du VIH chez les lesbiennes

## **Hommes hétérosexuels**

### **L'épidémiologie actuelle**

#### **Stigmatisation et discrimination dans le contexte de l'épidémie du VIH/sida**

## **Enfants et familles**

### **L'épidémiologie actuelle**

La transmission périnatale

Les familles touchées par le VIH

#### **Stigmatisation et discrimination dans le contexte du VIH/sida**

La divulgation et le secret

La discrimination dans les garderies

La discrimination à l'école

## **Jeunes**

### **L'épidémiologie actuelle**

#### **Stigmatisation et discrimination dans le contexte du VIH/sida**

L'éducation sur la sexualité et sur le VIH/sida dans les écoles

Les jeunes gais, bisexuels et lesbiennes

# CONTRE LE STIGMATE ET LA DISCRIMINATION: ÉDUCATION, RÉPARATION ET INTERVENTION

## Éducation

**Le rôle de l'éducation**

**L'éducation du public**

**La formation des professionnels et des fournisseurs de soins et services**

**L'éducation ciblée ou locale**

**La participation communautaire**

## Réparation

**Les lois concernant les droits de la personne**

La discrimination reliée au VIH/sida

*L'incapacité*

*L'orientation sexuelle*

Les limites des protections et procédures relatives aux droits de la personne

***La Charte canadienne des droits et libertés***

*De Andrews à Egan*

**D'autres voies de réparation**

**Le fardeau imposé à la partie demanderesse**

## Intervention en défense des intérêts

**Le rôle de l'intervention**

**Les défis actuels**

# CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

## Cadre stratégique

**Recommandation 1**

## Participation communautaire

**Recommandation 2**

## Collecte de données, analyse et intervention

**Recommandation 3**

## Services juridiques

**Recommandation 4**

## Réforme du droit

**Recommandation 5**

## Éducation du public

**Recommandation 6**

## Éducation des professionnels

**Recommandation 7**

## Éducation des enfants et des adolescents

**Recommandation 8**

## Politiques et éducation en milieu de travail

**Recommandation 9**

## Priorités, participation et éthique dans la recherche



## Recommandation 10

### [Suivi et évaluation](#)

## Recommandation 11

## [BIBLIOGRAPHIE DES OUVRAGES CITÉS](#)

[Annexe A](#) *Directives des Nations Unies concernant le VIH/sida et les droits de l'homme*

[Annexe B](#) Organismes consultés et participant-e-s à l'atelier

[Annexe C](#) Le Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida

---

## Index des éléments à télécharger

- #1: [Sommaire](#) (19k)
- #2: [Introduction](#) (43k)
- #3: [Chapitre 1](#) (*Diversité, stigmatisation, discrimination et vulnérabilité*) (47k)
- #4: [Chapitre 2](#) (*Problèmes actuels pour les personnes vivant avec le VIH/sida*) (102k)
- #5: [Chapitre 3, partie 1](#) (*L'expérience de populations spécifiques: hommes gais et bisexuels; transsexuel-le-s et personnes d'autres genres sexuels; utilisateurs de drogue par injection; Autochtones; travailleurs du sexe*) (139k)
- #6: [Chapitre 3, partie 2](#) (*L'expérience de populations spécifiques: détenus; femmes; hommes hétérosexuels; enfants et familles; jeunes*) (132k)
- #7: [Chapitre 4](#) (*Contre le stigmate et la discrimination: éducation, réparation et intervention*) (100k)
- #8: [Conclusions et recommandations](#) (71k)
- #9: [Bibliographie des ouvrages cités](#) (46k)
- #10: [Annexe A](#) (*Directives des Nations Unies concernant le VIH/sida et les droits de l'homme*) (40k)
- #11: [Annexe B](#) (*Organismes consultés et participant-e-s à l'atelier*) (12k)
- #12: [Annexe C](#) (*Le Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida*) (12k)

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## SOMMAIRE

### Pourquoi ce *Document de travail* ?

En 1995, pendant la Phase I du Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, plus de soixante particuliers et organismes ont dit que la discrimination était l'une des huit plus importantes questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida au Canada, qualifiées de «priorités absolues». Trois ans plus tard, en janvier 1998, les participants à un atelier national sur la discrimination et le VIH/sida ont confirmé ce qui suit:

- la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida est encore répandue au Canada;
- la discrimination touche tous les aspects de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida;
- la discrimination est en train de devenir plus subtile et plus difficile à réparer;
- la discrimination a un impact important sur la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida et sur les populations affectées par l'épidémie.

### Quelles sont les questions en cause?

Premièrement, bien que les lois canadiennes sur les droits de la personne offrent aux personnes ayant le VIH/sida et aux populations touchées par la maladie quelques protections fondamentales essentielles, la description et l'analyse du stigmatisme et de la discrimination rencontrés dans le contexte de l'épidémie de VIH ne peuvent se limiter aux attitudes et aux actions sujettes à des recours fondés sur les lois relatives aux droits de la personne. En effet, la discrimination dans ce contexte englobe toute une gamme d'attitudes et de gestes, par exemple:

- les attitudes stigmatisantes et les gestes discriminatoires;
- les formes de discrimination directe, indirecte et institutionnelle;
- la discrimination appréhendée et la discrimination réelle;
- les formes légales de discrimination de même que les formes illicites;
- la sphère de la vie privée et la sphère publique;
- le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida (par exemple, vis-à-vis de l'orientation sexuelle ou de l'usage de drogue) ou qui résultent directement de la séropositivité, imputée ou réelle.

Deuxièmement, la nature de l'épidémie de VIH, au Canada en 1998, et la manière dont le Canada y réagit ont une incidence sur le stigmatisme et la discrimination dont les personnes vivant avec le VIH/sida sont actuellement l'objet:

- l'épidémie se répand particulièrement dans des populations marginalisées qui subissent habituellement de la stigmatisation et de la discrimination à plusieurs titres – non seulement en raison de la séropositivité – et qui ne disposent que de peu de ressources ou de soutien pour obtenir réparation;
- la restructuration du système de santé et le transfert de l'autorité relative aux programmes peuvent faire en sorte qu'il y aurait moins de programmes portant spécialement sur le VIH/sida, ce qui entraînerait une négligence systématique des besoins particuliers des personnes vivant avec le VIH/sida, ou des populations autrement affectées par l'épidémie;
- l'avènement des inhibiteurs de la protéase et des thérapies par association d'antirétroviraux entraîne des formes nouvelles de discrimination, y compris les évaluations restrictives de l'invalidité, une plus grande visibilité au travail, la vulnérabilité à la discrimination au travail, l'accès inéquitable aux thérapies dans diverses populations et le non respect de directives sur le choix éclairé dans les essais cliniques et les traitements pour le VIH.

Troisièmement, bien qu'il y ait des éléments communs dans la manière dont les diverses populations touchées par le VIH/sida subissent de la stigmatisation et de la discrimination, il existe également des caractéristiques spécifiques à des populations en particulier. Toute mesure adoptée contre la stigmatisation et la discrimination, dans le contexte de l'épidémie de VIH, doit donc identifier et considérer les diverses manières dont le phénomène affecte les hommes gais et bisexuels, les transsexuels, les usagers de drogue, les Autochtones, les travailleurs et travailleuses du sexe, les détenus,

les femmes, les hommes hétérosexuels, les enfants, les adolescents et leurs familles.

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

Dans ce document, on examine:

- les définitions de la discrimination qui ont actuellement cours au Canada et dans le monde;
- la nature du stigmate, de la discrimination et de la vulnérabilité dans le contexte de l'épidémie de VIH;
- l'opprobre et la discrimination que rencontrent actuellement les personnes qui vivent avec le VIH/sida, dans leurs familles et communautés, au travail, dans le domaine du logement, dans le domaine des soins de santé, dans le domaine de l'assurance ou des prestations (particulièrement l'assurance-santé et l'assurance-invalidité privées) et dans les politiques restrictives en matière de séjour et d'immigration;
- les schémas particuliers de stigmatisation et de discrimination à l'égard des populations affectées par le VIH/sida, et l'impact de ce problème sur leur santé et leur bien-être dans le contexte de cette épidémie;
- les diverses manières de réagir à la stigmatisation et à la discrimination, notamment par l'éducation (éducation du public, éducation des professionnels et éducation ciblée), les réparations (lois sur les droits de la personne, *Charte canadienne des droits et libertés* et autres formes de recours juridiques ou administratifs) et la promotion et la défense des intérêts.

## **Quels sont les objectifs du *Document de travail* ?**

Le *Document de travail* a pour objectifs de:

- montrer à quel point le stigmate et la discrimination sont généralisés dans la vie des personnes vivant avec le VIH/sida et dans les populations affectées par l'épidémie;
- documenter l'impact du stigmate et de la discrimination sur la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida et parmi les populations affectées; et
- recommander les éléments fondamentaux d'un effort concerté pour contrer, réparer et

éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida.

Ce *Document de travail* ne prétend pas être définitif, dans sa description du stigmaté et de la discrimination liés au VIH/sida ou dans ses recommandations sur les manières d'y réagir. On souhaite plutôt que le *Document de travail* suscite:

- une prise de conscience accrue du stigmaté et de la discrimination liés au VIH/sida;
- une documentation plus approfondie des attitudes, gestes ou systèmes stigmatisants ou discriminatoires;
- une analyse plus poussée des complexités et des effets de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH/sida;
- une discussion et une réflexion plus poussées sur les manières de réagir au stigmaté et à la discrimination liés au VIH/sida;
- une résolution plus ferme à lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida.

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

La conclusion à laquelle arrive le *Document de travail* est que, en plus d'être injustifiée et injuste dans la plupart des cas, la discrimination envers les personnes qui vivent avec le VIH/sida, ou à l'égard des populations affectées, a des conséquences graves. En voici quelques exemples (à titre non exhaustif):

- l'accroissement de la vulnérabilité au VIH, en particulier pour les jeunes hommes gais et bisexuels, les usagers de drogue, les Autochtones, les détenus et les travailleurs du sexe;
- l'entrave à la prévention de la transmission du VIH, tant dans les populations identifiées comme étant vulnérables au VIH que parmi les autres populations;
- le stress, le secret et l'isolement social liés à la séropositivité – chacun ayant un effet néfaste sur la santé psychologique des personnes vivant avec le VIH/sida;
- le harcèlement par des employeurs et des collègues de travail; un manque d'accommodement en milieu de travail, relativement à des besoins liés à la santé; la réticence à demander des prestations d'assurance-santé ou d'assurance-invalidité, de crainte d'être harcelé, licencié ou congédié; des cas de licenciement ou de congédiement;
- des refus de logement, de la part de locateurs, en raison de la séropositivité, de

l'orientation sexuelle ou de la source de revenu;

- la réticence à faire appel à des services de santé, en raison d'attitudes ou de remarques stigmatisantes ou qui témoignent de discrimination;
- un retard dans le diagnostic et une qualité inférieure aux normes, dans le traitement de l'infection à VIH, de maladies liées au VIH/sida et d'infections opportunistes;
- l'impossibilité de souscrire à une assurance-invalidité ou à une assurance-médicaments suffisante;
- l'exclusion ou la sous-représentation dans la recherche sur le VIH/sida, conduisant à une insuffisance de renseignements sur la prévention, les soins et le traitement du VIH dans certaines populations;
- des restrictions imposées aux personnes qui voyagent à l'étranger.

L'auteur du *Document de travail* a également conclu qu'un effort concerté des gouvernements, commissions des droits de la personne, organismes communautaires et nationaux, associations professionnelles, écoles, milieux de travail et intervenants du domaine de la recherche, est nécessaire pour contrer, réparer et éliminer le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida. Il recommande l'élaboration d'un cadre pour la lutte contre la discrimination liée au VIH/sida, dans la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, comportant des dispositions particulières sur les questions suivantes:

- la participation de la communauté dans la conception, la mise en oeuvre et l'évaluation des politiques et des programmes;
- le personnel, les protocoles, les systèmes et les réseaux pour la collecte de données sur le stigmatisme et la discrimination, l'analyse de l'information, l'élaboration de politiques et la promotion de changements dans les politiques et les pratiques;
- des services juridiques spécialement destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux populations affectées, de même qu'un réseau d'avocats et de cliniques juridiques offrant de tels services;
- un examen et des recommandations en vue de réformes des lois – et de leur application – qui ont un effet néfaste sur les personnes vivant avec le VIH/sida et sur les populations affectées, ainsi que des lois, procédures et politiques en matière de droits de la personne;
- l'éducation du public afin de réduire le stigmatisme du VIH/sida et de créer un environnement propice au soutien des personnes qui vivent le VIH/sida et des populations affectées;

- l'éducation et la formation qui permettront de favoriser des attitudes et des pratiques non stigmatisantes et non discriminatoires chez les professionnels, en particulier parmi ceux qui ne travaillent pas régulièrement auprès de personnes vivant avec le VIH/sida;
- l'éducation des enfants et des adolescents, dans les écoles et dans le cadre de programmes parascolaires spécialement adaptés à leurs besoins et parrainés par des organismes de services sociaux et des organismes communautaires;
- des initiatives pour lutter contre le harcèlement et la discrimination liés au VIH/sida en milieu de travail;
- des efforts pour accroître la participation des populations sous-représentées dans la recherche, dans l'identification des priorités de recherche, dans la conception et la mise en oeuvre de projets de recherche et dans l'examen éthique de la recherche;
- un plan pour assurer un suivi constant et une évaluation annuelle des efforts pour contrer, réparer et éliminer la discrimination liée au VIH/sida.

En outre, l'auteur signale que bon nombre des questions soulevées par le stigmatisme et la discrimination ont été traitées dans des rapports récents sur des aspects particuliers de l'épidémie de VIH, notamment: le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité; les questions de droit criminel; les questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida; les questions pertinentes aux femmes; les enfants; l'usage de drogue par injection; les soins, les traitements et le soutien à l'intention des usagers de drogue par injection qui vivent avec le VIH/sida; les personnes qui vivent dans la rue; les détenus; les Autochtones; les services professionnels et de réadaptation; la recherche des organismes communautaires en matière de prévention; la recherche sur le VIH/sida et l'usage de la drogue. Ces rapports, de même que leurs conclusions, recommandations ou directives, fournissent une orientation essentielle pour les politiques et les programmes qui auront pour effet, en plus d'atteindre d'autres objectifs, de réduire l'importance et l'impact du stigmatisme et de la discrimination relativement au VIH/sida.

## Prochaines étapes

Le *Document de travail* sera envoyé à des particuliers et des organismes de divers milieux qui oeuvrent dans les domaines du VIH/sida et des droits de la personne. Ces intervenants seront invités à faire part de leurs commentaires. On leur demandera en particulier de se prononcer sur ce que devraient être les prochaines démarches du projet sur la discrimination.

De plus, des fiches informatives sur le stigmatisme et la discrimination seront élaborées et diffusées. Elles



résumeront le contenu du *Document de travail* dans un texte simple qui intégrera les suggestions et l'information reçues des particuliers et des organismes qui auront répondu à l'invitation.

## Pour plus de renseignements

Communiquer avec Ralf Jürgens, responsable du projet, au (514) 987-3000 poste 8773#; télécopieur: (514) 987-3422; courriel: [ralfj@aidslaw.ca](mailto:ralfj@aidslaw.ca)

On peut se procurer des copies supplémentaires du présent *Document de travail* en visitant le site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida à [www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca) ou en les commandant du Centre national de documentation sur le sida au (613) 725-3434; télécopieur: (613) 725-9826; courriel: [aids/sida@cpha.ca](mailto:aids/sida@cpha.ca)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## INTRODUCTION

[Objet du \*Document de travail\*](#)

[Portée du \*Document de travail\*](#)

[Sources du \*Document de travail\*](#)

[Pourquoi un document de travail sur la discrimination?](#)

[Définition de la discrimination liée au VIH/sida](#)

Dans le cadre du Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida (voir Annexe C), le Réseau juridique canadien VIH/sida (Réseau) et la Société canadienne du sida (SCS) mènent un projet sur le VIH/sida et la discrimination. Le Projet est financé par les Programmes de prévention et d'action communautaire sur le VIH/sida et le Programme de soins, des traitements et du soutien pour le sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida, phase II.

### **Objet du *Document de travail***

Le sida présente un défi parce que les manières d'y réagir ont eu une incidence sur tous les droits de l'homme et les libertés fondamentales; la maladie donne donc l'occasion de réaffirmer et de renforcer les normes relatives aux droits de l'homme, telles qu'elles se rapportent au VIH/sida et à tout le domaine de la santé<sup>[1]</sup>. [trad.]

Le présent *Document de travail* a pour objet:

- de documenter dans quelle mesure la stigmatisation et la discrimination touchent presque tous les aspects de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement par la maladie;

- de décrire les conséquences de la stigmatisation et de la discrimination sur ces personnes;
- d'identifier les liens entre la stigmatisation, la discrimination et la vulnérabilité de ceux qui sont touchés et affectés par le VIH/sida;
- de faire des recommandations générales quant aux efforts nécessaires pour remédier à la discrimination et à la stigmatisation liées au VIH/sida, et pour les contrer et les prévenir.

## **Portée du *Document de travail***

Le *Document de travail* a pour but de brosser un tableau général, mais non exhaustif, de la question. Autrement dit, il porte sur bon nombre des manières, dans divers domaines, dont les personnes atteintes ou autrement touchées par le VIH/sida sont actuellement l'objet de discrimination au Canada; toutefois, il ne constitue pas une enquête complète et exhaustive sur tous les aspects de ces expériences. Une telle entreprise nécessiterait plusieurs documents de travail distincts.

Plusieurs aspects de la stigmatisation et de la discrimination vis-à-vis du VIH/sida ont été traités dans les divers documents de travail et rapports finaux produits par le Réseau et la SCS, tant dans le cadre du Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique, que sous forme de projets indépendants. Ces documents de travail et rapports portent notamment sur les sujets suivants:

- le VIH/sida en milieu carcéral[2];
- le droit criminel et le VIH/sida[3];
- le test du VIH et la confidentialité[4];
- les questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida [5];
- la discrimination, le VIH/sida et les peuples autochtones[6];
- les questions relatives au test du VIH et à la confidentialité pour les peuples autochtones [7];
- le VIH/sida et la sécurité du revenu[8].

Le présent *Document de travail* s'inspire de ces travaux et de ceux de regroupements de personnes vivant avec le VIH/sida et d'organismes de services dans le domaine du sida, partout au pays.

## Sources du *Document de travail*

Le *Document de travail* a été rédigé à l'aide des sources suivantes:

- entrevues avec des particuliers et des organismes, à travers le Canada, en décembre 1997 et janvier 1998 (voir Annexe B)[9];
- observations et analyses fournies par les participants à un atelier sur la discrimination et le VIH/sida, tenu le 15 janvier 1998, en tant que satellite du Symposium national de perfectionnement des compétences de 1998 (voir Annexe B)[10];
- renseignements fournis par des commissions des droits de la personne et des cliniques juridiques spécialisées dans les cas liés au VIH/sida;
- rapports produits par des organismes gouvernementaux et non gouvernementaux;
- ouvrages académiques et scientifiques (voir bibliographie)[11].

## Pourquoi un document de travail sur la discrimination?

### Une épidémie qui stigmatise

Il y a dix ans, en 1988, Gregory Herek et Eric Glunt ont qualifié la réaction du public face au sida, aux États-Unis, d'«épidémie de stigmatisme[12]». Cette façon de parler s'est révélée être plus exacte que l'on eût souhaité, car la stigmatisation liée au VIH/sida a eu une portée et des répercussions encore plus importantes, à certains égards, que le virus lui-même. Le stigmatisme du VIH/sida touche la vie non seulement des personnes vivant avec le VIH/sida, mais également celle de leurs partenaires, des membres de leurs familles et de ceux qui leur dispensent des soins. C'est un phénomène qui concerne non seulement ceux qui en sont l'objet, mais également ceux qui en sont les auteurs, que ce soit par leurs attitudes ou par leurs gestes, dans la communauté, au travail, sur le plan professionnel, dans l'administration ou dans les médias. Il ajoute de nouveaux préjugés aux anciens et transfère l'ensemble des effets accumulés de ces préjugés d'un groupe de personnes à un autre. En fait, personne n'y échappe: il touche à la fois ceux qui s'associent de plein gré aux victimes de la stigmatisation et ceux qui préféreraient s'en dissocier.

Cette épidémie de stigmatisation a des conséquences. Elle peut entraîner des attitudes et des actions qui risquent d'empêcher ceux qui vivent avec le VIH/sida de demander ou d'obtenir les soins de santé et le soutien social dont ils ont besoin. Des adultes vivant avec le VIH/sida perdent leur emploi ou se voient refuser un emploi, de l'assurance, un logement et d'autres services. Des enfants vivant avec le VIH/sida se voient refuser des services de garde. À cause de leurs croyances et de leurs valeurs, des gens sont disposés à ne pas fournir d'information sur la prévention de la transmission du VIH et ils appuient des

lois et des politiques qui rendent les personnes stigmatisées encore plus vulnérables au VIH. Autrement dit, la stigmatisation favorise la discrimination injustifiée envers les personnes vivant avec le VIH/sida ou associées à la maladie.

Compte tenu de la peur et de la réalité de la discrimination liée au VIH/sida, divers organismes ont reconnu que les programmes destinés à prévenir la transmission du VIH devaient s'accompagner de mesures pour empêcher la discrimination. Aux États-Unis, l'*Institute of Medicine-National Academy of Sciences Committee for the Oversight of AIDS Activities* a conclu que «la peur de la discrimination est une contrainte importante à l'acceptation généralisée de plusieurs mesures de santé publique susceptibles d'être efficaces. Les programmes de santé publique seront d'autant plus efficaces s'ils sont accompagnés de sanctions claires et strictes pour empêcher la discrimination injustifiée envers ceux qui vivent avec le VIH ou qui y sont vulnérables<sup>[13]</sup>». Au Canada, dans un document de travail annexé au rapport sur le sida de la Société royale du Canada, David Roy a observé que «*la principale question morale* soulevée par le VIH/sida est la suivante: comment pouvons-nous protéger efficacement la société contre la propagation de l'infection à VIH et le sida tout en protégeant les personnes séropositives et les personnes ayant le sida contre la discrimination injuste et contre les contraintes inutiles sur leurs droits de la personne et leur libertés civiles<sup>[14]</sup>» [trad.].

C'est justement parce que la protection des gens contre la discrimination – fondée sur l'état sérologique ou sur d'autres caractéristiques, comme l'orientation sexuelle – a été considérée comme partie intégrante de la prévention de la propagation du VIH et de la fourniture de soins et de soutien appropriés aux personnes vivant avec le VIH/sida, que plusieurs pays, dont le Canada, se sont engagés à protéger les droits fondamentaux de ceux qui vivent avec le VIH/sida ou qui en sont affectés autrement. Ainsi, lorsqu'est venu le temps d'établir un plan d'action sur le sida, dans les années 90, le gouvernement fédéral a inclus, parmi ses principes directeurs, le principe de l'égalité des droits:

Il faut permettre aux personnes atteintes par le VIH et le sida de participer pleinement et dignement à la vie de la communauté. Elles ont les mêmes droits que les autres Canadiens à la confidentialité, au soutien communautaire et à des soins appropriés. Elles ont également le droit de vivre leur vie sans discrimination aucune<sup>[15]</sup>.

Conformément à cet engagement, le Comité consultatif national sur le sida a mis sur pied un groupe de travail chargé d'examiner la situation sur le plan national et de conseiller le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social relativement aux questions touchant les droits fondamentaux des personnes touchées par le VIH au Canada. Dans son rapport, le groupe de travail a fait plusieurs recommandations dans divers domaines: la législation et les politiques relatives aux droits de la personne; l'emploi; la santé publique et les mesures coercitives; l'immigration et les voyages à l'étranger; les établissements correctionnels; les communautés autochtones; les femmes; les enfants; la conception des essais cliniques et l'accès aux thérapies expérimentales; et le rôle du Canada dans les mesures internationales relatives au sida<sup>[16]</sup>. Le groupe de travail a conclu comme suit:

Bien que l'infection à VIH ait touché l'ensemble de la société canadienne, elle a surtout

rigoureusement frappé les groupes qui font d'habitude l'objet d'une discrimination injustifiée. La protection totale des droits des personnes atteintes par le VIH doit par conséquent comprendre des mesures visant à prévenir toute discrimination fondée sur des considérations étroitement liées à cette affection, notamment l'orientation sexuelle, la race, les handicaps physiques et mentaux (y inclus l'hémophilie), ainsi que les préjugés contre les personnes qui font le commerce du sexe, les usagers de drogues injectables et les enfants[17].

## La situation en 1998

La situation a changé, depuis 1988. La stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida sont toujours répandues, mais les formes qu'elles ont prises et le contexte dans lequel elles sont vécues ont changé. Ces changements ont des répercussions graves pour les personnes vivant avec le VIH/sida et les personnes touchées par la maladie. Les participants à l'atelier tenu en janvier 1998 sur la discrimination et le VIH/sida ont souligné les aspects importants suivants de la situation actuelle:

- L'épidémie de VIH progresse dans diverses populations, dont plusieurs sont marginalisées dans la société canadienne. Bien que certains aspects de la discrimination liée au VIH soient identiques pour toutes ces populations, à d'autres égards l'expérience et l'impact de la discrimination sont uniques aux diverses identités — assumées ou présumées — des personnes vivant avec le VIH/sida ou touchées par la maladie. Les personnes les plus marginalisées vivant avec le VIH/sida sont aussi stigmatisées et sont l'objet de discrimination à divers titres. Elles sont également les plus démunies quant aux ressources ou au soutien qu'elles peuvent recevoir pour obtenir un redressement.
- Avec la restructuration du système de santé et la dévolution de l'autorité relative aux programmes, le financement et la qualité des programmes relatifs au VIH/sida font l'objet de beaucoup d'incertitude. Il pourrait y avoir de moins en moins de programmes portant spécialement sur le VIH/sida, ce qui pourrait mener à une négligence institutionnelle des besoins qui sont propres aux personnes vivant avec le VIH/sida ou aux populations les plus touchées par la maladie. Par ailleurs, les organismes qui fournissent des services spécialisés aux personnes vivant avec le VIH/sida ou aux populations touchées par la maladie font face à une demande accrue à laquelle ils doivent répondre avec les mêmes ressources ou des ressources moindres. La difficulté de satisfaire à ces demandes est d'autant plus grande lorsque les populations qui ont besoin de services varient; un programme unique n'est pas adapté aux besoins de tous.
- Avec l'avènement des inhibiteurs de la protéase et des thérapies associatives, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida — mais pas toutes — vivent plus longtemps et en meilleure santé. Bien que les bienfaits de ces progrès soient importants, ils s'accompagnent de nouveaux risques de stigmatisation pour les personnes vivant avec le VIH/sida. On observe par exemple une recrudescence des appels en faveur des mesures de

santé publique traditionnelles, comme la déclaration nominative des cas de VIH et la notification des partenaires. Il existe également une impression généralisée selon laquelle les personnes séropositives peuvent maintenant vivre une vie «normale», impression qui s'accompagne d'une tendance à imposer plus de restrictions dans l'admissibilité aux prestations d'invalidité. On oublie dans cette discussion que les personnes vivant avec le VIH/sida sont encore vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination. À plusieurs égards, l'ère des thérapies associatives expose les personnes ayant le VIH/sida à une menace accrue de discrimination. Comme l'a expliqué un participant à l'atelier: «Jusqu'à il y a deux ans, je pouvais cacher le fait que j'étais séropositif. Maintenant, je dois toujours garder mon sac de médicaments sur moi et je suis toujours visible. Je porte mon stigmaté partout où je vais.»

- L'ère des thérapies associatives suscite également de nouvelles préoccupations sur l'éthique du choix éclairé dans les décisions relatives au traitement prises par les personnes vivant avec le VIH/sida. On signale que certaines personnes se sentent obligées par leur médecin d'entreprendre un traitement avec la dernière génération de médicaments contre le VIH, et que, dans certains cas, des gens se sont vu refuser des services ou ont craint de perdre leur médecin s'ils refusaient d'entreprendre le traitement. On se pose également des questions sur l'équité dans le traitement et l'accès aux soins pour les populations marginalisées; on se demande notamment dans quelle mesure ces soins sont fournis avec le soutien nécessaire pour aider les bénéficiaires à maintenir les régimes compliqués de combinaisons de médicaments.
- Bien que la discrimination demeure répandue, elle est devenue plus subtile et moins explicite. Par exemple, par le passé, un employé pouvait carrément être congédié lorsqu'on apprenait qu'il était séropositif. Aujourd'hui, il peut être congédié pour d'autres motifs allégués ou il peut être harcelé ou poussé au point de renoncer à demander des prestations d'invalidité. La peur d'être identifiées au travail et de perdre leur emploi empêche, de fait, certaines personnes de prendre des médicaments pour le VIH, comme l'a démontré une étude récente menée auprès de personnes vivant avec le VIH/sida à Montréal[18].

Ces observations nous rappellent que, alors même que l'épidémie est en train de changer, la stigmatisation et la discrimination continuent d'avoir un impact énorme sur la vie des personnes vivant avec le VIH/sida. Elles nous rappellent également que les décisions sur l'orientation des politiques et des programmes face aux changements de l'épidémie doivent être fondées, entre autres considérations, sur une analyse et une évaluation complètes de l'impact qu'ont la stigmatisation et la discrimination sur les personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement par l'épidémie. Dans le présent *Document de travail*, nous allons identifier plusieurs domaines auxquels il faut porter attention.

## Définition de la discrimination liée au VIH/sida

### La définition de l'ONUSIDA

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) a élaboré un protocole pour aider à identifier la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida. Selon ce protocole, la discrimination liée au VIH/sida se définit comme suit:

Toute mesure qui comporte une distinction arbitraire entre des personnes en fonction de la séropositivité au VIH, confirmée ou présumée, ou de leur état de santé[19]. [trad.]

Le protocole établit une distinction entre la discrimination légitime et illégitime. La discrimination *illégitime* est injustifiée, disproportionnée et arbitraire. Une mesure ou une action est *injustifiée* si elle est prise sans motifs rationnels et objectifs. Elle est *disproportionnée* si les moyens employés et leurs conséquences dépassent largement les objectifs poursuivis ou s'ils ne permettent pas de les atteindre. Elle est *arbitraire* si elle porte gravement atteinte aux droits de l'individu et si elle est inutile pour la protection de la santé d'autrui[20].

Le protocole reconnaît que «la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida touche aussi les personnes que la pensée populaire associe au sida (gais, travailleurs du sexe, utilisateurs de drogue, hémophiles, et membres de la famille ou gens proches de personnes séropositives)[21]» [trad.].

### La définition de la Commission antidiscrimination de la Nouvelle-Galles du Sud

En 1991, le New South-Wales Anti-Discrimination Board, en Australie, a tenu une enquête publique sur la discrimination liée au VIH/sida. La Commission a constaté que la discrimination liée au VIH/sida pouvait prendre plusieurs formes, plus ou moins évidentes ou identifiables:

Elle peut varier d'une hostilité presque imperceptible, dans l'attitude, jusqu'à la violence physique. Elle peut se manifester de manières qui paraissent raisonnables et justifiables, ou par des comportements pathologiques extrêmes. Elle est parfois carrément explicite, mais plus souvent subtile, nuancée et difficile à cerner[22].

La Commission a identifié huit formes de discrimination[23]:

- *la discrimination directe*: discrimination explicitement fondée sur des caractéristiques appartenant — ou attribuées — à l'individu ciblé, y compris des caractéristiques provenant de stéréotypes;



- *la discrimination indirecte*: discrimination fondée sur l'établissement de règles, de politiques ou de conditions qui n'ont pas l'air d'être discriminatoires en elles-mêmes, mais qui ont un effet discriminatoire envers des groupes particuliers de personnes qui sont incapables, ou moins capables, de se conformer aux conditions prescrites;
- *la discrimination réactive*: discrimination qui se produit lorsqu'une personne se trouve face à quelqu'un qui appartient — ou qu'elle présume appartenir — à un groupe contre lequel elle entretient de forts préjugés; cette discrimination n'est pas intentionnelle ou planifiée;
- *la discrimination proactive*: discrimination intentionnelle et planifiée; on la remarque souvent dans l'élaboration de politiques, de procédures et de règles qui ont pour objet d'exclure certains groupes, d'entrée de jeu ou *a posteriori*;
- *la discrimination passive*: discrimination qui prend la forme d'un défaut d'agir, lorsque l'on ne satisfait pas aux besoins particuliers de certains groupes; souvent, on justifie une telle discrimination par la fourniture de traitements égaux pour tous, alors qu'en fait, on ne satisfait pas aux besoins particuliers de certains;
- *l'imputation de responsabilité (désignation de boucs émissaires)*: discrimination qui vise à punir certaines personnes, généralement parce qu'on leur impute la responsabilité d'un mal social, et qui consiste à poursuivre et à victimiser activement ceux qui sont l'objet du préjugé;
- *le harcèlement*: discrimination qui consiste à infliger un malaise psychologique, émotif et parfois physique à quelqu'un en raison de caractéristiques qu'il possède ou qu'on lui attribue; cette forme de discrimination peut aller du refus de reconnaître ou d'interagir avec une personne, par le ridicule ou des injures verbales indirectes et directes, jusqu'à l'entrave au droit de propriété et à la violence physique;
- *le dénigrement*: discrimination qui consiste à faire des affirmations sur un groupe de personnes en raison de leurs caractéristiques ou de stéréotypes à leur égard, ce qui a pour effet d'exposer les membres du groupe à la haine, au ridicule ou au mépris.

## **Le droit canadien relatif aux droits de la personne**

Il n'existe aucune définition unique de la discrimination en droit canadien. Bien que les lois antidiscriminatoires énoncent certaines actions prohibées et ajoutent fréquemment que l'on ne peut faire preuve envers quelqu'un de discrimination fondée sur l'un des motifs prohibés, seuls le Code manitobain et la Charte québécoise renferment une définition du mot «discrimination»[24]. Le législateur a laissé aux tribunaux administratifs et judiciaires le soin de déterminer ce qui constitue de la discrimination dans un cas particulier[25]. On cite souvent la définition donnée par le juge McIntyre, de

la Cour suprême du Canada, qui se prononçait sur l'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*:

J'affirmerais alors que la discrimination peut se décrire comme une distinction, intentionnelle ou non, mais fondée sur des motifs relatifs à des caractéristiques personnelles d'un individu ou d'un groupe d'individus, qui a pour effet d'imposer à cet individu ou à ce groupe des fardeaux, des obligations ou des désavantages non imposés à d'autres ou d'empêcher ou de restreindre l'accès aux possibilités, aux bénéfices et aux avantages offerts à d'autres membres de la société. Les distinctions fondées sur des caractéristiques personnelles attribuées à un seul individu en raison de son association avec un groupe sont presque toujours considérées discriminatoires, alors que celles fondées sur les mérites et capacités d'un individu le sont rarement[26].

Il est courant, en droit relatif aux droits de la personne, de faire la distinction entre la discrimination directe (ou manifeste), la discrimination indirecte (c'est-à-dire ayant un effet néfaste) et la discrimination institutionnelle. La discrimination directe, ou manifeste, se produit lorsque l'on applique des critères qui font une discrimination explicite envers un individu ou un groupe en raison d'une caractéristique personnelle (par exemple, des critères d'embauche qui excluent explicitement les femmes). La discrimination indirecte, ou ayant un effet néfaste, se produit lorsque l'on applique des critères qui, bien qu'ils soient neutres, ont pour effet de faire de la discrimination contre un individu ou un groupe qui se distingue par une caractéristique personnelle (par exemple, des critères d'embauche qui ont effectivement pour effet d'exclure les femmes, comme l'obligation de mesurer au moins six pieds et de peser au moins 180 livres). La discrimination institutionnelle se produit lorsque les attitudes et les pratiques courantes dans une organisation ou une société mènent à l'exclusion ou au désavantage d'un groupe particulier; ces attitudes et pratiques n'ont pas nécessairement à être exprimées sous forme de critères qui ont pour effet de discriminer directement ou indirectement: il suffit qu'elles aient pour effet d'exclure le groupe d'une considération ou d'un avantage.

Le droit relatif aux droits de la personne reconnaît que la discrimination n'est pas nécessairement intentionnelle ou que l'intention dans un cas particulier n'est pas nécessairement malveillante ou mauvaise. Par exemple, les effets discriminatoires de la discrimination indirecte ou institutionnelle peuvent être non intentionnels ou peuvent être le résultat imprévu de bonnes intentions. Par conséquent, une allégation de discrimination n'a pas nécessairement à comprendre une accusation de préjugé ou de malveillance, bien que dans certains cas, la discrimination puisse être motivée par de telles attitudes. En outre, bien que dans la plupart des cas il soit nécessaire de prouver que l'acte ou le traitement différent a un effet néfaste sur l'individu ou le groupe en cause, il n'est pas toujours nécessaire d'en faire la preuve. Les tribunaux sont disposés, par ailleurs, à accepter des interprétations subjectives de ce qui est néfaste (par exemple, une atteinte grave à la dignité), de même que des interprétations objectives (par exemple, l'exclusion de l'emploi)[27].

Les lois sur les droits de la personne précisent les motifs prohibés de discrimination et les domaines dans lesquels la discrimination est prohibée. Généralement, les lois sur les droits de la personne au Canada exigent l'égalité de traitement dans la fourniture de services, de biens et d'installations, dans le

logement, l'emploi, l'appartenance à un syndicat, à une association professionnelle ou à une profession autoréglementée, et le droit de conclure des contrats. La discrimination dans ces domaines est interdite lorsqu'elle est fondée sur des motifs comme la race, l'ascendance, le lieu d'origine, la couleur, l'origine ethnique, la langue, la citoyenneté, la croyance, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'âge, l'état civil, le handicap mental ou physique, la réception d'assistance publique, ou le casier judiciaire[28]. Généralement, les lois sur les droits de la personne n'appliquent pas la notion de discrimination aux rapports privés, par exemple les rapports entre amis, les rapports familiaux ou les rapports fortuits qui ne sont pas liés à la prestation d'un service.

L'infection à VIH est considérée être une déficience ou un handicap au sens des lois sur les droits de la personne dans tous les provinces et territoires du Canada. Par conséquent, les personnes victimes de discrimination du fait qu'elles sont séropositives au VIH peuvent demander un redressement dans les domaines énoncés dans les lois sur les droits de la personne. D'autres motifs prohibés, comme l'orientation sexuelle, le sexe ou le lieu d'origine peuvent également être pertinents pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement par la maladie[29].

## **L'approche adoptée dans le *Document de travail***

L'approche adoptée dans le présent *Document de travail* est large: elle est semblable à (et, à certains égards, elle est plus large que) à celle adoptée par la Commission antidiscrimination de la Nouvelle-Galles du Sud. Nous examinons:

- la stigmatisation et la discrimination;
- les formes de discrimination directe, indirecte et institutionnelle;
- les effets non intentionnels de même que les effets intentionnels;
- les formes légales de discrimination de même que les formes illégales;
- la sphère privée et la sphère publique;
- la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida (par exemple, fondées sur l'orientation sexuelle ou l'usage de drogue) de même que le stigmate et la discrimination qui résultent directement de la séropositivité présumée ou réelle.

En adoptant cette approche large, le principe directeur du document est de reconnaître toute l'étendue du traitement discriminatoire et des effets négatifs liés au VIH/sida. Pour les personnes vivant avec le VIH/sida, certains des aspects les plus pénibles ou encombrants de la discrimination dont elles sont l'objet se rapportent soit au traitement qui ne peut faire l'objet de poursuites judiciaires (par exemple, le stigmate

lié au VIH) soit au traitement légal (par exemple, le refus d'assurance invalidité). Bien qu'il puisse être difficile, voire impossible, d'obtenir une réparation judiciaire pour ces formes de discrimination, il est important de reconnaître leurs conséquences et de chercher d'autres moyens de les prévenir ou de compenser ceux qui en sont victimes. Il faut également se demander si les lois, les politiques et les pratiques actuellement acceptées devraient être changées en raison de leurs effets néfastes disproportionnés sur les populations affectées par le VIH/sida. Par exemple, l'épidémie de VIH parmi les usagers de drogue par injection est en train de faire renaître le débat sur les effets des lois du Canada en matière de drogue, sur la santé publique, les usagers de drogue et les professionnels qui travaillent avec ces derniers. Bien que l'on ne puisse s'attendre à ce qu'il y ait un consensus sur les conflits de valeurs qui sont souvent implicites dans la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida, il faut quand même pouvoir se demander si les conventions, les politiques et les lois rencontrent effectivement les normes éthiques qui visent à promouvoir la dignité humaine et l'équité sociale.

Dans le texte qui suit, on présume que la discrimination est injustifiée ou illégale, sauf indication contraire (le cas échéant, on précisera qu'il s'agit par exemple de «discrimination justifiée» ou de «discrimination légale»).

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Centre pour les droits de l'homme, *Rapport d'une Consultation internationale sur le sida et les droits de l'homme*, (Genève, 26 au 28 juillet 1989), New York, Organisation des Nations Unies, 1991, à la p. 10.

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

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

[4] R. Jürgens, M. Palles, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997; R. Jürgens, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

[5] J. Fisher et coll., *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida:*

*rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

[6] S. Matiation, *La discrimination, le VIH/sida et les Autochtones: un document de travail*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.

[7] S. Matiation, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone: document de travail*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.

[8] Société canadienne du sida, *Pauvreté, discrimination et VIH/sida, mémoire présenté au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida*, octobre 1996; L. Locas et coll., *Projet sur la sécurité du revenu - 2<sup>e</sup> volet, Volet assurances privées*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1996.

[9] À moins d'indication contraire dans une note de bas de page, tous les témoignages relatifs au stigmatisme et à la discrimination cités dans le présent document ont été fournis par des particuliers interviewés ou des participants à l'atelier sur la discrimination et le VIH/sida. À moins d'indication contraire, ces témoignages ont été fournis en langue anglaise et traduits en français.

[10] Voir *supra*, note 9.

[11] Une bibliographie de travail d'environ 500 articles a été retenue à partir des ouvrages disponibles. Les ouvrages académiques et scientifiques ont été identifiés à partir de renvois dans la littérature et par le dépouillement de bases de données comme AIDSline, Medline, LegalTrac et Sociofile. La bibliographie comprend tous les articles consultés dans le cadre de la rédaction du *Document de travail*.

[12] G. M. Herek, E. K. Glunt, «An Epidemic of Stigma: Public Reactions to AIDS», (1988) 43:11 *American Psychologist* 886.

[13] National Academy of Sciences, *Confronting AIDS: Update 1988* Washington, DC, National Academy Press, 1988. Cité dans R. J. Blendon, K. Donelan, «Discrimination against People with AIDS: The Public's Perspective», (1988) 319:15 *New England Journal of Medicine* 1022.

[14] D. J. Roy, «L'infection au VIH et le sida: Questions d'ordre éthique» dans Société royale du Canada, *Le sida: l'état de la question au pays - document de travail*, Société royale du Canada, Ottawa, 1988, 315, à la p. 317 (du texte original).

[15] Santé et Bien-être social Canada, *Le VIH et le sida: le plan d'action du Canada*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et des Services, 1990, à la p. 39.

[16] Comité consultatif national sur le sida, *Le VIH et les droits de la personne au Canada*, Ottawa, Comité consultatif national sur le sida, 1992, à la p. 9.

[17] *Ibid.*

[18] Voir *infra*, notes 81 et 85.

[19] Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Protocol for the Identification of Discrimination against People Living with HIV*, Genève, ONUSIDA, 1996, à la p. 5.

[20] *Ibid.*, aux p. 6-7.

[21] *Ibid.*, à la p. 5.

[22] New South Wales Anti-Discrimination Board, *supra*, note 9, à la p. 5.

[23] *Ibid.*, aux p. 9-14. Le texte qui suit paraphrase la Commission.

[24] W. S. Tarnopolsky et coll., *Discrimination and the Law in Canada*, 5th Release, Toronto, Richard de Boo, décembre 1997, à la p. 4-1.

[25] Sur le texte qui suit, voir Tarnopolsky, aux p. 4-29 à 2-56.18(12); J. Keene, *Human Rights in Ontario*, 2nd ed., Scarborough, Carswell, 1992, aux p. 5 à 13.

[26] *Andrews c. Law Society (British Columbia)*, [1989] 1 RCS 143, aux p. 174 et 175; cité par Tarnopolsky, *supra*, note 24, aux p. 4-5.

[27] Keene, *supra*, note 25, à la p. 10.

[28] La liste des domaines protégés et des motifs prohibés varie d'un territoire à l'autre.

[29] Voir, plus loin, la discussion sur les redressements.

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## DIVERSITÉ, STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET VULNÉRABILITÉ

[Stigmatisation](#)

[Discrimination](#)

[Vulnérabilité](#)

Lorsqu'on commence à observer les expériences des personnes vivant avec le VIH/sida, deux constatations ressortent. La première est la diversité des personnes qui vivent avec le VIH/sida. La seconde est la fréquence et la diversité des gestes de discrimination et d'opprobre posés à leur égard. Il semble quelquefois que toute la diversité des personnes vivant avec le VIH/sida n'ont que deux choses en commun: l'infection à VIH, puis le stigmate et la discrimination qui y sont liés.

La stigmatisation et la discrimination sont alimentées par les différences culturelles et font abstraction de l'humanité qui nous caractérise tous<sup>[30]</sup>. Ces problèmes s'actualisent dans les processus sociaux par lesquels:

- certains aspects de la vie de certaines personnes vivant avec le VIH/sida, tels que l'orientation sexuelle ou l'usage de drogue, sont amplifiés jusqu'à l'exclusion de l'aspect humain de chacune et de la diversité parmi les gens vivant avec le VIH/sida (les stéréotypes);
- la négativité associée à ces aspects amplifiés se combine à la négativité qui s'est développée au sujet de l'infection à VIH, ou y est transférée;
- les personnes vivant avec le VIH/sida sont principalement perçues à la lumière de ces aspects amplifiés et de leurs associations négatives (la stigmatisation);
- la négativité associée au VIH/sida conduit les gens à, délibérément ou involontairement,

fuir, éviter, humilier, dégrader les personnes vivant avec le VIH/sida ou à pratiquer la discrimination contre elles;

- certaines personnes se sentent justifiées d'agir envers les personnes vivant avec le VIH/sida sur la base de leurs préjugés et de leurs perceptions erronées au point de leur refuser des services, du soutien, des prestations et des opportunités dont elles profiteraient normalement;
- vivre avec le VIH/sida équivaut à vivre dans l'opprobre et la discrimination, qu'ils soient appréhendés ou effectivement subis.

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida ont pour effets cumulatifs de créer une distanciation à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida, de les marginaliser et de les exclure. Ceux qui étaient déjà objectivés, marginalisés et exclus, sont écartés davantage de la reconnaissance qu'eux aussi sont humains et du soutien de la société.

Dans le présent chapitre, on examine:

- la complexité du stigmatisme lié au VIH/sida;
- l'éventail des attitudes et des gestes discriminatoires résultant de la stigmatisation du VIH/sida;
- les façons dont la stigmatisation et la discrimination contribuent à la vulnérabilité des personnes vivant avec le VIH/sida ou qui sont affectées par l'épidémie, tant sur les plans sociétal et personnel que sur le plan des programmes pour le VIH/sida.

## Stigmatisation

Les stigmatisés sont une catégorie que la société en général perçoit d'une façon péjorative, des gens qui sont dévalorisés, évités ou, d'une façon ou d'une autre, privés de certaines opportunités de la vie ou de l'accès aux bienfaits humanisants que procurent des rapports sociaux libres et aisés[31].

Un stigmatisme «est une étiquette sociale puissante qui discrédite et entache la personne qui la reçoit et qui change radicalement la façon dont elle se perçoit et dont elle est perçue en tant que personne[32]». Les personnes stigmatisées sont habituellement considérées déviantes ou scandaleuses pour une raison ou une autre et, par le fait même, elles sont fuies, évitées, discréditées, rejetées, réprimées ou pénalisées. En soi, un stigmatisme part d'une expression de norme sociale et culturelle qui façonne des relations entre les personnes conformes à cette norme et qui trace une frontière, dans la société, entre les «normaux» et les «exclus», entre «nous» et «eux».



## Les dimensions multiples du stigmat

Le VIH/sida n'est pas la seule affection à être stigmatisée. Des maladies comme l'épilepsie, la maladie mentale, le cancer, la tuberculose et la syphilis ont été et demeurent stigmatisées et stigmatisantes. Le VIH/sida se distingue cependant de plusieurs autres maladies par les nombreuses dimensions qui s'y rattachent. Les recherches sur le stigmat associé au VIH/sida démontrent que les personnes vivant avec le VIH/sida sont stigmatisées parce que[33]:

- le VIH/sida est associé à des comportements qui sont eux-mêmes frappés d'opprobre ou considérés déviants, en particulier l'homosexualité et la consommation de drogue par injection;
- on considère les personnes vivant avec le VIH/sida responsables d'avoir contracté le VIH;
- le VIH/sida est une maladie mortelle;
- les gens ont peur de contracter le VIH;
- les croyances morales et religieuses des gens leur font conclure que le fait d'avoir le VIH/sida est le résultat d'une faute morale, telle que la promiscuité sexuelle ou une sexualité anormale, qui mériterait un châtime

C'est la combinaison de ces notions, en plus de la puissance de chacune, qui rend si difficile la tâche de freiner la stigmatisation du VIH/sida. La sensibilisation au sujet du VIH/sida peut réduire l'opprobre qui s'y rattache, car une perception plus juste du risque de contracter le VIH a été associée à la réduction de l'hostilité envers les personnes vivant avec le VIH/sida[34]. Cependant, la stigmatisation liée au VIH/sida peut persister malgré cette éducation. Des chercheurs canadiens ayant comparé les attitudes d'étudiants envers un homme homosexuel et un homme hétérosexuel décrits comme étant en santé ou comme ayant un cancer, une maladie transmise sexuellement ou le sida rapportent que, malgré un niveau considérablement élevé de connaissance des étudiants concernant le sida, ceux-ci avaient une attitude plus négative à l'égard d'une personne ayant le sida qu'à l'égard d'une autre ayant le cancer et que, sans égard aux différences de niveau de connaissance, ils ont tous maintenu une plus grande distance sociale envers les personnes ayant le sida. Les chercheurs ont également constaté que les étudiants évaluaient une personne hétérosexuelle ayant le sida plus favorablement qu'une personne homosexuelle qui a le sida [35].

D'autres chercheurs rapportent des résultats similaires[36]. Une étude des attitudes d'étudiants américains envers un confrère de travail séropositif révèle par exemple que «les attitudes des gens qui étaient homophobes n'ont pas été modifiées par le film de sensibilisation sur le sida, tandis que les attitudes de ceux qui n'étaient pas homophobes étaient plus positives après le film[37]». Une étude menée par des chercheurs belges a également démontré que les gens plus âgés et moins instruits, qui ont

exprimé une méfiance généralisée des autres, étaient à la fois moins sensibilisés à propos de la transmission du VIH et des mesures de protection, et montraient des attitudes ségrégationnistes envers les personnes vivant avec le VIH/sida[38]. Les auteurs notent:

On pourrait croire que ces attitudes discriminatoires s'expliquent en grande partie par l'ignorance. Cette interprétation ne suffit cependant pas. Nous savons, par exemple, qu'une façon courante de construire sa propre identité et de cadrer avec son entourage est d'établir des «groupes exclus», c'est-à-dire de créer une distance entre soi-même et les autres groupes. Cette stratégie, par laquelle les personnes vivant avec le VIH et tout le problème du sida sont mis dans la même catégorie, pourrait être à l'oeuvre dans ce cas[39].

Le résultat, pour les personnes vivant avec le VIH/sida, est qu'elles peuvent être traitées différemment selon l'attitude des gens à ce sujet. Les gens réagissent plus positivement et sont plus enclins à aider lorsqu'ils croient que la personne vivant avec le VIH/sida n'est pas responsable de son infection, tandis qu'ils réagissent plus négativement et sont moins enclins à aider lorsqu'ils ont une attitude négative envers l'homosexualité et qu'ils ont peur de l'infection à VIH[40].

## **Le stigmatisme ressenti et le stigmatisme rencontré**

Des études sur le stigmatisme du VIH/sida et d'autres maladies telles que l'épilepsie ont établi une distinction entre le stigmatisme «ressenti» et le stigmatisme «rencontré». Le premier fait référence à la honte associée à la maladie et à la peur de subir de la discrimination à cause d'elle; le stigmatisme rencontré, lui, fait référence à des expériences concrètes de discrimination. La recherche sur le stigmatisme vis-à-vis de l'épilepsie montre que le stigmatisme ressenti est beaucoup plus répandu que le stigmatisme subi. Le stigmatisme ressenti tend à précéder le stigmatisme subi, plutôt qu'à le suivre. En fait, un effet du stigmatisme ressenti est de réduire la possibilité de stigmatisme subi ou d'expériences concrètes de discrimination, puisque les personnes qui se sentent stigmatisées par leur épilepsie tentent de la dissimuler pour se protéger contre la possibilité de discrimination[41].

La différence entre le stigmatisme ressenti et le stigmatisme rencontré semble s'appliquer au VIH/sida également. Un sondage sur les attitudes mené auprès de passants sur la rue et de personnes vivant avec le VIH à Glasgow et à Édimbourg (Écosse) démontre que, même si les personnes vivant avec le VIH avaient des opinions plus libérales sur le VIH que les passants, les passants avaient des opinions plus libérales que celles que leur attribuaient les personnes vivant avec le VIH. Les personnes de chacun des deux groupes croyaient que l'attitude du public en général était plus hostile au VIH/sida que la leur. Malgré tout, il y avait de grandes différences entre les passants et les personnes vivant avec le VIH/sida en ce qui concerne le «blâme des victimes» (en réponse à des affirmations telles que «les personnes vivant avec le VIH devraient avoir honte d'elles-mêmes» et «les personnes vivant avec le VIH n'ont aucune raison de se sentir coupables») et en ce qui concerne les restrictions qui devraient être imposées aux personnes vivant avec le VIH (en réponse à des affirmations telles que «les détenus séropositifs devraient être mis à part», «il n'y a pas de danger que les personnes séropositives travaillent auprès des enfants» et «les personnes séropositives doivent s'attendre à une certaine restriction de leur liberté»).

Les idées restrictives recevaient l'appui d'une minorité, composée surtout de répondants plus âgés[42].

Les anecdotes relatées à travers le document montrent que le stigmatisme ressenti, c'est-à-dire l'appréhension de la discrimination, a une influence énorme sur les personnes vivant avec le VIH/sida. La découverte que l'on est séropositif entraîne une multitude d'appréhensions et d'inquiétudes qui proviennent simplement de la peur et de l'incertitude quant à la réaction des autres. Ces appréhensions et ces inquiétudes empêchent des personnes vivant avec le VIH/sida de dévoiler leur état sérologique à leurs famille et amis, de chercher ou de trouver un emploi, ou de se prévaloir de prestations pour maladie, de soins de santé ou d'autres services.

En outre, il est clair, d'après les récits de personnes vivant avec le VIH/sida, qu'elles sont effectivement victimes de stigmatisation et de discrimination. L'étendue de telles attitudes et actions discriminatoires est observé dans le chapitre suivant.

## Discrimination

Les recherches et les enquêtes sur la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH/sida ont démontré que presque tous les aspects de la vie peuvent en être affectés. Des sondages sur les attitudes et les opinions des gens, sur des sujets tels que le fait de travailler avec quelqu'un qui vit avec le VIH/sida, le logement pour les personnes vivant avec le VIH/sida, ou leur isolement, ont démontré qu'une minorité importante affiche des opinions hautement discriminatoires. Une revue de 53 sondages d'opinion menés dans divers États américains et dans le monde entre 1983 et 1988 a permis de constater, par exemple, que 32% des répondants permettraient aux médecins de choisir de traiter ou non une personne ayant le VIH/sida, 25% des répondants refuseraient de travailler à côté de quelqu'un qui vit avec le VIH/sida, environ un tiers des répondants ont déclaré qu'ils garderaient leur enfant hors de l'école afin d'éviter qu'il entre en contact avec un écolier ayant le sida et 17% seraient en faveur d'accorder le droit à un propriétaire d'évincer de leur foyer des gens vivant avec le VIH/sida[43].

De telles attitudes persistent malgré l'éducation sur le fait qu'il n'y a pas de risque de contracter le VIH dans les activités et situations ordinaires du quotidien. En 1992, un sondage de chercheurs français sur les connaissances, attitudes, comportements et pratiques, intitulé *Les comportements sexuels en France*, a démontré que 14% des hommes et 13% des femmes refuseraient de travailler avec une personne séropositive et que 41% des hommes et 40% des femmes refuseraient de laisser leurs enfants ou leurs petits-enfants en compagnie d'une personne séropositive, tandis que 9,2% des répondants seraient d'accord avec la ségrégation des personnes vivant avec le sida, 10,1% n'accepteraient pas d'avoir un centre de traitement du sida dans leur voisinage et 6,5% accorderaient le droit de congédier une personne ayant le sida[44]. Une étude belge a produit des résultats semblables montrant 10,2% de répondants refusant de travailler avec une personne séropositive, 36% refusant de laisser leurs enfants ou petits-enfants en compagnie d'une personne séropositive, 6,1% étant en faveur de la ségrégation des personnes ayant le sida, 17,4% refusant d'avoir un centre de traitement du sida dans leur voisinage et 8,2% en

faveur d'accorder le droit de congédier une personne qui a le sida[45].

Il est difficile de déterminer à quel point les attitudes discriminatoires se traduisent en gestes discriminatoires (il est toutefois évident que de telles attitudes contribuent à créer un environnement dans lequel les personnes vivant avec le VIH/sida se sentent stigmatisées). Or, il est clair, d'après les rapports et la jurisprudence, que les personnes vivant avec le VIH/sida sont victimes de discrimination injuste dans un large éventail de domaines.

## États-Unis

Un examen de la jurisprudence et des rapports concernant la discrimination liée au VIH/sida aux États-Unis dans la seconde moitié des années 80[46] (à peu près concomitant avec le sondage d'opinion mentionné précédemment[47]) révèle l'existence de nombreuses affaires dans les domaines suivants:

- *l'éducation*: des enfants à qui on refuse l'accès à l'école publique, qui reçoivent l'enseignement à la maison, marqués comme différents ou isolés lorsqu'ils sont à l'école, obligés de dévoiler leur état sérologique;
- *l'emploi*: le congédiement sans preuves médicales, avis ou audition; la rétrogradation à des postes exigeant moins d'expérience ou d'habileté; le déni de prestations d'assurance pour les soins reliés au sida; la réduction salariale; le harcèlement; le renvoi ignominieux de la Garde nationale; et de nombreuses affaires concernant les travailleurs de la santé, les personnes qui travaillent auprès des enfants et les travailleurs qui manipulent des aliments;
- *le logement et la propriété*: l'éviction; le refus de permettre l'accès à son logement, le harcèlement d'un locataire; le refus d'effectuer des réparations au logement; la violation d'un contrat d'achat d'une propriété parce que le propriétaire précédent avait le sida; les difficultés à placer des patients ayant le sida dans des établissements de santé compétents; la discrimination dans le logement privé ou d'affaires de professionnels qui fournissent des services aux personnes vivant avec le VIH/sida;
- *les services au public*: la discrimination dans les bureaux privés de médecins; le déni de services personnels dans un salon de manucure, chez un transporteur aérien, dans un studio de télévision et lors d'une retraite spirituelle; le refus de fournir des services funéraires ou l'exigence de montants exorbitants pour ceux-ci;
- *les assurances*: le conflit entre les pratiques actuarielles courantes et les principes de non-discrimination qui, jusqu'à maintenant, ont été favorables à l'industrie de l'assurance;
- *les soins de santé*: le refus de traitements à des patients séropositifs, ou un manque de respect, d'empathie et d'attention inexcusable, dans la fourniture de soins; le déni d'accès à des traitements du VIH/sida ou à des essais cliniques; le congédiement de fournisseurs

de soins de santé ou l'imposition de limitations excessives sur leur droit de pratique.

## Australie

En 1991, l'*Anti-Discrimination Board* de l'État de la Nouvelle-Galles du Sud (Australie) a ouvert une enquête publique sur la question de la discrimination liée au VIH/sida. La commission avait accepté les plaintes concernant la discrimination liée au VIH/sida depuis 1985 et en était arrivée à la double conclusion que le nombre de plaintes reçu était «loin d'être représentatif de l'étendue de la discrimination dont souffrent les personnes vivant avec le VIH ou le sida» et que «le niveau réel de discrimination en rapport avec le VIH et le sida est complètement disproportionné par rapport au nombre de personnes infectées ou à l'examen rationnel des motifs d'inquiétude sur la transmission du virus[48]».

L'enquête, le rapport et les recommandations de la commission sont probablement les plus complets parmi ceux élaborés dans tous les pays jusqu'à maintenant. La commission a commenté la discrimination liée au VIH/sida et a fait des recommandations dans les domaines suivants: les organes de communication, le logement (public et privé), l'éducation, l'emploi, les services (les services domestiques et aux enfants, et l'industrie funéraire), les soins de santé (omnipraticiens, hôpitaux, dentistes, chirurgiens), les services d'urgence et d'ambulance, les autopsies, les travailleurs de la santé séropositifs, les soins de santé dans les régions rurales, le droit (la loi sur la santé publique, le droit pénal, la loi concernant l'usage illégal et le trafic de drogue), la police, les établissements de détention (prisons, centres d'accueil pour jeunes), les pensions de retraite et les assurances[49].

La commission a de plus identifié un large éventail de personnes et de groupes ayant souffert de la discrimination, notamment les hommes homosexuels, les utilisateurs de drogue par injection, les personnes ayant une maladie du sang, les travailleurs du sexe, les minorités ethniques, les transsexuels, les handicapés mentaux, les personnes ayant contracté le VIH par transfusion sanguine ou de produits sanguins, lors d'une transplantation ou d'un autre traitement médical, les personnes associées à des personnes vivant avec le VIH, les femmes et les personnes vivant dans les régions rurales[50].

## Canada

### La *B.C. Civil Liberties Association*

L'unique étude sur la discrimination liée au VIH/sida au Canada, effectuée en 1988-89 par la *B.C. Civil Liberties Association*, a reçu des rapports concernant 83 cas de discrimination[51]. Ces rapports qui, selon l'association, ne représentaient qu'une fraction des incidents qui se sont effectivement produits à l'époque, intéressaient les domaines suivants:

- *logement*: 9 cas - principalement des cas de refus de louer un logement à des personnes vivant avec le VIH/sida ou à des organismes de services relatifs au sida;
- *emploi*: 32 cas - 8 dans l'industrie alimentaire, 7 dans les soins de santé, 9 dans d'autres

domaines d'emploi et 8 dans des domaines d'emploi non identifiés;

- *accès aux soins de santé*: 14 cas - 5 cas concernant les services dentaires, 9 concernant d'autres soins médicaux;
- *services publics*: 8 cas;
- *autres domaines*: 20 cas.

La *B.C. Civil Liberties Association* a jugé nécessaire de discuter longuement et de faire une critique étendue des pratiques et des politiques sur le VIH/sida dans deux de ces domaines: les établissements correctionnels et les soins dentaires.

### **Les commissions des droits de la personne**

Le VIH/sida est maintenant classifié comme un handicap en vertu des dispositions des lois se rapportant aux droits de la personne dans tous les provinces et territoires du Canada et devient par le fait même un motif prohibé de discrimination dans les domaines visés par cette législation. Cependant, du fait que les commissions des droits de la personne s'occupent des plaintes à mesure que les plaignants les déposent, elles ne disposent pas de données sur l'étendue complète de la discrimination que subissent les personnes vivant avec le VIH/sida. Un pourcentage restreint des victimes de discrimination déposent une plainte à une commission des droits de la personne, et ce, pour plusieurs raisons: les champs de compétence des commissions des droits de la personne, les domaines pour lesquels elles offrent de la protection contre la discrimination, les longs délais de résolution, les réparations ou règlements minimes obtenus. (Le droit et la procédure relatifs aux droits de la personne sont abordés de façon plus approfondie dans le chapitre sur les mesures à adopter face à la stigmatisation et à la discrimination, plus loin dans le document).

### **Les cliniques juridiques sur le VIH/sida**

Faute de données complètes sur les cas de discrimination liée au VIH/sida au Canada, il est utile d'examiner les dossiers des cliniques juridiques au service des personnes vivant avec le VIH/sida. Il existe présentement au Canada plusieurs cliniques juridiques spécialisées dans les questions de VIH/sida. Bien que toutes les consultations ne se rapportent pas à la discrimination, le large éventail de questions pour lesquelles les personnes vivant avec le VIH/sida demandent conseil et assistance indique les nombreux domaines dans lesquels elles éprouvent de la difficulté à obtenir des services.

Par exemple, le profil des domaines de consultation de la clinique juridique sur le VIH/sida de l'Ontario (HALCO), en 1996, était le suivant[52]:

<b>Sujet</b>	<b>1996</b>
	<b>%</b>
Soutien gouvernemental du revenu	10.56
Logement	11.73
Assurance	8.48
Testaments et prise de décision au nom d'autrui	14.49
Faillite	4.44
Droits de la personne <sup>[53]</sup>	4.04
Droit pénal/carcéral	8.49
Santé (à l'exception de la faute professionnelle)	3.12
Emploi	3.26
Immigration	5.22
Famille	3.00
Autres questions en matière civile <sup>[54]</sup>	23.17

La comparaison avec les dossiers de cliniques juridiques d'autres types, en Ontario, est révélatrice. La grande majorité (plus de 70%) des appels concernent le maintien du revenu ou le logement. Tel n'est pas le cas pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Comme l'observe le personnel de la clinique HALCO, la séropositivité imprègne tous les aspects de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida, soulève un large éventail de problèmes et donne lieu à une demande variée d'informations et de conseils<sup>[55]</sup>.

## **Vulnérabilité**

Que les gens résistent aux attitudes et aux actes discriminatoires ou qu'ils les acceptent, ces attitudes et façons d'agir influencent la façon dont les gens se perçoivent eux-mêmes, leurs relations sociales, les opportunités qui peuvent s'offrir à eux, ainsi que leurs droits et prestations. Mis à part le fait que la discrimination est mauvaise et injuste, elle soulève des questions sur la façon dont elle favorise le cours de l'infection à VIH chez l'individu et dans la population. Comment la discrimination rend-elle les gens plus vulnérables au VIH? Comment la discrimination rend-elle les personnes vivant avec le VIH plus vulnérables à la maladie et à la mort?

Dans *AIDS in the World*, les auteurs «suggèrent que la vulnérabilité peut être examinée sur trois plans interdépendants: personnel, programmatique et sociétal<sup>[56]</sup>». Dans *AIDS in the World II*, les auteurs Mann et Tarantola décrivent ces domaines comme suit<sup>[57]</sup>:

- *la vulnérabilité personnelle* concerne les divers facteurs du développement et de l'environnement d'une personne qui la rendent plus vulnérable, tels que le développement physique et mental, la connaissance et la conscience, les caractéristiques de son comportement, les habiletés de vie et les relations sociales;
- *la vulnérabilité programmatique* concerne la contribution des programmes sur le VIH/sida à la réduction ou à l'augmentation de la vulnérabilité personnelle. Ceci comprend l'information et la sensibilisation, les services sociaux et de santé, et les programmes liés aux droits de la personne;
- *la vulnérabilité sociétale* concerne les facteurs contextuels qui définissent et encadrent la vulnérabilité personnelle et la vulnérabilité programmatique. Ces facteurs incluent les structures politiques, les relations entre les sexes, les attitudes concernant la sexualité, les croyances religieuses et la pauvreté.

La stigmatisation et la discrimination agissent sur tous ces plans.

- Sur le *plan social*, le stigmatisme et la discrimination fondés sur la race, le sexe, l'orientation sexuelle, l'usage de drogue, le casier judiciaire ou l'incarcération résultent en désavantages économiques, politiques, juridiques et sociaux qui marginalisent les gens, les rendent plus vulnérables à contracter le VIH ou à la progression de la maladie et les privent de programmes et services adéquats.
- Sur le *plan programmatique*, le stigmatisme et la discrimination peuvent conduire à une absence de programmes ou à des programmes qui ne contribuent pas à l'habilitation des gens, qui ne respectent pas leur dignité ou qui ne répondent pas aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida ou des personnes vulnérables au VIH.
- Sur le *plan personnel*, le stigmatisme et la discrimination sont subis directement chaque jour dans les relations avec la famille, les amis, les fournisseurs de services et le public, aussi bien qu'indirectement à cause des conditions créées par la discrimination au niveau social et les limitations imposées dans les programmes par le fait de la discrimination.

Les histoires rapportées dans la recherche faite en vue du présent *Document de travail* montrent que toutes les personnes vivant avec le VIH/sida subissent de la stigmatisation et de la discrimination, sous une forme ou une autre, à l'un ou plusieurs des niveaux discutés ci-haut. Comme le font observer Mann et Tarantola cependant, les gens les plus désavantagés ou rendus impuissants par les facteurs contextuels qui contribuent à la vulnérabilité sociale sont les plus vulnérables à l'épidémie de VIH.

L'histoire du sida montre que le VIH peut pénétrer dans une communauté ou un pays de nombreuses façons. Dans chaque pays, l'endroit et le groupe social par lequel le VIH



s'introduit définit évidemment les débuts de l'histoire de l'épidémie. Ainsi, aux États-Unis et en France, les hommes gais blancs ont été identifiés comme les premiers touchés; au Brésil, les premiers cas sont apparus parmi les membres du «jet set» de Rio et de São Paulo; en Éthiopie, le sida a d'abord été dépisté parmi l'élite sociale. Cependant, avec le temps et à mesure que l'épidémie vieillit, elle évolue et se déplace selon une trajectoire claire et systématique qui, bien que différente dans les détails pour chaque société, montre néanmoins un aspect unique, essentiel et commun. Dans chaque société, les personnes qui étaient déjà marginalisées et stigmatisées, et qui subissaient la discrimination avant la venue du VIH/sida sont devenues avec le temps les personnes les plus susceptibles de contracter le VIH. Quel que soit le lieu et le groupe par lequel le VIH s'infiltré dans une communauté ou un pays, le front de l'épidémie se tourne graduellement et inexorablement vers ceux qui portent ce poids social. Ainsi, aux États-Unis, l'épidémie s'est dirigée de plus en plus vers les populations «minoritaires» des ghettos, les utilisateurs de drogue par injection et les femmes. Au Brésil, l'épidémie fait rage par la transmission hétérosexuelle dans les *favelas* de Rio de Janeiro et de São Paulo. En Éthiopie, le VIH se concentre parmi les pauvres et les dépossédés. Les Français utilisent un terme évocateur: le VIH est en voie de devenir un problème principalement pour les exclus, ceux qui vivent en marge de la société[58].

Cette observation souligne l'importance de reconnaître comment la discrimination au niveau social et au niveau des programmes produit un impact profond sur la manière dont une personne peut se protéger contre l'infection par le VIH ou maintenir sa santé, sa sécurité et son bien-être lorsqu'elle vit avec le VIH/sida.

Il est impossible et futile de s'attaquer à la vulnérabilité personnelle sans aborder le contexte social et le contexte des programmes qui perpétuent la discrimination. Par exemple, les femmes subissent de la discrimination si leurs médecins négligent de les informer sur le test du VIH, les dissuadent de subir ce test ou associent le risque de l'infection à VIH à des connotations négatives de «promiscuité». On ne peut comprendre ou combattre adéquatement cette discrimination sans s'occuper de l'identité culturelle des femmes, de la perception du risque de l'infection à VIH et des populations les plus touchées à la fois parmi les femmes et les médecins, et des pratiques des médecins à l'égard des femmes[59]. De même, le risque d'infection à VIH parmi les consommateurs de drogue par injection qui habitent les régions pauvres des centres urbains où vivent un grand nombre de consommateurs de drogue est en partie (voire en grande partie) un effet du caractère criminel de l'usage de drogue en vertu de la législation canadienne, une forme légalisée de discrimination contre les utilisateurs de drogue[60]. De même, le risque d'infection à VIH chez les peuples autochtones du fait de leur surreprésentation dans les populations carcérales et parmi les utilisateurs de drogue ne peut être compris ou abordé sans reconnaître les événements et les structures, à la fois passés et présents, qui ont contribué à l'usage de drogue, aux migrations, au chômage, aux déplacements culturels et au désespoir des Premières nations, au Canada [61]. Pareillement, un environnement qui ne reconnaît et ne respecte pas l'identité sexuelle des jeunes gais et bisexuels, qui ne fournit pas de soutien à la maison ou à l'école pendant le processus d'affirmation de l'identité sexuelle et qui tolère un degré élevé de violence et d'abus envers les gais contribue aux nombreux risques à la santé des jeunes gais et bisexuels, y compris les risques d'infection

à VIH[62]. Enfin, toute analyse de ce qui rend les gens vulnérables au VIH ou de ce qui rend les personnes vivant avec le VIH vulnérables à la maladie et à la mort doit tenir compte du rôle de la pauvreté, indépendamment de quelque facteur de risque que ce soit, dans le fait de contracter le VIH, de devenir malade et de mourir, et de la façon dont les structures de notre économie et de notre société profitent (par la discrimination positive) à ceux qui ont des revenus plus élevés ou qui possèdent une plus grande richesse[63].

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[30] On trouvera une discussion plus approfondie dans N. Gilmore, M. A. Somerville, «Stigmatization, Scapegoating and Discrimination in Sexually Transmitted Diseases: Overcoming 'Them' and 'Us.'», (1994) 39:9 *Social Science and Medicine* 1339-1358.

[31] A. A. Alonzo, N. R. Reynolds, «Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory», (1995) 41:3 *Social Science and Medicine* 303-315, à la p. 304.

[32] *Ibid.*, à la p. 304.

[33] Voir d'autres analyses du stigmatisme du VIH/sida d'après les études disponibles, dans L. Peters et coll., «Public Reactions Towards People with AIDS: An Attributional Analysis», (1994) 24:3 *Patient Education and Counseling* 323-335, aux p. 323-324.

[34] D. Mondragón et coll., «Hostility to People with Aids: Risk Perception and Demographic Factors», (1991) 32:10 *Social Science and Medicine* 651-667.

[35] T. A. Fish, B. J. Rye, «Attitudes Toward a Homosexual or Heterosexual Person with AIDS», (1991) 21:8 *Journal of Applied Social Psychology* 651-667.

[36] J. B. Pryor et coll., «The Instrumental and Symbolic Functions of Attitudes toward Persons with AIDS», (1989) 19:5 *Journal of Applied Social Psychology* 377-404.

[37] J. B. Pryor et coll., «Fear and Loathing in the Workplace: Reactions to AIDS-Infected Co-Workers», (1991) 17:2 *Personality and Social Psychology Bulletin* 133-139.

[38] J. Marquet et coll., «Public Awareness of AIDS: Discrimination and the Effects of Mistrust» dans D. FitzSimons et coll. (éd.), *The Economic and Social Impact of AIDS in Europe*. National AIDS Trust, Londres, (1995) p. 219 à 233, aux p. 226 à 228.

[39]*Ibid.*, à la p. 230. En général, le niveau de connaissance du sida est plus élevé parmi les gens plus instruits, les jeunes et (aux États-Unis) les blancs. Il est plus bas chez les gens aux croyances religieuses rigides, aux convictions politiques conservatrices, ou aux opinions restrictives concernant les personnes vivant avec le VIH/sida. Voir A. Peruga, D. D. Celentano, «Correlates of AIDS Knowledge in Samples of the General Population», (1993) 36:4 *Social Science and Medicine*, 509-524.

[40]Peters, *supra*, note 33 , à la p. 330.

[41] A. Jacoby, «Felt versus Enacted Stigma: A Concept Revisited. Evidence from a Study of People with Epilepsy in Remission», (1994) 38:2 *Social Science and Medicine* 269-274 , à la p. 270 qui décrit la recherche de G. Scrambler, A. Hopkins «Being Epileptic: Coming to Terms with Stigma», (1986) 8 *Sociology of Health and Illness* 26-43.

[42] G. Green, «Attitudes Towards People with HIV: Are They as Stigmatizing as People with HIV Perceive Them to Be?», (1995) 41:4 *Social Science and Medicine* 557-568.

[43] Blendon et Donelan, *supra*, note 13. En 1989, la Sous-Commission [des Nations Unies] de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités a nommé un rapporteur spécial responsable pour faire enquête sur la discrimination dans le contexte du VIH/sida. Le rapporteur spécial a publié un rapport préliminaire en 1991 (document no E/CENTRE.4/Sub.2/1991/10), un compte rendu des travaux en 1991 (document no E/CENTRE.4/Sub.2.1991/10), un rapport final en 1992 (document no E/CENTRE.4/Sub.2/1992/10) et des conclusions et recommandations en 1993 (document no E/CENTRE.4/Sub.2/1993/9). L'auteur n'a pas pu se procurer ces rapports.

[44] Marquet, *supra*, note 38 , à la p. 228.

[45]*Ibid.*, à la p. 229.

[46] L. O. Gostin, «The AIDS Litigation Project. A National Review of Court and Human Rights Commission Decisions, Part II: Discrimination», (1990) 263:15 *Journal of the American Medical Association* 2086-2093.

[47] *Supra*, notes 13 et 43.

[48]*Supra*, note 22, partie iii.

[49] *Ibid.* aux pages 16-66, avec des exemples, analyses et recommandations d'actions.

[50]*Ibid.* aux pages 67-80, dans le même ordre et avec quelques modifications.

[51] B.C. Civil Liberties Association. *La discrimination liée au sida au Canada - Une étude sur la nature et la portée de la discrimination induite au Canada à l'égard des personnes atteintes du sida et de celles qui sont infectées par le VIH ou soupçonnées de l'être*. B.C. Civil Liberties Association, Vancouver, 1989.

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

[53] Cette catégorie n'inclut que la législation sur les droits de la personne. Dans plusieurs cas de mauvais traitement, d'autres domaines du droit peuvent procurer des réparations plus pratiques ou plus efficaces.

[54] Cette catégorie comprend la faute médicale, d'autres litiges en responsabilité délictuelle, les constitutions d'organismes à but non lucratif, des questions fiscales, la rédaction d'affidavits et d'autres documents exigés par la loi, et tout autre sujet soumis à l'attention des avocats de la clinique.

[55] Par communication personnelle avec R. Carey le 19 janvier 1998.

[56] J. Mann et coll. (éd.), «AIDS in the World», Harvard University Press, Cambridge (Massachusetts), 1992, p. 577 à 602 tel que décrit par J. Mann, D. Tarantola, dirs. «AIDS in the World II: Global Dimensions, Social Roots, and Responses» Oxford University Press (New York), 1996, à la p. 441.

[57] Pour un cadre analytique plus détaillé de ces trois domaines de vulnérabilité, voir Mann et Tarantola, aux p. 441 à 462.

[58] *Ibid.*, à la p. 464.

[59] L. A. Jackson et coll., «HIV-Positive Women Living in the Metropolitan Toronto Area: Their Experiences and Perceptions Related to HIV Testing», (1997) 88:1 *Revue canadienne de santé publique* 18-22.

[60] C. N. Mitchell, «A Justice-Based Argument for the Uniform Regulation of Psychoactive Drugs», (1986) 31 *McGill Law Journal* 212-263.

[61] Voir *supra* note 6.

[62] S. L. Martindale et coll., «Evidence of Psychological Distress in a Cohort of Young Gay/Bisexual Men», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 24A, abrégé no 102.

[63] L. E. Krueger et coll., «Poverty and HIV Seropositivity: The Poor are More Likely to Be Infected», (1990) 4:8 *AIDS* 811-814; M.T. Schechter et coll., «Higher Socioeconomic Status is Associated with Slower Progression of HIV Infection Independent of Access to Health Care», (1994) 47:1 *Journal of Clinical Epidemiology* 59-67; R. S. Hogg et coll., «Lower Socioeconomic Status and Shorter Survival Following HIV Infection», (1994) 344 *The Lancet* 1120-1124.



# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

# PROBLÈMES ACTUELS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

[Introduction](#)

[Famille et communauté](#)

[Emploi et milieu de travail](#)

[Logement](#)

[Soins de santé](#)

[Services communautaires](#)

[Assurance](#)

[Séjour et immigration](#)

## Introduction

Bien que la problématique de l'opprobre et de la discrimination varie selon les diverses populations touchées par le VIH/sida, plusieurs éléments de cette problématique sont communs à toutes les personnes atteintes. Dans le présent chapitre, nous examinons ces éléments communs; dans le chapitre suivant, nous examinerons les dimensions de l'opprobre et de la discrimination qui sont particulières à chacune des populations touchées par le VIH/sida.

Lorsque les personnes vivant avec le VIH/sida décrivent la stigmatisation et la discrimination dont elles sont l'objet en raison de la maladie, il est clair que le phénomène:

- est vécu tout au long de la maladie;
- est souvent très subtil et difficile à corriger;
- contribue à l'isolement, à l'insécurité et aux difficultés qu'éprouvent ces personnes;

- est très douloureux et angoissant pour ces personnes et pour leurs familles.

Dans le présent chapitre, nous allons décrire, à l'aide d'exemples[64], les nombreux contextes dans lesquels s'immiscent la stigmatisation et la discrimination, et la manière dont ils touchent les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs familles. Bien que ce chapitre ne couvre que certains des problèmes les plus pressants auxquels font face les personnes vivant avec le VIH/sida (en effet, il n'est pas possible d'être exhaustif dans cette courte enquête), il démontre néanmoins ce qu'un des participants à l'atelier sur la discrimination et le VIH/sida a qualifié de «caractère unique de la maladie», à savoir que le stigmate n'épargne aucune sphère de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida, pas plus qu'aucune sphère de leur vie n'est à l'abri de la discrimination.

## Famille et communauté

### Le stigmate, le stress, le secret et l'isolement

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est séropositive, l'une des premières décisions qu'elle doit prendre est d'en informer ou non sa famille et ses amis. À cause du stigmate lié au VIH/sida et de la possibilité de discrimination, les personnes vivant avec le VIH/sida doivent être prudentes dans le choix des gens auxquels elles en parlent:

Je trouve ça stressant parce que je dois faire attention de ne pas l'annoncer aux membres de la famille à qui je ne peux pas le dire. C'est certain qu'ils vont nous rejeter. Ils sont très paranoïaques au sujet de cette maladie. Peu importe ce que l'on leur dit, ça ne fait aucune différence[65].

Je suis vraiment troublé par les commentaires négatifs que j'entends sur les personnes ayant le VIH. Par exemple, j'ai entendu des gens dire que les personnes avec le sida devraient être placées sur une île déserte. Quand j'entends ces choses, je sens que je devrais dire quelque chose comme «Vous parlez de moi! Je suis une de ces personnes!» Mais je finis toujours par retenir mes commentaires[66].

Je suis surtout stressé par la divulgation et par la discrimination relative au VIH[67].

L'anticipation de ces réactions, ou le fait de les avoir vécues, peut mener à l'isolement:

Pendant les quatre premières années (après le diagnostic), j'ai vécu seul, je ne me mêlais pas aux autres. L'une des raisons pour lesquelles je me suis ouvert aux autres est que j'avais décidé que personne ne devait vivre l'enfer que j'avais connu.

Dernièrement, je veux m'isoler, moi aussi, parce que j'ai peur d'être blessé. Je suis très difficile dans mon choix d'amis. Je ne veux pas que les gens me jettent des choses à la figure ou qu'ils me jouent dans le dos. Il y a trop d'yeux qui regardent ce que l'on fait, trop d'oreilles qui écoutent ce que l'on dit. Je me suis donc isolé[68].

Il est compliqué de garder le secret et celui-ci entraîne ses propres conséquences, tant pour la personne vivant avec le VIH/sida que pour ceux qui lui prodiguent des soins:

Je suis toujours préoccupé par toute la question du secret – ce que les gens penseraient et feraient (s'ils le savaient): expliquer la maladie à mon enfant aîné, expliquer le VIH à l'enfant affecté (ou infecté), toujours se demander à qui on peut faire confiance, les problèmes à l'école, la confidentialité, me sentir responsable, même si je connais les précautions universelles[69].

À part notre famille immédiate, je n'ai dit à personne que ma fille est séropositive. C'est difficile de garder un secret. Je garde secrètes mes visites à la clinique VIH de mon enfant. Je ne peux amener personne avec moi pour m'aider lorsque je fais le trajet d'une heure et demie en voiture. C'est terrible de vivre avec le secret[70].

Même s'il est possible que la famille et les amis réagissent en offrant leur appui, les personnes vivant avec le VIH/sida, de même que leur famille immédiate ou leurs partenaires, doivent vivre avec le dilemme et le risque de choisir le moment d'annoncer la nouvelle et quoi dire:

Le problème en ce moment, c'est que personne n'est au courant. Je trouve très difficile de garder le secret. J'ai une bonne amie à qui je pourrais en parler, mais je dois la préparer. Maintenant, j'ai peur qu'elle me rejette[71].

On ne peut jamais être certain de la réaction:

Nous avons perdu nos meilleurs amis – un couple. Ces amis craignaient que leur fils n'attrape le VIH. Toutefois, nous nous sommes fait de bons amis depuis qu'ils ont appris le diagnostic de l'enfant. Des gens que nous n'aurions peut-être pas rencontrés, il y a donc des choses positives. Une amie infirmière s'est éloignée de nous. Mon frère ne nous rend plus visite[72].

On perd ainsi des occasions de recevoir de l'appui:

J'ai appris que j'avais le VIH lorsque mon enfant a été diagnostiqué à l'âge de 6 mois. L'enfant est décédé à l'âge de 9 mois. Nous disions qu'il était décédé du CMV, et non du sida. J'avais des locataires à l'époque. Leur grand-père se mourait du sida, mais ils disaient qu'il mourait du cancer. Ainsi, chacun de nous a raté l'occasion de recevoir de l'appui. Les locataires ont fini par déménager et plus tard, j'ai révélé à mon entourage que



j'avais le VIH/sida. J'ai rédigé un petit article dans le journal local, dont ils ont pris connaissance lorsqu'ils sont revenus en visite. C'est à ce moment-là qu'ils m'ont parlé de leur grand-père qui avait eu, lui aussi, le sida. Le stigmatisme du VIH m'a vraiment mise en colère. Il nous a empêchés tous les deux de nous reconnaître et de nous appuyer mutuellement.

Le stigmatisme, de même que le stress, l'isolement et le manque de soutien social qui en résultent, ont des effets néfastes considérables sur la santé des personnes vivant avec le VIH/sida[73]. Des études ont démontré que le soutien social est lié au bien-être psychologique chez les personnes vivant avec le VIH/sida[74]. Ceux qui se sentent stigmatisés par le VIH/sida – qu'ils soient séropositifs ou autrement affectés par le VIH – et ceux qui ne reçoivent pas le soutien qu'ils considèrent utile sont plus susceptibles de connaître des symptômes de dépression[75]. Il existe également des indices selon lesquels le stress a un effet négatif sur le système immunitaire de l'être humain et que le soutien social (qui manque aux personnes isolées en raison de l'opprobre) peut l'atténuer[76].

### **Vivre dans de petites communautés**

Je suis allé porter un colis au bureau de poste. La préposée sait beaucoup de choses à mon sujet – elle sait que je reçois du courrier d'un organisme qui s'intéresse au sida, que je reçois des chèques des gouvernements provincial et fédéral. J'ai acheté les timbres pour le colis, je les ai léchés et je les ai apposés. Je lui ai tendu le colis et elle m'a dit: «Que voulez-vous que je fasse avec ça?» «Je ne sais pas, que voulez-vous que je fasse avec ça?», ai-je répondu. «Ça m'est égal ce que vous faites avec ça», m'a-t-elle dit. «Eh bien moi, ça ne m'est pas égal» ai-je dit. «Ça ne m'est pas égal où se rend le colis.» Elle a alors pris mon colis et l'a jeté sur le banc derrière elle. Il y avait d'autres gens sur les lieux et ils ont tout vu.

Pour les personnes qui vivent dans les petites communautés, où il est plus difficile de garder l'anonymat, le besoin de secret est souvent plus important que dans les villes. Les personnes vivant avec le VIH/sida doivent souvent faire de grands efforts pour protéger leur confidentialité:

Une femme qui recevait de l'aide d'un organisme de services sur le sida craignait que si elle changeait un chèque de cet organisme à sa caisse populaire locale, tout le monde allait savoir qu'elle était séropositive. L'organisme a donc versé l'aide sous forme de chèque personnel.

Des gens se rendent en voiture jusqu'à Edmonton ou Calgary pour recevoir des soins médicaux. Même si les soins sont dispensés localement, ils craignent la discrimination.

Des personnes vivant avec le VIH/sida signalent que lorsqu'elles révèlent qu'elles sont séropositives, la réaction de leur entourage est souvent plus positive que prévu. Toutefois, l'impact de réactions négatives dans une petite communauté est peut-être plus important, puisqu'il peut y avoir moins de sources de

soutien. Les gens gardent donc le silence et le secret à grands frais, non seulement pour la personne vivant avec le VIH/sida, mais aussi pour sa famille[77].

Lorsque des personnes vivant avec le VIH/sida révèlent leur état dans une petite communauté, c'est généralement à elles, ou à leurs familles et amis, qu'il appartient d'éduquer la communauté sur le VIH/sida. Une telle démarche peut être source de satisfaction et peut réussir à créer un milieu propice au soutien. Toutefois, il s'agit d'une responsabilité supplémentaire pour la personne vivant avec le VIH/sida ou pour sa famille. En outre, comme quelqu'un l'a fait remarquer, ces bienfaits peuvent arriver trop tard:

Le plus grand défi est de mettre fin à l'isolement dans les communautés rurales. Une personne vivant avec le VIH/sida est décédée dans une communauté de moins de 200 personnes. Pendant sa maladie, personne n'est venu lui rendre visite, pas même la Croix-Rouge ou d'autres organismes qui se rendent régulièrement à domicile pour demander des dons. Ce n'est qu'après le décès de cette personne que des gens sont finalement venus. S'il s'agit de la première fois que la communauté fait face au VIH/sida, c'est infernal pour la personne atteinte.

## Les communautés culturelles

Les personnes vivant avec le VIH/sida qui s'identifient à une communauté ethnique ou culturelle peuvent être stigmatisées et subir de la discrimination venant d'autres membres de leur communauté. Divers exemples d'incidents ont été signalés, notamment dans les groupes suivants:

- *Les gais* – Certains gais sont ouverts. D'autres ne veulent rien savoir de vous. Lorsque vous allez dans un bar gai, il y a toutes sortes de signaux. Les gens savent que vous êtes séropositif.
- *Les communautés autochtones* – «Une femme a appris qu'elle était séropositive. Lorsqu'elle est rentrée chez elle, elle a constaté que sa mère avait lavé toute sa vaisselle à l'eau de Javel. Je suis allée là plusieurs fois pour dire aux gens que lorsque quelqu'un revient à la maison avec ce virus, il faut l'aimer, l'appuyer, l'embrasser et être affectueux à son égard; la mère dont je vous parle n'avait apparemment pas écouté. Elle a fait en sorte que sa fille se sente vraiment diminuée, vraiment sale. C'était très blessant[78].»
- *Les communautés ethnoculturelles* – Un homme séropositif a expliqué qu'il ne peut pas dire à d'autres membres de sa communauté qu'il vit avec le VIH: les hommes de sa communauté ethnique concluront automatiquement qu'il est gai ou qu'il consomme de la drogue. Le fait d'être identifié comme homosexuel ou consommateur de drogue dans cette communauté emporte un opprobre considérable. Il en résulte un profond sentiment d'isolement. L'individu passe beaucoup de temps seul chez lui.

- *La communauté des sourds* – Les sourds qui vivent avec le VIH/sida craignent d'être rejetés par les autres membres de la communauté des sourds si ces derniers apprennent qu'ils sont séropositifs.

Le stigmata et la discrimination éprouvés dans une communauté en particulier sont complexifiés davantage par le fait que cette communauté constitue elle-même une minorité dans la société en général, et souvent marginalisée ou l'objet de discrimination. Cela a des répercussions à la fois pour la personne vivant avec le VIH/sida et pour la communauté. La personne vivant avec le VIH/sida n'a peut-être plus de place où aller une fois qu'elle a été mise à l'écart dans sa propre communauté. Par ailleurs, pour la communauté, il devient alors plus difficile de s'attaquer aux questions liées à la vulnérabilité au VIH (par exemple l'activité sexuelle, l'homosexualité et les rapports hommes/femmes) et d'offrir du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida. Une étude nationale auprès de six communautés ethnoculturelles au Canada a démontré, par exemple, que toutes les communautés signalaient régulièrement des cas de discrimination à l'intérieur de la culture prédominante et que cela a une incidence sur la manière dont les communautés traitent les questions délicates. Comme on l'a signalé:

Nous avons peur de laver notre linge sale dans un environnement hostile. [Nous présumons que] tout ce qui peut diviser notre communauté finira par être retourné contre nous. Nous avons peur d'être étiquetés[79].

## Emploi et milieu de travail

Le milieu de travail comporte un potentiel d'insécurité pour les personnes vivant avec le VIH/sida, qu'elles aient un emploi, qu'elles retournent au travail ou qu'elles cherchent du travail pour la première fois[80]. Les employeurs peuvent:

- violer la confidentialité relative à la séropositivité;
- ne pas tenir compte des besoins des personnes vivant avec le VIH/sida, relativement aux fonctions qu'elles peuvent exercer, à l'horaire et aux effets secondaires de leur prise de médicaments, au temps nécessaire pour les rendez-vous chez le médecin ou aux congés nécessaires pour des maladies de courte durée;
- congédier les personnes vivant avec le VIH/sida en raison du coût des primes d'assurance-invalidité ou d'assurance-médicaments collectives;
- tolérer un milieu dans lequel d'autres employés harcèlent, évitent ou excluent les personnes vivant avec le VIH/sida.

Bien que tous les employeurs, superviseurs et collègues de travail ne réagissent pas de façon négative

lorsqu'ils apprennent qu'une personne est séropositive, il demeure risqué de divulguer sa maladie au travail. Selon une enquête récente effectuée au Québec, parmi les travailleurs qui ont divulgué leur état sérologique, un sur cinq a connu des problèmes avec son employeur[81]. D'autres ont signalé les cas suivants:

Quelques collègues de travail savent que je suis séropositif et je suis assez bien traité; cependant, on me harcèle à cause des congés de maladie – le temps où je dois m'absenter du travail à salaire réduit pour des motifs de santé physique et émotive. J'ai demandé à mon médecin si je pouvais demander l'assurance-invalidité, mais il me dit que je suis actuellement en trop bonne forme physique. Je sais que je peux demander l'assurance-invalidité pour l'instabilité émotive, mais je ne veux pas être étiqueté de la sorte[82].

Récemment, un de mes clients a été l'objet de discrimination en milieu de travail en raison du VIH. Parce qu'il travaillait en ville pour une grande entreprise apparemment progressiste, il estimait pouvoir divulguer sa séropositivité sans difficulté. Malheureusement, son superviseur s'est mis à le harceler, il s'est vu affecter à des quarts de travail qui lui causaient délibérément des incon vénients et mettaient sa santé en péril, il était régulièrement harcelé à cause des congés qu'il prenait pour se rendre chez le médecin et il faisait l'objet d'affectations délibérément cruelles alors qu'il se sentait malade en raison d'effets secondaires causés par ses médicaments.

De nos jours, les risques de la divulgation ne concernent plus seulement les personnes qui travaillent lorsqu'elles apprennent qu'elles sont séropositives, mais également celles qui décident de retourner au travail parce qu'une trithérapie antirétrovirale leur a permis de «retrouver suffisamment la santé». Selon une étude torontoise sur le retour au travail, la moitié des répondants (10 personnes sur 21) craignaient de divulguer leur séropositivité[83]. Pareillement, d'autres signalent les cas suivants:

Un employé d'une importante firme de télécommunications reçoit des prestations d'invalidité depuis deux ans. Son état s'est amélioré grâce à une trithérapie et il voudrait retourner au travail. Toutefois, il craint la réaction de ses collègues de travail qui peuvent savoir qu'il a le VIH/sida. De plus, il craint que son employeur ne le congédie après son retour au travail, en raison des frais liés au coût des médicaments et des accommodements en milieu de travail.

On nous a demandé d'aider une entreprise à répondre aux besoins d'un travailleur qui réintègre son emploi. Après avoir consulté le travailleur et son superviseur, nous avons décidé que la meilleure chose serait de commencer par la sensibilisation en milieu de travail. Je devais m'y rendre et donner un cours «sida 101» et sur le sida en milieu de travail; le travailleur devait ensuite révéler son état aux personnes qui travaillaient dans son service. Malheureusement, la compagnie a choisi de ne pas tenir compte de mes suggestions de sensibiliser tous les employés. Par conséquent, j'ai été rappelé 3 mois plus tard, après la formation initiale dans le service, qui avait pourtant bien fonctionné. Mais le

bruit s'était répandu à travers toute la compagnie: un homme ayant le sida travaillait dans l'édifice. En raison de l'hystérie qui s'est ensuivie, des gens ont refusé de se rendre à l'étage où l'homme travaillait, certains ont demandé des toilettes séparées, un frigo et une salle de pause distincts, etc.

Prévoyant de telles réactions, certaines personnes vivant avec le VIH/sida peuvent préférer ne pas réintégrer un lieu de travail où elles ont déjà travaillé et chercher plutôt un emploi dans un environnement qui offrirait plus de soutien, ou dans un lieu de travail où leur état sérologique ne serait pas connu[84]. Toutefois, une telle solution n'est pas toujours possible. Après avoir passé un certain temps à l'extérieur du milieu de travail, certains ont pu perdre des habiletés et peuvent avoir besoin de formation. Ils n'ont peut-être pas les moyens de se payer une formation supplémentaire et (s'ils reçoivent des prestations d'invalidité à long terme) leur assureur peut refuser de la payer. Il est également risqué de chercher du travail dans un nouveau domaine, sans ancienneté ou avantages sociaux, en particulier lorsqu'il faut expliquer l'espace inoccupé dans le curriculum vitae. Il se peut que les gens qui ont des avantages chez leur ancien employeur ne puissent tout simplement pas risquer un changement d'emploi.

Les nouveaux régimes de médicaments antirétroviraux ont amené de nouveaux dangers liés au milieu de travail. Les personnes qui prennent ces médicaments doivent se conformer à des horaires très stricts pour la prise de médicaments, que viennent compliquer des interactions avec les aliments et d'autres médicaments; en outre, ces personnes souffrent souvent d'effets secondaires. Le régime pharmacothérapeutique et ses effets secondaires peuvent avoir pour effet de divulguer l'état sérologique. Les employeurs ou les collègues de travail ne vont peut-être pas composer avec les besoins liés à ces régimes. Comme quelqu'un l'a signalé :

On a demandé à un homme vivant avec le VIH/sida de ne plus laisser ses comprimés sur son bureau – chose qu'il faisait pour lui rappeler de les prendre – parce que cela mettrait les autres employés mal à l'aise; un exemple bénin et pourtant révélateur: pourquoi les autres employés n'ont-ils pas été sensibilisés?

Plus grave encore, lorsque les employeurs participent directement à la fourniture d'assurance-médicaments pour leurs employés, il se peut que, de peur d'être identifiées, harcelées et congédiées, les personnes vivant avec le VIH/sida ne demandent pas les prestations auxquelles elles ont droit. C'est un problème fréquent dans les petites ou moyennes entreprises, où c'est l'employeur qui traite les demandes d'assurance pour le compte des employés. Les risques liés aux demandes de prestations ont une incidence sur les décisions des gens quant à la prise de médicaments: selon le sondage québécois précité, la peur d'être identifié dans son milieu de travail, la peur d'un bris de confidentialité relativement à l'assurance et la peur de perdre son emploi comptaient parmi les motifs pour lesquels 11% des répondants ne prenaient pas de médicaments antirétroviraux [85]. En outre, lorsque les primes d'assurance collective augmentent en raison des coûts des médicaments d'un employé, des mesures discriminatoires peuvent s'ensuivre. Les employeurs et les collègues de travail peuvent décider de changer la police de manière à limiter l'assurance (ce qui touche démesurément les personnes vivant avec le VIH/sida) ou l'employeur peut congédier ou licencier la personne vivant avec le VIH/sida.

Face aux dangers éventuels d'un retour au travail, les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin de renseignements exacts sur leurs droits et responsabilités relatifs aux assurances privées et publiques en matière d'invalidité à long terme, de médicaments et d'autres frais médicaux. Toutefois, le seul fait de demander des renseignements est risqué. L'employé peut être contraint de retourner au travail ou se voir refuser des prestations d'invalidité à long terme, puisque les médecins et les assureurs définissent l'invalidité seulement en fonction de marqueurs virologiques et immunologiques (compte de cellules CD4 et mesure de la charge virale), sans égard au fonctionnement psychosocial de l'individu et à d'autres questions liées à la qualité de vie. Les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent même être réticentes à demander des renseignements par le biais de leur syndicat local – l'intermédiaire normal lorsqu'il s'agit de protéger la confidentialité ou le poste de l'employé – de peur de réactions négatives ou de bris de confidentialité parmi les collègues.

## Logement

### La discrimination par les propriétaires

Les personnes vivant avec le VIH/sida continuent d'être vulnérables à la discrimination dans le domaine du logement, particulièrement sur le marché locatif privé:

Le locataire d'une chambre dans la maison d'un couple de personnes âgées a été expulsé lorsque le couple a appris qu'il était séropositif. Il louait la chambre depuis environ un an.

Un homme qui louait une maison depuis 4 ans et qui avait toujours eu de bons rapports avec son propriétaire a récemment commencé à travailler pour un organisme local qui s'intéresse au sida; son état sérologique fut connu dans sa communauté. Peu de temps après, ses rapports avec son propriétaire ont changé. Des réparations n'étaient pas faites et le loyer fut augmenté au-delà des montants permis. À deux reprises, l'homme a dû intenter un recours devant la régie du logement de la province pour obtenir un redressement. Il a eu gain de cause, mais ses rapports avec son propriétaire demeurent difficiles.

Le problème se complique, comme quelqu'un l'a signalé, lorsqu'un locateur refuse de louer à une personne vivant avec le VIH/sida parce que celle-ci est bénéficiaire de l'aide sociale. Une telle discrimination pourrait devenir légale dans certains territoires. Par exemple, en Ontario, le projet de loi 96, *Loi codifiant et révisant le droit de la location à usage d'habitation*, pourrait autoriser des règlements qui permettraient au locateur d'utiliser les renseignements relatifs au revenu (par exemple le type ou la source de revenu, ou un ratio loyer/revenu de 30%) pour sélectionner les locataires<sup>[86]</sup>. La Commission ontarienne des droits de la personne a longtemps soutenu qu'il n'existe aucune justification commerciale à la sélection des locataires fondée sur la source de revenu ou les ratios loyer-revenu, sauf

pour établir l'admissibilité aux logements subventionnés. Le commissaire en chef a informé le gouvernement de l'Ontario que les règlements qui autorisent la sélection fondée sur les renseignements relatifs au revenu auront pour effet d'autoriser la discrimination envers les bénéficiaires de l'aide sociale et d'autres personnes, y compris les personnes handicapées:

Les ratios loyer/revenu ont des effets négatifs non seulement sur les prestataires de l'assistance publique, mais également sur les personnes âgées, les personnes handicapées et les mères chef de famille. Les refuges pour femmes ont également signalé que les femmes qui se voit refuser du logement en raison de critères relatifs au revenu risquent de se retrouver à nouveau avec leur conjoint violent pour pouvoir se loger et loger leurs enfants.[87] [trad.]

## **Pénurie de logements adaptés**

De tels cas – de même que la détresse et la privation qu'éprouvent les personnes concernées – doivent être considérés en gardant à l'esprit que les personnes vivant avec le VIH/sida sont souvent pauvres, marginalisées et sans abri. Plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida ont un faible revenu, plusieurs vivent de prestations d'invalidité à long terme ou de l'aide sociale et font face à de nombreuses dépenses, y compris le coût des médicaments, des suppléments alimentaires et des frais de transport pour se rendre chez le médecin. Le nombre et la qualité des logements offerts à ces personnes sur le marché locatif privé et le marché du logement subventionné est limité et insuffisant. Il y a une pénurie de logements locatifs abordables pour les personnes à faible revenu (une grande part des locataires) sur le marché locatif privé et il y a très peu de logements publics subventionnés[88]. L'achat d'une maison est hors de question. Même ceux qui pourraient se payer une maison se voient refuser des prêts hypothécaires ou de l'assurance-prêt hypothécaire parce qu'ils sont séropositifs.

Les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin de logements qui soient[89]:

- *adéquats*, c'est-à-dire chauds, salubres, faciles à garder propres, sécuritaires, tranquilles et sûrs;
- *accessibles*, c'est-à-dire physiquement accessibles, ayant l'espace et les appuis nécessaires pour les personnes vivant avec le VIH/sida, les personnes à leur charge et les personnes qui leur dispensent des soins; situés à proximité des magasins, du transport en commun, des services de santé et des services sociaux;
- *abordables* pour quelqu'un qui vit sous le seuil de la pauvreté ou avec des revenus qui fluctuent en fonction du caractère épisodique de la maladie du VIH;
- *disponibles*, particulièrement dans les zones urbaines, où plusieurs personnes ayant le VIH vivent ou déménagent pour obtenir des services.

Le fait de ne pas avoir de logement adéquat, accessible, abordable et disponible entraîne de nombreuses conséquences pour les personnes vivant avec le VIH/sida, notamment:

- les effets néfastes, sur la santé mentale et physique, d'un logement humide, sujet aux courants d'air, mal ventilé, froid ou mal chauffé[90];
- l'incapacité de se payer la nourriture dont elles et les personnes à leur charge ont besoin parce que la plus grande partie de leur revenu mensuel sert au paiement du loyer;
- l'incapacité de se payer les médicaments ou les suppléments qui ne sont pas payés par les régimes d'assurance.

À ces conséquences, on doit ajouter le risque accru d'infection qui est lié à l'itinérance, dans diverses populations[91].

Bref, la question qui intéresse les personnes vivant avec le VIH/sida – dont plusieurs sont marginalisées ou à faible revenu – ne se limite pas seulement à la discrimination ou au harcèlement illégal pratiqué par un locateur en particulier ou par un voisin en raison de l'état sérologique ou de la source de revenu. Il y a également la pénurie de logements adéquats, accessibles, abordables et disponibles pour les personnes à faible revenu – un problème qui est fonction de la discrimination légale fondée sur la capacité de payer sur le marché locatif privé[92]. Ces deux problèmes doivent être résolus.

## Soins de santé

Pendant la première décennie de l'épidémie, il y a eu des cas flagrants de discrimination envers des personnes vivant avec le VIH/sida dans le contexte des soins de la santé[93]. Ces cas comprenaient le refus de fournir des soins, le fait d'éviter ou de négliger des patients et les remarques désobligeantes à leur endroit. De tels incidents ont diminué en nombre à mesure que les fournisseurs de soins de santé ont acquis plus de connaissances et d'expérience dans le soin des personnes vivant avec le VIH/sida. Toutefois, il arrive encore que des personnes vivant avec le VIH/sida reçoivent des traitements inappropriés, de façon délibérée ou non, de façon sporadique ou institutionnelle.

## Les soins primaires

Il arrive souvent que les médecins qui traitent les personnes qui ne sont pas identifiées comme faisant partie d'un «groupe à risque» (les femmes, les hommes hétérosexuels, les personnes âgées) ne veuillent pas leur administrer un test de sérodiagnostic ou qu'ils ne parviennent pas à diagnostiquer chez eux des symptômes liés au VIH[94]:

J'ai consulté un médecin pendant plus de 6 ans parce que souffrais d'infections vaginales



chroniques aux levures, de problèmes du bas ventre, de plusieurs maux qui auraient effectivement pu être des symptômes d'autres maladies, mais nous avons écarté ces possibilités. Après 6 ans, nous les avons toutes envisagées, mais cette femme-médecin ne m'a jamais proposé un test pour le VIH[95].

Une femme âgée de 62 ans a été malade pendant 2 ans avant de subir un test du VIH. Le médecin ne croyait pas qu'elle était séropositive et mettait ses plaintes sur le compte d'une vieille dame hystérique souffrant de la grippe.

Un homme hétérosexuel souffrait de pneumonies occasionnelles depuis 3 ans. La dernière fois, il a été hospitalisé et il a été vu par un spécialiste qui a enfin diagnostiqué que sa pneumonie était liée au VIH.

Ceux qui signalent ces expériences éprouvent de deux façons les effets du stigmat. Premièrement, ils ne pensent pas à demander un test du VIH et leur médecin ne pense pas à leur offrir, en partie à cause du stigmat du VIH et des comportements à risque. Ensuite, lorsque l'intéressé est diagnostiqué séropositif, les gens considèrent que la réaction de leur médecin les stigmatise. Il peut y avoir des présomptions implicites ou explicites de «promiscuité» ou d'usage de drogue.

La discrimination de cette sorte témoigne autant du manque de formation et d'expérience, parmi les fournisseurs de soins de santé, que de croyances et d'attitudes. Des études menées auprès de médecins et d'infirmières au Canada montrent que ceux qui ont le plus d'expérience dans le soin des personnes vivant avec le VIH/sida sont ceux qui ont le plus de connaissances sur les soins relatifs à la maladie[96]. Ces études indiquent également qu'il y a place à l'amélioration, non seulement dans les connaissances et les pratiques, mais également dans les attitudes, chez ceux qui ont peu d'expérience, voire aucune, auprès des personnes vivant avec le VIH/sida.

Des personnes vivant avec le VIH/sida et des organismes de services communautaires continuent de signaler que certains médecins et dentistes refusent de traiter des personnes vivant avec le VIH/sida. Par le passé, les problèmes concernaient en particulier les dentistes qui refusaient de traiter certaines personnes[97]. Selon une étude récente parmi des dentistes québécois, même si plusieurs d'entre eux ont la ferme intention de fournir des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida, 25% des répondants se sont dit peu intéressés à fournir des soins. Les auteurs ont conclu que «les programmes de formation continue offerts aux dentistes devraient porter sur les moyens d'accroître leur propre efficacité, face aux difficultés d'offrir des soins dentaires aux patients ayant le VIH/sida, de même que sur l'importance de respecter le code de déontologie de l'Association dentaire[98]» [trad.].

## Les services hospitaliers

Les hôpitaux qui se spécialisent dans les soins du VIH/sida semblent, pour la plupart, fournir des services de façon compétente, compatissante et non discriminatoire envers les personnes vivant avec le VIH/sida. Toutefois, on note des difficultés dans les hôpitaux qui traitent un moins grand nombre de

personnes vivant avec cette maladie:

[Une personne séropositive] qui tente d'obtenir des soins de santé dans un hôpital des banlieues de Toronto a plus de chances de faire l'objet de discrimination liée au VIH, à un moment donné de ses soins en milieu hospitalier. Les connaissances, les compétences, la formation et les politiques adéquates manquent, à l'extérieur des centres urbains.

Un hôpital montréalais qui ne reçoit qu'environ 45 patients ayant le sida par année les place dans un département particulier au bout du couloir d'un étage réservé, indépendamment du traitement qu'ils vont recevoir. Certains employés du service d'entretien ménager de l'hôpital refusent de travailler dans ce département. Les horaires des employés et les aires de travail sont ajustés en conséquence. L'hôpital a fourni une formation en matière de précautions universelles, mais il n'a jamais donné de formation relative au VIH/sida à ses employés de soutien.

### **La confidentialité, la divulgation et le « besoin de savoir »**

La divulgation de la séropositivité continue d'avoir de nombreuses conséquences pour les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs familles. Pour leur sécurité et leur tranquillité d'esprit, il est essentiel que les personnes vivant avec le VIH/sida puissent contrôler la divulgation de leur état sérologique, que la confidentialité de leur dossier médical soit assurée et qu'elles ne soient pas l'objet de discrimination dans le contexte des soins de santé[99].

En droit canadien, les médecins et les autres professionnels de la santé sont tenus au secret professionnel. Il y a des exceptions à cette obligation, mais en principe, le droit à la vie privée relativement aux renseignements d'ordre médical demeure primordial au Canada[100].

La confidentialité de la séropositivité et d'autres renseignements d'ordre médical relatifs au VIH/sida continue de poser des problèmes. Signalons notamment la définition d'exceptions éventuelles au principe de la confidentialité, le maintien de la confidentialité dans un régime complémentaire de santé, la manière de fournir et de faire respecter des garanties efficaces de confidentialité et la mise en oeuvre de systèmes d'information médicale qui donnent un accès plus généralisé et plus facile aux renseignements confidentiels[101].

Plusieurs de ces problèmes ont été mis en évidence au cours des entrevues menées dans le cadre du présent *Document de travail*. Relativement à la confidentialité dans le contexte des soins de la santé, on a donné des exemples de pratiques regrettables:

Un urgentologue d'un hôpital montréalais lance à haute voix à un bénéficiaire: «Ainsi, vous êtes séropositif.» Or, la salle d'urgence est pleine de gens qui entendent la remarque.

Une personne vivant avec le VIH/sida se rend pour la première fois chez un dentiste pour

une chirurgie. La mention «VIH» est étampée sur la page couverture du dossier et celui-ci circule dans le bureau.

Lorsqu'il s'agit de maintenir la confidentialité dans des structures étendues, comme les hôpitaux, il est très difficile, voire impossible, pour les gens de contrôler les renseignements d'ordre médical qui les concernent. Dans de telles situations, les personnes à faible revenu sont plus susceptibles de subir une atteinte à la confidentialité que les personnes à revenu élevé. Les personnes à faible revenu doivent souvent communiquer des renseignements pour obtenir des services, alors que les personnes à revenu élevé peuvent obtenir des services privés, et les professionnels de la santé font des présomptions, fondées sur la classe, quant à leurs propres besoins d'information et le besoin de confidentialité des bénéficiaires[102]. Cette préoccupation à l'égard du manque de contrôle relatif aux renseignements que les professionnels de la santé peuvent légitimement demander, et à l'égard des présomptions que font ces professionnels de la santé dans l'utilisation des renseignements, ont fait en sorte que plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida sont très inquiètes devant l'implantation de systèmes informatisés d'information médicale au Canada. De tels systèmes – en particulier les «cartes à puce» qui enregistrent l'état sérologique –, auraient pour effet d'accroître considérablement l'accès à l'information médicale confidentielle et peuvent être accompagnés de législation qui a pour effet de décharger les professionnels de la santé de toute responsabilité quant à la communication de renseignements d'ordre médical.

Le débat entourant le besoin de savoir si quelqu'un est séropositif n'a pas encore été résolu, particulièrement dans le cas des fournisseurs de services d'urgence et des employés d'établissements de détention. Bien que la plupart des expositions parentérales professionnelles au VIH n'aient pas pour effet de transmettre le VIH, il y a un risque de transmission qui varie selon les circonstances de la blessure[103]. La plupart des expositions professionnelles au VIH au Canada (mais pas toutes) auraient pu être empêchées si l'on avait respecté des précautions universelles[104] comme le recommande l'Association médicale canadienne[105]. Dans le présent *Document de travail*, il n'est pas possible de traiter tous les aspects du débat sur le besoin de savoir. Toutefois, il est important de souligner que, du point de vue de la personne vivant avec le VIH/sida, la divulgation de l'état sérologique peut mener à de la discrimination, par exemple le refus de traitement:

Le personnel ambulancier refusera de traiter une personne qu'ils savent être séropositive. Il se contentera de transporter la personne, sans même lui administrer de médicaments contre la douleur.

Il y a lieu de souligner que, s'appuyant sur la politique de l'Association médicale canadienne relativement à l'infection à VIH en milieu de travail, la Commission canadienne des droits de la personne n'accepte pas, généralement, l'infection à VIH comme motif valable de refus de fournir des services de secours d'urgence[106].

## Pharmacothérapie

Avec l'avènement des inhibiteurs de la protéase et d'autres nouveaux médicaments, les personnes vivant avec le VIH/sida font face à une panoplie de choix et de décisions sur les pharmacothérapies. Elles doivent soupeser les bienfaits éventuels d'une combinaison particulière de médicaments en les comparant aux effets secondaires des médicaments, aux exigences du régime posologique, à la possibilité de résistance aux médicaments et à ce qu'elles prévoient être leurs besoins en matière de médicaments à l'avenir.

En faisant ces choix, certaines personnes vivant avec le VIH/sida disent qu'elles se sentent poussées par leur médecin à prendre des médicaments nouveaux, ce qui peut même aller jusqu'au déni de services si elles refusent. D'autres disent qu'elles se sentent poussées à retourner au travail sur le seul fondement de marqueurs virologiques et immunologiques liés à leur régime thérapeutique actuel, sans égard à d'autres questions relatives à la santé ou aux conséquences négatives éventuelles d'un retour au travail. Quelles qu'aient pu être les intentions des médecins dans ces cas, ces témoignages indiquent qu'il faut réaffirmer le droit d'une personne de faire un choix éclairé dans toutes les interventions médicales qui la touchent, de même que le besoin de fournir aux personnes qui font ces choix les moyens et le soutien nécessaires. Ces témoignages indiquent également que les médecins doivent être vigilants quant à leur responsabilités déontologiques lorsqu'il s'agit d'informer les patients et de leur permettre de prendre des décisions sur leur traitement.

Il peut y avoir de la discrimination d'un autre ordre à l'égard de personnes que les médecins estiment incapables de maintenir le régime nécessaire au traitement par les médicaments antirétroviraux, c'est-à-dire le régime le plus efficace et le moins susceptible d'entraîner une résistance aux médicaments. Des médecins peuvent refuser de prescrire des médicaments antirétroviraux aux usagers de drogue et aux sans-abri, de crainte qu'ils ne puissent respecter le régime pharmacothérapeutique. Encore une fois, il peut arriver que la décision de ne pas prescrire (tout comme la décision de prescrire) soit prise sans égard au droit de l'intéressé de faire un choix éclairé, ou sans examiner les sources de soutien qui peuvent l'aider à respecter le régime pharmacothérapeutique. Il est contraire à la déontologie et discriminatoire de prendre une telle décision uniquement parce que l'intéressé est un consommateur de drogue ou qu'il est sans abri.

## **Interventions médicales non liées au VIH/sida**

Certains ont signalé que les décisions sur les interventions offertes aux personnes vivant avec le VIH/sida sont prises sans s'appuyer sur des critères valables ou uniformes, ou sans tenir compte du pronostic actuel pour ces gens.

Une personne vivant avec le VIH/sida avait besoin de soins cardiaques. Le premier hôpital auquel cette personne s'est adressée a refusé de faire l'intervention. Au deuxième hôpital, on l'a mise en tête de liste.

De tels problèmes ont été documentés dans certaines études, par exemple, sur les attitudes de néonatalogues envers le traitement agressif de conditions non liées au VIH chez les nouveau-nés à

risque de contracter le VIH[107]. Ces études soulignent l'importance de fournir de l'information à jour aux spécialistes et de les sensibiliser au traitement et au pronostic des personnes vivant avec le VIH/sida, pour que les décisions sur les bienfaits et les inconvénients de traitements non liés au VIH puissent être prises en toute connaissance de cause de l'état de santé, de l'espérance de vie et de la qualité de vie de personnes vivant avec le VIH/sida. Sinon, ces dernières souffriront de discrimination fondée sur des perceptions mal fondées de leur pronostic.

## Services communautaires

Depuis 10 ans, la diversité des personnes vivant avec le VIH/sida et autrement affectées, au Canada, a augmenté. Les organismes communautaires de lutte contre le sida et les services de santé publique font maintenant face à une variété de populations qui se distinguent par leur identité culturelle, leur mode de vie, leur façon d'interagir, leur expérience dans l'accès aux services, et leur degré d'isolement, d'individualisme ou de solidarité. Ces populations ont divers besoins sur le plan de l'éducation, de la prévention, du traitement, des soins et du soutien liés au VIH/sida.

Un certain nombre de difficultés sont apparues dans ce contexte. Premièrement, le financement des organismes de lutte contre le VIH/sida et des programmes relatifs au VIH/sida est demeuré constant ou a été réduit, alors que la demande et la diversité des besoins ont augmenté. Le personnel tente de maintenir les programmes établis tout en élaborant de nouveaux programmes. Cette démarche a mené à des allégations de discrimination (involontaire) par des populations (nouvelles ou anciennes) qui ne sont pas aussi bien desservies que d'autres.

Deuxièmement, dans l'élaboration des programmes destinés aux populations particulières qui ne sont pas facilement joignables au moyen des programmes réguliers, il peut y avoir des tensions entre ces populations et les organismes de lutte contre le sida quant au contrôle qu'exercent ces populations sur le programme et leur influence dans l'organisme. Des représentants de populations minoritaires parlent de «gestes symboliques» et de «paternalisme» lorsqu'ils sont consultés principalement pour permettre aux organismes réguliers de satisfaire aux exigences de financement des programmes gouvernementaux et lorsqu'ils ne se voient pas accorder voix au chapitre dans les conseils d'administration d'organismes qui desservent leurs populations.

Troisièmement, il y a eu des cas de discrimination entre personnes de diverses cultures desservies par un même organisme de lutte contre le VIH/sida.

Un homme bisexuel est incapable de discuter de sa vie sexuelle dans une halte-accueil pour personnes vivant avec le VIH/sida. À chaque fois qu'il discute de ses rapports sexuels avec les femmes, il est ridiculisé par les hommes gais présents. Pourtant, ces derniers discutent fréquemment de leurs activités sexuelles.

Un homme refuse d'assister à un party de Noël d'un organisme – un événement fréquenté par 169 bénéficiaires et bénévoles – parce qu'il considère que cet événement est une danse «gaie» et qu'il ne peut accepter l'homosexualité ouverte.

Des bénéficiaires qui fréquentent depuis longtemps une halte-accueil disent au directeur: «Ne t'en fais pas, on se charge de les éloigner» en parlant de bénéficiaires utilisateurs de drogue par injection.

## Assurance

Les personnes vivant avec le VIH/sida dépendent de l'assurance publique ou privée pour les soins de santé, les médicaments et le soutien du revenu. Grâce au régime canadien d'assurance-maladie public et universel, l'assurance des services de médecins et des soins hospitaliers ne compte pas parmi les problèmes les plus importants dans le domaine de l'assurance auxquels doivent faire face les personnes vivant avec le VIH/sida. À cet égard, l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada se distingue considérablement de l'expérience vécue aux États-Unis, où l'assurance-maladie privée offerte par l'employeur est la norme<sup>[108]</sup>. Toutefois, on ne peut pas en dire autant du soutien du revenu et de l'assurance-médicaments.

La Société canadienne du sida a mis en évidence plusieurs des problèmes liés au soutien du revenu et à l'assurance-médicaments dans son mémoire sur la pauvreté, la discrimination et le VIH/sida, présenté au Sous-comité sur le VIH/sida<sup>[109]</sup>. La plupart de ces problèmes ont trait aux critères d'admissibilité à l'assurance et aux prestations publiques et privées – des pratiques qui sont actuellement considérées légitimes dans la discrimination parmi les demandeurs d'assurance ou de prestations. Or, ces problèmes sont devenus plus urgents avec l'avènement de la pharmacothérapie associative.

## La définition de l'invalidité

La définition de l'invalidité employée pour déterminer l'admissibilité aux prestations en vertu d'un régime d'assurance public et privé a été historiquement fondée sur un modèle d'invalidité permanente, à long terme. De telles définitions sont mal adaptées au caractère cyclique et épisodique de la maladie du VIH. Les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent connaître des périodes pendant lesquelles elles sont relativement en bonne santé, lesquelles sont interrompues par des périodes de maladie assez graves pour nécessiter l'hospitalisation ou des soins prolongés à domicile.

Bien que les associations d'inhibiteurs de la protéase avec d'autres médicaments aient amélioré de façon spectaculaire l'état de santé de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida, l'avènement de ces thérapies rend encore plus difficile le problème de définir la notion d'invalidité. Les thérapies associatives ont un effet spectaculaire dans la diminution de la charge virale et l'augmentation du nombre de cellules CD4 chez plusieurs sujets. Toutefois, les médicaments sont inefficaces pour 20% des personnes ayant la maladie du VIH à court ou à moyen terme, et ils peuvent s'avérer inefficaces pour 50% ou plus, à long terme<sup>[110]</sup>. De plus, la capacité de fonctionner de quelqu'un ne dépend pas

exclusivement de facteurs comme les marqueurs immunologiques et virologiques. Néanmoins, l'évaluation de l'invalidité se fait de plus en plus sur la seule foi de ces marqueurs, sans procéder à une évaluation complète de l'état de santé et de la qualité de vie, ce qui comprend le bien-être psychosocial et les effets secondaires du traitement, en plus de la fonction physique.

Deux problèmes sont apparus à cet égard<sup>[111]</sup>. Premièrement, les prestataires et leurs médecins sont constamment sollicités pour fournir des renseignements médicaux supplémentaires et pour prouver qu'ils demeurent admissibles à des prestations d'invalidité. Deuxièmement, il y a une tendance croissante vers le refus catégorique de prestations à court et à long terme, alors que les assureurs refusent de reconnaître que certaines personnes ne peuvent prendre des inhibiteurs de la protéase, que le traitement est souvent accompagné d'effets secondaires débilissants, que les améliorations de l'état physique, mental et émotif ne sont pas immédiates, et qu'il faut prendre en compte d'autres indicateurs que le fonctionnement physique.

### **Les critères d'exclusion dans les régimes privés d'assurance-revenu**

Comme l'indique une étude récente des régimes privés d'assurance (y compris les régimes d'assurance-vie, qui ne sont pas traités ici) le secteur de l'assurance, un secteur privé à but lucratif, a «le pouvoir de décider, d'après des critères reconnus dans ce secteur (en particulier le partage du risque), qui peut être assuré, qui ne peut l'être et qui doit payer une prime plus élevée<sup>[112]</sup>». En s'appuyant sur ces critères, les assureurs peuvent refuser de l'assurance ou des prestations aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Alors que dans d'autres situations, la discrimination fondée sur l'état sérologique serait une violation des lois sur les droits de la personne, les lois canadiennes actuelles offrent aux compagnies d'assurance un moyen de défense qui les dispense des exigences de non-discrimination, pourvu qu'elles le fassent pour des motifs «raisonnables et empreints de bonne foi<sup>[113]</sup>». Ces motifs permettent aux régimes d'assurance d'exclure les individus qui présentent une condition ou un handicap pré-existant (comme le VIH/sida)<sup>[114]</sup>. Toutefois, la question de savoir ce que constituent des motifs «raisonnables» n'est pas claire. Au début des années 1980, les commissions des droits de la personne de l'Alberta et de la Saskatchewan ont analysé le caractère raisonnable, par exemple, des estimations actuarielles fondées sur le sexe, l'âge, l'état civil et le handicap. Les auteurs des rapports ont conclu que les tables de mortalité fondées sur ces distinctions étaient souvent inexactes, que les classifications étaient arbitraires et trompeuses et que le risque est prévu de façon beaucoup plus exacte en fonction de facteurs comme l'exercice, le tabagisme, le poids, le stress et le lieu géographique<sup>[115]</sup>. Toutefois, jusqu'à maintenant, les tribunaux canadiens ont accueilli le moyen de défense dont peuvent se prévaloir les compagnies d'assurance, qui leur permet d'exclure des individus pour des motifs qui seraient autrement prohibés au regard des lois sur les droits de la personne<sup>[116]</sup>.

Les critères d'exclusion touchent de nombreuses façons les personnes vivant avec le VIH/sida. Elles peuvent d'abord être exclues de l'assurance-revenu parce qu'elles sont déjà séropositives. Ceci est particulièrement pertinent aujourd'hui, puisque l'âge médian d'infection par le VIH décline et que plus de personnes sont infectées avant d'arriver sur le marché du travail. Si une personne n'est pas admissible

à l'assurance (ou si elle était admissible par le passé, avant de contracter le VIH), elle peut être contrainte de demeurer chez son employeur actuel (même si elle préférerait changer d'emploi) puisqu'il est peu probable qu'elle soit admissible à l'assurance chez un nouvel employeur. Si elle reçoit des prestations d'invalidité mais souhaite retourner au travail, elle peut être dissuadée de le faire si les conditions de son contrat d'assurance limitent son droit à des prestations supplémentaires dans l'éventualité où son état de santé se détériorerait à nouveau.

## **Les programmes publics de soutien du revenu**

Pour toucher un revenu pour de courtes ou de longues périodes d'invalidité, les personnes vivant avec le VIH/sida demandent de l'assurance-emploi, des prestations d'invalidité en vertu du Régime de pensions du Canada et, en dernier ressort, de l'aide sociale sous forme de prestations de bien-être social et de prestations familiales. Ces programmes présentent une variété de problèmes pour les personnes vivant avec le VIH/sida, surtout parce qu'ils ne sont pas conçus pour des personnes ayant des maladies cycliques ou épisodiques. Par conséquent, les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent être défavorisées par les règles régissant ces programmes. On peut citer en exemple plusieurs scénarios courants.

Selon un sondage effectué par la Société canadienne du sida en 1995, 25% des répondants travaillaient en moyenne 13 heures par semaine<sup>[117]</sup>. À l'heure actuelle, pour demander des prestations d'assurance-emploi, une personne doit avoir travaillé au moins 700 heures (ou 20 semaines à temps plein) depuis sa dernière demande. Les personnes vivant avec le VIH/sida n'ont peut-être pas pu travailler pendant cette somme de temps depuis leur plus récente phase de maladie. Elles seraient donc inadmissibles aux prestations, même si elles ont fait un effort pour demeurer sur le marché du travail et ne pas demander l'aide sociale.

Dans le sondage de 1995, 23% des répondants ont dit que le Régime de pensions du Canada était leur principale source de revenu. Les dispositions pour ceux qui peuvent retourner au travail se sont améliorées en vertu du régime. Les prestations continuent d'être versées pendant 3 mois une fois que quelqu'un retourne au travail et les prestations peuvent être réactivées sans qu'il ne soit nécessaire de redevenir admissible dans la première année qui suit le retour au travail. Toutefois, le montant des prestations est calculé en fonction des cotisations payées au régime tout au long de la période pendant laquelle l'intéressé était sur le marché du travail. Ceux qui n'ont pas été sur le marché du travail longtemps – encore une fois, une proportion croissante de personnes vivant avec le VIH/sida – ne reçoivent que les prestations minimales.

Les personnes qui n'ont pas un revenu suffisant provenant d'autres sources sont forcées de se prévaloir des programmes d'assistance sociale des provinces. L'un des avantages offerts aux prestataires de l'aide sociale est que ces programmes fournissent une meilleure assurance-médicaments. En fait, en raison du coût élevé de leurs médicaments, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida sont obligées d'abandonner leur travail et de demander l'aide sociale pour obtenir une assurance-médicaments. En effet, des personnes qui préféreraient travailler se voient conseiller de plutôt demander l'aide sociale



[118]. Toutefois, le revenu reçu de l'aide sociale ne permet pas de satisfaire aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida sur le plan du logement, de la nourriture, des transports, de la garde d'enfants ou d'autres formes de soutien.

Bref, les personnes qui n'étaient pas pauvres lorsqu'elles ont contracté le VIH le deviennent rapidement [119]. Selon une étude récente de familles touchées par le VIH/sida, plus de la moitié des parents ont affirmé avoir un revenu familial inférieur à 20 000 \$ et la grande majorité d'entre eux – 87% – ont affirmé avoir un revenu annuel de 30 000 \$ ou moins. De ces familles, 31% vivaient de l'aide sociale [120]. Pareillement, selon une étude menée auprès de femmes vivant avec le VIH/sida en Colombie-Britannique, 51% de ces femmes avaient des revenus annuels de moins de 20 000 \$[121].

## **L'assurance-médicaments**

Les problèmes qu'éprouvent les personnes vivant avec le VIH/sida à obtenir de l'assurance ou des prestations pour les médicaments contre le VIH/sida par leur employeur ont été signalés ci-dessus (dans la partie sur la discrimination en milieu de travail). Les compagnies d'assurance ont augmenté leurs primes globales pour l'assurance-santé afin de couvrir le coût des réclamations pour des produits pharmaceutiques. Pour limiter le montant des primes, les assureurs offrent, et les employeurs adoptent, des régimes qui limitent les réclamations à un montant fixe, par exemple 2 000 \$. Ce montant suffit à peine à payer l'équivalent d'un mois de médicaments pour une personne vivant avec le VIH/sida[122]. Comme quelqu'un l'a affirmé devant le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida:

Je vais simplement vous donner des exemples de ma propre situation. Je dépense environ 350 \$ par mois seulement pour des suppléments de vitamines et de minéraux. Personne ne me rembourse le coût de ces médicaments. Je prends également un médicament prophylactique pour deux maladies, la famille des virus de l'herpès et la pneumonie. Cela me coûte environ 400 \$ par mois. Je prends également un cocktail de médicaments antirétroviraux de trois médicaments qui me coûte 1 130 \$ par mois – et on me considère essentiellement, à ce stade-ci, raisonnablement sain avec mes 112 cellules CD4[123].

Quelques provinces ont institué une assurance-médicaments pour maladies «catastrophiques», destinée aux personnes qui travaillent mais qui ne peuvent se payer leurs médicaments. Toutefois, dans le cas de programmes comme le régime Trillium en Ontario, les personnes vivant avec le VIH/sida doivent encore payer initialement les médicaments et demander ensuite un remboursement, moyennant une franchise calculée d'après leur revenu[124]. Cette situation crée d'énormes difficultés pour plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida.

En plus de ces inconvénients et difficultés licites, les personnes vivant avec le VIH/sida doivent également faire face à de la discrimination illicite en matière d'assurance-médicaments. Comme nous l'avons déjà vu, des personnes qui font des réclamations pour des prestations de médicaments par leur employeur ont été l'objet d'atteintes à la confidentialité et de harcèlement ou de congédiement subséquent. Par conséquent, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida sont réticentes à demander des

prestations pour médicaments, même si elles y ont droit.

## L'obtention de renseignements et de conseils

Les critères pour déterminer l'admissibilité des personnes vivant avec le VIH/sida à l'assurance ou à des prestations, en vertu de régimes d'assurance publics ou privés, sont précis et complexes. Ils sont également sujets à interprétation et à l'exercice de pouvoirs discrétionnaires. Les problèmes liés à la détermination de l'admissibilité à l'assurance et aux prestations vont probablement devenir plus aigus, à mesure que les assureurs contestent les motifs d'ordre médical en vertu desquels des individus font des réclamations.

Les personnes vivant avec le VIH/sida ont souvent besoin d'aide pour:

- obtenir de l'information sur leur admissibilité à des régimes d'assurance collective au travail ou sur leur admissibilité à des régimes d'aide publique;
- demander des prestations;
- obtenir de leur médecin une preuve d'invalidité;
- interjeter appel de décisions d'un assureur;
- obtenir réparation en cas d'actions ou de décisions discriminatoires.

Toutefois, dans bien des cas, le simple fait de tenter d'obtenir de tels renseignements peut être risqué. Le fait de consulter son employeur peut mener à du harcèlement ou même au renvoi. Certaines personnes peuvent être réticentes à communiquer avec leur syndicat, de peur d'être stigmatisées ou de faire l'objet de discrimination. Ces gens ont souvent besoin de conseils juridiques. Dans une clinique juridique pour les personnes vivant avec le VIH/sida, le tiers des demandes de renseignements porte sur des questions d'assurance. Toutefois, il y a des personnes vivant avec le VIH/sida qui n'ont pas facilement accès aux cliniques juridiques ou qui ne peuvent se payer les services d'un avocat.

## Séjour et immigration

### Séjour

En vertu de l'alinéa 19(1)a) de la *Loi sur l'immigration* du Canada, les personnes qui visitent le Canada doivent remplir deux critères avant d'être autorisées à entrer au pays<sup>[125]</sup>: elles ne doivent pas présenter un danger pour la santé ou la sécurité publiques et leur présence ne doit pas représenter un fardeau

excessif pour les services sociaux et de santé du Canada.

Avant 1991, le gouvernement croyait que les personnes vivant avec le VIH/sida représentaient un danger pour la santé publique et il refusait de les admettre comme visiteurs au pays. En avril 1991, le gouvernement a modifié cette politique et a affirmé que «les visiteurs infectés par le VIH ou atteints du sida seraient traités comme tous les autres visiteurs». Après cette déclaration, il y eut quand même quelques cas de personnes vivant avec le VIH/sida qui se sont vu refuser l'entrée comme visiteurs au Canada. En 1994, le ministre de l'Immigration a clarifié la position du gouvernement, affirmant ce qui suit:

- un diagnostic de VIH/sida n'est pas en soi un obstacle au séjour au Canada;
- en règle générale, les personnes vivant avec le VIH/sida ne représentent pas un danger pour le public au regard de l'article 19 de la *Loi sur l'immigration*;
- il s'agit donc seulement de déterminer si la présence du visiteur séropositif imposera un fardeau excessif au système canadien de soins de santé;
- les autorités ne croient pas que les visiteurs séropositifs imposent habituellement un fardeau au système de soins de santé;
- par conséquent, dans la plupart des cas, les autorités n'invoqueront probablement pas le critère du fardeau excessif en ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH/sida qui entrent au Canada pour un séjour de courte durée;
- le critère du fardeau excessif ne sera invoqué que si les autorités ont des raisons de croire que la personne aura besoin de soins médicaux durant son séjour mais, même en pareil cas, une personne ayant pris les dispositions nécessaires pour se faire soigner et payer les traitements pourrait obtenir un permis ministériel;
- la possession de médicaments pour le traitement du VIH/sida ne justifie pas l'interdiction d'entrer au pays;
- le gouvernement donnera des renseignements détaillés sur la politique aux agents d'immigration et mettra en oeuvre un programme de formation des agents d'immigration sur le sujet.

Un programme de formation a été mis sur pied et, depuis cette époque, il n'y a eu que très peu de cas de refus d'entrée ou de harcèlement aux postes frontières. Cependant, les Canadiens vivant avec le VIH/sida peuvent se voir refuser l'entrée comme visiteurs dans certains pays, comme les États-Unis, dont les politiques sont plus restrictives. Certaines personnes se sont vu refuser l'entrée aux États-Unis simplement parce qu'elles avaient en leur possession de la documentation sur le VIH/sida.

## Immigration

Les personnes qui souhaitent immigrer au Canada doivent satisfaire aux mêmes critères que ceux que doivent remplir les visiteurs au Canada: elles ne doivent pas constituer un danger pour la santé et la sécurité publiques et leur admission ne doit pas représenter un fardeau excessif pour les services de santé et les services sociaux du Canada. Actuellement, la politique canadienne est que les personnes vivant avec le VIH/sida qui souhaitent immigrer au Canada ne représentent pas un danger pour la santé et la sécurité publiques, mais qu'elles placeraient un fardeau excessif sur les services de santé et les services sociaux du Canada. Par conséquent, ceux qui demandent d'immigrer au Canada et qui sont diagnostiqués séropositifs sont classifiés comme «inadmissibles pour des motifs médicaux» et ils ne seront normalement pas autorisés à immigrer au Canada[126].

Il y a deux étapes du processus où la politique canadienne peut être (ou peut devenir) discriminatoire. La première est l'étape de l'identification des postulants séropositifs. Actuellement, la politique canadienne n'exige pas que tous les postulants à l'immigration au Canada subissent un test du VIH. Le médecin chargé de l'examen peut demander à un postulant à l'immigration de subir ce test, en s'appuyant sur un certain nombre d'indicateurs[127], mais les médecins au Canada ont reçu la directive selon laquelle «le pays d'origine, la race, le sexe, et l'orientation sexuelle, en soi, ne sont PAS des raisons suffisantes de requérir un test du VIH[128]». Toutefois, cette politique relative au test du VIH fait actuellement l'objet d'un examen et il se peut que l'on exige, de façon systématique, que les postulants à l'immigration subissent un test du VIH. Certains ont demandé que tous les postulants au statut de résident permanent subissent un test obligatoire du VIH et que ceux qui sont diagnostiqués séropositifs se voient refuser le droit d'établissement ou le statut de réfugié. En vertu d'une telle politique, il n'y aurait aucune évaluation équitable pour savoir si l'intéressé était véritablement susceptible d'imposer un fardeau excessif sur les services de santé et les services sociaux du Canada, vu la longue période d'infection à VIH asymptomatique. Cette politique aurait également pour effet de renforcer les préjugés de ceux qui considèrent que les immigrants sont des porteurs de maladie, alors que l'épidémie du VIH est déjà établie au Canada et que l'effet de l'immigration serait minime[129]; ce choix aurait pour effet de stigmatiser les immigrants éventuels et les immigrants ayant reçu le droit d'établissement au Canada.

La seconde étape à laquelle la politique canadienne peut être discriminatoire est celle de la détermination de ce que constitue «un fardeau excessif». Depuis plusieurs années, le gouvernement fédéral travaille à l'élaboration de nouveaux règlements sur l'admissibilité médicale. Un projet de règlement de 1993 énonçait que «les candidats à l'immigration seraient admissibles du point de vue médical lorsque, sur une période de cinq ans, ils ne coûteraient pas plus cher au système de santé que la moyenne des citoyens canadiens ou des résidents permanents. Ainsi, les cas de VIH "récents" seraient admissibles au Canada[130]». Par la suite, on a semblé abandonner la «fenêtre de comparaison» de cinq ans. Quelle que soit la décision finale relativement au VIH, si les critères et le protocole pour déterminer ce que constitue un fardeau excessif ne sont pas équitables pour tous les états de santé susceptibles d'entraîner un fardeau excessif et s'ils ne sont pas équitablement appliqués à tous les immigrants éventuels, les règlements auront un effet discriminatoire envers les personnes vivant avec le VIH/sida (ou les personnes ayant d'autres troubles médicaux qui seraient assujettis à un régime particulier).

En plus de ces deux questions, il y a d'autres considérations que l'on ne peut traiter ici, mais qu'il y a lieu de signaler<sup>[131]</sup>:

- l'éthique du recours à la technologie pour sélectionner les postulants à l'immigration, en particulier à mesure que des outils de sélection génétique deviennent disponibles;
- le bien-fondé d'une analyse coût-avantage (y compris la notion même de «fardeau excessif») dans l'évaluation de la valeur d'un immigrant éventuel, et des catégories d'immigrants au Canada;
- les considérations d'ordre humanitaire dans la politique d'immigration;
- l'impact des politiques canadiennes de sélection sur les postulants dans leur pays d'origine, compte tenu des violations des droits de la personne dont font l'objet les personnes vivant avec le VIH/sida dans plusieurs parties du monde.

## **Les effets pervers des interactions entre la législation fédérale et la législation provinciale**

L'interaction entre la législation provinciale régissant l'assurance-santé et la législation fédérale en matière d'immigration a donné lieu à de la discrimination à l'endroit des conjoints séropositifs d'immigrants séronégatifs déjà reçus au Canada<sup>[132]</sup>. Les conjoints séropositifs sont souvent admis au Canada en vertu d'un permis du ministre, qui accorde aux non-Canadiens le droit de résider au Canada même si, en raison de leur séropositivité, ils sont inadmissibles, pour des motifs de santé, au statut d'immigrant reçu. Après qu'une personne admise en vertu d'un permis du ministre eut résidé au Canada pendant cinq ans, elle peut se voir accorder le droit d'établissement même si elle est inadmissible, pour des motifs de santé, au statut d'immigrant reçu. Dans l'intervalle, l'intéressé n'est pas classé résident permanent et il a moins de droits que le conjoint séronégatif. De plus, l'intéressé doit attendre plus longtemps avant d'être admissible à la citoyenneté canadienne.

En Ontario, certaines catégories de personnes admises au Canada en vertu d'un permis du ministre se voient refuser l'assurance-maladie sous le régime d'assurance-santé de l'Ontario. Ces catégories comprennent les immigrants, parrainés par la famille, mais qui sont médicalement inadmissibles. En plus de faire de la discrimination entre les catégories de personnes ayant un permis du ministre – d'autres catégories de personnes admises en vertu d'un permis du ministre ont droit à l'assurance-maladie – cette pratique impose un lourd fardeau à des gens qui obtiendront éventuellement le droit d'établissement et la citoyenneté canadienne. Ce déni de l'assurance-maladie les empêche d'obtenir des soins de santé et peut vraisemblablement avoir pour effet d'accroître le fardeau imposé au système de santé lorsqu'ils finissent par être admissibles à l'assurance.

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[64] Sauf indication contraire, les récits et les comptes rendus qui suivent ont été fournis par les personnes interviewées pour la rédaction du présent *Document de travail* ou par les participants à l'atelier du 15 janvier 1998 sur la discrimination et le VIH/sida.

[65] R. S. Goldie et coll., *Children Born to Mothers with HIV: Psychosocial Issues for Families in Canada Living with HIV/AIDS*, Toronto, The Hospital for Sick Children, 1997, à la p. 85.

[66] *Ibid.*

[67] *Ibid.*

[68] *Healing Our Nations*, 4th Canadian Aboriginal Conference on HIV/AIDS and Related Issues, du 9 au 13 novembre 1996, Halifax, à la p. 71.

[69] Goldie, *supra*, note 65 à la p. 86.

[70] *Ibid.* à la p. 85.

[71] *Ibid.* à la p. 86.

[72] *Ibid.* à la p. 87.

[73] Comme l'a démontré une étude nationale réalisée il y a presque une décennie: voir Centre fédéral sur le sida, Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale, *Mettre un terme à l'isolement: l'infection par le VIH et la santé mentale au cours de la deuxième décennie*, Ottawa, Ministre des Approvisionnement et Services, à la p. 52.

[74] Pour un résumé de la littérature sur cette question, voir G. Green, «Stigma and Social Relationships of People with HIV: Does Gender Make a Difference?» dans L. Sherr, et coll. (éd.), *AIDS as a Gender Issue: Psychological Perspectives*, Londres, Taylor and Francis, 1996, 46 à la p. 48.

[75] R. B. Hays et coll., «Disclosing HIV Seropositivity to Significant Others», (1993) 7:3 *AIDS* 425; M. S. Miles

et coll., «Personal, Family, and Health-Related Correlates of Depressive Symptoms in Mothers with HIV», (1997) 11:1 *Journal of Family Psychology* 23; A. Demi et coll., «Effects of Resources and Stressors on Burden and Depression of Family Members who Provide Care to an HIV-Infected Woman», (1997) 11:1 *Journal of Family Psychology* 35.

[76] J. Littrell, «How Psychological States Affect the Immune System: Implications for Interventions in the Context of HIV», (1996) 21:4 *Health and Social Work* 287; G. Kadushin, «Gay Men with AIDS and their Families of Origin: An Analysis of Social Support», (1996) 21:2 *Health and Social Work* 141 à la p. 143; S. Cohen, T. A. Wills, «Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis», (1985) 98:2 *Psychological Bulletin* 310.

[77] F. McGinn, «The Plight of Rural Parents Caring for Adult Children with HIV», (1996) 77:5 *Families in Society* 269 à la p. 272.

[78] *Healing Our Nations*, *supra* note 67 à la p. 71.

[79] S. Manson Singer et coll., «Many Voices – Sociocultural Results of the Ethnocultural Communities Facing AIDS Study in Canada», (1996) 87 (Suppl.) *Revue canadienne de santé publique* S26 à la p. S28. Pour une description de cette étude, voir A. Adrien et coll., «Overview of the Canadian Study on the Determinants of Ethnographically Specific Behaviours Related to HIV/AIDS», (1996) 87 (Suppl.) *Revue canadienne de santé publique* S4-10.

[80] Pour une vue d'ensemble de divers cas vécus en milieu de travail, voir B. D. Adams, A. Sears, *Experiencing HIV: Personal, Family and Work Relationships*, New York, Columbia University Press, 1996 112; G. Green, «Processes of Stigmatization and Impact on the Employment of People with HIV» dans D. FitzSimons et coll. (éd.), *The Economic and Social Impact of AIDS in Europe*, Londres, National Aids Trust, 1995 251 aux p. 255 à 259.

[81] Y. Jalbert, «Trithérapie et retour au travail: Résultats d'un sondage québécois», (1997/98) 3:4/4:1 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 14. Sur les 59 répondants qui travaillaient, la moitié avaient révélé leur état sérologique. Un taux similaire de divulgation a été constaté dans une enquête sur des personnes vivant avec le VIH/sida à Terre-Neuve en 1991-92; dans cette enquête, 10 personnes sur 25 travaillaient, et sur ce nombre, quatre avaient divulgué leur état sérologique. Sur ces quatre personnes, une a été licenciée et une autre congédiée parce qu'elles avaient révélé leur état à leur employeur. Voir M. Laryea, L. Gien, «The Impact of HIV-Positive Diagnosis on the Individual. Part 1: Stigma, Rejection and Loneliness», (1993) 2:3 *Clinical Nursing Research* 245 à la p. 254.

[82] Goldie, *supra* note 65 à la p. 93.

[83] I. Grubb, C. McClure, *Back to the Future: A Feasibility Study on Return-to-Work Programming for People Living with HIV/AIDS*, Toronto, AIDS Committee of Toronto, 1997

[84]Jalbert, *supra*, note 81.

[85] *Ibid.*

[86]Commission ontarienne des droits de la personne, *Rapport annuel 1996-97*, Toronto, Commission ontarienne des droits de la personne, 1997 à la p.37.

[87] *Ibid.* aux p. 37-38.

[88] S. Manson Willms et coll., *Choice, Voice and Dignity: Housing Issues and Options for Persons with HIV Infection in Canada. A National Study*, Vancouver, Centre for Human Settlements, University of British Columbia, 1991 14. Lors de la parution de cet ouvrage, la pénurie de logements était la plus grave pour les usagers de drogue par injection, les femmes chef de famille et les personnes déjà pauvres avant d'être diagnostiquées séropositives (voir *ibid.*, aux p. iii-iv). Aujourd'hui, on pourrait ajouter d'autres personnes à cette liste, par exemple, celles ayant un handicap mental et le VIH/sida.

[89] *Ibid.* aux p. 17-25.

[90]A. Hendriks, S. Leckie, «Housing Rights and Housing Needs in the Context of AIDS», (1993) 7 (Supp. 1) *AIDS* S271 à la p. 274.

[91] *Ibid.* aux p. S273 et S274. Pour des données récentes sur le risque d'infection à VIH lié à l'itinérance, voir S. A. Strathdee et coll., «Needle Exchange is Not Enough: Lessons from the Vancouver Injecting Drug Use Study», (1997) 11:8 *AIDS* F59.

[92] Pour une discussion sur le logement en tant que droit, avec renvois à des décisions européennes, voir Hendriks et Leckie, *supra*, note 90 aux p. S272 et S273.

[93]Voir K. V. Heath et coll., «HIV/AIDS Care Giving Physicians: Their Experience and Practice Patterns», (1997) 8:9 *International Journal of STD and AIDS* 570 à la p. 570 et les ouvrages qui y sont cités; J. A. Kelly et coll., «Stigmatization of AIDS Patients by Physicians», (1987) 77:7 *American Journal of Public Health* 789; J. A. Kelly et coll., «Nurses' Attitudes Towards AIDS», (1988) 19:2 *The Journal of Continuing Education and Nursing* 78.

[94]Il s'agit là d'une observation maintes fois répétée au cours des consultations effectuées pour le présent *Document de travail*.

[95] Chambre des Communes du Canada, 35<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session, Sous-comité sur le VIH/sida du Comité permanent sur la santé, réunion n<sup>o</sup> 10, le 5 novembre 1996.

[96]Heath, *supra*, note 93; K. V. Heath et coll., «Physician Concurrence with Primary Care Guidelines for Persons with HIV Disease», (1997) 8:10 *International Journal of STD & AIDS* 609; M. E. Taggart et coll., «Attitudes d'infirmières francophones face au sida», (1992) 88:1 *L'infirmière canadienne* 48.



[97] B.C. Civil Liberties Association, *supra*, note 51 aux p. 26-31; B. Guillot-

Hurtubise, «Dentiste trouvé coupable de discrimination», (1995) 1: 4 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1.

[98] G. Godin et coll., « Understanding Dentists' Decision to Provide Dental Care to HIV Seropositive/AIDS Patients», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 24A, abrégé no 149.

[99] M. Shaw et coll., «Survey of Patients' Views on Confidentiality and Non-Discrimination Policies in General Practice», (1996) 312:7044 *British Medical Journal* 1463.

[100] Pour une discussion approfondie sur la principale exception dans le domaine du VIH/sida, c'est-à-dire la notification des partenaires, voir Jürgens et Palles, *supra*, note 4 aux p. 213-263. Il est important de signaler que lorsque l'on notifie un tiers, il ne faut pas révéler l'identité de la personne séropositive; voir Groupe de travail sur la notification aux partenaires du comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le VIH/sida, *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, janvier 1997, aux p. 6-8. En pratique, le tiers peut déduire l'identité de la personne séropositive – peut-être à tort, ce qui entraîne des conséquences préjudiciables.

[101] Jürgens et Palles, *supra*, note 4 à la p. 252.

[102] K. H. Brown, «Descriptive and Normative Ethics: Class, Context and Confidentiality for Mothers with HIV», (1993) 36:3 *Social Science and Medicine* 195.

[103] J. L. Gerberding, «Occupational HIV Infection», (1997) 11 (Suppl. A) *AIDS* S57. Le risque moyen d'infection est de 0,32% (21 infections à la suite de 6 498 ponctions accidentelles ou blessures semblables; intervalle de confiance de 95%, 0,18-0,46).

[104] L. R. Deschamps et coll., «National Surveillance of Occupational Exposure to HIV in Canada», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 25A, abrégé no 212.

[105] «HIV Infection in the Workplace», (1993) 148:10 *Journal de l'Association médicale canadienne* 1800A-D.

[106] *Infra*, note 480.

[107] B. W. Levin et coll., «The Treatment of Non-HIV-Related Conditions in Newborns at Risk for HIV: A Survey of Neonatologists», (1995) 85:11 *American Journal of Public Health* 1507.

[108] Adam et Sears, *supra*, note 80 aux p. 138-157.

[109] Voir *supra*, note 8.

[110] British Columbia Persons With AIDS Society et Santé Canada, *Vocational and Rehabilitation Services in the Context of HIV Infection: Issues and Guiding Principles* (projet), janvier 1998, à la p. 11.

[111] Carey, *supra*, note 52, à la p. 11.

[112] Locas et coll., *supra*, note 8 à la p. 12.

[113] *Ibid.* aux p. 56-62.

[114] Les conditions particulières varient selon la nature du régime, en particulier quant à savoir si les employés acquittent intégralement la prime ou si le régime est offert par des employeurs ayant peu d'employés à leur service.

[115] J. Keene, *Human Rights in Ontario*, 2nd ed. Scarborough: Carswell, 1992, aux p. 197 et 219-220.

[116] *Ibid.* aux p. 198 et 199; Locas, *supra*, note 8.

[117] Sur cette question, et ce qui est traité dans la présente partie, voir Société canadienne du sida, *supra*, note 8, aux p. 8-9.

[118] Communication personnelle, dossier de l'auteur.

[119] N. E. Kass et coll., «Changes in Employment, Insurance, and Income in Relation to HIV Status and Disease Progression», (1994) 7 *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 86.

[120] Goldie, *supra*, note 65 aux p. 23 – 24.

[121] C. M. Kirkham, D. Lobb, «The B.C. Positive Women's Survey: Sociodemographic Characteristics, Health Status and Attitudes Towards Medical Care», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver (7-12 juillet 96), abrégé Tu.C.2447.

[122] Société canadienne du sida, *supra*, note 8 à la p. 9.

[123] *Supra*, note 95.

[124] *Ibid.*

[125] Sur cette question et sur le texte qui suit, voir «Séjour et immigration: rapport sur les politiques canadiennes d'entrée au pays et d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida», (1996) 2:2 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 15.

[126] Sur cette question et sur ce qui suit voir R. Jürgens, «Politique d'immigration: test systématique du VIH pour les immigrants?», (1997) 3:2/3 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 18.

[127] Pour plus de détails, voir *ibid.* à la p. 18.

[128] *Ibid.* (emphase dans le texte original).

[129] J. Decosas, A. Adrien, «Migration and HIV» 11 (Supplément A) *AIDS* S77.

[130] Jürgens, *supra*, note 126.

[131] Voir *ibid.*

[132] Sur cette question, voir R. Carey, «Le refus de l'Ontario d'offrir des soins médicaux à des immigrants séropositifs est contesté», (1997) 3:2/3 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 21.

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## L'EXPÉRIENCE DE POPULATIONS SPÉCIFIQUES

*Veillez prendre note: Ce long chapitre a été divisé en deux parties pour en faciliter la consultation en ligne. Lors du téléchargement ou de l'impression de ce document, chacune des deux parties doit donc être ouverte pour reconstituer le chapitre en entier.*

[Hommes gais et bisexuels](#)

[Transsexuel-le-s et personnes d'autres genres sexuels](#)

[Utilisateurs de drogue par injection](#)

[Autochtones](#)

[Travailleurs du sexe](#)

[Détenus](#)

[Femmes](#)

[Hommes hétérosexuels](#)

[Enfants et familles](#)

[Jeunes](#)

Les tendances et les effets de la stigmatisation et de la discrimination varient, parmi les diverses populations qu'affecte le VIH/sida. Bien que l'on observe certaines ressemblances dans le vécu des personnes de différentes populations (comme on l'a mentionné précédemment), certaines caractéristiques sont spécifiques à certaines populations.

Le présent chapitre du document vise à décrire le stigmate et la discrimination que vivent les personnes de populations spécifiques affectées par l'épidémie de VIH au Canada. D'une part, la différenciation entre ces diverses populations est une construction sociale et culturelle; elle peut elle-même contribuer à la discrimination[133], par exemple lorsque les utilisateurs de drogue ou les travailleurs du sexe sont étiquetés comme des «vecteurs de transmission de la maladie». D'autre part, le défaut de constater et de

reconnaître publiquement l'expérience d'une population donnée, dans le contexte du VIH/sida, conduit à négliger et à contourner la réalité de ses besoins, comme l'ont constaté les gais par suite d'une certaine «dés-homosexualisation» du sida[134]. Selon l'auteur, les dangers liés au fait de passer outre aux expériences des gens sont plus grands que les dangers liés au fait de créer des stéréotypes de ces expériences. Ainsi, ce chapitre du document adopte une approche axée sur une catégorisation en populations, malgré les difficultés de les décrire et de les nommer adéquatement.

## Hommes gais et bisexuels

Quiconque croit qu'un homme gai peut réfléchir au fait d'être vulnérable au VIH sans réfléchir au fait d'être gai se trompe carrément[135].

La famille d'un gai séropositif, dans une province canadienne plutôt petite, n'a rien voulu savoir de lui. Quand il était malade, on leur a dit qu'il se mourait du cancer. Sa mère, qui savait qu'il s'agissait du sida, s'est arrangée pour qu'il soit cantonné dans une plus grande ville de la province, avec l'aide d'un organisme sur le sida. Elle a payé comptant pour les services, et elle a fait un don en argent sonnante, après le décès de son fils, pour éviter que les employés de sa banque ne sachent qu'elle faisait une contribution à un organisme sur le sida.

Deux hommes ont rempli une demande pour louer un appartement. L'un d'eux a inscrit comme référence le nom d'un organisme de personnes vivant avec le VIH/sida. Il a dû écrire également qu'il recevait des prestations du bien-être social. Le propriétaire a appelé l'organisme pour demander s'il était possible qu'il attrape le sida. Il avait peur qu'ils éjaculent partout sur le tapis et que ceci puisse lui transmettre l'infection s'il devait nettoyer l'appartement après le départ de ces locataires. Il a fini par leur refuser l'appartement.

Le coordonnateur de l'éducation [d'un organisme de lutte contre le VIH/sida] ne se sent pas à l'aise de discuter de questions [concernant les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes]. [...] [Le directeur général d'un organisme de lutte contre le VIH/sida] étouffe toutes les initiatives issues du programme HRSH. Il veut que nous travaillions dans un cadre précis, visible, mais pas trop[136].

## L'épidémiologie actuelle

Santé Canada rapporte que «[l]'épidémie d'infection à VIH et de sida au Canada touche moins exclusivement les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes qu'entre le milieu et le début des années 80, mais une proportion importante des sujets atteints appartient toujours à ce groupe [137]»:

- 72,5% (10 943) du nombre total de cas de sida (15 101) signalés à Santé Canada étaient associés à des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, auxquels

s'ajoutent 4,3% d'hommes (655) qui ont des relations sexuelles avec des hommes et qui font usage de drogue par injection;

- le nombre annuel de cas de sida chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes a été stable entre 1992 et 1994, et a diminué par la suite, mais le pourcentage de cas associés aux hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et qui s'injectent de la drogue a augmenté de façon soutenue (4,9 % en 1996);
- le taux de nouveaux cas d'infection à VIH chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes a diminué depuis le milieu des années 80. Cependant, il semble y avoir eu à la fin des années 80 une résurgence de l'infection à VIH parmi les jeunes hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes[138]. Le taux d'infection dans une cohorte d'hommes gais et bisexuels âgés de 18 à 30 ans, à Vancouver, était de 3,1% en décembre 1996: le double de ce à quoi les auteurs de l'étude s'attendaient[139]; et
- une proportion importante des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes continuent d'avoir des rapports anaux non protégés, que ce soit avec des partenaires réguliers ou occasionnels.

## Schémas de stigmatisation et de discrimination

Comme on l'établit dans le *Rapport final* sur les questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida, les préjugés contre l'homosexualité contribuent à des environnements juridique, social et culturel qui sont essentiellement négatifs à l'égard des gais, des lesbiennes et des personnes bisexuelles[140]:

- durant l'adolescence, les gais et les lesbiennes trouvent peu de soutien auprès de leur famille et de leurs pairs, ou à l'école, pour reconnaître et affirmer leur orientation sexuelle et pour développer des relations avec d'autres gais et lesbiennes;
- une majorité considérable de gais et de lesbiennes ont été l'objet d'agressions verbales, et plusieurs ont déjà été menacés, chassés ou suivis, attaqués ou victimes d'autres agressions;
- l'activité sexuelle entre personnes de même sexe était jusqu'à très récemment considérée comme un crime; encore de nos jours, le *Code criminel* contient des dispositions qui sont discriminatoires sur la base de l'orientation sexuelle, notamment en ce qui concerne l'âge de consentement aux relations anales;
- la littérature et la documentation sur les couples de même sexe sont censurées par des écoles et des bibliothèques; des documents traitant de l'activité sexuelle entre personnes

de même sexe (y compris du matériel éducatif sur le sécurisexe) sont saisis par Douanes Canada;

- l'orientation sexuelle n'a été reconnue que récemment en tant que motif illicite de discrimination dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne* (après presque deux décennies de lutte pour l'acquisition de cette protection élémentaire) et elle n'a pas encore été introduite à ce titre dans les lois sur les droits de la personne en Alberta, à l'Île-du-Prince-Édouard et dans les Territoires du Nord-Ouest;
- les gais et les lesbiennes qui vivent en couple ne sont pas assurés de se voir accorder le droit ou l'obtention d'avantages sociaux liés à l'emploi; ils peuvent se heurter à de la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle s'ils tentent d'obtenir le droit de garde ou de visite d'enfants, ou d'autres arrangements relatifs au statut de parent; en matière d'immigration, ils ne peuvent pas parrainer leur partenaire en vertu de la catégorie famille; et ils sont susceptibles d'exclusion en situation de maladie ou de décès de leur partenaire.

L'apparition précoce du VIH/sida parmi les gais, en Amérique du nord, a donné naissance à une association tenace entre le stigmate du sida et celui de l'homosexualité. Les attitudes surtout négatives vis-à-vis de l'homosexualité ont influencé les attitudes des gens et leurs comportements vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/sida, en général, et des hommes gais et bisexuels, en particulier[141]. Par conséquent,

- les attitudes à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida sont plus négatives que dans le cas d'autres maladies, peu importe l'orientation sexuelle ou la façon dont a été contracté le VIH;
- les attitudes à l'égard des gais qui vivent avec le VIH/sida sont plus négatives que dans le cas d'autres personnes vivant avec le VIH/sida; la tendance à blâmer les gais pour leur séropositivité est plus forte et la disposition à leur offrir de l'aide est moindre;
- les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent être stigmatisées ou rencontrer de la discrimination parce que l'on présume qu'elles sont homosexuelles;
- les gais et bisexuels sont stigmatisés et ils subissent de la discrimination parce que l'on présume qu'ils sont séropositifs ou que l'on considère qu'ils sont la cause de l'épidémie.

Des recherches ont révélé que les personnes qui sont en faveur d'accorder aux couples de même sexe le droit de mariage ou d'adoption, et l'équité dans les avantages sociaux liés à l'emploi, sont moins effrayées par le sida[142].

Il est important de saisir que les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes ne s'identifient pas tous comme gais ou bisexuels, et que leur lien avec la «communauté gaie» peut être très

ténu[143]. Les catégories «hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes», «gais» et «bisexuels» englobent plusieurs identités, cultures et comportements. Ces hommes peuvent être affectés à des degrés divers par les stéréotypes et les stigmates négatifs liés à l'identité ou à l'activité homosexuelle dans la culture qui les entoure[144].

## Effets du stigmate et de la discrimination

### Vulnérabilité à l'infection

Lorsque l'on compare deux cohortes d'hommes gais à Vancouver — l'une recrutée entre 1982 et 1984 (la Vancouver Lymphodenopathy AIDS Study), l'autre depuis 1995 (le projet Vanguard) —, on observe une diminution de la fréquence des comportements à risque élevé, au cours de la décennie[145]. Cependant une proportion importante d'hommes gais et bisexuels (en particulier chez les jeunes) continue d'avoir des comportements sexuels à risque[146].

Comme nous en discuterons davantage dans la partie sur les jeunes gais, lesbiennes et bisexuels, le fait de grandir et de sortir du placard dans un environnement qui n'offre pas de soutien, ou qui est hostile, contribue au risque d'infection et à d'autres risques pour la santé et le bien-être. Le projet Vanguard a constaté parmi 147 jeunes hommes gais et bisexuels que 18% avaient subi de la violence à la maison, 11% avaient subi une agression à cause de leur orientation sexuelle, 25% avaient été victimes d'abus sexuel, 55% avaient déjà songé sérieusement au suicide et 33% avaient tenté de se suicider. Par ailleurs, 22% avaient été diagnostiqués comme ayant un handicap mental ou un trouble dépressif, généralement une dépression[147]. Les auteurs concluent que

[u]ne proportion troublante de jeunes [hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes] déclarent avoir songé au suicide ou en avoir fait des tentatives, ce qui va dans le même sens que le taux élevé de dépression. Diverses autres formes de violence semblent être courantes, dans le vécu [de ces] jeunes. Le lien entre la violence et le VIH nécessite que l'on fasse d'autres enquêtes. De pair avec d'autres formes de difficultés sur le plan psychologique — y compris la dépression, l'usage de drogue et l'homophobie — des expériences de vie violentes nuisent probablement à l'estime de soi et aux habiletés de négociation, ce qui conduit à une plus grande vulnérabilité à l'infection à VIH[148].

### Test du VIH et confidentialité

Pour les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, qu'ils s'identifient ou non comme gais ou bisexuels, la décision de subir un test du VIH a des implications à la fois personnelles et sociales. La décision de demander ce test peut nécessiter de surmonter plusieurs craintes, notamment la peur d'être séropositif, la peur de la maladie ou de la mort, celle d'être révélé comme gai ou bisexuel ou séropositif, et celle du stigmate et de la discrimination relativement à la séropositivité ou à l'orientation sexuelle.



Vers la fin des années 80, à mesure que s'accroissait la promesse de traitement, les gais et les bisexuels étaient incités à subir le test. En même temps, des organismes voués au sida réclamaient que l'on améliore l'accessibilité du test anonyme afin d'assurer aux gens la protection de la confidentialité. Néanmoins, un sondage national effectué auprès de gais et de bisexuels, au Canada, a relevé que la probabilité d'exprimer l'intention de subir un test du VIH variait de 2% à 94%, et que l'évaluation personnelle des conséquences possibles du test était la variable la plus importante dans le choix d'un individu de déclarer cette intention[149]. Les auteurs décrivent comme suit la portée de leurs conclusions:

Ce sont principalement les attitudes qui influencent l'intention de subir le test. Conformément au cadre théorique adopté aux fins de la présente étude, on entend par «attitude» l'évaluation personnelle des conséquences de l'adoption d'un comportement donné. De tels facteurs, comme [la possibilité] de voir son nom inscrit sur une liste gouvernementale ou de craindre que cela nuise à sa carrière ou à sa couverture d'assurance, semblent définir l'attitude vis-à-vis du test. L'incertitude quant à l'anonymat semble être un déterminant des plus importants[150].

Plusieurs études portent à croire que la disponibilité du test anonyme incite des gens à se porter volontaires et à subir le test, notamment parmi les personnes qui sont les plus vulnérables à l'infection à VIH[151]. Il importe également de souligner, dans le contexte des hommes gais et bisexuels, les conclusions d'une étude sur l'effet de la décision de cesser le test anonyme dans 82 des 100 comtés de l'État de la Caroline du Nord, en 1991, qui attribuent à cette décision une diminution de 12,4% dans le nombre de tests chez les gais; dans les comtés qui avaient continué d'offrir le test anonyme, les gais et bisexuels représentaient une proportion de 10% des tests effectués, comparativement à 4% dans les comtés qui n'offraient plus le test anonyme[152]. Tant que l'environnement social est hostile aux gais et bisexuels, les programmes de test du VIH doivent prendre en considération les risques — tant perçus que réels — que comporte ce test, pour ces hommes.

## **Divulgence et dissimulation**

J'ai toujours caché mes tendances homosexuelles à ma famille et à mes amis. À présent, sortir et dire que je suis gai et que j'ai le sida, c'est un stigmatisme double. Malheureusement, le stigmatisme t'est attaché au moment où tu as besoin de soutien, où tu as peur de mourir et où tu souffres assez gravement. Je suis mieux de me faire passer pour normal[153].

Cette remarque faite par un homme gai de Terre-Neuve nous rappelle que la divulgation de la séropositivité au VIH, pour les hommes gais et bisexuels, est un «couteau à deux tranchants». Comme le font remarquer les auteurs d'une étude sur la divulgation chez des hommes gais,

[c]ela peut ouvrir des portes pour trouver du soutien social. Mais cela peut aussi conduire à un surcroît de stress, à cause de la stigmatisation, de la discrimination et du bouleversement dans les relations sociales. À l'inverse, le fait de cacher sa séropositivité à

nos proches peut être un stress en soi et peut empêcher d'avoir accès et de suivre des traitements médicaux qui peuvent être cruciaux. La dissimulation peut aussi avoir des effets négatifs pour les proches, qui peuvent se sentir coupables, confus ou fâchés lorsqu'ils découvrent la maladie de la personne (surtout si cela arrive lorsque la personne est déjà très malade ou décédée)[154].

Les hommes gais qui vivent avec le VIH/sida sont plus enclins à en informer leur amant et leurs proches amis; ils considèrent que ces personnes sont plus aidantes et plus aptes à les soutenir; ils sont moins enclins à divulguer leur état aux membres de leur famille, à leurs collègues ou à l'employeur[155]. Les raisons de ne pas divulguer la séropositivité sont notamment la peur de discrimination (en particulier au travail) et le désir de cacher son homosexualité. Par exemple, un homme a expliqué: «Mes parents ne savent pas que je suis gai[156].» La divulgation à la famille de la séropositivité et de l'orientation sexuelle ont souvent lieu en même temps:

Le déni et la crise peuvent être considérables, dans les familles qui ne sont pas au courant de l'homosexualité d'un fils avant d'apprendre son diagnostic de sida. Pour les hommes qui ont déjà fait part de leur homosexualité à leur famille, le stigmate d'un diagnostic de sida peut rouvrir de vieilles blessures de membres de la famille: la crise de la maladie les pousse une fois de plus à confronter et à exprimer leurs sentiments à l'égard de l'homosexualité. Il est souvent plus difficile d'annoncer son homosexualité à ses parents qu'à d'autres, car la réaction parentale est habituellement négative et la famille perçoit l'annonce comme une crise. En fonction de leurs valeurs, les parents peuvent reporter sur leur fils leurs préjugés au sujet de l'homosexualité et le voir comme un violeur d'enfants ou un pécheur condamné au châtement éternel. Les parents peuvent aussi craindre que d'autres gens dans leur réseau social associent à toute la famille des valeurs négatives semblables, conduisant à l'isolement et à l'ostracisme[157].

La divulgation peut être particulièrement difficile pour des hommes bisexuels ou hétérosexuels, si c'est la première fois qu'ils parlent de leurs relations homosexuelles:

Quand je l'ai dit à ma femme, ma fiancée, je lui ai parlé de moi qui avait déjà été avec un homme et c'était la première fois qu'on abordait ce sujet. Elle n'avait aucun soupçon, donc c'était plutôt difficile à faire.[158]

Les familles ne réagissent cependant pas toutes de façon négative[159]. Il est intéressant de remarquer qu'un homme a évalué la réaction possible de sa famille à l'annonce de sa séropositivité à partir de la réaction qu'elle avait eue à l'annonce de son homosexualité:

Je ne craignais pas tellement qu'ils me rejettent, car ils savaient depuis que j'étais très jeune, vous savez, depuis l'âge de 13 ans, que j'étais gai [...] Ils m'ont beaucoup, beaucoup appuyé dès le début[160].

Les personnes qui s'occupent d'hommes gais ou bisexuels vivant avec le VIH/sida sont aussi affectées par les stigmates du VIH/sida et de l'homosexualité. Une étude a montré que le fait de dire que l'on soigne un gai ou un bisexuel séropositif peut conduire à du harcèlement, au rejet et à la perte d'emploi, de logement et d'amitiés[161]. Les auteurs notent d'une part que «les soignants qui sont eux-mêmes gais et qui sont moins ouverts à propos de leur homosexualité tendent à être très prudents à ce sujet, surtout en dehors de la communauté gaie»; d'autre part, les parents «ont souvent une impression d'avoir échoué dans leur rôle, ou sont accusés par d'autres personnes d'avoir été de piètres parents[162]».

## Emploi

Les gais et les bisexuels, on l'a noté, divulguent moins souvent leur séropositivité à leur collègues et employeurs qu'à leurs amants et amis[163]. À cause de l'association entre la peur du sida et l'aversion contre l'homosexualité, le fait de dire que l'on est séropositif peut conduire à subir des attitudes et des remarques homophobes[164], comme l'illustre ce témoignage d'un homme gai:

Un jour, sur l'étage, alors que nous discutons de toute cette question du sida et de l'homosexualité et de ce genre de choses, quelqu'un a dit qu'on devrait tous les isoler dans une commune ou les fusiller. Et là, c'est un infirmier avec lequel je travaillais depuis un an et demi, côte à côte...[165]

Le sujet du sida peut d'ailleurs être un instrument de harcèlement contre les gais:

J'ai appris qu'ils avaient entendu parler que j'étais gai. Je prenais un breuvage, assis là. «N'oublie pas: il a le sida.[166]»

Il arrive que des gens prennent erroneement pour acquis qu'un homme gai est séropositif:

Un gai a été congédié de son poste de concierge, dans un complexe de condominiums, lorsque son employeur a conclu à tort, pour la simple raison qu'il avait été malade, qu'il était séropositif.

La connaissance de la séropositivité d'un gai ou de son partenaire peut aussi conduire à la perte d'emploi, soit par congédiement, soit par démission par peur de subir de la discrimination[167].

Dans leur rapport, les auteurs d'un sondage effectué récemment au Québec mentionnent l'existence de trois types de «silence», au travail — le silence sur l'orientation sexuelle, le silence sur la séropositivité et le silence sur la prise de médicaments[168]. Ils rapportent que les répondants sans emploi ne voudraient pas être embauchés à nouveau par leur ancien employeur, à cause du stress, à cause de la discrimination et de l'attitude de l'employeur. Ces personnes préféreraient travailler dans un contexte où il y a davantage d'ouverture vis-à-vis de leur orientation sexuelle, de la séropositivité et de la thérapie associative. Les hommes gais et bisexuels sont plus enclins à divulguer leur séropositivité à leur employeur lorsqu'il est déjà au courant de leur orientation sexuelle ou qu'il est lui-même gai ou bisexuel

[169].

La discrimination et le harcèlement fondés sur l'orientation sexuelle sont interdits en milieu de travail par les lois sur les droits de la personne dans toutes les juridictions du Canada, à l'exception de l'Alberta, de l'Île-du-Prince-Édouard et des Territoires du Nord-Ouest. Cependant, on le souligne dans le *Rapport final* sur les questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida, il peut être difficile de déposer une plainte puisque les attitudes discriminatoires sont souvent subtiles et qu'il n'est pas toujours facile de faire la preuve qu'une décision en particulier ait découlé de critères relatifs à l'orientation sexuelle, à un handicap ou à tout autre motif illicite de discrimination [170]. De plus, le processus de plainte demande un temps considérable, il est lent à apporter une réparation et il peut être ardu sur le plan émotif; par conséquent, plusieurs personnes renoncent à déposer une plainte ou abandonnent les procédures.

## Soins de santé

Afin de reconnaître le risque d'infection à VIH, d'offrir du counselling et le test de façon appropriée et de favoriser le traitement précoce, il est important qu'en général les médecins aient des connaissances au sujet des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et qu'ils soient à l'aise avec eux. Ceci implique notamment de poser des questions sur les antécédents en matière d'activité et d'orientation sexuelles, d'évaluer le risque du patient de contracter ou de transmettre le VIH, ainsi que de noter les antécédents en matière de maladies transmises sexuellement — des pratiques qui ne font pas partie de la routine de tous les médecins.

Dans une étude auprès de 300 médecins inscrits à une formation d'appoint sur le VIH/sida, dans l'État de l'Ohio entre 1987 et 1989, on a relevé que seulement 42,4% posaient aux patients des questions de routine sur les MTS contractées par le passé, seulement 24,7% posaient des questions relatives au risque de transmission du VIH et seulement 17,6% posaient des questions sur l'orientation sexuelle. Des études ont été effectuées en parallèle auprès d'hommes gais: moins de la moitié (41,6% de 573 répondants) avaient parlé de leur homosexualité à leur médecin, à 74% parce qu'il ne leur avait jamais posé la question[171]. Par conséquent, plusieurs occasions sont ratées, qui pourraient servir à établir une relation franche entre des médecins et des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, ainsi qu'à éduquer sur le VIH/sida et à offrir à ces patients de subir le test du VIH.

Certaines données montrent que ces problèmes existent encore aujourd'hui. Une étude effectuée sur les rapports entre des gais, des lesbiennes, des bisexuels, des transsexuels et leurs médecins, en Ontario, a révélé que 41% des médecins ne parlent pas de sécurisexe avec leurs patients[172]. Par ailleurs, 28% des répondants ont déclaré avoir subi de la discrimination à cause du VIH. Il est possible que les pratiques des médecins qui sont spécialisés dans les soins pour le VIH/sida soient plus appropriées[173].

Néanmoins, deux personnes consultées dans la préparation du présent document ont déclaré que des médecins, dans deux petites villes canadiennes, étaient connus comme ayant exprimé des opinions, ou fait des remarques, que des gais trouvaient désobligeantes. Dans un cas, le médecin était l'unique spécialiste dans une vaste région nordique. En revanche, un travailleur de soutien du domaine du sida a

mentionné combien le fait de suspendre le drapeau de l'arc-en-ciel de la fierté gaie dans la salle d'urgence d'un hôpital d'une grande région métropolitaine avait été un symbole éloquent d'acceptation à l'égard de l'importante population de gais, de lesbiennes et de personnes bisexuelles desservie par l'établissement.

## Décisions concernant la fin de la vie

Le manque d'acceptation de l'orientation sexuelle d'un gai qui vit avec le VIH/sida peut, de pair avec le stigmate du VIH/sida, donner lieu à des conflits dans sa famille d'origine ou entre sa famille d'origine et son partenaire ou amant[174]. En situation de crise (comme dans les décisions concernant les soins de santé pour une personne devenue incapable de décider pour elle-même) ou de décès, la loi accorde l'avantage à la famille d'origine. Comme on l'explique dans le *Rapport final* sur les questions juridiques concernant les gais et lesbiennes dans le contexte du VIH/sida:

Si une personne vivant avec le VIH ou le sida n'a pas planifié à l'avance son décès ou l'éventualité d'une inaptitude, son partenaire de même sexe n'aura pratiquement aucun recours dans les décisions concernant les soins de santé de cette personne, l'administration de ses finances et de ses biens, ou la réclamation d'une part de la succession. Le partenaire survivant pourra présenter une demande fondée sur le *common law*, ou une demande de compensation pour s'être occupé des soins de santé de la personne décédée, mais il n'a pas de droit statutaire de partager la succession ou d'en être nommé administrateur[175].

Les partenaires de même sexe peuvent prendre des mesures pour assurer la protection de leur position. Des lois, à Terre-Neuve, en Nouvelle-Écosse, au Québec, en Ontario, au Manitoba et en Colombie-Britannique, autorisent explicitement une personne à désigner un mandataire pour des décisions sur ses soins de santé, dans l'éventualité d'une inaptitude[176]. Toutefois, dans l'ensemble, les lois protègent mieux les intérêts de la famille biologique que ceux d'un partenaire de même sexe.

## Transsexuel-le-s et personnes d'autres genres sexuels

Comme plusieurs de mes frères et soeurs, j'avais l'impression d'être un accident de la nature, et je ne me sentais à ma place nulle part. Quand j'étais dans la rue, j'étais accepté et approuvé, et je pouvais oublier les réalités de ma condition de transsexuel. Je n'avais pas besoin de m'ajuster au monde réel et aux attentes des autres. Dans le «vrai» monde nous étions abandonnés, oubliés, et nous occupions un statut social qui faisait penser aux temps anciens. Dans le monde réel, il n'y avait pas de protection des droits de la personne et pas de dignité pour les transsexuels[177].

Les transsexuel-le-s et les personnes d'autres genres sexuels — expression que nous emploierons afin d'inclure les personnes transsexuelles, les personnes «transgenre» et les travesti-e-s[178] — sont presque constamment exposés à l'humiliation, à la dégradation et à la discrimination. Plusieurs

transsexuel-le-s et personnes d'autres genres sexuels sont rejetés par leurs familles. Elles ne sont pas universellement les bienvenues dans les communautés gaies et lesbiennes. Peu de milieux de travail les acceptent et admettent leur identité et leur façon de se vêtir. Les policiers sont en général polis jusqu'à ce qu'ils regardent les papiers d'identité, et alors leur attitude change[179]. Les travailleurs des services de santé et des services sociaux peuvent manquer de délicatesse, par exemple en désignant une personne transsexuelle par son sexe et non par son identité sexuelle. Dans les hôpitaux et les prisons, ces personnes sont placées en fonction de leur sexe plutôt que de leur identité sexuelle. Dans les prisons, le risque de violence et d'agression sexuelle est élevé, particulièrement pour les personnes de sexe masculin dont l'identité sexuelle est féminine. Bref, les transsexuels sont rejetés, isolés, poussés au placard, vulnérables dans la société.

Cette situation a de nombreuses conséquences dans le contexte de l'épidémie de VIH/sida. Du fait qu'elles sont rejetées par la société, de nombreuses personnes d'autres genres sexuels finissent dans la rue et deviennent prostitués ou utilisateurs de drogue par injection, ce qui les expose à un risque accru de contracter le VIH. On estime qu'entre 70 et 80% des transsexuels dans les rues de Vancouver sont séropositifs[180]. Nombre de ceux-ci ne fréquentent pas les cliniques spécialisées dans le VIH, parce qu'on n'y reconnaît et qu'on n'y approuve pas leur identité sexuelle[181]. Les travailleurs de la santé n'ont peut-être pas suffisamment de connaissances sur les besoins hormonaux et psychosociaux des transsexuels qui vivent avec le VIH/sida, et n'y sont sans doute pas assez attentifs[182]. Les personnes d'autres genres sexuels qui vivent avec le VIH/sida sont refusées dans les cliniques de transsexualité si elles dévoilent leur séropositivité. Dans un cas, un médecin a accepté d'opérer un transsexuel, moyennant un supplément de 5 000\$. Il peut être difficile pour les transsexuels séropositifs d'obtenir les services dont ils ont besoin pour prendre de soin de leur apparence physique, comme l'électrolyse. Il est par ailleurs difficile de protéger et de préserver leur identité sexuelle en cas d'hospitalisation ou au moment de prendre des arrangements funéraires[183].

Reconnaissant les conséquences de l'isolement et de la discrimination que rencontrent les transsexuels dans le contexte du VIH/sida, des travailleurs de la santé et des travailleurs communautaires ont mis sur pied, à l'intention des transsexuels de la rue et des clients des cliniques spécialisées dans le VIH/sida, des programmes pilotés par leurs pairs. Ces programmes offrent aux personnes d'autres genres sexuels un soutien qui ne se rencontre pas dans les organisations plus traditionnelles[184]. Un groupe de soutien mis sur pied, dans une clinique de soins primaires, pour les transsexuels vivant avec le VIH/sida, rapporte ce qui suit:

Les patients transsexuels ont manifesté de plus en plus de confiance à l'égard des travailleurs de la santé au cours des deux années. Le nombre de rendez-vous manqués à la clinique est passé de 64% en 1994 à 12% en 1995. Le groupe a formé sa propre communauté au sein de la clinique, a échangé des informations sur le VIH et le transsexualisme; ses membres se sont soutenus les uns les autres et ils ont combattu la discrimination[185].

Les programmes ciblés et les soins de santé spécialisés doivent cependant être accompagnés d'un système de protection contre la discrimination dans les lois, les politiques et les pratiques. Actuellement, les lois concernant les droits de la personne au Canada ne protègent pas explicitement les personnes

transsexuelles et d'autres genres sexuels; ces personnes invoquent à l'appui de leurs plaintes des motifs de discrimination apparentés, comme le sexe, le handicap physique et mental et l'orientation sexuelle [186]. Ce n'est que lorsque les personnes transsexuelles et d'autres genres sexuels jouiront des mêmes droits, des mêmes libertés et des mêmes possibilités que les autres citoyens du Canada, et lorsqu'elles ne seront plus victimes d'ostracisme dans la société, que leur situation en regard du VIH s'améliorera et qu'elles seront exposées à moins de risques vis-à-vis du VIH[187].

## Utilisateurs de drogue par injection

Je n'aime pas le mépris dont les gens sont victimes parce qu'ils boivent du saké, consomment de la drogue ou ont une déficience mentale. C'est facile de malmener impunément les pauvres. Les pauvres n'ont pas l'oreille de la presse[188].

Pourquoi les gens qui consomment de la drogue doivent-ils être sans abri, malades, battus, etc.? Ce n'est pas important que les gens consomment ou non — ils méritent d'être traités avec compassion. Quand ce sont des gens riches, qui se droguent, c'est privé: ce ne sont pas des sans-abri qui se piquent dans les rues.

L'illégalité des drogues est dommageable; pas nécessairement la drogue elle-même. Fallait-il que je sois déchu et poursuivi comme un criminel, pour cesser? Je crois que je me suis dégoûté encore plus et que j'ai consommé plus. Les gens doivent avoir une raison d'arrêter, et la déchéance n'est pas une raison d'arrêter — c'est souvent une raison de consommer.

Les utilisateurs ont besoin de trouver un endroit où on ne les juge pas. Un endroit où nous pouvons nous aider les uns les autres. Nous pouvons nous dire: «Il n'y a rien de mal à être qui tu es, et j'accepte ce que tu es maintenant, que tu consommes ou non.»

Quand les utilisateurs de drogue voient-ils quoi que ce soit arriver dans leur vie? Seulement quand nous prenons une dose excessive, ou que nous contractons le VIH ou une endocardite; le reste n'est que bavardage.

Les utilisateurs de drogue sont considérés comme les plus inférieurs des inférieurs. Je ne suis que de la boue. Autrefois, j'enseignais à l'école primaire et j'étais assistant psychologue. Du fait que je suis catégorisé toxicomane, on présume que je n'ai pas d'estime pour moi-même, que je n'ai pas de respect pour mon corps et que je suis incapable de faire quoi que ce soit. Personne ne m'écoute — on ne prend pas ce que je dis au sérieux. J'ai un problème. Je suis toxicomane. Je n'ai pas besoin d'être insulté, discrédité, humilié et ignoré.

## L'épidémiologie actuelle

Santé Canada rapporte que «en 1996, environ la moitié des infections à VIH au Canada, qu'on estimait entre 3000 et 5000, se situait chez les utilisateurs de drogue par injection, ce qui illustre l'importance de ce groupe dans l'épidémie canadienne actuelle[189]»:

- Chez les hommes, la proportion de cas de sida attribués à l'injection de drogue est passée de 1% (avant 1989) à 2,6% (de 1989 à 92), et à 5% (1993-96). Chez les femmes, la proportion de cas de sida attribués à l'injection de drogue durant les mêmes périodes a augmenté de façon encore plus spectaculaire, passant de 6% à 15%, puis à 25%.
- La prévalence de l'infection à VIH chez les utilisateurs de drogue par injection à Toronto est passée de 4,5% (1991-92) à 7,6% (1993-94); à Montréal, de 5% (avant 1988) à 19,7% (1996); et à Vancouver de 4% (1992-93) à 23% (1996-97).
- L'incidence de l'infection à VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection, selon ce que rapportent diverses études, est estimée comme suit: 5-6 nouvelles infections par 100 utilisateurs de drogue par injection par année (100 personnes-année) à Montréal au début des années 1990; 5 nouvelles infections par 100 personnes-année à Vancouver en 1992-93; 18,6 nouvelles infections par 100 personnes-année dans une cohorte à Vancouver en 1996-97; et 5,4 nouvelles infections par 100 personnes-année parmi les personnes qui participent à un programme d'échange de seringues à Ottawa et au Québec.

Des études récentes indiquent que le prêt et l'emprunt de seringues et d'autre matériel d'injection sont relativement courants chez les utilisateurs de drogue par injection au Canada[190]:

- Parmi les 1 006 utilisateurs de drogue par injection qui participaient à une étude à Vancouver, 40% avaient déjà emprunté ou prêté des seringues; par ailleurs 11% des utilisateurs séropositifs et 25% de ceux qui sont séronégatifs se servaient régulièrement d'eau de Javel[191].
- Parmi les 2 458 utilisateurs de drogue par injection participant à des programmes d'échange de seringues à Ottawa et au Québec, 40% avaient utilisé des seringues empruntées dans les 6 mois précédents[192].

Les utilisateurs de drogue par injection déclarent également avoir des relations sexuelles non protégées avec des partenaires réguliers, occasionnels et commerciaux[193]. Parmi les utilisateurs de drogue par injection participant aux programmes d'échange de seringues à Ottawa et au Québec[194],

- 79,3% des femmes et 73,6% des hommes n'avaient jamais utilisé de condom avec leurs partenaires réguliers ou n'en utilisaient que parfois. Chez les hommes, 4,4% avaient un partenaire régulier de sexe masculin, et parmi ceux-ci 72,5% n'avaient jamais utilisé de condom ou n'en utilisaient que parfois.



- 54,9% des femmes et 56,7% des hommes n'utilisaient jamais de condoms avec des partenaires occasionnels, ou n'en utilisaient que parfois. Chez les hommes, 6,8% avaient des partenaires occasionnels de sexe masculin, et parmi ceux-ci 75% n'utilisaient jamais de condoms ou n'en utilisaient que parfois.
- 40% des femmes et 7,1% des hommes ont déclaré avoir des partenaires sexuels contre rémunération, et parmi ceux-ci 35,5% des femmes et 63,9% des hommes n'utilisaient pas de condom régulièrement.

## Schémas de stigmatisation et de discrimination

L'usage de drogue est une importante source de stigmatisation et les personnes qui ont contracté le VIH en s'injectant de la drogue, comme celles qui l'ont contracté en ayant des relations homosexuelles, sont stigmatisées à double titre. Une étude sur les attitudes publiques, en Australie, a conclu que les utilisateurs de drogue qui ont contracté le VIH par le partage de seringue étaient l'objet de plus de blâme (92%), de moins de sympathie (18%) et des pressions les plus fortes pour qu'ils paient eux-mêmes leurs traitements (70%)[195]. De même, une étude basée sur un échantillon prélevé au hasard aux États-Unis, en 1990-91, concluait que 20,5% des répondants croyaient que les personnes qui contractaient le sida à cause de la drogue ou du sexe méritaient ce qui leur arrivait[196].

La stigmatisation de la consommation de drogue est renforcée par le statut illicite de drogues dans les lois et par l'application de mesures coercitives, incluant la surveillance policière, les poursuites criminelles et les sanctions pénales imposées aux utilisateurs de drogues illicites. On peut soutenir que les lois sont elles-mêmes discriminatoires. Quand on compare les drogues illicites avec des drogues licites similaires sur le plan de l'action pharmacologique, de leurs effets psychotropes, du tort qu'ils peuvent causer à la santé de l'utilisateur, du danger de dépendance ou d'excès qu'elles présentent et de leurs conséquences sociales, les sanctions pénales appliquées relativement aux drogues illicites ne sont pas proportionnelles au tort causé et ne sont pas proportionnées aux peines imposées pour d'autres infractions comparables[197].

De plus, la législation est discriminatoire dans ses effets. La prohibition relative aux drogues et l'application de sanctions pénales — aggravées par l'existence de schémas de discrimination en fonction de la race et du revenu — ont un effet disproportionné sur les populations démunies et minoritaires. La plus grande circulation, le prix plus bas et le taux de consommation plus élevé de l'héroïne et de la cocaïne dans les ghettos pauvres et minoritaires aux États-Unis, par exemple, peut s'expliquer par l'habitude très ancienne des autorités blanches de confiner le «vice» dans ses formes successives — prostitution, jeu, alcool, marijuana, héroïne et cocaïne — aux ghettos de minorités[198]. Aujourd'hui, bien qu'autant de blancs que de noirs consomment de la drogue aux États-Unis, les noirs sont représentés en très forte proportion parmi les utilisateurs qui ont besoin de traitements pour la dépendance à l'alcool ou à la drogue[199]. Les noirs et les hispaniques sont également représentés en forte proportion parmi les prisonniers condamnés pour des infractions relatives aux stupéfiants, aux États-Unis. Comme le fait observer un rapport sur la détermination de la peine pour les infractions

relatives à la drogue à New York:

Dans l'État de New York, près de 30 000 personnes sont accusées chaque année d'infractions relatives à la drogue, et 10 000 sont envoyées en prison; environ 90% d'entre elles sont des noirs et des hispaniques. À New York, comme partout aux États-Unis, les infractions relatives à la drogue sont le plus important facteur qui sous-tend l'augmentation des populations carcérales[200].

À cet égard, la situation n'est pas sans un parallèle au Canada. Actuellement, les Autochtones sont représentés en forte proportion parmi les utilisateurs de drogue par injection des quartiers défavorisés et les personnes qui participent aux programmes d'échange de seringues[201]. De même, les Autochtones et les utilisateurs de drogue par injection sont deux groupes fortement représentés dans les populations carcérales[202]. Plusieurs utilisateurs de drogue sont désavantagés socialement et économiquement. Une étude auprès de 582 utilisateurs de drogue par injection à Toronto a révélé que 12,7% avaient complété l'école primaire, que 72,2% avaient complété l'école secondaire, que seulement 22,5% avaient un emploi permanent, que seulement 36% avaient un logement à eux, et que d'autres vivaient dans un refuge (14%), une chambre louée à la journée ou à la semaine (16%) et n'avaient pas de domicile fixe (11,5%)[203]. De même, parmi les utilisateurs de drogue par injection qui ont participé à une étude récente réalisée à Vancouver, 81% n'avaient pas complété leurs études secondaires, 62% n'avaient pas d'adresse permanente, et 28% souffraient de grave dépression[204].

Le statut marginalisé des utilisateurs de drogue influence profondément la façon dont ils sont traités par les autres gens. Ceux qui participent aux rencontres du Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU) témoignent de nombreuses expériences discriminatoires et dégradantes qu'ils ont vécues:

Mon frère et ma soeur n'ont pu me joindre à mon hôtel. Il y avait eu un décès dans la famille; quand ils sont venus me chercher, on n'a pas voulu les laisser monter me chercher, ni me prévenir qu'ils étaient venus me prendre. J'ai manqué les funérailles. Cela me met hors de moi. Je n'ai pas d'autre endroit où aller vivre.

[Un certain hôpital] est un cauchemar! Ils mettent des gens à la porte. Je me suis très bien conduit et j'ai quand même été mis à la porte. Chaque fois que j'y vais, ils me traitent comme de la merde. Je me suis cassé la cheville il y a quelque temps. On m'a donné des béquilles et on m'a dit de partir. Le lendemain, ils ont appelé ma mère et lui ont demandé de communiquer avec moi pour me dire de revenir, parce que ma cheville était cassée. Ils n'avaient pas voulu me croire.

J'ai également besoin d'un médecin de famille. Ils n'acceptent pas les utilisateurs.

Certains policiers sont vraiment des salauds. [...] J'ai été battu à quelques reprises. Parfois ils vous lancent du poivre à la figure et vous laissent là.

Que dire des policiers qui aident les propriétaires à nous expulser, alors que nous avons payé notre loyer? J'ai eu de très mauvaises expériences avec cela. Les policiers pourraient être d'un grand secours pour les gens dans ce cas, et ils ne le sont pas.

Est-ce qu'il arrive quelque chose aux propriétaires d'hôtels à la suite de ces violations [entrées illégales dans les chambres, frais imposés aux visiteurs, évictions illégales]? Que fait la ville dans tout cela? Où sont les membres des forces de l'ordre?

En d'autres mots, les utilisateurs de drogue constatent qu'on leur refuse les protections juridiques, les services de santé et les services sociaux dont les autres bénéficient.

## **Effets du stigmata et de la discrimination**

### **La vulnérabilité à l'infection**

Chez les utilisateurs de drogue, les comportements à risque élevé lié l'utilisation de matériel d'injection et à la sexualité sont, en partie, attribuables à la nature illicite des drogues et aux autres restrictions imposées aux utilisateurs[205]. La nature illicite des drogues fait augmenter leur prix, ce qui conduit les utilisateurs à prendre une drogue de la façon la plus efficace possible (l'injection), plutôt que par des moyens moins efficaces, mais moins dangereux (par voie orale). Les substituts qui pourraient être pris oralement sont soit interdits (l'héroïne), soit, s'ils sont disponibles, médicalement réglementés (la méthadone). À cause des politiques et pratiques régissant la vente de seringues, les utilisateurs de drogue ne peuvent pas facilement acheter des seringues dans les pharmacies[206], et les programmes d'échange de seringues imposent parfois des limites qui ne conviennent pas aux besoins des utilisateurs (comme les limites concernant le nombre de seringues échangées à chaque visite)[207]. On doit ajouter à cela d'autres caractéristiques du marché des drogues illicites, comme le fait d'avoir à consommer des drogues de qualité et de pureté incertaines, d'être vulnérable à la coercition et à la violence, ou d'avoir recours dans certains cas à des crimes contre la propriété et à la prostitution pour payer la drogue.

Les désavantages socio-économiques contribuent également au risque d'infection chez les utilisateurs de drogue. L'étude réalisée à Vancouver, citée plus haut[208], a révélé que les utilisateurs de drogue séropositifs étaient en forte proportion d'origine autochtone, et étaient très susceptibles de n'avoir pas complété leurs études secondaires, de n'avoir pas d'adresse fixe et de résider dans le quartier le plus défavorisé du Canada. Les caractéristiques socio-démographiques relatives au faible degré d'éducation et à l'absence de domicile fixe — jointes à des caractéristiques de comportement, c'est-à-dire la prostitution, l'emprunt de seringues utilisées, l'injection en groupe, la catégorisation comme utilisateur de drogue par injection et la participation à un programme d'échange de seringues plus d'une fois par semaine — prises de façon indépendante permettaient de prévoir la séropositivité chez les utilisateurs de drogue par injection.

Les barrières relatives aux programmes qui offrent des services inadéquats, de même que les attitudes et pratiques professionnelles qui sont autoritaires et méprisantes, sont d'autres facteurs favorisant la

propagation du VIH chez les utilisateurs. Observant que Vancouver a une incidence de VIH de 18,6% chez les utilisateurs de drogue par injection, en dépit du fait que Vancouver a le plus important programme d'échange de seringues en Amérique du Nord, les auteurs de l'étude de Vancouver constatent ce qui suit:

À Vancouver, les programmes d'échange de seringues (PES) ont été mis sur pied très tôt, mais l'accès aux traitements de la dépendance à la drogue et à l'alcool, au traitement d'entretien à la méthadone et aux services de counselling demeure inadéquat. Dès le début des années 90, le manque de services appropriés pour le traitement des dépendances en Colombie-Britannique, surtout pour les cocaïnomanes, était considéré comme un obstacle important pour la clientèle des PES, parmi lesquels il y avait déjà une demande marquée de counselling sur le VIH. Cette situation n'a pas changé. Nos résultats ne contestent pas l'efficacité globale des PES en tant qu'intervention contre le VIH, mais ils nous permettent de suggérer que, sans interventions adéquates dans la communauté en général, par exemple sans programmes de traitements des dépendances, de désintoxication et de counselling, les programmes d'échange de seringues seuls peuvent être insuffisants pour maintenir à un faible niveau la prévalence et l'incidence du VIH pendant une période indéfinie[209].

L'importance de fournir une large gamme d'interventions est renforcée par l'expérience d'Amsterdam, où, comme le notent les auteurs de l'étude de Vancouver, «un continuum d'activités de réduction des méfaits fut associé à une plus faible incidence du VIH et du partage de seringues; il n'y avait toutefois pas de preuve que des interventions isolées, comme les PES ou l'entretien à la méthadone, avaient des effets protecteurs[210]». Pour offrir cette gamme d'interventions, comme le recommande le Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'injection de drogues, il faut éliminer les barrières dressées par les attitudes professionnelles et publiques, de même que par la conception et l'application des programmes, qui empêchent d'offrir aux utilisateurs de drogue des services intégrés, accessibles, convenables, flexibles et respectueux[211].

### **Les soins, les traitements et le soutien relatifs au VIH/sida**

Un rapport récent sur les soins, les traitements et le soutien destinés aux utilisateurs de drogue qui vivent avec le VIH/sida décrit les difficultés que ceux-ci rencontrent souvent quand ils essaient d'obtenir des traitements pour leur dépendance, des soins de santé ou du soutien social[212]. Les fournisseurs de services peuvent être réticents à offrir des services ou peuvent le faire en adoptant une attitude irrespectueuse, parce qu'ils considèrent les utilisateurs de drogue par injection comme des êtres perturbateurs et manipulateurs. Les professionnels n'acceptent parfois pas que le client choisisse de continuer à utiliser de la drogue, ou ils sont réticents à travailler avec ce qu'ils considèrent des clients difficiles. Les organisations qui n'ont pas d'expérience dans l'intervention auprès d'utilisateurs de drogue — incluant des organisations spécialisées dans le VIH/sida — peuvent offrir des programmes qui ne sont pas appropriés ou peuvent être moins disposées à s'occuper de ces personnes que d'autres populations auprès desquelles elles ont plus d'expérience ou de succès. Les programmes de santé et les programmes sociaux sont souvent conçus pour traiter un problème particulier, plutôt que les problèmes

multiples que présentent les utilisateurs de drogue, et conséquemment, ils n'offrent ni une gamme de services suffisante, ni un ensemble de critères suffisamment flexibles pour être en mesure de servir convenablement cette clientèle.

Les soins cliniques des utilisateurs de drogue vivant avec le VIH/sida sont compliqués par la nécessité de s'occuper à la fois de la dépendance et du VIH/sida. Il y a un certain nombre de domaines où les soins fournis peuvent être discriminatoires. L'un de ces domaines est la médication contre la douleur. Les utilisateurs de drogue rapportent fréquemment qu'on ne leur donne pas d'analgésiques adéquats. La médication contre la douleur offerte aux autres personnes qui vivent avec le VIH/sida n'est pas disponible pour eux. La thérapie antirétrovirale est un autre sujet de préoccupation. On craint fortement que les utilisateurs de drogue ne reçoivent pas les soins qui représentent actuellement la norme, parce qu'on présume qu'ils ne seront pas capables de maintenir le programme rigoureux du traitement. L'abstinence comme exigence préalable aux traitements et aux soins est un autre domaine où les utilisateurs de drogue peuvent être victimes de discrimination. Les médecins peuvent refuser de donner un traitement à moins que le toxicomane cesse de consommer et suive un traitement pour sa dépendance. De même, les restrictions à la consommation de drogue dans des établissements hospitaliers peuvent, de fait, empêcher ou dissuader les utilisateurs de drogue de recevoir des soins.

Comme le mentionne le rapport sur les soins, les traitements et le support destinés aux utilisateurs de drogue par injection[213], de nombreuses questions juridiques et éthiques font surface dans les soins à donner aux utilisateurs de drogue par injection, en majeure partie à cause de la nature illicite des drogues utilisées, de certaines craintes rattachées à la sécurité et à la responsabilité professionnelles, et des normes et attitudes qui prévalent dans le domaine de la santé. Par exemple, des professionnels de la santé peuvent voir une contradiction éthique insoluble entre le fait de prévenir l'utilisation de drogue illicite et celui de permettre à une personne de continuer à se piquer. Les médecins s'exposent à des sanctions disciplinaires ou à des poursuites pénales s'ils ne respectent pas les directives de leur profession ou les règlements du gouvernement, quand ils prescrivent des psychotropes. Les établissements de santé peuvent faire face à des problèmes juridiques s'ils permettent la présence de drogue illicite sur les lieux.

Bien que ces dilemmes éthiques et juridiques exigent de sérieuses réflexions, il n'est pas acceptable de prendre des décisions sans considérer toute la gamme d'options disponibles (incluant les approches innovatrices), sans obtenir des informations exactes sur les risques réels (plutôt que stéréotypés ou imaginés) que courent les utilisateurs de drogue, et, avant tout, sans reconnaître les droits de ces personnes de recevoir des soins de santé et des traitements. Ceci est particulièrement pertinent dans les décisions sur le traitement antirétroviral du VIH pour les utilisateurs de drogue, considérant les difficultés qu'imposent les programmes de ces traitements, exigeants dans tous les cas, et pas seulement pour les utilisateurs de drogue. Comme le déclare le Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection:

Il est primordial de reconnaître que les usagers de drogues par injection infectés par le virus du sida sont avant tout des êtres humains, qui souffrent à bien des égards, et qui nécessitent les meilleures interventions qui soient, répondant spécifiquement à leurs

besoins. Ils possèdent les mêmes droits que tout autre citoyen et doivent, à ce titre, avoir le même accès à tous les services existants et pouvoir prendre leurs propres décisions. Dans les cas où l'on craint que le patient ne se conforme [pas] au traitement prescrit, il convient alors de lui procurer le soutien nécessaire pour assurer qu'il s'y conformera, tout comme on le fait dans le cas des autres patients, soient-ils diagnostiqués diabétiques, épileptiques ou autres. Toute partialité dans le traitement des usagers de drogues par injection est injustifiée et inadmissible[214].

## La recherche et l'information

Les soins et les traitements destinés aux utilisateurs de drogue en général, et en particulier à ceux qui vivent avec le VIH/sida, sont limités par les lacunes de la recherche et par la difficulté d'obtenir des informations exactes sur les drogues illicites. Les lacunes dans la recherche proviennent, entre autres choses, de normes et de pratiques qui excluent de fait les utilisateurs de drogue de la recherche, négligent certains domaines d'études qui peuvent être pertinents pour ces personnes ou empêchent la recherche innovatrice sur la consommation de drogue. Par exemple, les utilisateurs de drogue peuvent être exclus arbitrairement comme participants aux recherches cliniques, sans considération pour leurs caractéristiques individuelles par rapport à la consommation de drogue et sans soutien potentiel pour leur participation. La recherche sur les questions d'interactions entre les thérapies approuvées et les drogues illicites peut être entravée par l'opprobre vis-à-vis de la consommation de drogue, par le manque d'intérêt de l'industrie pharmaceutique et par le statut illicite des drogues. La recherche innovatrice, comme les essais cliniques sur la prescription d'héroïne et de cocaïne, est difficile à entreprendre, considérant les modèles dominants en rapport avec le traitement des dépendances et les attitudes publiques et professionnelles envers les drogues illicites[215].

## Le VIH, la consommation de drogue et l'incapacité

La législation sur les droits de la personne et les commissions des droits de la personne au Canada ont accordé des protections aux personnes qui ont été ou sont dépendantes de la drogue ou de l'alcool. La *Loi canadienne sur les droits de la personne* reconnaît que la dépendance présente ou passée à la drogue ou à l'alcool est une incapacité au sens de la *Loi*[216], et la Commission ontarienne des droits de la personne, dans une plainte contre Imperial Oil Limited, a déterminé que la consommation abusive de drogue et la dépendance à la drogue constituent toutes deux un handicap au sens du *Code des droits de la personne* de l'Ontario[217].

Cependant, dans un environnement où l'on considère la consommation de drogue comme un choix, un vice et un crime, des efforts considérables d'éducation et d'intervention seront requis pour garantir que les droits des utilisateurs de drogue soient protégés et pour que la dépendance à la drogue soit reconnue comme une incapacité. Par exemple, le projet de loi 142 en Ontario, une loi modifiant la loi relative à l'assistance sociale, refuse le droit à l'assistance sociale aux personnes dont la seule restriction substantielle à la poursuite des activités quotidiennes est attribuable à la consommation non autorisée ou à la cessation de consommation d'alcool, de drogue ou autre substance chimiquement active[218]. La

première version du projet de loi excluait de la définition même d'incapacité les personnes dont l'incapacité résultait de la consommation non autorisée d'alcool, de drogue ou d'autres substances[219], mais le projet de loi a subséquemment été modifié pour rendre ces personnes simplement non admissibles à l'assistance sociale.

Le projet de loi 142 crée une exception pour la personne qui, en plus d'être dépendante de l'alcool, de la drogue ou d'une autre substance chimiquement active, a un handicap physique ou mental important, que ce handicap soit ou non causé par la consommation d'alcool, d'une drogue ou d'une autre substance chimiquement active[220]. Or, à Vancouver, des utilisateurs de drogue rapportent que certaines personnes contractent volontairement le VIH afin d'obtenir des prestations d'aide sociale plus élevées en raison de leur incapacité[221]. Les conditions imposées à l'admissibilité à l'assistance sociale dans le projet de loi 142 peuvent avoir le même effet pervers en Ontario.

## La participation des utilisateurs de drogue

Un des principes directeurs du rapport du Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection est que les personnes qui utilisent les services doivent participer aux processus qui les touchent, à l'élaboration des politiques et des programmes[222]. Cela est fondamental, dans le domaine de la promotion de la santé — «processus qui consiste à permettre aux gens d'avoir un meilleur contrôle sur leur santé et de l'améliorer[223]» — et trouve encore écho dans les commentaires d'utilisateurs de drogue:

Les gens se sentent impuissants — ils n'ont pas de contrôle sur leur vie. Les employés de l'aide sociale traitent les gens comme des enfants. C'est insultant et débilisant. Trop d'organismes de services adoptent la même approche. Il n'y a pas de services qui vous aident à faire votre vie. Le meilleur moyen de reprendre confiance en nos moyens est d'avoir un logement convenable[224].

Si nous sommes vraiment des déchets, pourquoi sommes-nous encore en vie? Parce que nous croyons que nous ne sommes pas des déchets. Les *junkies* ont l'esprit très fort, en dépit du fait qu'on les traite des pires noms imaginables[225].

Bon, nous savons que les utilisateurs ne disparaîtront pas. Aucun moyen de les forcer à cesser de consommer ne fonctionne — ni les agressions, ni le poivre de Cayenne au visage, ni les arrestations — ni la haine, ni les surdoses, ni le poison contenu dans les drogues — rien n'empêche une personne de consommer de la drogue, à moins que ce soit elle même qui le décide[226].

La marginalisation des utilisateurs de drogue, combinée aux préférences individuelles de ceux-ci et à la perspective criminelle ou médicale prédominante à leur égard, crée de nombreuses barrières à la promotion de la santé, à l'organisation des utilisateurs de drogue et à leur participation à la conception de politiques et programmes. Le simple fait de divulguer que l'on utilise de la drogue est dangereux. Les

utilisateurs de drogue qui travaillent risquent de perdre leur emploi et d'autres avantages, comme la possibilité de contracter une assurance ou une hypothèque. Les utilisateurs de drogue sans emploi et qui dépendent de l'aide sociale peuvent perdre le bénéfice des prestations (par exemple en vertu du projet de loi 142 en Ontario) ou être obligés d'entreprendre un traitement sans qu'on les laisse choisir le type de traitement qui leur conviendrait le mieux.

Il est toutefois essentiel d'obtenir la participation des utilisateurs de drogue pour parvenir à rompre les schémas de discrimination, d'exclusion et de coercition. Comme le recommande le Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection, les utilisateurs de drogue doivent participer activement à l'élaboration des politiques, à la planification, à la mise en application et à l'évaluation des programmes. De plus, des groupes communautaires d'intervention et de soutien par les pairs doivent être mis sur pied. Ce sont les premières étapes, entre autres, dans toute stratégie destinée à surmonter la discrimination envers les utilisateurs de drogue de la part des professionnels, des fournisseurs de services et du public en général[227].

## Autochtones

Je travaille dans la réserve. Dans la réserve, ils ne comprennent rien au VIH. Ils ont peur du VIH. Je perdrais mon emploi et je serais chassé de la réserve. Ils pensent qu'on peut attraper le VIH en s'embrassant. Mais ils croient que cela ne leur arrivera jamais. Des amis qui savent que ma fille est dans la rue sans savoir qu'elle est séropositive m'ont dit qu'ils prient pour que ça ne lui arrive pas[228].

En 1994, je crois que l'Assemblée des Premières Nations et la Commission Royale ont rédigé un rapport sur le problème du suicide chez les Premières Nations. Je crois que le titre était *Bridging the Gap*. Et dans ce rapport, je voulais trouver un endroit où il était question de l'homosexualité, des gens des Deux-Esprits. Il en était en effet question, mais très peu, et pour le trouver il fallait savoir ce que l'on cherchait et savoir lire les petits caractères entre les lignes. Je trouve cela injuste: il est injuste que nous, les Premières Nations, ayons subi tant de répressions de la part de l'Église catholique romaine, du colonialisme et d'un tas d'autres choses, et des écoles résidentielles. Nous ne respectons donc plus les gens des Deux-Esprits pour ce qu'ils sont. Nous ne révérons plus les êtres spirituels qu'ils sont, que nous sommes et que nous serons toujours, que nous avons toujours été[229].

De nombreux Autochtones sont victimes de racisme dans les services de santé et les services sociaux. Certaines personnes se méfient de la médecine occidentale et de ses médecins. Certaines personnes hésitent à utiliser les établissements de test de la majorité. Dans certains cas, cela tient de différences culturelles, plutôt que du racisme direct[230].



Une personne qui travaille pour un organisme de lutte contre le sida a raconté qu'un jour elle avait rendez-vous avec un médecin et que l'heure du rendez-vous était passée depuis une demi-heure, elle avait demandé à la réceptionniste pourquoi elle avait fait passer quatre personnes avant elle; celle-ci lui avait répondu: «Oh, je croyais que vous n'aviez pas d'emploi[231].»

## **L'épidémiologie actuelle**

Selon Santé Canada, malgré le peu d'informations disponibles sur l'épidémie de VIH au sein des peuples autochtones, «[i]l reste que certaines communautés autochtones sont exposées à un risque accru d'infection à VIH à cause de leur mauvaise situation socio-économique, de leur mauvaise santé et des taux élevés de maladies transmises sexuellement[232]».

- La proportion des cas de sida chez les Autochtones, par rapport à tous les cas de sida, a augmenté régulièrement au cours de la dernière décennie, passant de 1,5% avant 1989, à 3,1% (de 1989 à 92) et à 5,6% (1993-96).
- La majorité des 210 cas signalés de sida chez des hommes autochtones sont attribuables à des relations sexuelles avec des hommes et à l'injection de drogue; la majorité des 39 cas signalés de sida chez des femmes autochtones sont attribuables à l'injection de drogue et à des relations sexuelles hétérosexuelles.
- Les cas de sida chez les Autochtones sont plus susceptibles que les autres d'être constitués de personnes plus jeunes et de femmes et d'être attribuables à l'injection de drogue.
- Des données récentes provenant de la Colombie-Britannique et de l'Alberta démontrent que les Autochtones représentent de 15 à 26% des nouveaux cas diagnostiqués d'infection à VIH, et que l'usage de drogue par injection et les activités hétérosexuelles sont les principaux facteurs de risque.
- Les Autochtones sont surreprésentés parmi les groupes dits «à risque élevé» en ce qui a trait à l'infection à VIH, incluant les utilisateurs de drogue par injection, la clientèle des services sociaux des milieux défavorisés, les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, et les détenus.

## **Schémas de stigmatisation et de discrimination**

Les Autochtones qui vivent avec le VIH/sida sont victimes de stigmatisation et de discrimination à plusieurs titres: notamment, au fait d'être séropositif et autochtone, le fait d'être une femme, un homosexuel, un toxicomane, un prostitué ou un détenu.

## **Le fait d'être autochtone**

Comme le fait observer Stefan Matiation, ce qui différencie la discrimination envers les personnes autochtones qui vivent avec le VIH/sida, ou qui sont touchées autrement par la maladie, est le passé d'oppression et de désintégration sociale qui a affligé les Premières Nations, les Métis et les Inuit, au Canada[233]. Avec l'histoire, il s'est tissé un enchevêtrement de problèmes spirituels, communautaires, sociaux, économiques et politiques qui épuisent les ressources, la volonté et l'esprit des communautés autochtones. Par conséquent, pour améliorer la santé et le bien-être des Autochtones (y compris ceux qui vivent avec le VIH/sida), il faut traiter les causes de la dislocation culturelle, des ruptures familiales, de la violence familiale, de la toxicomanie, de la pauvreté chronique, du chômage, des problèmes de logement, de la destruction de l'environnement, du manque d'information et de services, et de l'absence de contrôle sur les ressources et les programmes[234].

## **L'inégalité des sexes**

Les femmes ont été doublement désavantagées par suite de l'influence des attitudes coloniales et des restrictions imposées à la société autochtone en vertu de la *Loi sur les Indiens*. Pendant la plus grande partie de ce siècle, les femmes autochtones n'avaient pas le droit de vote aux élections de bande, elles ne pouvaient pas posséder de biens ou en hériter et elles perdaient leur statut d'Autochtone en se mariant avec un non-Autochtone. Les femmes autochtones ont été l'objet de stéréotypes sexuels et raciaux dégradants, aussi bien dans les communautés non autochtones que dans les communautés autochtones, et elles continuent de subir de graves agressions physiques et émotionnelles de la part d'hommes autochtones. Cette violence est elle-même reliée aux conséquences désastreuses du racisme et de l'oppression au sein des communautés autochtones, en particulier chez les hommes autochtones — taux de chômage élevé, problèmes de logement, problèmes d'estime de soi, haine de soi, consommation d'alcool et de drogue[235].

## **Les gens des Deux-Esprits**

Au Canada, 60% des cas de sida connus chez les Autochtones touchent des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, auxquels s'ajoutent 14% chez des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et qui s'injectent de la drogue[236]. Les homosexuels sont peu acceptés et soutenus, dans plusieurs communautés autochtones. Plusieurs vivent loin de leurs communautés depuis plusieurs années et ils se sentent rejetés parce qu'ils sont homosexuels ou parce qu'ils sont séropositifs [237]. Les effets de cette situation sont ressentis aussi bien par les homosexuels que les hétérosexuels. Du fait que les homosexuels ne se sentent pas les bienvenus, ils se moquent de leur propre vie et ils ont des relations sexuelles non protégées. Comme plusieurs hommes autochtones hétérosexuels considèrent le VIH/sida comme une «maladie d'homosexuels», ils ne prennent pas non plus de précautions pour se protéger dans leurs relations sexuelles[238]. De plus, l'homophobie est l'un des principaux obstacles à l'adoption par les chefs autochtones de mesures concernant les problèmes liés au VIH/sida.

## **La consommation d'alcool ou de drogue**

La rupture de la famille et des liens communautaires, les expériences d'agressions personnelles, le manque d'emploi et de perspectives professionnelles, le déplacement dans un environnement non autochtone, la pauvreté et le désespoir ont conduit de nombreux Autochtones à la consommation d'alcool ou de drogue. Actuellement, au Canada, les Autochtones sont représentés en très forte proportion au sein des utilisateurs de drogue par injection des quartiers défavorisés et des clientèles des services sociaux de ces quartiers[239]. Cette situation ne fait pas que contribuer à augmenter le risque d'infection à VIH: elle donne naissance à une dimension supplémentaire de stigmatisme et de discrimination.

## **Effets du stigmatisme et de la discrimination**

### **Les problèmes de santé et de bien-être**

Les effets de deux siècles de racisme, d'oppression et de déplacements sont manifestes dans l'état de santé actuel des peuples autochtones. Comme l'a souligné la Commission royale sur les peuples autochtones[240]:

- l'espérance de vie à la naissance, pour les Indiens inscrits, est d'environ 7 ou 8 ans de moins que pour les Canadiens en général;
- le taux de mortalité chez les enfants autochtones est deux fois plus élevé que la moyenne nationale;
- les maladies infectieuses de toutes les sortes sont plus courantes chez les peuples autochtones que chez les autres;
- l'incidence des maladies dégénératives mortelles (qui n'étaient auparavant pas courantes dans les populations autochtones) augmente;
- en général, les cas de blessures, de violence et de comportement autodestructeur sont en nombre inquiétant; et
- les taux de surpeuplement, d'échecs scolaires, de chômage, de dépendance à l'aide sociale, de conflits avec la justice et d'incarcérations indiquent des déséquilibres majeurs dans les conditions sociales qui influencent le bien-être des peuples autochtones.

### **La vulnérabilité à l'infection à VIH**

Plusieurs des facteurs qui contribuent à l'augmentation du risque d'infection à VIH sont directement ou indirectement reliés aux schémas de discrimination susmentionnés. Ces facteurs comprennent[241]:

- des taux élevés de maladies transmises sexuellement[242];
- des taux élevés de grossesse chez les adolescentes, indiquant l'absence de protection dans les relations sexuelles et un risque plus élevé pour les jeunes;
- une faible estime de soi, particulièrement chez les homosexuels;
- des taux élevés de violence physique et sexuelle;
- une consommation élevée d'alcool et de drogue;
- des difficultés d'accès à des informations sur la santé et aux établissements de santé; et
- un mauvais état de santé en général.

### **La négation et l'isolement au sein des communautés autochtones**

Les chefs autochtones ont mis du temps à reconnaître la présence du VIH/sida au sein de leurs peuples et à y réagir. Diverses raisons expliquent cet état de fait. Le VIH/sida a été considéré comme «une maladie d'hommes gais blancs dans les villes»[243]. Les problèmes pressants que doivent traiter les conseils de bande sont nombreux et les ressources pour le faire sont limitées[244]. La majorité des Autochtones qui vivent avec le VIH/sida ne vivent pas dans les réserves et ne relèvent donc pas de l'autorité des chefs des Premières Nations et Inuit. En conséquence, l'on craint fort, actuellement, que le financement et les programmes concernant les services destinés aux personnes qui vivent avec le VIH/sida sera inadéquat, tandis que le pouvoir sur les services de santé est transféré aux Premières Nations[245].

Les communautés autochtones ont également été réticentes à aborder les problèmes reliés au VIH/sida, à cause de la honte et du stigmatisme associés à l'homosexualité et à d'autres questions sexuelles. Ces attitudes elles-mêmes aggravent la problématique de la réduction des risques d'infection à VIH chez les Autochtones. Comme l'a dit une personne:

Dans nos communautés, nous avons organisé des ateliers sur le VIH/sida et nous avons essayé diverses formules: un médecin, une [personne autochtone qui vit avec le VIH/sida] et un atelier de deux jours avec des jeunes, des jeunes adultes et des aînés. La première fois les jeunes étaient horribles. Et nous avons beaucoup de difficultés, surtout avec les aînés, c'est tellement triste, nous ne savons vraiment pas quoi faire. C'est un sujet très délicat. Les comportements à risque sont courants ici[246].

De plus, comme le rapporte Matiation:

Les personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida ne peuvent pas simplement se rendre dans les communautés pour parler du VIH/sida. Tous les problèmes qui se

rapportent au VIH et à la santé publique dans les communautés autochtones doivent être abordés, incluant l'effet d'une culture étrangère sur les pratiques et traditions de la communauté, les écoles résidentielles, les politiques d'assimilation, les problèmes de santé, la violence physique et sexuelle, et l'alcoolisme. L'existence de tous ces problèmes fait qu'il est difficile de parler des questions de sexualité[247].

### **La divulgation et le rejet au sein des communautés autochtones**

À cause de la honte et du stigmate qui sont associés au VIH/sida dans les communautés autochtones, la confidentialité concernant la séropositivité est très importante. Cependant, il est souvent difficile d'assurer la confidentialité dans les communautés autochtones, non seulement à cause de dangers de divulgation de la part de travailleurs de la santé, mais aussi à cause de risques d'indiscrétions de la part de membres de la famille, d'amis ou de relations dans les petites communautés[248].

La réaction devant la découverte du fait qu'une personne est séropositive varie entre l'ostracisme, l'isolement et le refus de services[249]. Devant ces divers types de réactions, l'une des trois priorités les plus souvent mentionnées (après les problèmes de financement et de pauvreté) au cours des consultations autochtones sur la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida fut «l'accès aux communautés d'origine, dotées de services adéquats, sans crainte de discrimination»[250].

### **Le traitement dans des établissements non autochtones**

La majorité des Autochtones vivant avec le VIH/sida vivent dans les villes, et non dans les communautés éloignées. Bien qu'il y ait plus de services sur le VIH/sida ou la consommation de drogue ou d'alcool dans les villes, ces services peuvent être fournis de manière discriminatoire, particulièrement aux personnes qui sont les plus vulnérables à l'infection à VIH, comme les toxicomanes ou les prostitués:

Une étude réalisée en Alberta a révélé que les Autochtones qui avaient recours aux services d'urgence dans un hôpital d'Edmonton recevaient des traitements de qualité inférieure. Les Autochtones sont victimes de discrimination systémique dans les services de santé. La situation est particulièrement criante pour les personnes des quartiers défavorisés et celles qui vivent dans la rue[251].

La première chose à faire pour traiter avec dignité les Autochtones — incluant ceux qui vivent avec le VIH/sida — est, clairement, de leur offrir des services de la même qualité que ceux qui sont offerts aux autres. Mais il faut également utiliser les idées, les conceptions et les pratiques des cultures autochtones (qui sont diverses) dans le développement et la mise en application des programmes, et aussi intégrer dans ces programmes les guérisseurs et les pratiques curatives traditionnelles[252].

### **Les obstacles juridiques**

Selon la Commission royale sur les peuples autochtones, la croyance en une interrelation de tous les

éléments de la vie et des êtres vivants est au centre des perspectives autochtones sur la santé et la guérison:

L'idée qui est sans doute la plus souvent formulée est que les systèmes de santé et d'aide sociale devraient refléter l'interrelation entre le corps, la raison, les émotions et l'esprit — et entre la personne, la famille, la communauté et toute la vie — qui est essentielle à la bonne santé d'un point de vue autochtone[253].

Cependant, comme l'ont fait observer de nombreux présentateurs à la Commission, la séparation des ressources et programmes en courants isolés, selon l'autorité compétente (fédérale ou provinciale/territoriale, à l'intérieur ou à l'extérieur des réserves, les services de santé ou les services sociaux, etc.), de même que l'approche occidentale basée sur la spécialisation et l'expertise dans les services de santé et les services sociaux (chaque problème étant traité par son spécialiste particulier), ont constitué de nombreux obstacles à l'adoption d'une approche holistique et globale devant les problèmes de santé et les problèmes sociaux au sein des communautés autochtones[254].

Le manque de coordination et de collaboration attribuable à des querelles juridictionnelles est un problème majeur et persistant dans la mise sur pied de programmes concernant le VIH/sida au Canada [255]. Un certain nombre d'initiatives ont été entreprises dans le but d'améliorer la coordination et la collaboration dans le développement de programmes concernant le VIH/sida — des groupes de travail multilatéraux, des stratégies provinciales autochtones concernant le sida, le Réseau canadien autochtone sur le sida[256]. Dans la mesure où elles conduisent à des programmes concernant le VIH/sida qui sont conçus par les Autochtones, qui leur conviennent et qui sont contrôlés par eux (compte tenu de la diversité des cultures des Premières Nations, Inuit et Métis), ces initiatives surmontent la discrimination (aussi légale qu'elle puisse être) inhérente aux structures bureaucratiques (fédérales, provinciales et autochtones) qui sont l'héritage de la *Loi constitutionnelle* et de la *Loi sur les Indiens* — structures conçues pour les Autochtones, plutôt que par eux.

## Travailleurs du sexe

Puisque les femmes qui pratiquent la prostitution dans la rue sont condamnées par la société, elles ne peuvent pas compter sur les droits fondamentaux tels que la confidentialité, les soins de santé, la protection policière ou d'autres services[257].

En ce qui a trait au VIH/sida, les femmes prostituées sont généralement perçues comme des vecteurs de transmission plutôt que des personnes ayant besoin de traitement ou de soutien[258].

Le bien-être des femmes qui pratiquent la prostitution dans la rue dépend autant de leur accès au counselling juridique et social et aux ressources en éducation qu'aux conseils de

prudence et aux soins de santé[259].

## L'épidémiologie actuelle

Les pratiques des travailleurs et travailleuses du sexe, ainsi que les conditions qui influencent leur santé, varient considérablement. Les études sur l'infection à VIH parmi ces personnes font souvent appel à des populations qui ne sont pas nécessairement représentatives de la diversité de ce groupe. Il est donc difficile de généraliser au sujet des risques à la santé des travailleurs du sexe, y compris le risque d'infection à VIH, d'un lieu à un autre. Des études bibliographiques récentes offrent quand même les observations suivantes[260]:

- Au Canada, comme dans les autres parties du monde développé, la prévalence du VIH parmi les femmes prostituées qui ne consomment pas de drogue est moindre que parmi les prostitués masculins et les prostitué-e-s qui consomment de la drogue[261].
- Les risques pour la santé et la sécurité, y compris le risque d'infection à VIH, varient selon le type de prostitution, soit les prostitué-e-s de la rue, les hôtesse ou les prostitué-e-s qui travaillent à l'intérieur (souvent dans des «bordels») et les personnes qui travaillent dans des bars ou saunas et qui fournissent des services sexuels, habituellement à temps partiel. On a eu tendance à sur représenter les prostitué-e-s de la rue, dans les études; il faut donc être prudent avant d'appliquer les résultats de telles études au risque à la santé chez les autres types.
- Le taux d'usage de condom avec les clients est élevé chez les prostitué-e-s qui ne consomment pas de drogue. Cette pratique, déjà établie avant le début de l'épidémie de VIH, a contribué à maintenir des taux relativement bas de VIH parmi ces personnes. Cependant, des facteurs comme l'inexpérience de travailler dans la rue, les menaces de violence, les pressions économiques et la consommation de drogue peuvent affecter la capacité de dire non à un client qui ne veut pas utiliser un condom. En outre, la familiarité qui s'installe avec des clients réguliers et qui rend plus floue la démarcation entre le sexe commercial et privé, peut donner lieu à un usage irrégulier du condom[262].
- Parmi les travailleurs et les travailleuses du sexe, le taux d'utilisation du condom est beaucoup plus bas dans leurs relations avec leurs partenaires personnels. Il existe à cela plusieurs raisons: le condom est associé au «travail» et fait obstacle à l'intimité; le condom représentent un manque de confiance dans la relation; la femme peut vouloir devenir enceinte; la relation peut être teintée de violence. Il en résulte que les prostituées peuvent être plus vulnérables à contracter le VIH dans leur vie privée que dans leur travail [263].
- La pauvreté, la discrimination socio-économique fondée sur la race et le sexe, un passé d'agression sexuelle, le fait d'être sans abri, le manque d'éducation et la consommation de

drogue sont des facteurs qui poussent des personnes à vendre des services sexuels et contribuent aux risques qu'elles courent de contracter le VIH. Les personnes consultées dans la préparation du présent *Document de travail* ont fait remarquer, par exemple, que des mères de familles monoparentales tendent à faire la rue à la fin du mois lorsque leur revenu d'aide sociale est épuisé. On croit qu'à Toronto le nombre disproportionné de prostitué-e-s de la rue de race noire est un effet de la discrimination raciale et du manque d'emploi des noirs[264]. Une étude des prostitués masculins de Vancouver a démontré que, par rapport aux autres hommes gais et bisexuels, les prostitués masculins avaient beaucoup plus de chances d'être jeunes, non-blancs, moins instruits, d'avoir un logement instable, un faible revenu, et de rapporter des instances d'activités sexuelles non consensuelles, d'activités sexuelles en bas âge et de consommation de drogue[265]. Une enquête sur les facteurs déterminants du commerce du sexe pour de la drogue parmi 6 004 utilisateurs de drogue aux États-Unis a révélé que le commerce du sexe pour de la drogue est associé de façon significative (en ordre décroissant d'importance statistique) avec le fait d'être une femme, d'être sans abri, sans emploi, et avec l'usage de crack[266].

## Schémas de stigmatisation et de discrimination

Les travailleurs et travailleuses du sexe évoluent dans un environnement qui les stigmatise et qui les marginalise de nombreuses façons. La désapprobation personnelle et publique de la prostitution s'exprime par les attitudes de la communauté, des politiciens et des fournisseurs de services, par les règlements municipaux et la surveillance policière, ainsi que par la criminalisation de la prostitution. Une grande proportion de ce groupe est marginalisé encore davantage à cause de sa présence dans la rue, de la pauvreté, de la race, de la consommation d'alcool ou de drogue, et, dans le cas des prostitué-e-s bisexuel-le-s ou transsexuel-le-s, à cause de l'identité sexuelle.

Les plus marginalisés sont souvent ceux et celles de la rue. La prostitution dans la rue est illégale tandis que les services d'hôtesse ne le sont pas – une caractéristique discriminatoire de la loi qui a des effets néfastes sur les plus pauvres de ce groupe. Ceux et celles de la rue sont plus vulnérables au harcèlement et courent plus de chances que les autres d'être arrêtés et emprisonnés pour sollicitation[267].

L'épidémie du VIH a amplifié et révélé la vulnérabilité de ces personnes face à la discrimination dont sont empreintes les attitudes, l'attention et les règlements. Les prostitués ont été qualifiés de «vecteurs de transmission», une expression qui passe sous silence le fait que plusieurs utilisent le condom plus régulièrement que le reste de la population, qu'ils démontrent fréquemment plus de responsabilité que leurs clients et que ce sont ces personnes qui courent généralement un plus grand risque de contracter le VIH de leurs clients que l'inverse[268]. Les recherches sur les prostitués portent surtout sur leurs activités de prostitution bien que ce soit dans la vie privée, et non dans leurs activités avec leurs clients, qu'un grand nombre de ces personnes sont exposés à un plus grand risque[269]. Certains pays, par exemple les É.-U., ont mis en place des régimes législatifs comprenant le test du VIH et la détention obligatoires, leur attribuant un rôle hors de proportion dans la transmission du VIH[270]. La confidentialité sur l'état sérologique est souvent violée, particulièrement lorsqu'ils travaillent dans la rue. La séropositivité est divulguée non seulement par des collègues ou concurrents, mais également par



des fonctionnaires. Par exemple, au cours des consultations menées pour la préparation du présent document de travail, une anecdote a été relatée dans laquelle un policier, alors qu'il détenait une prostituée séropositive, a annoncé à haute voix, pour que tout le monde l'entende, qu'elle était séropositive.

La menace de la criminalisation de la transmission du VIH pèse lourd sur les travailleurs et travailleuses du sexe:

En tant que prostituée, vous pourriez être blâmée comme bouc émissaire pour le comportement dangereux de quelqu'un d'autre. Vous êtes une cible facile et cette éventualité est très forte[271].

En effet, dans l'affaire *Thissen*, une prostituée séropositive a été accusée de voies de fait graves pour avoir mordu un policier, bien que le risque d'infection par morsure ait été extrêmement faible[272]. Comme le fait remarquer Elliott, l'accusation constituait une réaction excessive et déplacée de la part de la police et du Ministère public: «bien qu'il ne fasse aucun doute que mordre quelqu'un constitue des voies de fait, la séropositivité de l'accusé ne transforme pas une simple morsure en voies de fait "graves"[273]». Les articles des médias faisant état de l'affaire n'ont pas soulevé de questions quant à l'accusation ou la sentence; en fait, un annonceur de la radio de Toronto a émis l'opinion que l'accusée aurait dû être exécutée plutôt que d'être condamnée à deux ans de détention[274].

## Effets du stigmatisme et de la discrimination

Les attitudes, les lois et les politiques à l'égard de la prostitution ont des effets sur la santé, le bien-être et la sécurité des personnes qui la pratiquent, en particulier les prostitués de la rue, et augmentent leur vulnérabilité au VIH. Les travailleurs et travailleuses du sexe sont souvent peu enclins à utiliser les services sociaux et de santé à cause de l'opprobre associé à leur occupation[275]. Les règlements municipaux qui régissent leur activité en conjonction avec la surveillance policière peuvent les refouler dans des quartiers moins sûrs, loin des haltes-accueil et au-delà du rayon des travailleurs de rue[276]. Par conséquent, comme l'a fait remarquer une personne à l'atelier sur la discrimination et le VIH/sida, les prostitués sont refoulés loin des services d'échange de seringues et des autres services visant à protéger leur santé. L'illégalité de leur activité peut les empêcher de poursuivre des clients agresseurs et de se protéger contre le VIH:

La criminalisation de l'activité sexuelle en échange d'argent signifie que les prostitué-e-s victimes d'agression par leurs clients ont moins de possibilités de signaler leurs agresseurs. Il devient aussi plus difficile pour eux d'insister sur l'usage du condom auprès de leurs clients, ce qui augmente leur risque de contracter le VIH. Dans les conversations que j'ai eues avec de nombreuses femmes qui avaient été violées par leurs clients, sans condom, elles ont expliqué que, parce que leur travail est illégal, elles ne veulent pas poursuivre ces hommes. Elles gardent plutôt une liste de «mauvais clients» qu'elles font circuler parmi leur communauté[277].

## **Clés d'efficacité de la prévention du VIH: décriminalisation et protection contre la discrimination**

Selon les auteurs d'une étude récente des politiques et des programmes internationaux, il existe trois stratégies dans la prévention du VIH auprès des prostitués: (1) tenter de les réglementer en les soumettant au test obligatoire du VIH et à des traitements obligatoires, voire dans certains cas à la détention; (2) leur fournir des services adéquats et accessibles par le biais de programmes ciblés et de cliniques spécialisées; (3) améliorer leurs habiletés à protéger leur santé et à améliorer leur position dans le secteur d'activité[278]. Les auteurs de l'étude remarquent qu'il n'existe aucune preuve que la première stratégie, la réglementation, ait empêché la transmission du VIH:

En effet, on a soutenu que la répression aggrave le problème puisque les prostitués évitent encore davantage les services de santé, pour tenter d'échapper aux restrictions de l'État sur leur travail[279].

En revanche, la décriminalisation et les mesures antidiscriminatoires ont été efficaces dans la réduction des risques de transmission des MTS et du VIH:

La décriminalisation de la prostitution et les mesures antidiscriminatoires sont associées à des niveaux peu élevés d'infection et à l'usage presque universel du condom. En Nouvelle-Galles du Sud (Australie) et aux Pays-Bas, des changements sociaux et législatifs semblent avoir ouvert la voie à des interventions sanitaires plus efficaces dans le commerce du sexe[280].

Les auteurs de l'étude concluent qu'une combinaison des deuxième et troisième stratégies est nécessaire:

Les programmes ciblés sont importants à court terme pour les populations dont la prévalence d'infection est plus élevée, y compris des groupes de prostitués. Les services de santé spécialisés sont un important service professionnel pour ces personnes, indépendamment de la prévalence relative de l'infection. Cependant, les programmes de lutte ciblés et les services de santé spécialisés ne peuvent qu'apporter un complément aux interventions plus générales auprès de ce milieu dans son ensemble et à l'infrastructure générale de services de santé, et non les remplacer[281].

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

- [133]C. Waldby et coll., «Epidemiological Knowledge and Discriminatory Practice: AIDS and the Social Relations of Biomedicine», (1995) 31:1 *Australian and New Zealand Journal of Sociology* 1-14.
- [134] Mann et Tarantola, *supra*, note 56, aux p. 431-432; Fisher et coll., *supra*, note 5.
- [135]Centre fédéral sur le sida, Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale, *supra*, note 73, à la p. 44. À moins qu'on ne mentionne une autre source, les histoires et anecdotes relatées ci-après ont été mentionnées par des personnes que l'on a interviewées dans la préparation du présent *Document de travail*, ou par des personnes qui participaient à l'atelier que nous avons organisé sur la discrimination et le VIH/sida, le 15 janvier 1998.
- [136] Société canadienne du sida, *Un travail essentiel - La survie des programmes canadiens à l'intention des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes*, Ottawa, la SCS, 1997, aux p. 24 et 26.
- [137] Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - L'infection à VIH et le sida chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes*, Ottawa, novembre 1997.
- [138]P. Yan et coll., «Estimation of the Historical Age-Specific HIV Incidence in Canada», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.C.573.
- [139] S. A. Strathdee et coll., «HIV Prevalence, Incidence and Risk Behaviours Among a Cohort of Young Gay/Bisexual Men», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 24A, abrégé no 204.
- [140] Fisher et coll., *supra*, note 5.
- [141]J. B. Pryor et coll., *supra*, note 36; J. B. Pryor et coll., *supra*, note 37; T. A. Fish, B. J. Rye, *supra*, note 35; B. A. Le Poire, «Attraction toward and Nonverbal Stigmatization of Gay Males and Persons with AIDS: Evidence of Symbolic over Instrumental Attitudinal Structures», (1994) 21:2 *Human Communication Research*, 241-279; L. Peters et coll., *supra*, note 33; S. D. Johnson, *supra*, note 33.
- [142] T. O'Hare et coll., «Fear of AIDS and Homophobia: Implications for Direct Practice and Advocacy», (1996) 41:1 *Social Work* 51-58. Voir aussi Le Poire, *supra*, note 141.
- [143]B. D. Adam, A. Sears, *supra*, note 80; T. Myers et coll., «Variations in Sexual Orientations Among Men Who Have Sex with Men, and Their Current Sexual Practices», (1995) 86:6 *Revue canadienne de santé publique* 384-388; E. Nonn et coll., «Dimensions identitaires, appartenance à la communauté gaie et prévention contre le virus du sida», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 9A, abrégé no 104; E. Nonn et coll., «Construction de l'échantillon à partir d'une population difficile à définir: Diversité versus représentativité», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de

recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 9A, abrégé no 107.

[144] Voir, p. ex., J. P. Stokes et coll., «Comparing Gay and Bisexual Men on Sexual Behaviours and Attitudes Relevant to HIV/AIDS», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.C.2404.

[145] P. G. A. Cornelisse et coll., «A Comparison of Risk Factors for HIV Transmission Between Two Cohorts of Gay Men (1982-84 vs. 1995)», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.C.2393.

[146] *Ibid*; Strathdee, *supra*, note 139; A. Dufour et coll., «Risk Behaviour and HIV Incidence among Omega Cohort Participants: Preliminary Data», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 23A, abrégé no 201; T. Myers et coll., «Bisexual Men and HIV in Ontario: Sexual Risk Behaviour with Men and with Women», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 23A, abrégé no 203. Pour des données sur la persistance des comportements à risque élevé aux États-Unis, voir L. A. Valleroy et coll., «HIV and Risk Behaviour Prevalence among Young Men Who Have Sex with Men Sampled in Six Urban Counties in the USA», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.C.2407.

[147] S. L. Martindale, et coll., «Evidence of Psychologic Distress in a Cohort of Young Gay/Bisexual Men», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 8A, abrégé no 102. Ces conclusions concordent avec celles d'autres études sur les risques pour les jeunes gais, tel que recensées par Santé Canada dans *Les expériences des jeunes gais à l'ère du VIH - analyse bibliographique*, Ottawa, ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1996, aux p. 16-18.

[148] Martindale et coll., *supra*, note 147. Abondant dans le même sens, un sondage auprès d'hommes bisexuels en Ontario a observé, parmi 1 314 répondants, une proportion de 26,4% qui avaient déjà eu des rapports sexuels non consensuels; parmi ceux qui avaient eu des rapports sexuels avec des hommes et avec des femmes au cours de l'année précédente (1 013), ceux qui avaient déjà eu des rapports sexuels non consensuels étaient plus susceptibles de ne pas employer de précaution avec leurs partenaires des deux sexes: voir C. Strike et coll., «Nonconsensual Sex and Unsafe Sexual Behaviour: Results from the Bisex Survey», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 14A, abrégé no 124.

[149] T. Myers, G. Godin, L. Calzavara et coll., *L'enquête canadienne sur l'infection à VIH menée auprès des hommes gais et bisexuels: Au Masculin*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1993, à la p. 64. Dans un rapport ultérieur sur leurs conclusions, les auteurs rapportent que les participants de l'étude qui avaient une attitude positive à l'égard du test avaient 40,45 fois plus de chances de subir le test que ceux qui avaient exprimé une attitude négative. Ceux qui avaient de fortes intentions et ceux qui avaient de faibles intentions se différençaient sur chacun des quatre points énumérés dans l'échelle des «motifs pour ne pas subir le test»: «Je ne veux pas savoir», «Je ne veux pas que mon nom apparaisse sur une liste gouvernementale», «Cela pourrait nuire à ma carrière» et «Cela pourrait affecter mes relations». Voir Godin et coll., «Understanding the Intention of Gay and Bisexual Men to Take the HIV Antibody Test», (1997) 9:1 *AIDS Care* 31-41.

[150] Myers et coll., *supra*, note 149, à la p. 78.

[151] *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail, supra*, note 4, aux pages 60-62, cite une somme importante de littérature sur cette question, aux notes bibliographiques 164 et 165.

[152] I. Hertz-Picciotto et coll., «HIV Test-Seeking Before and After the Restriction of Anonymous Testing in North Carolina», (1996) 86:10 *American Journal of Public Health* 1446-1450.

[153] M. Laryea, L. Gien, *supra*, note 81, à la p. 254.

[154] R. B. Hays et coll., *supra*, note 75, à la p. 425.

[155] *Ibid.*, aux p. 417-418; G. Kadushin, «Gay Men with AIDS and their Families of Origin: An Analysis of Social Support», (1996) 21:2 *Health and Social Work* 141-149, à la p. 143, et renvois; J. M. Simoni et coll., «Disclosing HIV Status and Sexual Orientation to Employers», (1997) 9:5 *AIDS Care* 589-599, à la p. 591, et renvois.

[156] Hays et coll., *supra*, note 75, aux p. 429-430.

[157] Kadushin, *supra*, note 155, aux p. 143-144, avec renvois.

[158] Adam et Sears, *supra*, note 80, à la p. 105.

[159] *Ibid.*, aux p. 102-106.

[160] *Ibid.*, à la p. 95.

[161] G. M. Powell-Cope, M. A. Brown, «Going Public as an AIDS Family Caregiver», (1992) 34:5 *Social Science and Medicine* 571-580, à la p. 575.

[162] *Ibid.*

[163] *Supra*, note 155.

[164] J. B. Pryor et coll., " *supra*, note 37

[165] Adam et Sears, *supra*, note 80, à la p. 125.

[166] *Ibid.*

[167] *Ibid.*, aux p. 132-133.

[168] Y. Jalbert, *supra*, note 81.

[169] J. M. Simoni et coll., *supra*, note 155.

[170] Fisher et coll., *supra*, note 5.

[171] L. H. Calabrese et coll., «Physicians Attitudes, Beliefs, and Practices Regarding AIDS Health Care Promotion», (1991) 151:6 *Archives of Internal Medicine* 1157-1169.

[172] B. Tremble et coll., «Health Care and Social Service Needs of Gays, Lesbians, Bisexual and Transsexual Communities in Ontario», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Pub.D.1465.

[173] Quatre-vingt-neuf p. cent des médecins qui ont participé à l'étude de Heath et coll., *supra*, note 93, avaient des patients gais ou bisexuels.

[174] Kadushin, *supra*, note 155, aux p. 144-145.

[175] Fisher et coll., *supra*, note 5, à la p. 98.

[176] *Ibid.*

[177] D. Brady et coll., «Transsexualisme, discrimination et VIH/sida», (1996) 2:3 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 6-7.

[178] Brady et coll., *ibid.*, expliquent que les transsexuel-le-s sont des personnes nées avec une identité sexuelle fondamentale qui ne correspond pas à leurs organes génitaux externes. Certaines personnes transsexuelles choisissent le traitement aux hormones et/ou la chirurgie de modification du sexe pour que leurs organes génitaux soient en harmonie avec leur identité sexuelle fondamentale. Les travestis sont des personnes qui s'habillent tout le temps comme les membres du sexe opposé, ou qui le font dans un contexte de jeu érotique. Les «drag queens» sont des artistes de la scène. Les transsexuels et les travestis peuvent être soit homosexuels, soit hétérosexuels; les drags sont généralement des hommes gais. La discussion qui suit se concentre principalement sur les personnes transsexuelles.

[179] Considérant la procédure requise pour changer le nom et le sexe dans les documents officiels, les personnes transsexuelles ont souvent des papiers d'identité qui ne correspondent pas à leur identité sexuelle et au nom qu'elles ont choisi.

[180] Brady et coll., *supra*, note 177, p. 7.

[181] Cette situation a été rapportée dans les consultations effectuées pour les fins du présent *Document de travail*. Voir aussi J. M. Grimaldi, J. Jacobs, «HIV/AIDS Transgender Support Group: Improving Care Delivery and Creating a Community», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu. D.2953.

[182] M. J. Bennett et coll., «An Ethnographic Study of HIV Infected Male-to-Female Transgendered Clients», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.D.2954.

[183] Grimaldi et Jacobs, *supra*, note 181.

[184] Brady et coll., *supra*, note 177.

[185] Grimaldi et Jacobs, *supra*, note 181.

[186] Brady et coll., *supra*, note 177.

[187] Voir aussi les recommandations dans Fisher et coll., *supra*, note 5, p. 128-129.

[188] Ce commentaire et ceux qui suivent sont tirés des procès-verbaux de rencontres de consommateurs de drogue tenues à Vancouver.

[189] Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH - Épidémiologie du VIH/sida chez les consommateurs de drogues injectables au Canada*, Ottawa, novembre 1997.

[190] *Ibid.*

[191] S. A. Strathdee et coll., «Needle Exchange Is Not Enough: Lessons from the Vancouver Injecting Drug Use Study», (1997) 11:8 *AIDS* F59-F65, F61.

[192] R. Parent et coll., «HIV Among IDUs: Second Surveillance Year of the Survidu Network», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 27A, abrégé no 220.

[193] Santé Canada, *supra*, note 189.

[194] *Ibid.*, avec référence à Parent et coll., *supra*, note 192.

[195] New South Wales Anti-Discrimination Board, *supra*, note 22, p. 68.

[196] G. M. Herek, J. P. Capitanio, «Public Reactions to AIDS in the United States: A Second Decade of Stigma», (1993) 83:4 *American Journal of Public Health* 574-577, p. 575.

[197] Mitchell, *supra*, note 60, p. 221-237.

[198] W. Kornblum, «Drug Legalization and the Minority Poor», dans R. Bayer, G. M. Oppenheimer (éd.) *Confronting Drug Policy: Illicit Drugs in a Free Society*, New York, Cambridge University Press, 1993, p. 115-135.

[199] D. B. Kandel, «The Social Demography of Drug Use», dans Bayer et Oppenheimer, *supra*, note 198, p. 24-79, 63-67.

[200] «Cruel and Unusual: Disproportionate Sentences for New York Drug Offenders», (1997) 9:2 *Human Rights Watch*, d'après un résumé diffusé sur Internet à l'adresse [www.hrw.org](http://www.hrw.org)

[201] Santé Canada, *supra*, note 189.

[202] *Ibid.*

[203] P. Millson et coll., «Prevalence of Human Immunodeficiency Virus and Associated Risk Behaviour in Injection Drug Users in Toronto», (1995) 86:3 *Revue canadienne de santé publique* 176-180.

[204] Strahdee et coll., *supra*, note 191, F61-F63.

[205] E. Oscapella, «Le droit pénal et les stupéfiants», dans *Deuxième Atelier national sur le VIH et l'usage de l'alcool et des autres drogues - Actes, Edmonton (Alberta), 6-9 février 1994*, Ottawa, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 1994, p. 38-41.

[206] Pour les variations dans les politiques provinciales, les pratiques professionnelles et les opinions professionnelles concernant la distribution de seringues aux consommateurs de drogue par injection, voir T. Myers et coll., «The Role of Policy in Community Pharmacies' Response to Injection Drug Use: Results of a Nationwide Canadian Survey», (1996) 11:2 *AIDS & Public Policy Journal* 78-88.

[207] À Montréal, une politique d'échange à une contre une, destinée à inciter les visites multiples et à favoriser l'application d'un programme à aspects multiples, a été abandonnée parce qu'il a été découvert que les personnes qui se prévalaient fréquemment des services d'échange de seringues avaient un taux de séroconversion plus élevé que les autres. Voir J. Bruneau et coll., «High Rates of HIV Infection among Injection Drug Users Participating in Needle Exchange Programs in Montreal: Results of a Cohort Study», (1997) 146:2 *American Journal of Epidemiology* 994-1002, p. 1001.

[208] Strathdee et coll., *supra*, note 191, F61-F63.

[209] *Ibid.*, F63-64.

[210] *Ibid.*, F64, citant E. J. C. van Ameijden et coll., «Injecting Risk Behaviors among Drug Users in Amsterdam, 1986 to 1992, and its Relationship to AIDS Prevention Programs», (1994) 84 *American Journal of Public Health* 275-281. Voir aussi Bruneau et coll., *supra*, note 207, p. 1001.

[211] *Le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection*, mai 1997, p. 18-22.

[212] D. McAmmond, *Les soins, le traitement et le soutien à donner aux utilisateurs de drogues par injection vivant avec le VIH ou le sida - Rapport de consultation*, mars 1997, p. 10-14.

[213] *Ibid.*



[214] *Supra*, note 211, p. 23; on note, à cet égard, que «l'hôtel Portland, situé dans le centre-ville de Vancouver et dont 60% des résidents sont séropositifs, fournit un excellent modèle quant à la façon de procéder pour assurer le respect des [régimes de traitements]. En effet, 3 fois par jour, les résidents reçoivent la visite d'une infirmière chargée de vérifier la distribution des médicaments. Ils peuvent aussi se procurer des seringues à la réception de l'hôtel.»

[215] Ces recommandations et certaines autres sont contenues dans le rapport du Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection, *supra*, note 211, p. 24.

[216] Article 25.

[217] *Entrop and Ontario Human Rights Commission c. Imperial Oil Limited* (1997), Cour de justice de l'Ontario, n° 597/96.

[218] Projet de loi 142, 28 novembre 1997, ann. B, article 5(2).

[219] Projet de loi 142, 12 juin 1997, ann. B, article 5(2).

[220] *Supra*, note 218, ann. B, article 5(3).

[221] Commentaires tirés du procès-verbal d'une rencontre de consommateurs de drogue à Vancouver.

[222] *Supra*, note 211, p. 13-14.

[223] J. Epp, «La santé pour tous: plan d'ensemble pour la promotion de la santé», (1986) 77:6 *Revue canadienne de santé publique* 383-424, p. 400.

[224] Commentaires tirés du procès-verbal d'une rencontre de consommateurs de drogue à Vancouver.

[225] *Ibid.*

[226] *Ibid.*

[227] *Supra*, note 211, p. 19.

[228] Goldie et coll., *supra*, note 65, p. 75.

[229] *Healing Our Nations*, *supra*, note 68, p. 68.

[230] S. Matiation, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone - Un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998, p. 4.

[231] S. Matiation, *La discrimination, le VIH/sida et les Autochtones - Un document de travail*, Montréal, Réseau

juridique canadien VIH/sida, 1998, p. 5.

[232] Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples autochtones du Canada*, Ottawa, novembre 1997.

[233] Matiation, *supra*, note 231, p. 3-4.

[234] Commission royale sur les peuples autochtones, *Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones*, vol. 3, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services, 1996.

[235] *Ibid.*, p. 54-86.

[236] Santé Canada, *supra*, note 232.

[237] A. McLeod, *Les communautés autochtones et le VIH/sida - Un projet conjoint de la Société canadienne du sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida: rapport final*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1997, p. 11.

[238] *Healing Our Nations*, *supra*, note 68, p. 22.

[239] Santé Canada, *supra*, note 189.

[240] Commission royale sur les peuples autochtones, *supra*, note 234, p. 108.

[241] Matiation, *supra*, note 231, p. 6-7.

[242] Santé Canada, *supra*, note 232.

[243] McLeod, *supra*, note 237, p. 12.

[244] Matiation, *supra*, note 231, p. 12-13.

[245] S. Matiation, *Le VIH/sida et les Autochtones: problèmes de partage de compétence et de financement - un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998, p. 21.

[246] Réseau canadien autochtone sur le VIH/sida, *Report of the Aboriginal Consultation of the National AIDS Strategy Phase I-II*, 22 septembre au 10 octobre 1997, Ottawa, Réseau canadien autochtone sur le VIH/sida, 1997, p. 12.

[247] Matiation, *supra*, note 231, p. 29.

[248] Matiation, *supra*, note 230, p. 23-27.

[249] Matiation, *supra*, note 231, p. 5 et 6.

[250] Réseau canadien autochtone sur le VIH/sida, *supra*, note 246, p. 21.

[251] Matiation, *supra*, note 231, p. 6.

[252] Commission royale sur les peuples autochtones, *supra*, note 234, p. 209-215.

[253] *Ibid.*, p. 205.

[254] *Ibid.*, p. 207.

[255] Matiation, *supra*, note 245.

[256] *Ibid.*, p. 29-34.

[257] K. Herland, Mobilisation/Intervention – What Have We Learned? – Commercial Sex Workers dans C. Hankins, L. Hum, dir., *Women and HIV National Workshop*, Montréal, 13-14 mars 1995, Montréal, Centre sida McGill, 1995, à la p. 24.

[258] *Ibid.*

[259] *Ibid.*

[260] L. A. Jackson, A. Highcrest, Female Prostitutes in North America: What are Their Risks of HIV Infection? dans Sherr, *supra*, note 74 aux p. 149-162 (qui présente de l'information obtenue au cours de discussions étendues avec des prostituées féminines actives et inactives dans les principales villes du Canada); S. Day, H. Ward, «Sex Workers and the Control of Sexually Transmitted Disease», (1997) 73 *Genitourinary Medicine* 161-168.

[261] Jackson et Highcrest, *supra*, note 260 aux p. 154-155; Day et Ward, *supra*, note 260, à la p. 163. Pour un sommaire des études sur la prévalence du VIH parmi les prostitué-e-s au Canada, voir Division de l'épidémiologie du VIH, Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé Canada, *Inventory of HIV Incidence and Prevalence Studies in Canada*, mai 1997, à la p. 31.

[262] Jackson et Highcrest, *supra*, note 260, aux p. 152, 154-156; Day et Ward, *supra*, note 260, à la p. 165.

[263] Jackson et Highcrest, *supra*, note 260, aux p. 156-158.

[264] Jackson et Highcrest, *supra*, note 260, aux p. 153-154.

[265] M. L. Miller et coll., «Characteristics of Male Sex Trade Workers Enrolled in a Prospective Study of HIV Incidence», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 8A, abrégé 101.

[266] W. M. Elwood et coll., «Powerlessness and HIV Prevention among People Who Trade Sex for Drugs», (1997) 9:3 *AIDS Care* 273-282, à la p. 282.

[267] Jackson et Highcrest, *supra*, note 260, à la p. 152.

[268] K. Bastow, «Prostitution et VIH/sida», (1996) 2:2 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 13.

[269] Jackson et Highcrest, *supra*, note 260, à la p. 149.

[270] Day et Ward, *supra*, note 260, aux p. 163 et 164; Elliott, *supra*, note 3, à la p. 19.

[271] Elliott, *supra*, note 3, à la p. 50 (citation de B. Wolgemuth).

[272] Elliott, *supra*, note 3, Annexe B, aux p. 14-15. Pour une mise à jour, voir R. Elliott, «Justice retardée et refusée dans l'affaire de morsure», (1997/98) 3:4/4:1 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 45.

[273] *Ibid.*, aux p. 76-77.

[274] *Ibid.*, à la p. 18-19.

[275] K. Herland. *Stella: Addressing Sex Workers' Risk for HIV/AIDS in Context*, XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Th.C.4640.

[276] Bastow, *supra*, note 268, à la p. 13.

[277] *Ibid.*

[278] Day et Ward, *supra*, note 260, à la p. 163.

[279] *Ibid.*, à la p. 164.

[280] *Ibid.*, à la p. 166; voir également Bastow, *supra*, note 268, à la p. 13, n. 18.

[281] *Ibid.*, à la p. 167.

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## L'EXPÉRIENCE DE POPULATIONS SPÉCIFIQUES

*Veillez prendre note: Ce long chapitre a été divisé en deux parties pour en faciliter la consultation en ligne. Lors du téléchargement ou de l'impression de ce document, chacune des deux parties doit donc être ouverte pour reconstituer le chapitre en entier.*

Cette page présente la partie 2 du chapitre 3 (*L'expérience de populations spécifiques*). Elle comporte 5 sections:

[Détenus](#)

[Femmes](#)

[Hommes hétérosexuels](#)

[Enfants et familles](#)

[Jeunes](#)

### Détenus

#### L'épidémiologie actuelle

Il est difficile de fournir une image générale de l'épidémie du VIH parmi les détenus des pénitenciers fédéraux et provinciaux du Canada. Un certain nombre d'études ont été menées parmi les détenus, dans des établissements en particulier ou dans certaines régions, mais la prudence est de rigueur lorsqu'on tente de généraliser d'un établissement ou d'une région à une autre. Néanmoins, l'information dont nous disposons nous porte à de très sérieuses inquiétudes:

- En novembre 1996, le Service correctionnel du Canada (SCC) rapportait que on savait que 198 détenus sur 14 000 étaient séropositifs en septembre 1996. Ce nombre représente une augmentation d'environ 45% par rapport au nombre de détenus qu'on savait être

séropositifs en avril 1994[282].

- Le SCC estime que la prévalence du VIH parmi les détenus fédéraux est 10 fois plus élevée que dans la population en général[283].
- Deux études exhaustives parmi les détenus entrant dans les établissements de détention provinciaux ont révélé une prévalence du VIH d'environ 1%[284]. À cette époque, on estimait à 0,15% la prévalence du VIH dans la population en général.
- Des études menées dans divers établissements correctionnels entre 1988 et 1994 ont révélé des taux de prévalence du VIH allant de zéro pour cent (parmi les jeunes contrevenants) à 9,8% (parmi les détenues de sexe féminin)[285]. La prévalence du VIH est considérablement plus élevée parmi les détenus s'étant déjà injecté de la drogue, allant de zéro pour cent (parmi les jeunes contrevenants) à 16,5% (parmi les détenues de sexe féminin)[286].
- En 1995, dans une enquête réalisée auprès de 4 285 détenus de sexe masculin dans divers pénitenciers fédéraux, 11% ont déclaré s'être injecté de la drogue depuis leur arrivée à leur établissement actuel, 6% ont déclaré avoir eu des rapports sexuels avec un autre détenu depuis leur arrivée à leur établissement actuel, 45% ont déclaré s'être fait tatouer en prison et 17% ont dit s'être fait percer une partie du corps en prison[287]. Parmi ceux qui s'étaient injecté de la drogue depuis leur arrivée à leur établissement, 17% ont signalé que le matériel utilisé n'était pas «propre» et 27% ne savaient pas s'il l'était[288]. De ceux qui ont eu des rapports sexuels depuis leur arrivée à leur établissement, 67% n'avaient pas utilisé de condom[289].
- En 1995, dans une étude auprès de 39 détenus choisis au hasard dans des établissements provinciaux et fédéraux de l'Ontario, 28% (11 sur 39) ont déclaré s'être injecté de la drogue en prison depuis 1985, et 5% (2 sur 39) s'en étaient injecté au cours de l'année écoulée. Presque un quart de ceux qui disaient s'être déjà injecté l'avaient fait pour la première fois en prison[290]. Interrogés sur leur activité sexuelle au cours de l'année écoulée, presque les trois quarts ont déclaré avoir eu des rapports sexuels. De ceux-ci, 47% avaient eu des rapports anaux et(ou) vaginaux et aucun n'avait utilisé de condom[291].
- L'infection à VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection participant à un programme d'échange de seringues dans la ville de Québec a été associée à un passé d'incarcération[292], et l'infection à VIH parmi les détenus de sexe masculin à l'établissement correctionnel de Québec a été associée à l'injection de drogue pendant la période d'incarcération[293].

## Schémas de stigmatisation et de discrimination

Les détenus sont stigmatisés et subissent de la discrimination non seulement en ce qui concerne le VIH/sida, les rapports homosexuels et l'usage de drogue, mais également en ce qui a trait au casier judiciaire et à l'incarcération, aussi bien qu'au sexe, à la classe et à la race.

## Attitudes de la société

En ce qui a trait aux attitudes de la société envers les détenus, on place souvent l'accent sur la protection du public contre les détenus à l'exclusion des questions des droits et du bien-être des détenus. Ces attitudes sont illustrées le plus crûment par des expressions comme «laissez-les pourrir en prison». Elles se reflètent dans l'opinion voulant que les détenus reçoivent trop d'avantages et pas suffisamment de sanctions. Elles peuvent être implicites dans les discussions des problèmes avec le système correctionnel qui jette la plus grande partie du blâme sur le détenu, sans tenir compte de la relation entre les détenus et le système correctionnel ou entre le système correctionnel et la société.

De telles attitudes affectent la vie des détenus. Les politiciens hésitent à mettre en place en prison des programmes qui peuvent être sujets à controverse, tels que l'échange de seringues, malgré la capacité de protection qu'ils offriraient aux détenus contre la transmission du VIH. Cette hésitation est attribuée au fait que le public pourrait réagir négativement à la fois à la fourniture de matériel permettant aux détenus de s'injecter de la drogue et à l'admission qu'il y a de la drogue en prison. Les administrateurs et le personnel des établissements carcéraux peuvent voir les moindres aspects de la vie des détenus sur le plan de la sécurité, sans dûment prendre en compte des questions comme le droit des détenus à la confidentialité de l'information médicale ou le droit à la santé et aux soins de santé.

## La discrimination programmatique

Sur le plan des programmes, les détenus subissent de la discrimination chaque fois qu'on leur refuse des normes de santé publique et de soins de santé comparables à celles qui existent dans la communauté. Dans les *Directives de l'Organisation mondiale de la santé sur l'infection à VIH dans les prisons*, révisées en 1993<sup>[294]</sup>, l'OMS déclare que:

- tous les détenus ont le droit de recevoir, y compris à titre préventif, des soins équivalant à ceux qui sont mis à la disposition de la communauté sans discrimination aucune, notamment en ce qui concerne leur statut juridique ou leur nationalité;
- les mesures de prévention du VIH/sida en prison devraient compléter celles prises au sein de la communauté et être compatibles avec elles. Ces mesures devraient également tenir compte des comportements à risque que l'on rencontre effectivement chez les détenus, notamment le partage des seringues chez les toxicomanes I.V. et les rapports sexuels non protégés; et
- les administrations pénitentiaires ont la responsabilité de définir et de mettre en place des politiques et des pratiques qui soient de nature à créer un environnement plus sain et à

diminuer le risque de transmission du VIH aux détenus comme au personnel pénitentiaire [295].

Le défaut de rendre accessible le test du VIH, de protéger la confidentialité des détenus vivant avec le VIH, de fournir des soins du VIH selon des normes équivalentes à celles qui existent dans la communauté, de fournir un éventail de programmes de traitements liés à la drogue comparables à ceux qui existent dans la communauté, d'instaurer des mesures (telles que la fourniture d'eau de Javel et de seringues stériles) qui s'avèrent réduire les méfaits de l'injection de drogue, de procurer facilement et discrètement des condoms et des digues dentaires aux détenus, de les sensibiliser et de leur donner de l'information sur le VIH/sida, le sécurisexe et la réduction des méfaits de l'injection de drogue – le défaut de mettre en place toutes ces mesures équivaldrait à faire de la discrimination en vertu des lignes directrices de l'OMS. Au Canada, ce fait a été souligné dans le rapport de 1994 du Comité d'experts sur le sida et les prisons (CESP)[296] et dans le *Rapport final* produit en 1996 dans le cadre du Projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida[297] du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la Société canadienne du sida. Il existe au Canada de nombreux exemples du défaut de procurer ces services (nous le verrons dans la partie qui suit, sur les effets du stigmatisme et de la discrimination).

## Les attitudes personnelles

Sur le plan personnel, les attitudes à l'égard du VIH/sida, de l'activité homosexuelle et de la consommation de drogue peuvent affecter les relations entre les détenus et entre les détenus et le personnel de l'établissement. Une étude récente auprès de détenus d'établissements correctionnels fédéraux et provinciaux de l'Ontario a permis de constater que la stratégie qu'un tiers des répondants utilisaient pour se protéger contre le VIH, en prison, était d'éviter ou de faire peur à ceux qui ont le VIH/sida pour les tenir éloignés, ou d'éviter de partager la nourriture ou les ustensiles[298]. L'étude a aussi démontré que la peur d'être traité de gai par les autres détenus empêche les hommes de demander ou de prendre des condoms[299]. On rapporte que les détenus qui entretiennent une relation homosexuelle font souvent face aux pires obstacles à l'accès à des condoms et à des digues dentaires, parce qu'ils craignent d'être découverts et séparés dans l'établissement[300].

En prison, le stigmatisme du VIH est aggravé par les limites d'espace. Par exemple, un détenu séropositif qui logeait avec la population générale mais dont l'état sérologique n'était pas connu des autres, a décidé de ne plus aller à la cantine. C'est la coutume de partager ce qu'on achète là, sinon on se fait accuser d'accumuler de la nourriture. Ce détenu craignait que, s'il partageait sa nourriture et que son état sérologique venait à être connu par la suite, il en subirait de mauvaises répercussions de la part des autres détenus à cause de leur peur de contracter le VIH, même si de telles peurs ne sont pas fondées. D'autre part, s'il ne partageait pas la nourriture, il se ferait reprocher d'accumuler de la nourriture. De là sa décision de tout simplement éviter la cantine[301].

## Effets du stigmatisme et de la discrimination



## La vulnérabilité à l'infection

Les mesures de prévention du VIH en prison devraient compléter celles prises au sein de la communauté et être compatibles avec elles. Ces mesures devraient également tenir compte des comportements à risque que l'on rencontre effectivement chez les détenus, notamment le partage des seringues chez les toxicomanes I.V. et les rapports sexuels non protégés[302].

La possibilité des détenus de se protéger contre le VIH est déterminée non seulement par leurs propres attitudes et comportements, mais également par la disponibilité des moyens de protection et par le soutien apporté pour l'usage efficace de ces moyens. Actuellement, seulement certaines mesures de protection – éducation, condoms et eau de Javel pour stériliser le matériel d'injection et de tatouage – sont offertes dans les établissements correctionnels fédéraux du Canada et dans la plupart des établissements provinciaux (mais pas tous). Les seringues et les aiguilles stériles, ainsi que les instruments stériles de tatouage et de perçage ne sont pas fournis. Les programmes d'entretien à la méthadone, qui réduisent chez les héroïnomanes le besoin de s'injecter de la drogue illégale, sont disponibles dans quelques établissements correctionnels provinciaux, particulièrement en Colombie-Britannique, et dans les établissements fédéraux pour les détenus qui suivaient déjà ce traitement avant d'entrer en prison, mais ils ne sont pas encore offerts aux détenus qui désirent commencer ce traitement en prison[303]. Or, dans le reste de la communauté, tous ces moyens de prévention du VIH sont accessibles.

Le sondage dans les institutions fédérales (1995) a révélé que 46% des détenus pensaient qu'ils couraient un plus grand danger de contracter le VIH en prison que dans la communauté[304] et que 36% trouvaient qu'ils avaient besoin de plus d'assistance pour se protéger du VIH/sida dans leur établissement [305]. Lorsqu'on leur a demandé de quelle aide ils avaient besoin, 58% ont répondu plus d'information, 32% ont répondu le test anonyme, 14% ont répondu des condoms, 34% ont répondu de l'eau de Javel pour stériliser les seringues, 35% ont dit de l'eau de Javel pour stériliser les instruments de tatouage, 30% ont dit des aiguilles et des seringues stériles et 32% ont dit des instruments de tatouage stériles. Ces pourcentages tendaient à être plus élevés dans les établissements à sécurité maximale[306].

Le défaut de fournir les instruments *et* de créer un environnement dans lequel ces instruments puissent être utilisés efficacement et en toute sécurité expose les détenus à un risque plus grand de contracter le VIH. Des études effectuées au Canada et ailleurs montrent que, bien que les utilisateurs de drogue par injection s'injectent moins fréquemment en prison que dans la communauté[307], la fréquence à laquelle ils partagent les instruments d'injection est beaucoup plus élevée en prison que dans la communauté et les méthodes qu'ils utilisent pour nettoyer leur matériel sont souvent inadéquates[308]. Dans le sondage (1995) auprès des détenus masculins dans les établissements fédéraux, à une question concernant ce que les détenus utilisent habituellement pour nettoyer leurs aiguilles ou leurs instruments, les répondants ont estimé que 23% utilisaient souvent ou toujours de l'eau froide, 50% utilisaient souvent ou toujours de l'eau de Javel, 22% utilisaient souvent ou toujours de l'alcool et 30% utilisaient souvent ou toujours d'autres méthodes[309]. Les circonstances dans lesquelles on s'injecte de la drogue, en prison, entravent souvent l'efficacité du nettoyage du matériel: les détenus parlent d'urgence, de secret, de peur d'être

découverts, de désir de «planer» à tout prix, d'être trop «gelé» pour nettoyer ou s'en inquiéter, de ne pas être organisés pour nettoyer leurs instruments; toutes ces conditions constituent des obstacles à des pratiques sécuritaires d'injection[310]. Comme l'exprimait un détenu:

S'ils ont de la drogue et qu'il y a seulement une seringue [...] ils vont utiliser la seringue, parce qu'ils ont la dope. Et ça leur est égal qui va l'utiliser après. Et qui dit qu'après ils vont s'occuper de la laver ou de la nettoyer[311]?

Pareillement, en ce qui a trait à l'usage du condom lors de rapports sexuels, le même sondage a révélé que 90% des détenus estimaient que 8% ou moins de la population utilisaient un condom lors de rapports sexuels[312]; seulement 33% de ceux qui avaient eu des rapports sexuels ont déclaré avoir utilisé un condom[313]. Les raisons de ce comportement sont nombreuses, mais elles comprennent la peur d'être traité de gai ou d'être soupçonné de transporter de la contrebande[314]:

«Les gars ne demanderont pas de condoms pour le sexe dans leur cellule parce qu'ils ne veulent pas qu'un gardien ou qui que ce soit d'autre sache qu'ils ont des activités homosexuelles[315].»

«L'autre problème à demander des condoms, c'est que s'ils ne savent pas que vous avez des activités homosexuelles, ils pensent immédiatement: "O.k., tu l'utilises pour transporter de la drogue"[316].»

De toute évidence, le défaut de rendre les condoms *facilement et discrètement* accessibles multiplie ces peurs et contribue à l'absence de protection dans les rapports sexuels entre les détenus:

[La] disponibilité [de condoms] nous console d'une certaine manière, mais elle a cours dans un endroit situé à la vue du personnel infirmier ou de quiconque peut se trouver derrière la fenêtre miroir. Tout détenu qui désire des condoms se préoccupe ainsi d'être aperçu par le personnel et pourrait donc préférer ne pas avoir recours à la prévention, de peur de subir de la discrimination par la suite[317].

L'expérience et les recherches effectuées dans la communauté ont prouvé qu'aucune mesure de prévention utilisée seule – condoms, eau de Javel, instruments d'injection stériles, méthadone – n'est suffisante pour prévenir la transmission du VIH ou réduire les méfaits de la consommation de drogue [318]. Ce qu'il faut, c'est un ensemble intégré de moyens et de programmes adaptés à la structure de la vie en prison et à la culture carcérale, qui fournissent non seulement les moyens de se protéger soi-même, mais aussi un environnement sûr et qui offre du soutien, et dans lequel on puisse utiliser ces moyens. Les programmes qui associent, par exemple, la distribution d'eau de Javel avec l'éducation par d'autres détenus en même temps que la sensibilisation du personnel ont connu du succès au Canada[319]. De même, l'éducation des détenus et du personnel a été indispensable au succès des programmes d'échange de seringues dans les établissements correctionnels en Europe[320]. Le contexte général de la vie des détenus a aussi son importance, comme l'ont constaté des chercheurs, lors de discussions avec

des détenus dans des établissements fédéraux et provinciaux de l'Ontario:

Lorsque nous leur demandions leur avis sur ce qui devrait être fait pour réduire l'usage de drogue par injection en prison, les détenus suggéraient un meilleur accès aux programmes sur la drogue, l'accès à des programmes plus efficaces, l'accès à plus de travail ou de programmes récréatifs, plus de liens avec l'extérieur et une meilleure estime de soi[321].

Les recommandations du *Rapport final* de 1996 indiquent comment éliminer les désavantages que subissent les détenus dans leurs tentatives de se protéger contre le VIH et de prévenir la transmission du VIH de sorte que, comme le prescrivent les lignes directrices de l'OMS, les mesures de prévention du VIH/sida dans les établissements correctionnels du Canada soient complémentaires à celles qui existent dans la communauté et qu'elles soient compatibles avec elles.

### **Le bris de confidentialité**

L'information sur l'état de santé et le traitement médical des détenus est confidentielle et devrait être notée dans des dossiers mis à la disposition du personnel infirmier uniquement [322].

L'état sérologique d'un détenu ne peut être divulgué au directeur d'un établissement que si le personnel de santé estime, compte dûment tenu des règles de l'éthique médicale, que cela est justifié pour assurer la sécurité et le bien-être des détenus et du personnel pénitentiaire, en appliquant dans cette divulgation les mêmes principes que ceux qui sont généralement appliqués à la communauté dans son ensemble[323].

Comme l'ont affirmé les membres du CESP dans leur rapport, les directives du Commissaire du Service correctionnel du Canada mentionnent expressément que les détenus ont tout autant droit que l'ensemble de la population à la confidentialité des renseignements recueillis par un professionnel de la santé[324]. Les auteurs du rapport observent cependant que:

Il se passe peu de choses en prison qui ne soient immédiatement connues de presque tous les détenus et du personnel; lorsqu'une personne [vit avec] le VIH, son état de santé est généralement diffusé tant parmi les agents de correction que parmi les détenus[325]. [trad.]

Les auteurs du rapport ont recommandé que «dans chaque établissement correctionnel fédéral, on vérifie les règles afin de s'assurer qu'elles protègent la confidentialité des renseignements sur l'état sérologique des détenus à l'égard du VIH[326]».

Lors de son évaluation de la réaction du SCC sur cette question, l'auteur du *Rapport final* de 1996 a constaté que «plusieurs officiels et officiers de prisons persistent à insister sur un "besoin de savoir" l'état sérologique des détenus[327]». Or, cette information peut facilement venir à la connaissance de tout le monde. Par exemple, on a rapporté que, dans les bureaux du personnel de certains établissements

correctionnels provinciaux, des photos de détenus placées aux yeux de tous étaient marquées d'un point rouge ou portaient la mention «prendre les précautions universelles», révélant de fait l'état sérologique aux autres détenus aussi bien qu'au personnel.

La divulgation de la séropositivité au VIH a de graves conséquences pour les détenus à l'intérieur de l'établissement. Certains détenus vivant avec le VIH/sida choisissent l'isolement protecteur; d'autres restent dans la population générale. Les raisons de choisir l'isolement protecteur comprennent non seulement l'opprobre, la discrimination et les dangers à la sécurité personnelle rattachés au VIH/sida, mais également la stigmatisation, la discrimination et les dangers pour la sécurité personnelle pour d'autres motifs, notamment être identifié comme transsexuel ou comme gai[328]. Des programmes par les pairs, en matière de sensibilisation, d'éducation et de soutien, incluant des rencontres personnelles avec des personnes vivant avec le VIH/sida, sont essentiels pour la création d'un environnement qui accepte et soutienne mieux les détenus vivant avec le VIH/sida[329].

Pour prévenir la divulgation injustifiée de la séropositivité, les établissements fédéraux et provinciaux devraient adopter les recommandations du *Rapport final* de 1996 sur la confidentialité et la divulgation de l'information médicale. Ces recommandations exigent une définition claire des circonstances dans lesquelles l'état sérologique peut être communiqué, des procédures types contribuant à protéger la confidentialité de l'information médicale et l'éducation du personnel sur les questions relatives au test du VIH et à la confidentialité, y compris la confidentialité de l'information médicale, l'absence du «besoin de savoir» l'état sérologique des détenus et le risque ou l'absence de risque de transmission du VIH[330].

### **Des soins médicaux inférieurs à la norme**

À toutes les étapes de la maladie liée au VIH, les détenus devraient recevoir un traitement médical et psychosocial approprié, égal à celui dont bénéficient les autres membres de la communauté[331].

Les détenus devraient pouvoir accéder à l'information concernant les diverses possibilités de traitement et avoir le droit de refuser le traitement tout autant que les autres membres de la communauté[332].

Tout autant que les autres membres de la communauté, les détenus devraient pouvoir accéder aux essais cliniques de traitement de toutes les maladies liées au VIH/SIDA[333].

Les services médicaux des prisons devraient collaborer avec les services de santé communautaires afin d'assurer le suivi médical et psychologique des détenus infectés par le VIH après leur libération, s'ils y consentent[334].

En vertu de la *Loi sur le système correctionnel et la mise en liberté sous condition*, le SCC a l'obligation de fournir à chaque détenu des «soins essentiels conformes aux normes professionnelles généralement

acceptées[335]». Cependant, comme l'a affirmé Sébastien Brousseau, de l'Office des droits des détenu(e)s du Québec, lors de son témoignage devant le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida:

Dans les établissements correctionnels, les autorités administratives disposent de larges pouvoirs discrétionnaires pour décider ce qui est essentiel ou non. Trop souvent, les soins essentiels sont définis comme les soins minimaux. L'absence de dispositions législatives détaillées et exclusives aux soins médicaux dans les établissements de détention, en conjonction avec une large autorité administrative, ouvre la porte aux abus. Considérant que le Service correctionnel du Canada remplit ses obligations en ne fournissant que les soins essentiels, nous sommes d'avis que la discrimination existe effectivement puisque la population en général peut obtenir beaucoup plus que les soins essentiels dans n'importe quel hôpital ou clinique de quartier. Pendant qu'elles sont en prison, les personnes vivant avec le VIH/sida ont de la difficulté à avoir accès à des soins spécialisés et à des traitements expérimentaux. Il leur est difficile de voir un médecin fréquemment et régulièrement[336].

Les auteurs du *Rapport final* de 1996 affirment:

La plupart des services de santé de prisons font de leur mieux pour fournir les meilleurs soins possibles aux détenus qui vivent avec le VIH/sida, et ces derniers sont souvent référés à des spécialistes de l'extérieur pour des soins et diagnostics spécifiques à l'infection à VIH. Toutefois, les témoignages de certains détenus au présent projet mentionnaient qu'ils reçoivent des soins et traitements médicaux d'une qualité considérablement inférieure à celle reçue avant l'incarcération ou avant leur transfèrement dans leur établissement actuel[337].

Ce fait soulève également des inquiétudes particulières sur le soin des détenus ayant le VIH/sida:

(1) une augmentation marquée du nombre de détenus malades – les prisons ne sont pas outillées pour prendre soin de détenus dont l'état requiert des soins et traitements soutenus ou à long terme; (2) la difficulté d'obtenir des narcotiques régulièrement administrés contre la douleur à des patients hors des prisons – en prison, ces narcotiques sont souvent refusés même aux détenus qui éprouvent une douleur intense; (3) la difficulté d'accès aux thérapies alternatives et aux médicaments qui sont au stade d'essais cliniques, en dépit de la promesse du SCC, dans sa réponse au rapport final du CESP, de faciliter l'accès des détenus aux traitements spécialisés ou expérimentaux[338].

Ces inquiétudes ont été de nouveau exprimées maintes fois au cours des entrevues faites lors de la préparation du présent document de travail[339]. De fait, l'arrivée des combinaisons d'antirétroviraux comme la norme de traitement a élargi l'écart existant entre les traitements offerts aux détenus et ceux qui sont offerts dans la communauté. Le régime prescrit pour la prise d'une combinaison de médicaments en particulier – absorption à des intervalles définis, avec ou sans nourriture – n'est pas

respecté en prison parce qu'il ne concorde pas avec les horaires de l'établissement. Les détenus manquent régulièrement de prendre leurs médicaments, lorsqu'ils vont à la cour, lorsqu'ils sont transférés, ou à leur libération; les arrangements spéciaux qui sont d'usage pour assurer que les détenus souffrant de tuberculose ou de diabète prennent leurs médicaments ne sont pas rendus possibles, apparemment, dans le cas des détenus vivant avec le VIH/sida. Vu la nécessité de suivre fidèlement les régimes de médicaments pour éviter la possibilité du développement d'une résistance, ces lacunes sont sources de grande préoccupation.

On entend par ailleurs de fréquents rapports de détenus vivant avec le VIH/sida qui ne reçoivent pas de médicaments appropriés contre la douleur<sup>[340]</sup>. Les détenus vivant avec le VIH/sida ont été sommairement privés des médicaments contre la douleur, sans recours, pour le motif qu'ils accumulaient les drogues. Les problèmes sont aggravés par les attitudes envers les utilisateurs de drogue, qui requièrent habituellement des doses plus fortes de médicaments contre la douleur que les non-utilisateurs parce qu'ils ont développé une tolérance aux narcotiques. Ce fait peut porter à croire que les détenus qui réclament de plus fortes doses de calmants veulent «planer» en prison. En l'absence d'anti-douleur, les détenus peuvent se tourner vers les drogues illicites pour calmer leur douleur.

Bon nombre de ces manquements ont été mis en lumière au cours d'une enquête récente sur les soins et les traitements qu'a reçus Billy Bell, un détenu qui est décédé de causes liées au sida à l'Unité régionale de soins du pénitencier de Kingston. À l'enquête sur les circonstances qui ont entouré la mort de Billy Bell,

Une spécialiste de la clinique de VIH de l'Hôpital général de Kingston, Dr Sally Ford, a témoigné de l'incapacité de la prison à offrir à Billy les soins de qualité que ses patients reçoivent à l'extérieur. La pharmacie de la prison manquait parfois d'AZT et Billy n'obtenait pas sa dose pendant plusieurs jours. Billy a éprouvé des difficultés à obtenir des médicaments adéquats pour le contrôle de sa douleur, en plus de subir un manque de compassion du personnel et de dangereux délais dans le diagnostic de maladies liées au sida. Ce fut un aumônier, et non un membre du personnel de santé de la prison, qui a suggéré que sa migraine chronique pouvait être causée par la méningite<sup>[341]</sup>.

En outre, lorsque Billy Bell avait été libéré pour aller dans une maison de transition de Toronto, 6 mois avant sa mort, aucun arrangement n'a été fait pour ses soins médicaux. Après avoir entendu la preuve à l'enquête, le jury du coroner a recommandé, entre autres,

- que le SCC révise et améliore son approche en matière de soins palliatifs pour rencontrer les principes et pratiques développés par l'Association canadienne des soins palliatifs;
- que le contrôle de la douleur soit accessible pour les détenus;
- qu'une planification adéquate de pré-libération soit effectuée<sup>[342]</sup>.

Encore une fois, le *Rapport final* de 1996 formule des recommandations qui élimineraient ce type de discrimination, relativement aux soins de santé aux détenus vivant avec le VIH/sida.

### **Le déni de soins palliatifs et de libération pour des raisons humanitaires**

Lorsque cela est compatible avec les questions de sécurité et de procédures judiciaires, on devrait, autant que possible, accorder une libération hâtive pour des raisons humanitaires aux détenus en phase avancée de la maladie du sida pour leur faciliter les contacts avec leur famille et leurs amis et pour leur permettre de mourir avec dignité et en liberté<sup>[343]</sup>.

La manière dégradante dont plusieurs détenus vivant avec le VIH/sida sont morts dans des pénitenciers canadiens illustre comment les attitudes sociales, en conjonction avec les échecs sur le plan des programmes, peuvent résulter en de répréhensibles violations de la dignité humaine. Le 30 janvier 1995, Pierre Gravel a été trouvé sans vie dans une baignoire, dans un établissement correctionnel fédéral à Montréal. Quelques jours plus tôt, on lui avait refusé une libération conditionnelle pour des raisons humanitaires parce que la Commission nationale des libérations conditionnelles pensait que le risque pour la sécurité était trop élevé<sup>[344]</sup>. Le 15 mai 1996, Billy Bell est mort seul dans sa cellule à l'hôpital du pénitencier de Kingston. Un rapport sur sa mort déclare:

Billy était terrifié à l'idée de mourir en prison. Malgré son désir de ne pas être laissé seul pour mourir, et les promesses aux membres de sa famille que la prison les contacterait pour qu'ils soient à ses côtés, Billy est mort seul dans sa cellule. Les circonstances sont outré l'un des aumôniers de la prison au point qu'il a laissé une note sur la porte d'un collègue: «Billy Bell est mort ce soir, comme un chien au fond d'un chenil». Un autre aumônier de la prison a remis sa démission en réaction au traitement reçu par Billy<sup>[345]</sup>.

Comme pour Pierre Gravel, on avait refusé la libération à Billy Bell peu de temps auparavant. Or, ces refus à ces deux détenus, à un moment si rapproché de leur décès, combiné aux conditions dégradantes dans lesquelles celui-ci s'est produit, met en doute la crédibilité du SCC dans son accord avec les recommandations du rapport du CESP concernant la libération précoce des détenus souffrant de maladies évolutives qui peuvent être mortelles, y compris le sida<sup>[346]</sup>. Une partie de la difficulté réside dans l'importance qu'on accorde à la sécurité - une importance induite d'après les observateurs externes jusqu'à maintenant<sup>[347]</sup> - lors des auditions de la Commission nationale de libération conditionnelle des demandes de libération pour des raisons humanitaires.

En évaluant les agissements du SCC concernant la libération pour des raisons humanitaires, on fait remarquer, dans le *Rapport final* de 1996, que la recommandation du CESP à cet effet a été mise en oeuvre de façon inégale:

Ces exemples de manque d'uniformité dans l'application des recommandations du CESP ne sont pas déplorés que par des détenus, mais aussi par des employés des services de santé, qui se plaignent que le SCC n'applique pas ses propres règlements. Plusieurs

soutiennent que le SCC devrait émettre des directives claires et des dénominateurs communs applicables à l'échelle nationale, et charger les administrations pénitentiaires de les appliquer avec rigueur et promptitude[348].

Dans le même ordre d'idées, à l'enquête sur la mort de Billy Bell, l'avocate représentant le Réseau d'action et de soutien pour les détenu-e-s vivant avec le VIH/sida (PASAN) a suggéré que «le SCC mette en place un véritable processus de libération pour des raisons humanitaires, comprenant des critères et des processus de demande et d'appel» et que, de plus, «les décisions concernant les libérations pour des raisons humanitaires soient retirées du contrôle de la Commission nationale des libérations conditionnelles et que les demandes soient plutôt entendues par des tribunaux dont la représentation serait composée d'experts médicaux, de membres de la communauté et de la [Commission][349]». Après avoir entendu la preuve, le jury du coroner a recommandé que le «SCC révise son programme de libération pour des raisons humanitaires [...] afin d'augmenter l'influence de l'équipe des soins palliatifs dans le processus décisionnel de la Commission des libérations conditionnelles[350]».

## Femmes

C'est très difficile de raconter mon histoire aux médecins, dentistes, optométristes, gynécologues, thérapeutes, dans les salles d'urgence, et à chaque infirmière qui vient faire son quart de travail, quand je suis à l'hôpital. Chacun va demander: «Comment l'as-tu attrapé?» D'habitude je réponds: «Quelle importance? Je l'ai. C'est tout ce que vous avez besoin de savoir.» Ils vous regardent toujours de biais, ou d'un air détaché, jamais droit dans les yeux. Soyez direct avec moi. Il ne devrait pas y avoir de discrimination à cause de la façon dont on l'a attrapé[351].

Je me sentais sale, je trouvais que j'étais toxique et que je le méritais. Je me sens encore empoisonnée[352].

Avec l'argent qu'on me donne pour la nourriture, je suis incapable de nourrir adéquatement trois enfants et moi-même sans faire des sacrifices sur l'alimentation, habituellement pour moi-même. Je reçois 20 \$ par mois pour mes besoins alimentaires et les suppléments de vitamines me coûtent 75 \$ par mois[353].

## L'épidémiologie actuelle

Santé Canada signale que «[u]n nombre sans cesse croissant de Canadiennes [contracte] le VIH, en particulier parmi celles qui consomment des drogue injectables ou qui ont des partenaires sexuels à risque[354]».

- La proportion des cas de sida parmi les femmes est passée de 6,2% du nombre total de



cas (avant 1990) à 6,9% du total (1990-95) et 10,6% (en 1996).

- La proportion des cas de sida qui sont attribuables à l'usage de drogue par injection chez les femmes a augmenté de façon spectaculaire, passant de 6,5% (avant 1990) à 19,5% (1990-95), puis à 25% (en 1996).
- On estime qu'à la fin de 1996, de 4 000 à 5 000 femmes au Canada vivaient avec le VIH, sur un nombre total estimatif de 32 000 à 42 000 personnes ayant le VIH.
- En 1995, les femmes comptaient pour 19% de tous les résultats positifs aux tests du VIH dans lesquels on mentionnait le sexe. L'usage des drogue par injection constituait un facteur de risque pour 20% de ces femmes séropositives.
- Les études de prévalence du VIH parmi les femmes enceintes au Canada indiquent un taux moyen d'infection d'environ 3 à 4 femmes sur 10 000.

## **Stigmatisation et discrimination dans le contexte de l'épidémie du VIH/sida**

### **La vulnérabilité à l'infection**

Dans les relations hétérosexuelles, les femmes sont en général plus vulnérables à l'infection à VIH que les hommes[355]. Les raisons de cette situation sont non seulement biologiques et épidémiologiques, mais également socio-économiques, c'est-à-dire liées aux inégalités de rapport et de pouvoir entre les femmes et les hommes. La sécurité d'une femme dans les relations sexuelles peut être menacée, par exemple, par les normes des hommes (et du partenaire de la femme en particulier) en regard de l'usage des condoms, par le risque de violence ou d'agression qui existe dans la relation, et par le degré de dépendance économique et social de la femme vis-à-vis son partenaire. Comme le font remarquer Travers et Bennett:

Les recherches indiquent que les hommes, et, à un degré moindre, les femmes, ont en général une perception négative de l'usage du condom, et la négociation de pratiques sexuelles sûres avec des partenaires mâles (en particulier en ce qui concerne l'usage du condom) est difficile pour de nombreuses femmes. Une raison importante de cette difficulté est que les femmes ont besoin de la collaboration des hommes, et les inégalités de pouvoir, lorsqu'un partenaire joue un rôle subordonné, compromettent le processus de négociation[356].

La violence à l'endroit des femmes, dans notre société, contribue à leur risque d'infection. Une étude menée en 1984 sur les agressions sexuelles des enfants au Canada a permis de découvrir que 53% des femmes et 31% des hommes avaient été victimes d'actes sexuels non voulus et que 80% de ces incidents se sont produits lorsqu'ils étaient enfants ou adolescents[357]. La moitié des Canadiennes de plus de 16 ans rapportent des incidents de violence de la part d'un partenaire intime[358]. Ce fait a une influence

importante sur le risque des femmes de contracter le VIH. Un passé d'agression sexuelle s'associe avec de nombreux comportements qui exposent les femmes à davantage de risques de contracter le VIH[359]; une étude récente de femmes séropositives en Colombie-Britannique a démontré que 45% d'entre elles avaient subi des agressions sexuelles au cours de leur enfance[360]. La peur de la violence empêchera les femmes de négocier des pratiques sexuelles sûres avec leurs partenaires. Les effets des agressions – le manque d'estime de soi, la honte, l'isolement, la peur d'être abandonnée – empêchent aussi les femmes de chercher de l'information et du soutien pour la prévention du VIH[361].

### Test du VIH, counselling et diagnostic

De diverses façons, les pratiques en matière de test du VIH et de counselling pour les femmes sont, d'une part, affectés par la stigmatisation et la discrimination, alors que, d'autre part, elles ne tiennent pas compte du stigmatisé et de la discrimination. Les femmes sont touchées négativement tout d'abord par la croyance que *seuls* les hommes qui ont des relations sexuelles avec les hommes, les utilisateurs de drogue et les prostitué-e-s risquent de contracter le VIH. Ces croyances ont empêché des femmes de demander des tests de VIH[362]. Elles ont aussi conduit des médecins à ne pas offrir de counselling ou de test du VIH aux femmes, vu que certains considèrent qu'elles ne risquent pas de le contracter[363]. Cette plainte revenait fréquemment au cours des entrevues menées en vue du présent document de travail. Le résultat pour les femmes est grave. Les préjugés fondés sur la perception du risque, associés au défaut de reconnaître les symptômes du VIH chez les femmes, peuvent avoir pour résultat de retarder leur diagnostic et leur traitement[364]. D'autre part, lorsque les femmes demandent un test du VIH, elles doivent souvent répondre à des questions concernant l'usage de la drogue et l'activité sexuelle *avant* d'avoir accès au test. Les femmes trouvent ces questions stigmatisantes et difficiles à contester, en raison des différences de pouvoir et (fréquemment) de sexe entre elles et leurs médecins[365].

Deuxièmement, le test et le counselling offerts aux femmes ont été influencés par la discrimination fondée sur la race et l'origine ethnique. Une étude sur les expériences des femmes par rapport au test du VIH, à Montréal, a conclu que 11% des femmes ont été testées sans le savoir et que la majorité de ces femmes étaient d'origine haïtienne ou africaine[366]. Comme le fait remarquer Hankins:

Dans un pays où le test du VIH doit être administré uniquement dans des situations de consentement éclairé après une consultation, la haute proportion de femmes, et en particulier de femmes d'origine haïtienne ou africaine, qui subissent un test sans en être informées doit être considérée comme inquiétante. Il faut rappeler aux médecins et aux services qui administrent les tests de VIH les directives nationales qui proscrivent l'administration de tests sans le consentement de la personne, et l'importance d'obtenir un consentement pleinement éclairé[367].

Troisièmement, le test et le counselling des femmes est étroitement associé aux soins prénataux. Les problèmes d'infection à VIH dans le contexte de la grossesse et de prévention de la transmission à l'enfant, sont importants pour les femmes et, vu les avantages de la détection précoce à la fois pour la femme et pour son enfant, l'offre d'un test du VIH aux femmes enceintes devrait être une pratique

normale[368]. Néanmoins, le fait de n'associer le test du VIH qu'uniquement ou principalement aux soins prénataux est discriminatoire. Ceci fait obstacle à l'offre du test du VIH ainsi qu'aux possibilités de diagnostic et de soins pour les femmes qui n'envisagent pas ou n'essaient pas d'avoir un enfant, en omettant de considérer la valeur du test du VIH pour la femme elle-même, indépendamment de son intention d'avoir un enfant.

Enfin, le désir de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant a conduit à des politiques et à des pratiques qui s'éloignent de la norme du consentement éclairé au test du VIH et de l'autonomie dans la décision d'avoir un enfant. En Amérique du Nord, différentes approches ont été adoptées en ce qui a trait au test du VIH pour les femmes enceintes: donner à toutes les femmes enceintes du counselling sur le VIH et leur offrir de subir un test du VIH (offre systématique); inclure le test du VIH dans la liste des examens prénataux de routine en prévoyant que certaines peuvent choisir de ne pas subir le test (test de routine, ou systématique), et le test requis[369]. L'analyse de ces approches a conduit aux conclusions suivantes:

Le test de routine ou requis n'est pas justifié: ce n'est pas l'approche «la moins contraignante, la moins envahissante, la plus susceptible d'être efficace et raisonnablement accessible» puisqu'il y a lieu de croire que la grande majorité des femmes enceintes choisiront de plein gré de passer un test du VIH si les risques et avantages de ce test leur sont bien expliqués: adéquatement informées et soutenues dans leurs choix, les femmes enceintes agiront dans le meilleur intérêt de leur santé et de celle de leur enfant, sans coercition. En outre, le test seul ne servirait pas à atteindre l'objectif de réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant, d'une part, et d'autre part on serait incapable — on ne devrait jamais tenter, non plus — d'imposer un traitement par la coercition. Toute intervention axée sur la contrainte, y compris le test requis et le traitement requis, constituerait une enfreinte considérable aux droits des femmes enceintes à l'autonomie[370].

Il est important de reconnaître les conséquences possibles d'un résultat positif pour une femme, qu'elle soit enceinte ou non, et de bien prendre ces conséquences en considération lors du counselling pré- et post-test du VIH[371]. La femme risque d'être rejetée, abandonnée ou agressée par son partenaire lorsqu'elle lui annoncera son état sérologique[372]. Ces problèmes sont aggravés lorsque le partenaire s'avère être sa principale source de revenu et de soutien. Que le partenaire soit un soutien ou non, la femme et lui feront face à des décisions à prendre quant à avoir un enfant. On trouve des récits faisant état de cas où des femmes ont été dissuadées d'avoir des enfants, se sont vu conseiller de se faire avorter et même stériliser – ce qui démontre le risque que constituent les interventions inadéquates ou coercitives qui portent préjudice au droit des femmes à l'autonomie et au choix éclairé[373]. Et si la femme a déjà des enfants, il s'ajoute à ces questions toutes les considérations concernant l'effet de son sérodiagnostic sur ses enfants[374].

## **La recherche et l'information sur la maladie du VIH chez les femmes**

Il y a, depuis le début de l'épidémie, un manque de recherche sur la maladie du VIH chez les femmes. Une analyse de la documentation sur le VIH/sida énumérée sur Medline révèle que la documentation sur les femmes ne représentait 4,1% des publications de 1985 à 1990, et 7,5% de 1990 à 1995<sup>[375]</sup>. Sherr résume avec éloquence l'injustice de cette discrimination institutionnelle:

Malgré le fait que les femmes ont été infectées dès le début de l'épidémie, le changement qui a mené à porter l'attention sur les femmes, à les inclure dans les études, à envisager des essais de traitement pour elles et même à retracer l'évolution du VIH parmi les femmes, ne s'est produit que dernièrement. Les manifestations de la maladie spécifiques aux femmes n'ont que tout récemment été incorporées dans la définition du sida. Cela peut avoir eu des effets dévastateurs sur les droits des femmes et leur admissibilité aux prestations de soutien économique, par rapport à ceux des hommes<sup>[376]</sup>.

En outre, on a mis l'accent d'une façon disproportionnée sur la grossesse, dans certaines des premières recherches sur les femmes<sup>[377]</sup>. En conséquence, il existe des lacunes dans notre compréhension des déterminants du risque et de l'infection chez les femmes, des manifestations et du traitement de la maladie du VIH chez les femmes, et des dimensions psychosociales et socio-économiques de la prévention, des soins, des traitements et du soutien des femmes vivant avec le VIH/sida<sup>[378]</sup>.

Au Canada, la recherche portant sur les femmes en particulier commence à s'attaquer à ces lacunes, mais les obstacles à la recherche pour les femmes persistent. Les protocoles de recherche peuvent ne pas exiger spécifiquement un nombre suffisant de femmes pour assurer des statistiques significatives. Les essais cliniques peuvent exclure automatiquement les femmes enceintes ou les femmes en âge de procréer, sans offrir à ces femmes et à leurs médecins l'occasion de réfléchir sur les risques possibles de leur participation et d'en arriver à une décision à la lumière des principes de non-malfaisance, de bienveillance et de justice dans la recherche clinique. Les programmes de recherche n'accommodent pas les besoins des femmes qui prennent soin d'autres personnes ou qui ont des revenus modestes: les rendez-vous sont fixés à des heures auxquelles les femmes ne peuvent pas participer, il n'y a pas d'arrangements de gardiennage et de transport.

Comme le font observer les trois Conseils dans leur projet de *Code d'éthique de la recherche avec des êtres humains*:

Bien que certains projets ne concernent, à juste titre, que des populations particulières où les femmes sont peu présentes, voire totalement absentes, celles-ci devraient dans la plupart des cas être représentées en proportion de leur nombre dans la population de recherche. Les chercheurs doivent tenir particulièrement compte de la nécessité d'intégrer à leurs projets des femmes de minorités visibles, des femmes appartenant à des minorités culturelles ou religieuses et des femmes désavantagées sur un plan social ou autre<sup>[379]</sup>.

Pour atteindre ce but, il faudra délibérément s'attaquer aux obstacles qui empêchent les femmes de participer aux recherches, notamment les horaires, le gardiennage, le transport et la rémunération. Le fait

de ne pas éliminer ces obstacles équivaut à pratiquer la discrimination envers de nombreuses femmes qui, autrement, tireraient avantage de participer aux recherches sur le VIH/sida.

## **Les besoins socio-économiques et psychosociaux des femmes vivant avec le VIH/sida**

La façon dont une femme vit lorsqu'elle est séropositive est influencée par ses rôles à la maison, au travail ou dans la communauté. Au Canada, les femmes gagnent en général moins que les hommes, elles ont moins de chances de se trouver en position de pouvoir, elles ont moins de perspectives de carrière et elles reçoivent moins d'avantages sociaux au travail[380]. Les femmes sont moins susceptibles d'avoir un emploi que les hommes, et plus susceptibles de travailler à temps partiel[381]. Les hommes ont plus de chances d'avoir accès à des avantages sociaux que les femmes, en particulier l'assurance-invalidité, l'assurance-maladie et l'assurance dentaire[382]. Les femmes sont deux fois plus susceptibles de décrire leur activité principale comme «prendre soin d'une famille et travailler», et deux fois moins susceptibles de la décrire simplement en termes de «travailler contre rémunération»[383]. Elles sont à la tête de 85% des familles monoparentales[384]. Elles sont plus susceptibles que les hommes d'avoir prodigué des soins à leur famille et à des amis, ou d'en avoir reçu. Les chances que les femmes aient prodigué des soins augmentent à mesure que leur revenu augmente, mais non chez les hommes[385].

À la lumière de ces schémas et de ces inégalités dans les rôles et les revenus entre les hommes et les femmes, il n'est pas surprenant que les dimensions socio-économiques et psychosociales de la maladie du VIH soient différentes pour les femmes et les hommes. Les recherches ont démontré que les femmes reçoivent plus de soutien social que les hommes, mais en même temps, elles ressentent plus fortement que les hommes le stigmate du VIH[386]. Il a été suggéré que ce fait est attribuable en partie à l'association qu'elles font fréquemment entre le VIH et l'usage de la drogue ou la promiscuité sexuelle, et en partie à leurs contacts étroits avec la famille et les amis, de par leur rôle de soignantes, ce qui les rend plus vulnérables vis-à-vis de comportements stigmatisants[387]. L'analyse des données réunies pour la préparation de *Ending the Isolation*[388] démontre que «les femmes expriment un plus haut degré de détresse que les hommes en ce qui concerne la discrimination, les sentiments d'isolement, de colère, de dépression, d'autocritique et de culpabilité, de la peur de mourir et du rejet de la famille ou des amis [389]». Des études plus récentes sont arrivées à des résultats semblables[390].

Le rôle des femmes en tant que soignantes de leurs proches, allié à leurs revenus totaux plus limités, affecte grandement leurs propres soins lorsqu'elles vivent avec le VIH/sida. Il a été démontré que les femmes vivant avec le VIH/sida «feront passer habituellement leur santé en dernier, après leurs enfants, leur conjoint et leurs parents» et qu'elles «sont perçues comme capables de prendre soin d'elles-mêmes et de leurs familles sans autre soutien[391]». De nombreuses femmes vivant avec le VIH/sida ont de pressants besoins financiers et la pression est plus forte pour celles qui prennent soin de leurs enfants en plus d'elles-mêmes. À Montréal, par exemple, on a constaté que 63% des femmes interrogées dans une évaluation des besoins requéraient de l'aide financière; le pourcentage le plus élevé se rapportait aux femmes d'origine haïtienne ou africaine qui constituaient de loin la majorité des femmes ayant des enfants[392]. Dans une étude récente des femmes vivant avec le VIH/sida en Colombie-Britannique, 53% des répondantes étaient mères et 51% déclaraient un revenu familial moyen inférieur à 20 000 \$[393]. On rapporte que les femmes aux revenus modestes ayant des enfants sont souvent forcées de choisir entre

leurs besoins liés au VIH – médicaments, suppléments alimentaires et thérapies complémentaires – et les besoins de leurs enfants, surtout à la fin de la période d'aide sociale[394]. En plus de l'aide financière, elles peuvent avoir besoin de soutien pour le gardiennage, le ménage et le transport. Le défaut de satisfaire ces besoins – financiers et autres – d'une façon qui tienne suffisamment compte du rôle des femmes en tant que personnes qui s'occupent d'autres personnes, et en considération de leurs revenus totaux peu élevés, a pour effet que de nombreuses femmes vivant avec le VIH/sida n'ont pas un accès égal aux soins et aux traitements.

### **Les obstacles à la prévention et aux soins du VIH chez les lesbiennes**

Comme on le fait remarquer dans *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida: rapport final*: «Les attitudes discriminatoires, l'ignorance sur l'homosexualité, une approche pathologisante de cette orientation sexuelle et le préjugé que l'ensemble des patients sont hétérosexuels conduisent les gais et les lesbiennes à avoir moins recours aux services de santé ou à craindre de les utiliser[395]». En parlant des lesbiennes en particulier, Ramsay a écrit:

[même si] plusieurs des problèmes de santé des lesbiennes sont les mêmes que chez les femmes hétérosexuelles, notre expérience du système de soins de santé est complètement différente. [...] En grande partie, les lesbiennes doivent s'accommoder de professionnels de la santé qui en savent très peu à notre sujet et sur les réalités de nos vies, et qui peuvent être plutôt ouverts lorsqu'il s'agit d'exprimer leur mépris à notre égard. Ceci nous donne une impression d'impuissance et de vulnérabilité. [...] Par conséquent, plusieurs d'entre nous n'ont pas recours à des services de santé lorsque nous en avons besoin, car nous craignons d'être laissées pour compte, isolées, ou de subir des abus[396].

Il existe des indices selon lesquels les lesbiennes ne reçoivent pas l'information et les soins dont elles ont besoin dans le contexte de l'épidémie de VIH/sida. Une étude menée en Australie sur les expériences des femmes vivant avec le VIH/sida a démontré, par exemple, que «quelques-unes des lesbiennes interrogées ont déclaré que leurs médecins essayaient de les convaincre "d'admettre" qu'elles avaient eu des relations sexuelles non protégées avec des hommes, qu'elles avaient travaillé comme prostituées ou qu'elles avaient partagé des seringues[397]». Les travailleurs du domaine du VIH/sida, au Canada, rapportent qu'ils reçoivent des appels de lesbiennes qui croient qu'elles sont à l'abri du risque parce qu'elles n'ont pas de relations sexuelles avec des hommes. Les recherches indiquent que les lesbiennes peuvent contracter le VIH par tout un éventail de comportements, incluant l'activité sexuelle avec les femmes autant qu'avec les hommes[398]. L'aliénation du système de soins de santé, jointe aux mauvaises informations des travailleurs de la santé, ne contribue pas à réduire la vulnérabilité des lesbiennes au risque de contracter le VIH.

### **Hommes hétérosexuels**

## L'épidémiologie actuelle

Bien que les données concernant l'infection à VIH parmi les hommes hétérosexuels soient limitées, elles indiquent qu'ils risquent de contracter le VIH[399]. Santé Canada rapporte que:

- au 30 juin 1997, on comptait 913 cas déclarés de sida chez des hommes adultes, que l'on croit avoir été transmis par contact hétérosexuel. De ceux-ci, 460 étaient des hommes originaires d'un pays où la voie prédominante de transmission est le contact hétérosexuel, et 453 cas étaient attribués au contact sexuel avec une personne séropositive ou à risque élevé d'infection à VIH[400];
- il a été signalé au Canada, entre le 1<sup>er</sup> novembre 1985 et le 31 décembre 1994, 629 résultats positifs au test du VIH chez des hommes originaires d'un pays où la principale voie de transmission est le contact hétérosexuel ou d'hommes dont l'exposition a été attribuée au contact sexuel avec une personne séropositive ou à risque élevé d'infection à VIH[401]. Cependant, les résultats positifs aux tests ne fournissent aucune information concernant l'infection à VIH parmi les personnes qui n'ont pas subi de test [402], et l'on peut croire qu'un grand nombre d'hommes hétérosexuels n'ont pas subi de test du VIH;
- les auteurs d'une étude effectuée en 1997 rapportent que parmi les adultes de 20 à 45 ans, 8,4% des hommes déclaraient avoir eu deux partenaires sexuelles ou plus au cours de l'année précédente. Les auteurs ont en outre constaté que parmi ceux-ci 27,7% n'avaient pas utilisé de condom la dernière fois qu'ils avaient eu un rapport sexuel avec une partenaire non régulière[403].

## Stigmatisation et discrimination dans le contexte de l'épidémie du VIH/sida

Dans le cas des hommes hétérosexuels, les entrevues menées pour la préparation du présent *Document de travail* ont mis en relief deux nouvelles préoccupations en sus des préoccupations habituelles liées au stigmatisme et à la discrimination envers l'ensemble des personnes vivant avec le VIH/sida. La première a trait à la prévention du VIH, au test, au diagnostic et au traitement des hommes hétérosexuels. Le fait d'associer le VIH/sida à des «groupes à risque» a rendu les hommes hétérosexuels, tout comme ceux qui ne sont pas naturellement identifiés au VIH/sida, invisibles dans l'épidémie du VIH. Cette association peut avoir comme résultat le défaut de professionnels de la santé de reconnaître les symptômes du VIH chez des hommes hétérosexuels, ou de leur proposer un test du VIH, tel que nous l'avons mentionné précédemment[404]. Il en résulte un diagnostic et un traitement tardifs. Les attitudes dominantes, qui associent le VIH/sida à des «groupes à risque», peuvent aussi porter les hommes hétérosexuels à croire qu'ils ne courent pas le risque de contracter le VIH et donc à ne pas prendre les précautions qui prévendraient sa transmission. Cette attitude contribue au manque d'efforts de prévention de la part des hommes hétérosexuels et à la difficulté de les convaincre que la question les concerne. Bref, on néglige une grande partie de la population. Cette négligence a des conséquences non seulement sur la santé des

hommes hétérosexuels mais aussi sur celle de leurs partenaires de sexe féminin. Pour ne citer qu'un exemple – en soin prénatal – un commentateur a fait remarquer:

Presque toute l'attention est concentrée sur la femme et il en reste très peu pour son partenaire qui peut être séropositif, être possiblement la source de son infection et qui joue aussi un rôle clé dans les décisions qu'il y aura bientôt à prendre concernant le bébé. Les pères sont tellement ignorés, en ce qui concerne le VIH: on les consulte rarement, ils sont rarement testés simultanément à leur partenaire ou invités à participer à quelque dialogue que ce soit sur le sécurisexe. Il s'agit là d'une énorme lacune, puisque la transmission de l'homme à la femme est plus probable que l'inverse, et que le soutien social et la dimension familiale de l'infection à VIH sont des éléments fondamentaux à considérer lorsqu'il s'agit de faire face et de s'ajuster à cette maladie qui peut être mortelle[405].

Un second problème, exprimé par quelques hommes hétérosexuels, a trait à leurs droit de visite et de garde dans les litiges pour la garde des enfants. Dans l'un de ces litiges, l'homme rapporte que son épouse réclamait la garde exclusive en disant qu'il était inapte comme parent à cause de sa séropositivité. On a soutenu qu'à un certain moment dans l'avenir il deviendrait incapable d'être un «parent convenable» à cause de sa maladie – un argument qu'on n'oserait soutenir dans le cas d'enfants qui ne sont pas l'objet d'un conflit sur les droits de garde, mais dont un des parents vit néanmoins avec le VIH/sida. Le juge Michael Kirby a fait quelques remarques perspicaces sur les obligations de la justice à cet égard:

Certaines des décisions les plus difficiles se présentent dans le domaine du droit de la famille. Des décisions ont été rendues dans lesquelles on privait l'enfant des visites de son père parce que celui-ci était séropositif. La décision était cependant fondée non pas sur le risque véritable pour l'enfant, mais qu'il n'était *pas déraisonnable* que la mère de l'enfant s'inquiète, sans qu'il n'y ait de risque d'infection dans le contact social avec le père. Il s'agissait là d'une peur irrationnelle et le juge n'aurait pas dû y donner effet. Dans une autre affaire, un juge mieux avisé a offert une meilleure approche en suggérant qu'une réponse plus appropriée au risque de stigmatisme serait d'éduquer l'enfant d'une façon qui l'aide à y faire face et non d'une façon qui le tienne à l'abri des réalités[406].

## Enfants et familles

Si mes voisins l'apprenaient, ils pourraient nous mettre mal à l'aise. Ils pourraient ne pas laisser ma fille jouer avec leurs enfants. Ils pourraient ne pas vouloir de nous dans la piscine ou dans la cuve thermale. Ils pourraient sortir de la piscine lorsque nous y entrerions. J'ai même pensé que si on savait que nous avons le VIH, ce pourrait être difficile de vendre notre maison parce que les gens diraient – c'est là que la famille avec le VIH vivait[407].

J'ai été fâchée de la discrimination que j'ai subie par une agence sociale qui fournissait



des services de garde pendant les périodes de maladie. J'étais fâchée parce que mon fils subissait de la discrimination à cause de moi[408].

Les gens connaissent le diagnostic de l'enfant. Les parents de la maternelle voulaient la faire renvoyer de l'école. La maternelle s'inquiétait de la réaction de la communauté. L'école a tenu une réunion d'information à l'intention des parents. Cette rencontre a fini par devenir très publique – les médias, la radio et la télévision s'en sont mêlés. Ma soeur avait trop peur pour m'appeler. Elle avait peur d'attraper le VIH. Elle n'est jamais venue me voir depuis que j'ai adopté cet enfant. Nous avons perdu nos meilleurs amis depuis qu'ils ont appris le diagnostic de l'enfant. Les parents à l'école deviennent maintenant très engagés. Tout à coup, les parents veulent devenir bénévoles en classe. Un petit garçon de la classe a dit: «Mon père a dit que je ne suis pas censé jouer avec [l'enfant]. Je ne suis même pas censé m'asseoir à côté d'elle.» Mon frère et ma soeur ne nous visitent plus[409].

## L'épidémiologie actuelle

### La transmission périnatale

Santé Canada rapporte qu'au 30 juin 1997, 78% (123 sur 158) des cas de sida parmi les enfants étaient attribuables à la transmission périnatale[410]. Santé Canada explique[411]:

- «On entend par transmission périnatale (ou verticale) du VIH est la transmission de l'infection d'une femme séropositive à son nouveau-né. Le virus peut être transmis durant la grossesse (in utero), durant l'accouchement (par contact du fœtus avec le sang et le mucus de la mère, à travers la filière pelvi-génitale) ou après l'accouchement (par le lait maternel).»
- De nombreux facteurs peuvent influencer la transmission de l'infection de la mère à l'enfant, notamment, la charge virale de la mère, le type d'accouchement, la durée du travail entre l'écoulement du liquide amniotique et l'accouchement, ainsi que la durée de la période d'allaitement. «Dans les pays industrialisés, comme le Canada, où les mères ont facilement accès à des préparations lactées sûres, il est recommandé que les femmes infectées par le VIH n'allaitent pas leur bébé».
- La détection de l'infection à VIH avant ou pendant la grossesse peut contribuer à réduire le risque de transmission verticale du virus (de la mère à l'enfant) jusqu'à 67%, si la femme et son enfant reçoivent un traitement antirétroviral à temps.
- Toutes les femmes enceintes et les femmes qui pensent à le devenir devraient avoir accès à des soins prénataux qui incluent la suggestion de subir un test du VIH ainsi que du counselling et des soins appropriés.

Au 30 décembre 1995, 551 nouveau-nés au Canada avaient été exposés au VIH à leur naissance. Il a été confirmé que, de ce nombre, 234 ont développé l'infection à VIH<sup>[412]</sup>.

## Les familles touchées par le VIH

Les familles sont touchées par le VIH de diverses façons: un parent, ou les deux, peuvent être séropositifs; un ou plusieurs enfants peuvent l'être; certains des enfants ou tous peuvent ne pas l'être («les enfants affectés»); et les enfants de parents séropositifs peuvent être élevés par les grands-parents.

Une étude récente des familles vivant avec le VIH/sida au Canada rapporte que, dans le quart des familles, les deux parents étaient séropositifs; dans plus du tiers des cas, un seul des parents vivait avec le VIH; dans près du tiers des familles, seule la mère vivait avec le VIH; dans près de la moitié des familles, deux générations étaient séropositives; et la plupart des enfants (68%) vivant avec leurs parents ou leur grand-mère n'étaient pas séropositifs<sup>[413]</sup>. Parmi les participants à cette étude, 45% des parents étaient mariés, 27% étaient célibataires mais vivaient avec un partenaire et 20% étaient célibataires et ne vivaient pas avec un partenaire<sup>[414]</sup>. L'âge des enfants de ces familles allait de quelques mois à 18 ans <sup>[415]</sup>. Plus de la moitié des parents déclaraient un revenu familial de moins de 20 000 \$ et la grande majorité (87%) déclaraient un revenu annuel de 30 000 \$ ou moins<sup>[416]</sup>.

## Stigmatisation et discrimination dans le contexte du VIH/sida

### La divulgation et le secret

Dans la même étude, la peur de la discrimination, particulièrement en ce qui touche les enfants, était un sujet d'inquiétude pour plus du tiers des parents<sup>[417]</sup>. Comme le montrent les citations apparaissant au début de la présente partie, l'une des principales raisons pour lesquelles les parents ne parlent pas de leur séropositivité est qu'ils veulent protéger leurs enfants contre les situations blessantes et l'exclusion<sup>[418]</sup>.

Cependant, il est compliqué pour les familles de cacher la séropositivité. Les parents doivent considérer non seulement ce que leurs enfants peuvent savoir, mais aussi ce que leur propres amis et leurs parents peuvent savoir, ce que les amis de leurs enfants peuvent savoir, ce que les parents des amis de leurs enfants peuvent savoir, ce que les employés de la garderie ou de l'école peuvent savoir, et ainsi de suite. Le risque de divulgation accidentelle est constant. La famille et les amis peuvent faire des commentaires sans aucune intention de nuire; les jeunes enfants peuvent dire quelque chose sans comprendre ce que cela signifie pour les autres.

Je m'inquiète surtout de la façon dont les gens vont les traiter [les enfants]. Je ne leur ai pas révélé mon diagnostic parce que je ne veux pas qu'ils apportent ces mots à l'école et à la garderie. Je ne trouve pas que ce serait juste que mes enfants soient jugés et ils le seront probablement même s'ils sont séronégatifs<sup>[419]</sup>.

Toutes ces inquiétudes laissent des traces. Presque la moitié des parents ayant participé à l'étude sur les

familles touchées par le VIH se préoccupaient de la question de la divulgation et du secret[420]. Comme l'exprimait un parent:

Tout la question du secret est constamment dans mon esprit – ce que les gens penseraient et feraient [s'ils le savaient], expliquer la maladie à mon enfant plus âgé, expliquer le VIH à l'enfant atteint, toujours me demander qui est digne de confiance, les situations à l'école, la confidentialité, me sentir responsable même si je connais les précautions universelles [421].

Invariablement, la divulgation de la séropositivité – qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un parent – entraîne des conséquences pour toute la famille. Cette question a des implications non seulement sur le soutien social de la famille[422], mais aussi sur l'action sociale et l'éducation des parents et des familles. Comme l'a exprimé un travailleur social: «Si une mère divulgue sa séropositivité à la télévision, son enfant l'attrape le lendemain à l'école[423].»

### **La discrimination dans les garderies**

Il s'est produit un certain nombre de situations dans lesquelles la découverte de l'état sérologique d'un enfant de la garderie a mené à une crise ou à l'expulsion de l'enfant. La question est venue à l'attention du public au Québec en janvier 1994, lorsque "Baby J" a été expulsée d'une garderie lorsqu'on a appris que le médicament qu'elle devait prendre était de l'AZT[424]. Une étude ultérieure de la question par la Commission des droits de la personne du Québec a conclu que l'exclusion d'un enfant de la garderie du seul fait de son état sérologique constitue un motif de discrimination interdit fondé sur le handicap, puisque le risque de transmission du VIH dans l'environnement d'une garderie est pratiquement nul[425]. La Commission a par ailleurs recommandé l'éducation du personnel de la garderie et des parents sur les maladies transmissibles par le sang et sur les droits des enfants souffrant d'une telle maladie, afin d'éviter les crises ou d'en diminuer l'ampleur lorsque l'état sérologique d'un enfant est découvert[426].

Le Québec a dispensé une telle éducation, ce qui a amélioré le niveau de connaissance et les attitudes du personnel et des parents[427]. Avant le programme, 73% des répondants étaient d'avis que les parents devraient avertir l'employé de la garderie lorsque leur enfant était séropositif, 39% trouvaient que les administrateurs de la garderie devraient informer les parents de la présence d'un enfant séropositif, 51% pensaient qu'un enfant ayant le VIH représentait un danger pour les autres enfants de la garderie et 45% disaient qu'ils ne laisseraient pas leur enfant dans un groupe comprenant un enfant séropositif. Après le programme d'éducation, le nombre de répondants tenant ces opinions était réduit à 12%, 3%, 12% et 14% respectivement. Néanmoins, on rapporte qu'un grand nombre de garderies se montrent inhospitalières aux enfants qui vivent avec le VIH[428].

### **La discrimination à l'école**

Les familles doivent faire attention à ce qu'elles révèlent à l'école à cause du stigmate du VIH/sida et du risque de discrimination. Lorsqu'un enfant est séropositif, les parents en informent quelquefois le

directeur de l'école qui peut aussi informer l'infirmier ou le conseiller de l'école. Un arrangement semblable peut aussi être fait lorsqu'un parent est séropositif. Ces arrangements semblent bien fonctionner pour certaines familles et peuvent apporter à la fois aux parents et à l'enfant le soutien dont ils ont besoin:

Mon enfant aîné a appris notre état sérologique et il s'est fâché que je sois infectée. Mon enfant ne savait pas comment faire face à cette situation. La seule chose à laquelle il pensait était «mon père et ma mère vont mourir». Il s'est mis à faire des colères. C'était difficile parce que je ne connaissais aucune autre mère ayant le VIH. Alors j'ai eu une rencontre avec le personnel de l'école et j'ai expliqué ce qui se passait et j'ai demandé une consultation. Et maintenant, mon conjoint, l'enfant et moi-même aurons une consultation avec le conseiller[429].

Lorsqu'un parent est séropositif, l'enfant pourra (lorsqu'il se sentira prêt) lui demander de venir à l'école pour parler de la question avec sa classe. Cette initiative s'est souvent révélée une bonne expérience pour le parent, l'enfant et les écoliers[430]. Mais en même temps, cela prouve l'évidence même – que la connaissance, la compréhension et le soutien ne peuvent être pris pour acquis.

Un sondage réalisé en 1987 sur les attitudes des jeunes vis-à-vis du VIH/sida a révélé qu'entre 55% et 77% des jeunes trouvaient qu'on devrait permettre aux étudiants ayant le VIH/sida de fréquenter l'école régulière, mais un moins grand nombre étaient d'accord qu'on permette aux professeurs ayant le VIH/sida d'enseigner[431]. Une proportion encore moindre trouvait qu'on devrait permettre à des personnes vivant avec le VIH de servir le public dans des fonctions comme serveur, cuisinier ou coiffeur, ou de travailler dans les hôpitaux. Les auteurs commentent:

Il semble que plus il y a de chances de contacts étroits, moins les jeunes se montrent tolérants[432].

Entre 11% et 25% des jeunes, seulement, ont déclaré qu'ils ne pourraient pas être amis avec une personne qui a le sida[433]. Par ailleurs, certains jeunes étaient d'avis que les personnes vivant avec le VIH/sida l'avaient mérité (entre 7% et 16%) ou qu'elles devraient être mises en quarantaine (entre 13% et 24%)[434].

Les programmes d'éducation sur la sexualité et le VIH/sida peuvent changer les attitudes des jeunes. Une évaluation récente d'un programme destiné aux élèves de neuvième année, intitulé *Compétences pour des relations saines*, a conclu que les élèves ayant participé au programme sont devenus plus compatissants envers les personnes vivant avec le VIH/sida[435].

## Jeunes

## L'épidémiologie actuelle

Santé Canada signale que «à mesure que l'épidémie d'infection à VIH progresse, un nombre croissant de jeunes sont infectés<sup>[436]</sup>». L'estimation de l'âge médian d'infection est passée de 29,6 ans (pour la période 1975-84), à 24,5 ans (pour la période de 1985-90).

Bien que l'information sur l'infection à VIH et les comportements à risque des adolescents soit incomplète, il existe des indices de comportements à risque élevé parmi les adolescents en général, et en particulier parmi les jeunes de la rue ainsi que les jeunes gais, lesbiennes et bisexuels.

- «Dans une enquête effectuée en Nouvelle-Écosse en milieu scolaire, environ 61% des élèves de 12e année ont déclaré avoir eu des relations sexuelles au cours de l'année précédant l'enquête. Parmi ces élèves de 12e année qui étaient sexuellement actifs, seulement 32% utilisaient toujours des condoms.»<sup>[437]</sup>
- Une étude de 1992 menée dans l'Ouest du Canada a conclu que 52% des filles de 17 ans et 55% des garçons de 17 ans avaient eu des rapports sexuels et que, parmi ceux-ci, 45% des filles et 57% des garçons avaient utilisé un condom la dernière fois qu'ils avaient eu des rapports sexuels<sup>[438]</sup>.
- Le taux d'infection parmi un groupe d'hommes gais et bisexuels de Vancouver âgés de 18 à 30 ans s'élevait à 3,1%, en décembre 1996, soit deux fois plus que le taux auquel les auteurs s'attendaient<sup>[439]</sup>. Dans ce groupe, 11% déclaraient avoir été dans la position «réceptive» lors de rapports sexuels anaux avec un partenaire non régulier et sans condom, alors 19% ont déclaré avoir assumé le rôle «actif» sans porter de condom lors de rapports sexuels anaux avec un partenaire non régulier<sup>[440]</sup>.
- Des études récentes auprès de jeunes de la rue indiquent que de 85 à 98% d'entre eux ont eu des rapports sexuels. Plus de 60% ont eu leur premier rapport sexuel avant l'âge de 13 ans<sup>[441]</sup>. Parmi les adolescents de la rue, les rapports sexuels dans le jeune âge laissent présager d'un nombre plus élevé de partenaires<sup>[442]</sup>. Les taux de MTS sont beaucoup plus élevés parmi les adolescents de la rue que parmi les décrocheurs scolaires qui vivent encore chez leurs parents et que parmi les étudiants de première année universitaire; ces taux augmentent proportionnellement à l'augmentation du nombre de partenaires<sup>[443]</sup>.
- Une étude parmi des jeunes de la rue, à Montréal a révélé que 2% des participants étaient séropositifs. L'usage de drogue par injection et la prostitution constituaient d'importants facteurs de risque<sup>[444]</sup>.

## Stigmatisation et discrimination dans le contexte du VIH/sida

### L'éducation sur la sexualité et sur le VIH/sida dans les écoles

Les programmes d'éducation sur la sexualité et le VIH/sida dans les écoles concernent nécessairement, de façon implicite ou explicite, des considérations morales, des valeurs, des stigmates et des tabous liés à la sexualité, à l'activité sexuelle et au VIH/sida. Selon leurs valeurs et attitudes, les étudiants, les enseignants, les parents et les membres de commissions scolaires peuvent s'opposer à un programme d'éducation qui ne donne pas la préférence à l'abstinence sexuelle hors du mariage et qui fournit de l'information sur le sécurisexe (particulièrement les condoms) ou qui présente les relations et les activités avec des partenaires du même sexe comme ayant la même valeur que les relations et activités hétérosexuelles.

Le Conseil des ministres de l'Éducation au Canada a joué un rôle actif dans l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation de programmes d'éducation sur la sexualité et le VIH/sida. Au cours des 5 dernières années, le Conseil, avec l'appui de Santé Canada, a élaboré, mis en oeuvre et évalué un programme modèle destiné à la neuvième année et intitulé *Compétences pour des relations saines*. Une évaluation des résultats du programme a révélé que les élèves y ayant participé sont devenus plus compréhensifs, acceptaient mieux l'homosexualité et montraient plus de compassion envers les personnes vivant avec le VIH/sida que les élèves des groupes-témoins. Les élèves du programme de démonstration ont aussi été mieux informés sur le VIH/sida et plus enclins à discuter de leurs expériences sexuelles passées, à refuser les rapports sexuels et à parler de l'usage des condoms. De plus, ils étaient plus aptes à obtenir des condoms, à les acheter sans gêne et à les utiliser adéquatement[445].

Bien que les programmes des écoles publiques au Canada comprennent des programmes d'éducation sexuelle, les commissions scolaires locales ont souvent droit de regard sur les éléments du programme qu'ils mettent en place, les directeurs d'écoles et les enseignants peuvent influencer la façon dont le programme est donné, et les parents peuvent choisir de retirer leur enfant du programme. Le résultat en est que l'éducation que les étudiants reçoivent peut être influencée de plusieurs façons:

- elle peut ne pas contenir d'information sur les pratiques sexuelles sûres;
- elle peut ne pas inclure les éléments visant à développer des habiletés de prise de décision quant à l'activité sexuelle et à l'usage des condoms;
- elle peut ne contenir aucune éducation au sujet de l'homosexualité en tant que phénomène normal du développement sexuel adolescent;
- elle peut n'inclure aucune éducation à la non-discrimination vis-à-vis des gais et lesbiennes.

Le Conseil des ministres de l'Éducation a commandé une étude visant à évaluer les facteurs qui contribuent ou nuisent à la mise en oeuvre et à l'enseignement des programmes d'éducation sexuelle. On s'attend à connaître les résultats de cette étude en 1998. Ils devraient contribuer à identifier ce qui a permis aux commissions scolaires et aux éducateurs de fournir (ou les a empêchés de fournir) des

programmes complets et efficaces d'éducation sur la sexualité et le VIH qui comprennent, dans l'éventail des options, l'information sur le sécurisexe, l'orientation homosexuelle et la non-discrimination.

### **Les jeunes gais, bisexuels et lesbiennes**

Les jeunes qui sont attirés par d'autres jeunes du même sexe qu'eux grandissent dans un monde où, plus souvent qu'autrement, tous les modèles et les références reconnus sont hétérosexuels. Par conséquent, pendant qu'ils découvrent leur sexualité et qu'ils développent leur identité sociale, ils ne profitent pas d'un environnement qui leur permette d'explorer ouvertement leur sexualité et leur identité, de se lier facilement d'amitié avec des pairs ayant la même orientation sexuelle et de s'attendre spontanément au soutien de la famille. Au contraire, ils grandiront probablement dans un environnement où les remarques dérogatoires sur les hommes gais et les lesbiennes sont chose commune, où ils dissimulent à la famille et à leurs pairs leurs désirs homosexuels, et – pour plusieurs – où ils subissent eux-mêmes les mauvais traitements et la violence.

Autrement dit, les adolescents gais, bisexuels et lesbiennes grandissent dans un monde qui pratique la discrimination contre eux, sur le plan social, sur le plan des programmes et sur le plan personnel<sup>[446]</sup>. Sur le plan social, le stigmatisme et la discrimination se manifestent par des présomptions, des normes, des valeurs, des modèles, des messages, des lois et des institutions à prédominance hétérosexuelle, qui privilégient les hétérosexuels, qui nient la validité ou la valeur de l'identité homosexuelle et de la sexualité avec des partenaires du même sexe, et qui tolèrent ou encouragent la violence contre les gais, les bisexuels et les lesbiennes. Sur le plan des programmes, le stigmatisme et la discrimination se manifestent par des indices tels que l'absence d'information sur l'homosexualité et la bisexualité, la censure de livres traitant de sujets homosexuels, l'absence de programmes d'éducation et de consultation offrant du soutien dans les écoles, la représentation négative de l'homosexualité dans l'éducation religieuse, la protection inadéquate par les corps policiers et les tribunaux, et la non reconnaissance ou le traitement inadéquat dans les services sociaux et de santé. Sur le plan personnel, le stigmatisme et la discrimination sont vécus par le biais d'attitudes, de remarques et d'actions des pairs, du silence des familles quant à l'homosexualité, de réactions négatives de la famille et des pairs lorsque l'homosexualité est dévoilée, d'expériences de violence et de mauvais traitements.

Toutes ces situations font des ravages. Comme le faisait observer l'auteur d'une enquête bibliographique:

Les adolescents gais sont enclins à la mésestime de soi, à avoir une image négative d'eux-mêmes, à l'isolement, à la peur, à l'anxiété, à la haine de soi, à l'abattement, au sentiment d'infériorité et à la dépression, qui peuvent mener à des problèmes psychologiques graves, à l'usage d'alcool et de drogue, ou au suicide<sup>[447]</sup>.

En particulier, pour les adolescents gais et bisexuels, le processus d'expression de leur sexualité et de l'affirmation de leur identité entraîne un risque plus élevé vis-à-vis du VIH. Dans leurs premières

expériences sexuelles, les adolescents gais et bisexuels s'adonnent fréquemment à des rapports sexuels non protégés avec des partenaires anonymes[448]. Le fait d'affirmer son orientation sexuelle s'accompagne souvent d'une poussée d'activité sexuelle, habituellement non protégée. Une étude qualitative faisant appel à 26 adolescents gais de Montréal a découvert que tous ceux qui s'étaient ouverts à leurs parents (15 adolescents) ont eu des rapports sexuels anaux réceptifs, la plupart sans condom, juste après s'être confiés. L'étude a aussi révélé que le nombre de partenaires sexuels avait tendance à augmenter après l'affirmation de l'identité et que la plupart des adolescents qui affirmaient leur identité quittaient leur foyer[449]. Ayant peu de ressources et d'expérience de travail, les adolescents qui choisissent – ou qui sont forcés – de quitter la maison peuvent finir par vivre dans la rue, où la prostitution et l'usage de drogue augmentent le risque de contracter le VIH[450]. Il a été observé que les adolescents gais sont surreprésentés au sein des adolescents de la rue, dans certaines villes des États-Unis [451], et que l'incidence de la maladie du VIH est de deux à dix fois plus élevée au sein des adolescents de la rue que dans d'autres populations d'adolescents[452].

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[282] O. Ingstrup, Commissaire, Service correctionnel du Canada, témoignant devant le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida, Chambre des Communes du Canada, 35<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session, réunion n<sup>o</sup> 12, 16 novembre 1996.

[283] *Ibid.*

[284] D. A. Rothon et coll., «Prevalence of HIV Infection in Provincial Prisons in British Columbia», (1994) 151:6 *Journal de l'Association médicale canadienne* 781-787; L. M. Calzavara et coll., «Reducing Volunteer Bias: Using Left-Over Specimens to Estimate Rates of HIV Infection among Inmates in Ontario, Canada», (1995) 9:6 *AIDS* 631-637; L. M. Calzavara et coll., «The Prevalence of HIV-1 Infection among Inmates in Ontario, Canada», (1995) 86:5 *Revue canadienne de santé publique* 335-339.

[285] Santé Canada, *supra*, note 261, à la p. 29.

[286] *Ibid.*



[287] Service correctionnel du Canada, *Sondage national auprès des détenus: Rapport final - 1995, Annexe principale*, Ottawa, Recherche et développement correctionnels, 1996, aux p. 348, 368, 374 et 376 (de l'original anglais).

[288] *Ibid.*, à la p. 349.

[289] *Ibid.*, à la p. 369.

[290] L. M. Calzavara et coll., *Understanding HIV-Related Risk Behaviour in Prisons: The Inmates' Perspective*. Toronto, HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, Faculté de médecine de l'Université de Toronto, 1997, à la p. 12.

[291] *Ibid.*, à la p. 17.

[292] C. Poulin et coll., «Prevalence and Incidence of HIV among Injecting Drug Users (IDU) Attending a Needle Exchange Program (NEP) in Québec City», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des maladies infectieuses* 27A, abrégé n° 218.

[293] A. Dufour et coll., «Prevalence and Risk Behaviours for HIV Infection among Inmates of a Provincial Prison in Québec City», (1996) 10:9 *AIDS* 1009-1015, à la p. 1012.

[294] OMS, *Directives de l'Organisation mondiale de la santé sur l'infection à VIH dans les prisons*, Genève, OMS, 1993. Le texte complet de ces directives se trouve dans la réimpression de mars 1998 de Jürgens, *supra*, note 2, Annexe 5.

[295] Jürgens, *supra*, note 2, à la p. 88.

[296] Comité d'experts sur le sida et les prisons, *Le VIH/sida en milieu carcéral - Rapport sommaire et recommandations*, Documentation, Rapport final, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 3 volumes, 1994.

[297] Jürgens, *supra*, note 2.

[298] Calzavara, *supra*, note 290, aux p. 23, 26 et 27.

[299] *Ibid.*, à la p. 29.

[300] Communication personnelle avec R. Lines, 3 février 1998.

[301] *Ibid.*

[302] OMS, *supra*, note 294, à la p. 1 (directive n° 4).

[303] R. Jürgens, «De la méthadone dans les prisons fédérales, mais pas de projet sur l'échange de seringues», (1997/98) 3:4/4:1 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 29; D. A. Rothon, «La méthadone dans les prisons provinciales en C.-B.», (1997/98) 3:4/4:1 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 30-31.

[304] Service correctionnel du Canada, *supra*, note 287, à la p. 332.

[305] *Ibid.*, à la p. 323.

[306] *Ibid.*, aux p. 324-333.

[307] Calzavara, *supra*, note 290, à la p. 14; K. Dolan et coll., «HIV Risk Behaviours of IDUs Before, During and After Imprisonment in New South Wales», (1996) 4:2 *Addiction Research* 151-160; A. Taylor et coll., «Outbreak of HIV Infection in a Scottish Prison», (1995) 310 *British Medical Journal* 289-292; J. Nelles, A. Fuhrer, *Drug and HIV Prevention at the Hindelbank Penitentiary. Abridged Report of the Evaluation Results*, Berne, Swiss Federal Office of Public Health, 1995.

[308] Taylor, *supra*, note 307; D. Shewan et coll., «Behavioural Change Amongst Drug Injectors in Scottish Prisons», (1994) 39:11 *Social Science and Medicine* 1585 et 1586; D. Shewan et coll., «Prison as a Modifier of Drug Using Behaviour», (1994) 2:2 *Addiction Research* 203-215.

[309] Service correctionnel du Canada, *supra*, note 287, aux p. 354-359.

[310] L. Calzavara et coll., «Reducing HIV Transmission among IDUs in Prison: The Inmates' Perspective», (1995) 6 (Supplément B) *Canadian Journal of Infectious Diseases*, à la p. 36B, abrégé 404.

[311] Calzavara et coll., *supra*, note 290, à la p. 14.

[312] Service correctionnel du Canada, *supra*, note 287, à la p. 366.

[313] *Ibid.*, à la p. 369.

[314] Calzavara, *supra*, note 290, à la p. 29.

[315] *Ibid.*

[316] *Ibid.*

[317] Jürgens, *supra*, note 2, à la p. 20 (citation de Salisbury et Smith).

[318] Voir, par exemple, A. A. Gleghorn et coll., «Inadequate Bleach Contact Times During Syringe Cleaning Among Injection Drug Users», (1994) 7:7 *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 767-772; Strathdee et coll., *supra*, note 209; Van Ameijden et coll., *supra*, note 210.

[319] T. L. Nichol, *Bleach Kit Distribution Pilot Project in a Canadian Federal Institution*, XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé We.D.356. Pour une description détaillée du projet, voir Jürgens, *supra*, note 2 aux p. 9-13.

[320] R. Meyenberg et coll., *Infektionsprophylaxe im Niedersächsischen Justizvollzug: Eröffnungsbericht zum Modellprojekt*. Oldenburg, Bibliotheks- und Informationssystem der Universität Oldenburg, 1996, aux p. 79-83; J. Jacob, H. Stöver, «Allemagne – Échange de seringues dans des prisons de la Basse-Saxe: exmane préliminaire», (1997) 3:2/3 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 34. Pour une vue d'ensemble des programmes d'échange de seringues dans les établissements correctionnels d'Europe, voir Jürgens, *supra*, note 2 aux p. 56-71.

[321] Calzavara et coll., *supra*, note 290, à la p. 4.

[322] OMS, *supra*, note 294, à la p. 4 (directive n° 31).

[323] *Ibid.* (directive n° 32).

[324] *Supra*, note 296, à la p. 7.

[325] *Ibid.*

[326] *Ibid.*

[327] Jürgens, *supra*, note 2, à la p. 110.

[328] *Ibid.*

[329] R. Lines, L. Ferguson, *A Peer Driven AIDS Outreach, Education and Support Program Targeting Prisoners*, XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé WE.D.354; C. Ploem, A. Toepell, *Pilot Inmate AIDS Peer Education Project*, XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé We.D.354. Pour plus de renseignements sur ce qui précède, voir Jürgens, *supra*, note 2 aux p. 16-18.

[330] *Ibid.*, à la p. 109.

[331] OMS, *supra*, note 294, à la p. 5 (directive n° 34).

[332] *Ibid.* (directive n° 36).

[333] *Ibid.* (directive n° 38).

[334] *Ibid.* (directive n° 40).

[335] Ingstrup, *supra*, note 282.

[336] S. Brousseau, coordonnateur, Office des droits des détenu(e)s du Québec, dans son témoignage devant le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida, Chambre des Communes du Canada, 35<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session, réunion n<sup>o</sup> 12, 16 novembre 1996.

[337] Jürgens, *supra*, note 2, p. 122.

[338] *Ibid.*

[339] Lines, *supra*, note 300.

[340] *Ibid.*

[341] R. Lines, «Un décès met en lumière le traitement de détenus vivant avec le VIH/sida», (1997/98) 3:4/4:1 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 31-33, à la p. 32.

[342] *Ibid.*, à la p. 32.

[343] OMS, *supra*, note 294, à la p. 7 (directive n<sup>o</sup> 51).

[344] J.-P. Fontaine Védrine, psychologue, Office des droits des détenu(e)s du Québec, dans son témoignage devant le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida, Chambre des communes du Canada, 35<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session, réunion n<sup>o</sup> 12, 16 novembre 1996; voir également J.-C. Bernheim, J. Montreuil, «Sida, prisons et libération conditionnelle», (1996) 2:2 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 22-23.

[345] Lines, *supra*, note 341, à la p. 32.

[346] *Supra*, note 296, à la p. 34.

[347] Fontaine Védrine, *supra*, note 344.

[348] Jürgens, *supra*, note 2, à la p. 22.

[349] Lines, *supra*, note 341, à la p. 30.

[350] *Ibid.*

[351] Goldie et coll., *supra*, note 65, à la p. 92.

[352] *Ibid.*, à la p. 82.

[353] *Ibid.*, à la p. 54.

[354] Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida: Le VIH et le sida chez les femmes au Canada*, Ottawa, novembre 1997.

[355] L. Sherr, Tomorrow's Era: Gender, Psychology and HIV Infection, dans L. Sherr et coll., *supra*, note 74, p. 16-45 aux p. 20-23.

[356] M. Travers, L. Bennett, AIDS, Women and Power, dans Sherr et coll., *supra*, note 74, p. 64-77, à la p. 68.

[357] Forum national sur la santé, *La santé au Canada: un héritage à faire fructifier*, vol. II, «Perspectives sur la santé des femmes», Ottawa, le Forum (1996), p. 7-8.

[358] *Ibid.*

[359] A. L. Bedimo et coll., «History of Sexual Abuse Among HIV-Infected Women», (1997) 8:5 *International Journal of STD & AIDS* 332-335, à la p. 334.

[360] Kirkham et Lobb, *supra*, note 121.

[361] J. Madsen, «Double Jeopardy: Women, Violence and HIV», (1996) 13:3 *Vis-à-vis*, aux p. 1 et 3.

[362] L. A. Jackson et coll., «HIV-Positive Women Living in the Metropolitan Toronto Area: Their Experiences and Perceptions Related to HIV Testing», (1997) 88:1 *Revue canadienne de santé publique* 18-28, aux p. 20 et 21.

[363] K. A. Phillips et coll., «HIV Counseling and Testing of Pregnant Women and Women of Childbearing Age by Primary Care Providers: Self-Reported Beliefs and Practices», (1997) 14:2 *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 174-178.

[364] *Ibid.*, Jackson et coll., *supra*, note 362, à la p. 22.

[365] S. Lawless et coll., «Dirty, Diseased and Undeserving: The Positioning of HIV Positive Women», (1996) 43:9 *Social Science and Medicine* 1371-1377, à la p. 1373.

[366] C. Hankins, HIV Counselling and Testing Issues for Women – Testing Experiences of HIV+ Women, Montréal, dans Hankins et Hum, *supra*, note 257, à la p. 17.

[367] *Ibid.*

[368] Au sujet des avantages de la détection précoce du VIH, voir N. Haley, HIV Testing for Women – Timing/ Reproductive Choices/Provincial and Other Recommendations, dans Hankins et Hum, *supra*, note 257 aux p. 18-20.

[369] Jürgens et Palles, *supra*, note 4, aux p. 120-132.

[370] *Ibid.*, à la p. 126.

[371] Pour un résumé des questions liées à la grossesse, au counseling et aux tests de VIH, aux effets d'un diagnostic positif et à la décision d'avoir un enfant, voir Sherr, *supra*, note 355 aux p. 25-27; D. L. Lamping, D. Mercey, Health-Related Quality of Life in Women with HIV Infection, dans Sherr et coll., *supra*, note 74, p. 78-98, à la p. 81.

[372] K. H. Rothenberg, S. J. Paskey, «The Risk of Domestic Violence and Women with HIV Infection: Implications for Partner Notification, Public Policy, and the Law», (1995) 85:11 *American Journal of Public Health* 1569-1576, à la p. 1570. Madsen, *supra*, note 361.

[373] Lamping et Mercey, *supra*, note 371, à la p. 81; Lawless et coll., *supra*, note 365, à la p. 1374; P. Lester et coll., «The Consequences of a Positive Prenatal HIV Antibody Test for Women», (1995) 10:3 *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 341-349 aux p. 343 et 344; Travers et Bennett, *supra*, note 356, à la p. 72.

[374] Goldie et coll., *supra*, note 65, aux p. 85 et 93. Ces questions seront examinées ci-dessous dans la section sur les enfants et les familles.

[375] Sherr, *supra*, note 355, aux p. 16 et 17.

[376] Sherr, *supra*, note 355, à la p. 20.

[377] *Ibid.*, aux p. 17 et 18; C. A. Hankins, M. A. Handley «HIV Disease and AIDS in Women: Current Knowledge and a Research Agenda», (1992) 5 *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 957-971, à la p. 957.

[378] Hankins et Handley, *supra*, note 377; Hankins et Hum, *supra*, note 257, aux p. 30 et 31.

[379] Groupe de travail des trois *Conseils*, *Guide d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, juillet 1997, à la p. VI-4.

[380] Forum national sur la santé, *supra*, note 357, à la p. 5.

[381] *Ibid.*

[382] Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Rapport sur la santé des Canadiens et des Canadiennes* - annexe technique, Ottawa, Ministre de l'Approvisionnement et des Services, 1996, aux p. 154 et 155.

[383] *Ibid.*, à la p. 46.

[384] Forum national sur la santé, *supra*, note 357.

[385] Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *supra*, note 382 aux p. 136 et 137.

[386] Green, *supra*, note 74, aux p. 54-57.

[387] *Ibid.*, aux p. 56 et 57.

[388] *Supra*, note 73.

[389] Lamping et Mercey, *supra*, note 371, à la p. 85, et les documents qui y sont énumérés.

[390] K. L. Hackl et coll., «Women Living with HIV/AIDS: The Dual Challenge of Being a Patient and Caregiver», (1997) 22:1 *Health and Social Work* 53-52, aux p. 54 et 57; Lester et coll., *supra*, note 373, à la p. 345.

[391] J. Allen, Needs Assessment for Women Living with HIV – Nova Scotia dans Hankins et Hum, *supra*, note 257, à la p. 11.

[392] S. Gendron, Needs Assessment for Women Living with HIV – Montréal dans Hankins et Hum, *supra*, note 257, à la p. 10.

[393] Kirkham et Lobb, *supra*, note 121.

[394] M. Hébert, communication personnelle à l'auteur, 17 décembre 1997.

[395] Fisher et coll., *supra*, note 5, à la p. 115.

[396] H. Ramsay, «Lesbians and the Health Care System. Invisibility, Isolation and Ignorance – You say you're a what?», 14:3 *Canadian Woman Studies* p. 22-27, à la p. 23 faisant référence à M. L. Adams, «You're All Right So Long As You Act Nice: Lesbians' Experience of the North American Health Care System, printemps 1989, *Fireweed*.

[397] Lawless et coll., *supra*, note 365, à la p. 1373.

[398] S. Barkan et coll., «Sexual Identity and Behaviour among Women with Female Sexual Partners: The Women's Interagency HIV Study (WHS)», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.C.2476; J. M. Marrazzo et coll., «HIV-Related Risk Behaviour in a Community-Based Sample of Women Who Have Sex with Women», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.C.2483.

[399] Pour une revue des tendances aux États-Unis, où le nombre de cas d'infection au VIH par les relations hétérosexuelles a augmenté de façon continue au cours des dix dernières années, voir J. J. Neal et coll., «Trends in Heterosexually Acquired AIDS in the United States, 1988 through 1995», (1997) 14:5 *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology* 465-474.

[400] Santé Canada, *Le sida au Canada - Mise à jour trimestrielle de la surveillance*, Ottawa, août 1997, à la p. 8.

[401] Santé Canada, *Le VIH au Canada - Rapport de surveillance pour la période allant de 1985 à 1995*, Ottawa, décembre 1996, à la p. 9.

[402] Voir *ibid.*, aux p. 2 et 3 concernant cette limitation et d'autres limitations importantes sur les conclusions qui peuvent être tirées des résultats positifs aux tests.

[403] Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH - Comportements sexuels à risque des Canadiens*, Ottawa, novembre 1997.

[404] *Supra*, note 94.

[405] Sherr, *supra*, note 355, à la p. 28.

[406] M. Kirby, «The Judicial Response to HIV/AIDS», (1997) 8:4 *International Journal of STD & AIDS* 265-271, à la p. 269. Pour obtenir plus de renseignements sur les litiges concernant les droits de visite en relation avec le VIH/sida, voir Fisher et coll., *supra*, note 5, aux p. 83-87

[407] Goldie et coll., *supra*, note 65, à la p. 85.

[408] *Ibid.*

[409] *Ibid.*, à la p. 87.

[410] Santé Canada. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Infection périnatale par le VIH*, Ottawa, novembre 1997.

[411] *Ibid.*

[412] S. M. King et coll. «The Canadian Perinatal HIV Surveillance Program», XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Mo.C.1404.

[413] Goldie et coll., *supra*, note 65 aux p. 28 et 29.

[414] *Ibid.*, à la p. 25.

[415] *Ibid.*, à la p. 22.



[416] *Ibid.*, à la p. 23.

[417] *Ibid.*, à la p. 30.

[418] *Ibid.*, à la p. 85.

[419] *Ibid.*, à la p. 86.

[420] *Ibid.*, à la p. 30.

[421] *Ibid.*, à la p. 86.

[422] *Supra*, notes 74 et 75.

[423] Hébert, *supra*, note 394.

[424] K. Beaugé, «Garderies: un autre secteur de préoccupations», (1995) 1:2 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 5. Voir également J. Dussault «VIH/sida et services de garde», (1996) 2:3 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 8-10.

[425] D. Charpentier, *Le droit au service de garde pour les enfants atteints du VIH/sida*. Document adopté à la 392<sup>e</sup> séance de la Commission tenue le 19 mai 1995, par sa résolution COM-392-6.1.2, Montréal, Commission des droits de la personne du Québec, 1995.

[426] *Ibid.*

[427] A. Renaud et coll., «Knowledge and Attitude Assessment of Quebec Daycare Workers and Parents Regarding HIV/AIDS and Hepatitis B», (1997) 88:1 *Revue canadienne de santé publique* 23-26.

[428] Hébert, *supra*, note 394.

[429] Goldie et coll., *supra*, note 65, à la p. 94.

[430] Les participants à un atelier intitulé *Les personnes oubliées: la douleur des enfants et des jeunes touchés par le VIH* (1998) Symposium national de perfectionnement des compétences, le 18 janvier 1998.

[431] A. J. C. King et coll., *Canada Youth and Aids Study*, Kingston, Social Program Evaluation Group, Queen's University, 1988, à la p. 68.

[432] *Ibid.*

[433] *Ibid.*, à la p. 70.

[434] *Ibid.*

[435] Voir *infra*, note 445.

[436] Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida: Comportements sexuels à risque des Canadiens*, Ottawa, novembre 1997.

[437] *Ibid.*

[438] *Ibid.*

[439] Strathdee et coll., *supra*, note 139.

[440] Santé Canada, *supra*, note 137, en référence à Strathdee et coll. *supra*, note 139.

[441] *Ibid.*

[442] N. E. MacDonald et coll., «Canadian Street Youth: Correlates of Sexual Risk-Taking Activity», (1994) 13:8 *Pediatrics Infectious Disease Journal* 690-697, à la p. 695.

[443] *Ibid.*, à la p. 694.

[444] E. Roy et coll., *Risk Factors for HIV Infection in Street Youth*, XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé Tu.C.2629.

[445] W. K. Warren, M. A. King, *Development and Evaluation of Skills for Healthy Relationships: An AIDS/STD/ Sexuality Program for Grade 9 Students. Summary*. Kingston, Social Program Evaluation Group, Queen's University, 1996, aux p. 5-7.

[446] Le présent résumé se fonde, mais ne peut reproduire, des discussions plus complètes publiées ailleurs. Voir, par exemple, Santé Canada, *supra*, note 147 aux p. 17-21; Fisher et coll., *supra*, note 5; M. S. Schneider, éditeur, *Pride and Prejudice: Working with Lesbian, Gay and Bisexual Youth*, Toronto, Central Toronto Youth Services, 1997.

[447] Santé Canada, *supra*, note 147, à la p. 12. Voir également M. Radkowsky, L. J. Siegel, «The Gay Adolescent: Stressors, Adaptations, and Psychosocial Interventions», (1997) 17:2 *Clinical Psychology Review* 191-216.

[448] *Ibid.*, à la p. 14.

[449] Y. Jalbert, «The Coming Out Process among Gay Youth and the Impact on the Health Services», 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, (1997) 8 (suppl. A) *Journal canadien des*

*maladies infectieuses* 13A, abrégé 121.

[450] Santé Canada, *supra*, note 147, à la p. 15; Roy, *supra*, note 444.

[451] Santé Canada, *supra*, note 147, à la p. 15, qui cite G. Kruks, «Gay and Lesbian Homeless/Street Youth: Special Issues and Concerns», (1991) 12:7 *Journal of Adolescent Health* 515-518, à la p. 516. Les résultats préliminaires d'une étude parmi des adolescents de la rue, à Montréal, a permis de découvrir que 17% des participants avaient un partenaire homosexuel ou bisexuel. Une analyse univariante démontre que le fait d'avoir un partenaire homosexuel ou bisexuel est associé avec l'infection au VIH, mais la variable ne restait pas significative dans un modèle à variables multiples. Voir Roy et coll., *supra*, note 444.

[452] Santé Canada, *supra*, note 147, à la p. 15, qui cite C. A. Campbell, M. D. Peck, «Issues in HIV/AIDS Service Delivery to High Risk Youth», (1995) 2:3/4 *Journal of Gay and Lesbian Social Services* 159-177.

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## CONTRE LE STIGMATE ET LA DISCRIMINATION: ÉDUCATION, RÉPARATION ET INTERVENTION

[Éducation](#)

[Réparation](#)

[Intervention en défense des intérêts](#)

Il existe, en substance, trois façons de répondre à la stigmatisation et à la discrimination que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida et les populations touchées par la maladie. Ce sont:

- *l'éducation*: l'éducation du public, la formation des professionnels ou fournisseurs de soins et services, et l'éducation ciblée ou conçue au niveau local, à propos VIH/sida et sur le stigmatisme et la discrimination;
- *la réparation*: les plaintes pour violation des droits de la personne, les demandes fondées sur la *Charte canadienne des droits de la personne*, les poursuites civiles, les poursuites pénales privées, les plaintes adressées aux ordres professionnels, les procédures de grief en milieu de travail, etc.;
- *l'intervention*: l'organisation communautaire; la cueillette d'informations; l'évaluation des problèmes; l'intervention pour obtenir des changements dans les politiques gouvernementales, les programmes d'éducation, les pratiques commerciales, les pratiques professionnelles, les protections juridiques; la surveillance des progrès accomplis; etc.

### Éducation

#### Le rôle de l'éducation

L'éducation continuera d'être un élément clé dans toute stratégie destinée à réduire ou à prévenir la stigmatisation et la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/sida et les populations affectées, et cela pour plusieurs raisons:

- La stigmatisation et la discrimination se manifestent généralement dans des milieux auxquels les lois sur les droits de la personne ne s'appliquent pas, comme au sein des familles, entre amis ou connaissances, ou à l'occasion de rencontres fortuites. Les expériences de ce type peuvent en fait être extrêmement pénibles pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Elles peuvent également avoir des conséquences sérieuses: elles contribuent à l'isolement des personnes vivant avec le VIH/sida et à leur marginalisation, elles augmentent la vulnérabilité à l'infection à VIH, de même que les risques pour l'état de santé général des populations marginalisées, comme les homosexuels et les bisexuels, les utilisateurs de drogue par injection, les Autochtones, les prostitués et les détenus.
- L'objectif est de prévenir ou de réduire le stigmate et la discrimination qui sont associés au VIH/sida ou qui contribuent à l'infection à VIH, plutôt que d'y faire face après coup. Bien que les mécanismes de réparation puissent entraîner des changements systématiques, ils ont principalement pour but de répondre à des plaintes individuelles. Ils s'attaquent donc à la discrimination après qu'elle s'est produite, plutôt que de l'empêcher de se produire. De plus, ils n'aident pas nécessairement à changer les croyances et attitudes qui alimentent le stigmate et la discrimination: seule l'éducation peut le faire.
- Seule une mince portion des personnes qui sont victimes de discrimination tentent de faire valoir leurs droits, même quand des avenues juridiques ou judiciaires s'offrent à elles. Il faut de l'énergie, du temps et de l'argent pour rassembler les preuves nécessaires, consulter un avocat, intenter une action et persévérer jusqu'à l'obtention d'un règlement ou d'une décision. De plus, même si la décision est favorable à la partie demanderesse, la victoire peut n'être que morale, parce qu'elle survient trop tard pour avoir une importance pratique et qu'elle s'accompagne d'un montant d'indemnisation relativement faible. Les personnes qui vivent avec le VIH/sida doivent déterminer si cela vaut la peine de s'engager dans cette voie, compte tenu de leur état de santé, de leurs ressources financières et de leurs autres priorités. Plusieurs choisissent de ne pas investir leur énergie dans des procédures qui seront vraisemblablement litigieuses et acrimonieuses.
- Il peut arriver que des actions et politiques soient involontairement discriminatoires. Un processus d'éducation et de développement est nécessaire pour attirer l'attention sur ce type d'effets involontaires et pour réaliser des changements dans les politiques et pratiques.

L'éducation ne modifiera pas les attitudes de tous les gens, ni ne préviendra la stigmatisation et la discrimination dans tous les cas. Comme nous l'avons déjà mentionné, ceux qui ont des opinions très négatives sur l'homosexualité ou la drogue, par exemple, ont peu de chances d'être influencées par

l'éducation sur le VIH/sida et sur le stigmatisme et la discrimination qui s'y rattachent[453]. Certaines études révèlent que les attitudes de mépris à l'égard des personnes qui vivent avec le VIH/sida persistent dans une minorité de la population générale[454], et la recherche a démontré que les attitudes négatives à l'égard de l'homosexualité, par exemple, contribuent considérablement à nourrir ce mépris[455]. En général, le degré de connaissances sur le VIH/sida est plus élevé chez les personnes plus éduquées, chez les plus jeunes et (aux États-Unis) chez les blancs, que chez les personnes qui ont de fortes croyances religieuses, des convictions politiques conservatrices, ou des opinions restrictives concernant les personnes vivant avec le VIH/sida[456].

Trois types de programmes d'éducation jouent un rôle dans la réduction ou l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida et les populations affectées: l'éducation du public, la formation des professionnels ou fournisseurs de soins et services, et l'éducation ciblée ou conçue au niveau local.

## **L'éducation du public**

Les stratégies d'éducation et de prévention doivent protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/sida, des personnes vulnérables aux infections et des communautés touchées[457].

L'éducation du public est nécessaire pour maintenir ou rehausser le degré de connaissance et de sensibilisation de la population en général sur les modes de transmission du VIH, sur le fait qu'il n'y a à toutes fins pratiques aucun risque de transmission du VIH dans les activités de tous les jours, sur les risques d'infection associés à certains comportements, sur les moyens de prévenir la transmission du VIH, sur les droits des personnes vivant avec le VIH/sida et des populations touchées par le VIH/sida.

Il n'est pas possible de traiter ici des éléments divers d'un programme d'éducation publique efficace dans ces domaines. Il est toutefois important de noter qu'il peut être complexe et difficile de transmettre à la population des messages destinés à sensibiliser et à réduire la discrimination, en partie parce que les messages conçus pour augmenter les connaissances sur les modes de transmission du VIH peuvent, par mégarde, favoriser des attitudes de reproche à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida. En insistant, par exemple, sur l'utilisation du condom comme méthode de prévention de la transmission du VIH, l'éducation peut augmenter le sentiment de responsabilité personnelle associée à l'infection à VIH, et donc contribuer au stigmatisme qui accompagne souvent les maladies perçues comme comportant un élément de contrôle personnel[458]. Ce type d'interaction entre les stratégies d'éducation et les objectifs anti-discriminatoires suggère que:

- diverses stratégies d'éducation avec des objectifs spécifiques mais différents sont nécessaires;
- l'éducation du public devrait inclure des stratégies spécifiques destinées à réduire la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/sida;

- des études et des évaluations sont nécessaires afin d'identifier des stratégies efficaces pour vaincre les craintes et les préjugés que des gens entretiennent vis-à-vis de la sexualité, l'homosexualité, la drogue, ainsi que le VIH/sida; et
- l'adoption de politiques publiques et de protections juridiques prohibant la discrimination à l'endroit des personnes qui vivent avec le VIH/sida et des populations affectées est un complément indispensable aux initiatives d'éducation.

## **La formation des professionnels et des fournisseurs de soins et services**

L'éducation peut aider à réduire les obstacles aux soins, tels la discrimination, l'indifférence et la peur[459].

Les professionnels et autres intervenants ont une importante responsabilité dans la prévention ou la réduction de la stigmatisation et de la discrimination dont souffrent les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou les populations affectées. Cette responsabilité ne concerne pas seulement leurs propres attitudes et pratiques, mais également l'influence qu'ils ont sur celles des autres.

Les domaines dans lesquels les professionnels et autres travailleurs ont une responsabilité sont nombreux: aide à l'enfance, éducation aux niveaux primaire et secondaire, formation professionnelle, services médicaux primaires, services médicaux en institution, soins palliatifs, pharmacies, services en matière de traitements, services sociaux, services de logement, services juridiques, forces de l'ordre, services de probation. Les types de professionnels ou travailleurs concernés sont également nombreux: personnel des garderies, professeurs, éducateurs des services sociaux de santé, doyens des facultés des sciences de la santé, omnipraticiens, médecins spécialistes, infirmières, fournisseurs de soins à domicile, responsables des soins palliatifs, personnel d'établissements hospitaliers, travailleurs communautaires, intervenants auprès d'utilisateurs de drogue, personnel d'hospices et de centres d'hébergement, personnel de l'assurance emploi, travailleurs sociaux, policiers, personnel des écoles de police, procureurs de la couronne, juges, personnel des services de probation, agents de libération conditionnelle, membres des commissions de libération conditionnelle.

Les situations discriminatoires ou stigmatisantes créées par les politiques et pratiques professionnelles peuvent être fortuites et non intentionnelles, plutôt que délibérées et intentionnelles. Souvent, pour éviter la stigmatisation et la discrimination, il n'est pas suffisant de recommander des façons non méprisantes et non discriminatoires de traiter les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou les populations affectées, mais il faut aussi transmettre des informations à jour, complètes et globales, à propos du VIH/sida. La formation des professionnels et des fournisseurs de soins et services devrait donc aborder:

- les modes de transmission du VIH;
- les risques d'infection dans l'exercice de fonctions professionnelles et les mesures de

protection;

- les pratiques respectueuses de la personne, en matière de test et de diagnostic du VIH;
- la variabilité cyclique et épisodique des symptômes liés au VIH;
- l'évaluation holistique et détaillée du fonctionnement, de la santé et du bien-être des personnes qui vivent avec le VIH/sida;
- les effets des traitements médicamenteux, y compris les mesures de qualité de vie, de même que les mesures de sécurité et d'efficacité;
- les facteurs qui contribuent à l'infection et à la progression de la maladie dans les populations le plus vulnérables à l'infection à VIH, incluant l'information concernant le revenu, le logement, l'emploi et le soutien social;
- la recherche et les projets pilotes, au Canada et ailleurs dans le monde, concernant des approches novatrices pour la prévention du VIH, comme la provision de seringues en prison ou la prescription d'héroïne ou de cocaïne aux consommateurs de drogue;
- les droits des personnes qui vivent avec le VIH/sida;
- les droits des populations affectées par le VIH/sida;
- les conflits éthiques entre les pratiques professionnelles établies et les besoins ou les risques naissants, dans les populations affectées par le VIH/sida;
- les protections offertes par les lois sur les droits de la personne au Canada; et
- les rôles et responsabilités des professionnels dans la réduction des préjugés sur le VIH/sida et les comportements à risque, et dans la lutte contre les attitudes et pratiques discriminatoires.

Les plus grands défis sur le plan de la formation professionnelle ne résident cependant pas tant dans le contenu éducatif que dans les processus de conception et de déroulement de programmes d'éducation. Ces défis consistent notamment à:

- voir à ce que les personnes vivant avec le VIH/sida et les populations affectées participent à la conception et au déroulement des programmes d'éducation;
- susciter de l'appui au sein des écoles de formation professionnelle, des ordres



professionnels et des associations de formation permanente, concernant le VIH/sida, la discrimination et les droits de la personne;

- étendre la portée des programmes d'éducation et des modèles de meilleures pratiques aux professionnels qui ont des contacts occasionnels avec des personnes vivant avec le VIH/sida ou des populations affectées;
- soutenir ou réviser avec le temps les programmes de formation, pour fournir aux générations de professionnels successives des informations à jour; et
- développer un cadre éthique participatif permettant de résoudre les conflits réels ou apparents entre les pratiques professionnelles et les besoins des personnes qui vivent avec le VIH/sida ou qui y sont vulnérables, comme par exemple les conflits apparents entre les règlements d'établissements de soins ou de centres d'hébergement, en matière d'usage de drogue.

Durant les consultations nationales de planification de la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida au Canada, la formation professionnelle a été désignée comme une priorité dans tous les domaines du travail relatif au VIH/sida: l'éducation, la prévention, les soins, les traitements et le soutien[460]. Divers mécanismes de formation ont été suggérés, notamment: la mise à jour des programmes de formation professionnelle, la formation des pairs, les réseaux de cours pour infirmiers et infirmières, la formation des formateurs, les partenariats communautaires, la mise sur pied d'une banque nationale de données de formateurs reconnus, des liens vers une reconnaissance de compétence, ainsi que la création d'un institut national (mais mobile) de formation[461].

## **L'éducation ciblée ou locale**

Insister pour améliorer l'éducation dans le système scolaire, les universités et parmi les employeurs, afin de réduire la discrimination[462].

L'éducation ciblée (ou locale) désigne les programmes d'éducation et les activités destinés à des communautés, des populations ou des contextes spécifiques. Cela comprend l'éducation conçue expressément pour:

- les diverses communautés affectées par le VIH/sida, selon leurs problèmes particuliers, en utilisant la langue, la culture, les méthodes et les moyens qui sont les plus appropriés;
- les communautés dans lesquelles vivent les personnes atteintes du VIH/sida, que ce soit dans les grandes villes, les petites villes, ou en milieu rural;
- les enfants, le personnel et les parents liés au contexte des garderies;

- les enfants, les jeunes, le personnel, les parents et les membres du conseil, dans le système scolaire;
- les employeurs et employés, dans les milieux de travail.

Des programmes et activités d'éducation ciblée sont nécessaires pour calmer les craintes, pour rehausser les connaissances et la sensibilisation, et pour fournir des informations correctes à ceux et celles avec qui les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs familles ont des relations, que ce soit occasionnellement ou quotidiennement, dans la communauté, à l'école ou au travail. Le but de ces programmes et activités est de prévenir les réactions de stigmatisation et de discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida et de créer un environnement où ces personnes et leurs proches peuvent vivre sans craindre la stigmatisation et la discrimination.

Dans les consultations effectuées en vue du présent *Document de travail*, certaines personnes ont mentionné diverses caractéristiques d'activités éducationnelles auxquelles elles avaient participé et ont décrit comment ces caractéristiques avaient contribué au succès des activités.

- L'initiative est souvent laissée aux personnes vivant avec le VIH/sida ou aux membres des populations affectées. Bien qu'il s'agisse d'une caractéristique courante de l'engagement humain — on s'engage surtout dans ce qui nous touche, ou ce qui touche la famille ou les amis — le phénomène s'ajoute aux préoccupations, aux responsabilités et aux risques que connaissent les personnes vivant avec le VIH/sida, leurs familles et leurs communautés. De plus, il faut noter que, selon les lois sur les droits de la personne, certaines parties, comme les employeurs et les autorités scolaires, ont l'obligation de protéger les gens contre le harcèlement ou la discrimination fondés sur la séropositivité, ou associés à celle-ci.
- Les rencontres face-à-face entre les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs auditoires ont un effet important dans l'évolution des attitudes. Cependant, bien que ces rencontres soient des moyens d'éducation efficaces et valables, elles augmentent les tâches et les risques des personnes vivant avec le VIH/sida. Quand une personne qui vit avec le VIH/sida choisit de s'engager dans ce travail, il est important qu'elle et sa famille soient prêtes à la divulgation publique et qu'elles soient soutenues, de sorte que l'expérience ne soit pas dangereuse et qu'elle en vaille la peine. Il est également important de protéger du surmenage et de l'épuisement les personnes qui travaillent comme éducateurs et militants.
- La préparation et le suivi sont les éléments clés. Idéalement, les organisations et les communautés devraient agir en amont des problèmes, plutôt que de se limiter à y réagir, en ce qui a trait à l'éducation sur le VIH/sida et les populations affectées. De plus, dans leurs plans d'action, elles devraient prévoir les réactions possibles de la part des membres de l'organisation ou de la communauté à l'égard d'une personne vivant avec le VIH/sida, et elles devraient concevoir un programme d'éducation complet et détaillé. Ceci est

particulièrement important dans les écoles et les milieux de travail. Par exemple, pour faire du milieu de travail un environnement aidant et sûr, pour les personnes qui vivent avec le VIH/sida, il ne suffit pas de simplement élaborer des politiques: il faut aussi mettre sur pied un programme éducationnel pour renseigner le personnel sur les politiques et les principes qui les sous-tendent, aborder les problèmes que soulève souvent le VIH/sida, dissiper les mythes et les faussetés sur le VIH/sida et au sujet des populations affectées, et établir des orientations claires pour contrer la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida[463].

Un des principaux obstacles à la mise en oeuvre de programmes d'éducation, dans certains contextes, est le manque d'appui, ou l'opposition, dans la communauté, de la part de dirigeants, ou au sein de l'administration. Les attitudes discriminatoires et le stigmatisme sont eux-mêmes des obstacles à la réduction de la stigmatisation et de la discrimination. Par exemple, bien que des modèles de programmes aient été conçus à l'intention des écoles, au sujet de la sexualité, de l'estime de soi, des aptitudes sociales et du VIH/sida, certaines commissions scolaires et certains membres du personnel d'écoles s'y sont opposés ou refusent de les mettre en application. De même, les éducateurs qui appartiennent à certaines communautés ethnoculturelles ou culturelles ont eu de la difficulté à obtenir l'appui des dirigeants dans leurs communautés, concernant l'éducation sur la sexualité, les comportements à risque et le VIH/sida. En effet, les valeurs sociétales et personnelles, de même que les stigmates et les tabous qui entourent les comportements à risque et les populations touchées, entraînent une discrimination programmatique, une discrimination que certains considèrent justifiée.

Il n'existe pas de moyen facile de résoudre les conflits de valeurs, de morale et de droits qui sont implicites ou explicites dans ce type de différends[464]. Certains des éducateurs du domaine du sida consultés dans la préparation du présent document ont choisi de ne pas travailler dans des conditions qui les empêchent de transmettre des informations essentielles sur le VIH/sida, comme le sécurisexe et les précautions applicables à l'injection. D'autres éducateurs donnent le plus de renseignements possible sans aller jusqu'à choquer les susceptibilités et les normes de la communauté ou de ses dirigeants. Le moins qu'on puisse dire est que, bien que des voies de droit existent dans certaines situations, on ignore quel sort la Cour suprême de la Colombie-Britannique réservera à l'appel de la décision d'une commission scolaire de Surrey d'interdire, à la maternelle et en première année du primaire, l'utilisation de livres montrant des parents de même sexe[465] — souvent ce type de conflit n'est pas facile à régler par des moyens juridiques. Quoique le dialogue, l'éducation et l'intervention puissent être difficiles dans ces circonstances, ils demeurent un moyen (souvent le seul moyen) d'essayer d'augmenter la sensibilisation et de réduire le stigmatisme et la discrimination.

## **La participation communautaire**

À l'occasion de la consultation concernant la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, on a beaucoup insisté sur le fait qu'il est essentiel de faire participer les personnes qui vivent avec le VIH, ainsi que celles qui sont les plus vulnérables et celles qui sont touchées, dans l'élaboration de politiques, la conception de programmes et la prise de décisions. Cela s'applique autant aux programmes d'éducation qu'à d'autres domaines d'activité[466].

Il y a de nombreuses raisons pratiques de faire participer les personnes qui vivent avec le VIH/sida et les populations touchées par la maladie aux initiatives éducationnelles concernant le VIH/sida. Par exemple:

- elles connaissent les attitudes ou les actions qui ont des effets stigmatisants ou discriminatoires. Les autres peuvent n'y être pas sensibles, particulièrement quand la stigmatisation ou la discrimination sont commises par inadvertance et non intentionnellement;
- elles peuvent, en se fondant sur leur expérience, suggérer des modèles susceptibles de rejoindre et de servir les personnes vivant avec le VIH/sida ou les populations affectées; et
- elles sont capables de transmettre des connaissances et de sensibiliser, au moyen de rencontres face-à-face et en faisant part de leurs expériences dans des documents écrits ou visuels.

Un principe fondamental est ici en jeu. Les personnes qui sont stigmatisées et qui rencontrent de la discrimination ne devraient pas être exclues des efforts destinés à prévenir le phénomène qui les affecte. Ce principe est à la base des *Directives concernant le VIH/sida et les droits de la personne*, adoptés à l'occasion de la deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de la personne<sup>[467]</sup>. Quand les personnes victimes de pratiques volontairement ou involontairement discriminatoires seront acceptées et auront réellement voix au chapitre des discussions et des décisions en matière de politiques et de programmes, alors seulement parviendrons-nous à prévenir ou à modifier les pratiques discriminatoires. Autrement, les opinions et les expériences des personnes qui sont l'objet de pratiques discriminatoires seront ignorées ou écartées — et c'est l'une des raisons pour lesquelles les pratiques institutionnelles ou professionnelles peuvent par inadvertance être discriminatoires ou stigmatisantes.

## Réparation

Les personnes qui subissent la discrimination fondée sur la séropositivité, sur l'association au VIH ou sur tout autre motif, peuvent demander réparation selon un certain nombre de lois, règlements et codes de déontologie au Canada, dont certains protègent explicitement les droits et libertés, alors d'autres ne le font pas. Mentionnons les lois et les procédures concernant les droits de la personne; la *Charte canadienne des droits et libertés*; les poursuites civiles, les poursuites pénales; les procédures de plainte auprès d'ordres professionnels; et les procédures de griefs en milieu de travail. Dans la présente partie, on aborde en détail les possibilités de réparation prévues dans les lois et les procédures concernant les droits et la personne et la *Charte*, puis on examine brièvement les autres moyens d'obtenir réparation.

## Les lois concernant les droits de la personne

Tous les gouvernements du Canada — fédéral, provinciaux et territoriaux — ont adopté des lois concernant les droits de la personne. En général, ces lois protègent les personnes contre les actes de discrimination intentionnels, les formes de discrimination non intentionnelles, le harcèlement et la discrimination par association dans les domaines suivants: les avis, les affiches, les symboles, la publicité et les messages; les biens, les services, les installations et le logement; la location d'immeubles commerciaux et résidentiels; l'emploi; et l'affiliation à des organisations.

Les motifs pour lesquels la discrimination est prohibée peuvent comprendre la race, l'ascendance, le lieu d'origine, la couleur, l'origine ethnique, la langue, la citoyenneté, la croyance, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'âge, l'état matrimonial, le handicap physique ou mental, le fait d'être bénéficiaire d'aide sociale et les antécédents judiciaires<sup>[468]</sup>.

Ces motifs son sujets à certaines exceptions législatives, comme celles prévues par les programmes d'accès à l'égalité, ou celles qui sont jugées «raisonnables et justes» dans les circonstances, comme les exigences professionnelles réelles.

Les lois sur les droits de la personne s'appliquent tant aux acteurs gouvernementaux (ou publics) que non gouvernementaux (ou privés). La loi fédérale, la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, s'applique aux ministères du gouvernement fédéral, aux sociétés ou organismes de la couronne et aux entreprises réglementées par le fédéral, comme les banques, les sociétés d'aviation, les sociétés de chemins de fer, la Société Radio-Canada et Postes Canada. Les lois provinciales et territoriales s'appliquent aux acteurs auxquels la *Loi canadienne sur les droits de la personne* n'est pas applicable.

Le rôle des commissions des droits de la personne consiste à recevoir les plaintes des personnes, à faire enquête et à déterminer si elles acceptent d'agir. Quand elles acceptent une plainte, les commissions peuvent tenter de la régler, la rejeter ou la renvoyer à un tribunal (ou à une commission d'enquête) pour jugement. En général, un pourcentage peu élevé de plaintes (environ 10% en Ontario, par exemple) est soumis à un tribunal. Selon les personnes consultées dans la préparation du présent *Document de travail*, diverses raisons expliquent cette situation: l'insuffisance de preuves à l'égard d'une plainte donnée, les limites d'envergure des enquêtes du personnel des commissions concernant les plaintes, les compressions budgétaires et les réductions de personnel au sein des commissions des droits de la personne.

Si un tribunal se prononce en faveur de la partie requérante, il peut ordonner le paiement d'une indemnité pour les dépenses engagées ou le salaire perdu; le paiement d'une indemnité pour atteinte à la dignité ou préjudice affectif; l'adoption de programmes d'accès à l'égalité, de mesures raisonnables d'adaptation, ou d'éducation en milieu de travail. Il peut également rendre une ordonnance d'injonction ou imposer une amende à la partie défenderesse. Généralement, les indemnités accordées en matière de droits de la personne ne sont pas aussi élevées que celles qui peuvent être obtenues dans les poursuites civiles ordinaires.

Une plainte pour violation des droits de la personne peut avoir des conséquences bénéfiques, même si la

décision du tribunal n'est pas en faveur de l'auteur de la plainte. En rendant sa décision, par exemple, le tribunal peut établir des principes de non-discrimination qui peuvent être appliqués dans d'autres cas de discrimination, même si la plainte qui fait l'objet de l'étude est rejetée pour des questions de faits.

## La discrimination reliée au VIH/sida

Les tribunaux des droits de la personne ont rendu un certain nombre de décisions qui ont fait jurisprudence en ce qui a trait à la discrimination reliée au VIH/sida:

- Dans *Biggs and Cole c. Hudson* (1988), le tribunal a jugé que les personnes qui sont séropositives, celles qui sont diagnostiquées comme ayant le sida ou qui sont perçues comme telles, celles qui appartiennent à des groupes généralement considérés comme particulièrement vulnérables à l'infection à VIH mais qui ne sont pas séropositives ou dont le sérodiagnostic est inconnu, et celles qui sont associées à des personnes appartenant à de tels groupes ou à des personnes séropositives, peuvent être protégées contre la discrimination fondée sur le «handicap physique»[469].
- Dans *Fontaine c. Canadian Pacific Limited* (1990), une affaire concernant un cuisinier qui avait perdu son emploi quand on a découvert qu'il était séropositif, le tribunal a admis une preuve scientifique démontrant qu'il était extrêmement improbable que le VIH soit transmis au cours de contacts du quotidien, qu'il n'y avait aucune preuve de transmission dans les aliments ou par contact avec du sang à la suite d'une coupure dans la peau, qu'il ne devrait y avoir aucune restriction d'emploi pour les personnes séropositives dans l'industrie alimentaire, et que les collègues et les clients n'avaient aucune raison d'avoir peur[470].
- Dans *Thwaites c. Canada (Forces armées)* (1993), le tribunal a déterminé que «Quand un employeur s'appuie sur des motifs de santé et sécurité pour justifier l'exclusion d'un employé, il doit démontrer que sa décision repose sur des informations qui font autorité sur le plan médical, scientifique et statistique, et non sur des suppositions hâtives, des craintes basées sur des spéculations ou des généralisations sans fondement.»[471]
- Dans *Québec (Commission des droits de la personne du Québec) et PM c. GG et Ordre des dentistes du Québec* (1995), le tribunal a conclu qu'il n'y a aucune raison de distinguer entre l'infection à VIH asymptomatique et symptomatique pour déterminer si une personne souffre d'un «handicap» au sens des lois sur les droits de la personne. La stigmatisation, le rejet social et la peur du rejet qu'entraîne la séropositivité sont autant liés à un «handicap» que les incapacités fonctionnelles associées à l'infection à VIH symptomatique ou au sida[472].

Les personnes vivant avec le VIH/sida et les populations affectées peuvent demander réparation lorsqu'elles ont subi de la discrimination pour des motifs qui sont illicites. Jusqu'à maintenant, la plupart

des plaintes concernent la discrimination reliée à l'incapacité ou au handicap et la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle.

### *L'incapacité*

Actuellement, on reconnaît partout au Canada que l'infection à VIH, la maladie du VIH et le sida sont des «incapacités» ou «handicaps» au sens des lois sur les droits de la personne. Les personnes qui ont le droit à la protection des lois comprennent les personnes séropositives; les personnes qui ont le sida ou des maladies reliées au VIH; les personnes que l'on croit atteintes du VIH, du sida, ou de maladies reliées au VIH; les personnes qui sont associées à des personnes atteintes du VIH, du sida, ou de maladies reliées au VIH; et les conjoints ou membres de la famille d'une personne atteinte du VIH, du sida, ou de maladies reliées au VIH.

Voici des exemples de situations où l'action est susceptible d'être considérée discriminatoire selon ces lois<sup>[473]</sup>:

- être prié de subir un test de sérodiagnostic du VIH ou d'une maladie reliée au VIH (ou se faire poser des questions sur son état sérologique ou toute maladie reliée au VIH) comme condition d'admission à une école, à une entrevue pour un emploi, ou lors d'un examen médical associé à un emploi;
- se voir refuser un emploi, être congédié ou rétrogradé, alors que l'on est toujours capable d'accomplir les fonctions de l'emploi;
- se voir refuser l'adoption de mesures d'adaptation destinées à favoriser la pleine participation ou l'accès à l'emploi;
- se voir refuser un logement [ou un bureau];
- se voir refuser des services par un fournisseur de biens ou services, par exemple dans un magasin, un restaurant, un club, un organisme gouvernemental, une société d'assurance, un hôpital, un bureau de dentiste ou un cabinet de médecin;
- se voir refuser la permission d'aller à l'école;
- être harcelé au travail par des supérieurs ou des collègues;
- être harcelé par un propriétaire, un concierge ou d'autres locataires.

Au cours de la dernière décennie, la Commission canadienne des droits de la personne a reçu 46 plaintes signées, concernant le VIH/sida. De celles-ci, 20 se rapportaient à la fourniture de services, 24 à l'emploi, et 2 à des politiques. Trente-neuf dossiers de plaintes sont conclus: 17 plaintes ont été rejetées,

4 ont fait l'objet de règlements, 6 ont été jugées insuffisantes pour nécessiter un renvoi au tribunal, 1 a été entendue par la Cour fédérale, division de première instance, et dans 11 cas il n'y a pas eu d'autres procédures. Le nombre de plaintes reçues à ce jour par les commissions provinciales et territoriales des droits de la personne qui ont répondu à notre demande d'information aux fins du présent *Document de travail* s'établit comme suit: plus de 60 en Colombie-Britannique, 4 au Manitoba, au moins 3 en Nouvelle-Écosse, aucune à l'Île-du-Prince-Édouard, 5 à Terre-Neuve, aucune au Yukon, et aucune (depuis 1995) dans les Territoires du Nord-Ouest[474].

Plusieurs des commissions des droits de la personne ont établi des politiques sur des questions spécifiques concernant la discrimination reliée au VIH/sida, notamment sur les exigences professionnelles réelles, les justifications légitimes, les mesures raisonnables d'adaptation destinées à répondre aux besoins des personnes qui vivent avec le VIH/sida, le test de sérodiagnostic du VIH comme exigence d'emploi, le droit à la vie privée et la confidentialité.

### Les exigences professionnelles réelles, les justifications légitimes, et le devoir d'accommodement

Dans les cas de discrimination directe, lorsqu'une pratique ou un règlement est explicitement discriminatoire envers une personne ou un groupe pour un motif illicite, l'employeur ou le fournisseur de services doit justifier son action en invoquant une exception, une exemption ou une défense législative spécifique, par exemple l'existence d'une exigence professionnelle réelle (dans le cas d'un emploi), ou d'une justification légitime (dans le cas des services). Dans les cas de discrimination indirecte (ou de conséquences préjudiciables), quand un règlement ou une pratique a un effet différent sur des personnes ou groupes et que, en conséquence, il y a discrimination pour un motif illicite, l'employeur doit démontrer que la pratique discriminatoire est «rationnellement reliée» à l'activité en question et que des mesures raisonnables, ne causant pas de «préjudice indu», ont été prises pour répondre aux besoins de la personne ou du groupe qui subit les conséquences préjudiciables[475]. L'obligation d'adopter des mesures raisonnables d'accommodement, à l'égard de personnes vivant avec le VIH/sida, peut consister à redéfinir les fonctions de l'emploi et à permettre temporairement le travail à la maison pour pallier les absences pour des raisons de santé[476]. La norme du préjudice indu prend en considération les coûts, les sources de financement disponibles et les facteurs de santé et sécurité[477].

La Commission canadienne des droits de la personne a déclaré qu'elle n'accepterait pas que le fait de ne pas être atteint du VIH/sida soit considéré une exigence professionnelle réelle ou une justification légitime, à moins qu'il soit prouvé qu'une telle exigence est essentielle à l'exécution sécuritaire, efficace et fiable des fonctions essentielles de l'emploi, ou qu'elle se justifie dans l'administration de programmes ou la fourniture de services[478]. La Commission ajoute que toute décision d'une organisation d'exclure une personne pour des considérations de santé et sécurité doit être basée sur une évaluation individuelle qui s'appuie sur des informations scientifiques et médicales à jour faisant autorité [479].

À l'occasion d'une révision récente de cette politique, la Commission a fourni des précisions supplémentaires sur un certain nombre de points[480]:



- les travailleurs de la santé séropositifs: la Commission est d'accord avec la politique de l'Association médicale canadienne[481], qui déclare: «Il faut permettre aux travailleurs de la santé infectés par le VIH de postuler des emplois et de garder leur travail habituel aussi longtemps qu'ils donnent un rendement acceptable et qu'ils sont psychologiquement et physiquement capables de s'acquitter des aspects essentiels de leur travail de façon sûre, efficace et fiable»;
- les voyages d'employés séropositifs dans des pays qui exigent que les étrangers subissent des tests de dépistage du VIH: «Les employeurs [...] dont les employés doivent voyager dans des pays qui imposent des tests de détection du VIH devraient prendre des mesures raisonnables pour éviter aux employés séropositifs pour le VIH toute conséquence négative[...]»;
- les risques pour la sécurité publique découlant de la démence associée au sida: «Il est [...] peu probable qu'un employeur soit en mesure d'établir une exigence professionnelle réelle reposant sur la crainte de l'apparition soudaine d'une démence, puisque les preuves laissent entendre que cet état est une complication liée à un stade avancé de l'infection par le VIH»;
- le refus de fournir des services, comme des secours d'urgence, à une personne séropositive au motif que cela constituerait un risque d'infection inacceptable: «L'AMC a jugé que le risque de transmission dans de tels cas était extrêmement mince, précisant qu'aucun cas de ce genre n'avait été signalé jusqu'à maintenant. Comme mesure générale visant à réduire au minimum le risque d'infection, l'AMC suggère aux travailleurs qui doivent manipuler du sang humain ou d'autres fluides corporels capables de transmettre le virus du VIH de prendre toutes les précautions raisonnables. Pour les raisons susmentionnées, la Commission n'accepterait pas en général un [motif] fondé sur une allégation de danger pour un fournisseur de services»;
- les craintes des employés ou clients concernant les rapports avec une personne séropositive: «Il est bien admis que la préférence d'un employé ou d'un client n'est pas une raison légitime pour poser un acte discriminatoire. Par conséquent, les craintes que manifeste un employé ou un client qui doit traiter avec une personne infectée par le VIH ne peuvent être un motif justifiable.»

### Le test de sérodiagnostic du VIH comme condition de l'emploi

Selon la Commission ontarienne des droits de la personne, le test de sérodiagnostic du VIH constituerait un «examen médical». Par conséquent, la politique de la Commission sur les renseignements médicaux associés à l'emploi s'appliquerait à ce test. Cette politique «ne permet pas aux employeurs de soumettre les candidats à l'emploi à quelque forme d'examen médical que ce soit avant qu'une offre conditionnelle d'emploi soit faite. Après que la personne a été engagée, les examens médicaux conçus pour identifier

les employés atteints d'incapacités peuvent contrevenir au *Code* [des droits de la personne de l'Ontario], si le type d'incapacité qui fait l'objet des tests n'a rien à voir avec les exigences réelles de l'emploi en question. Dans la plupart des cas, il est peu probable que le test du VIH ou d'autres mesures de protection soient nécessaires ou justifiables[482]». De même, la Commission canadienne des droits de la personne énonce: «Les personnes infectées par le VIH ne posent pour ainsi dire aucun risque à leurs collègues de travail. Par conséquent, la Commission n'appuie aucun test de détection du VIH, qu'ils soient effectués avant ou après l'emploi. Ces tests risquent de faire naître une discrimination injustifiée contre les personnes infectées par le VIH[483]».

### Le droit à la vie privée et la confidentialité

Comme l'énonce la Commission ontarienne des droits de la personne, «il est essentiel de garantir le degré maximum de droit à la vie privée et de confidentialité quand des informations médicales sont légitimement requises pour des motifs de protection et de promotion de la santé. Cela s'applique à toutes les situations et à toutes les circonstances, y compris les hôpitaux, les cliniques médicales, les dossiers des sociétés d'assurance, les dossiers des employés, etc. Dans les contextes d'emploi, tous les renseignements de nature médicale, incluant les résultats des tests du VIH, devraient demeurer exclusivement dans les dossiers du médecin qui a fait l'examen et non être versés au dossier de l'employé, de manière à protéger le caractère confidentiel de l'information[484]».

### *L'orientation sexuelle*

L'orientation sexuelle est un motif de discrimination illicite dans toutes les lois sur les droits de la personne au Canada, sauf celles de l'Île-du-Prince-Édouard, de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest. Les plaintes pour non-respect des droits de la personne fondé sur ce motif illicite (qu'il soit formulé explicitement ou prévu dans la loi) ont constitué des moyens importants de corriger les principales sources de stigmatisation et de discrimination associées au VIH/sida, c'est-à-dire la peur, l'aversion et la discrimination envers les hommes gais, les lesbiennes, les bisexuels et les transsexuels. Il n'est pas possible, dans les limites du présent *Document de travail*, d'analyser comment les lois sur les droits de la personne, de même que d'autres moyens de protection ou de réparation, ont été appliqués aux gais, lesbiennes, bisexuels et transsexuels. Des études exhaustives ont été réalisées ailleurs[485].

### **Les limites des protections et procédures relatives aux droits de la personne**

Les limites qui caractérisent les lois et procédures concernant les droits de la personne en tant que moyens de protection contre la discrimination, pour les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou les populations touchées par la maladie, suscitent certaines préoccupations.

Plusieurs personnes sont frustrées par les longs délais dans le traitement des plaintes, par le défaut d'enquête sur les plaintes, par le nombre peu élevé de plaintes soumises aux tribunaux et par les dédommagements relativement modestes accordés par les tribunaux. Les commissions des droits de la personne, pour leur part, manquent de personnel, manquent de fonds et sont débordées[486]. Elles ne

peuvent pas accepter toutes les plaintes, mais doivent donner suite à celles qui sont les plus susceptibles de promouvoir les droits de la personne. L'un des problèmes à cet égard est le financement inadéquat des commissions des droits de la personne par les gouvernements. L'incapacité des systèmes de traiter la myriade de plaintes qui sont déposées en est un autre. Il en résulte un déni de justice pour de nombreux plaignants, comme le faisait observer récemment Michelle Falardeau-Ramsay, commissaire principale à la Commission canadienne des droits de la personne, dans un commentaire incisif:

Nous devons concevoir un système grâce auquel il ne sera pas nécessaire d'attendre cinq ans pour que des actions correctives soient entreprises, parce que c'est beaucoup trop long. Nous ne voulons pas avoir affaire aux petits-enfants des plaignants. Je préfère traiter avec les plaignants eux-mêmes[487].

Certains préféreraient revenir au délit de discrimination comme cause d'action civile et avoir la possibilité de poursuivre devant les tribunaux au nom des personnes qui portent plainte. Cependant, la Cour suprême du Canada, dans *Seneca College c. Bhaduria*, a jugé que l'adoption d'une loi sur les droits de la personne empêche toute action civile basée sur un motif de discrimination prohibé par cette loi[488]. Dans un cas de discrimination fondée sur un motif illicite au sens de la législation sur les droits de la personne, la victime ne peut engager d'action civile, mais doit procéder par voie de plainte à la commission des droits de la personne. La compétence exclusive des commissions des droits de la personne dans le domaine de la discrimination a l'avantage que, si la commission accepte la plainte et la renvoie à un tribunal, les coûts de l'enquête et de l'audition sont supportés par la commission. Cependant, si la commission décide de ne pas faire enquête sur la plainte ou de ne pas la soumettre à un tribunal, le seul recours de l'auteur de la plainte consiste à demander, à ses frais, une révision judiciaire de la décision de la commission et une ordonnance pour forcer la commission à faire enquête ou à soumettre la plainte à un tribunal.

Il est généralement reconnu par les commissions des droits de la personne, de même que par leurs critiques, que les procédures conçues pour traiter les plaintes individuelles ne conviennent pas vraiment pour prévenir la discrimination ou s'attaquer aux problèmes de discrimination systémique[489]. Dans un effort partiel pour rectifier cette situation, les commissions des droits de la personne formulent des déclarations de principe établissant des normes qui, si elles sont suivies, permettront de prévenir la discrimination. Les politiques sur le VIH/sida précédemment citées en sont des exemples. Toutefois, les commissions des droits de la personne n'ont ni les ressources, ni les pouvoirs nécessaires pour être plus agressives. Elles ne sont pas capables, par exemple, d'examiner les politiques et pratiques des employeurs pour déterminer si celles-ci sont directement ou indirectement discriminatoires[490]. De plus, certaines formes de discrimination, comme la discrimination envers les personnes pauvres ne sont même pas incluses dans la législation sur les droits de la personne. Comme l'a déclaré madame Falardeau-Ramsay:

Une des faiblesses de presque toutes les lois canadiennes sur les droits de la personne [...] est qu'elles ne considèrent pas la pauvreté et l'absence de domicile fixe comme des motifs de discrimination[491].

Cela concerne manifestement de nombreuses personnes qui vivent avec le VIH/sida et plusieurs populations touchées par la maladie<sup>[492]</sup>.

L'infection à VIH est actuellement reconnue comme une incapacité au sens de la législation sur les droits de la personne, au Canada. Certaines personnes craignent qu'une définition plus étroite du handicap puisse être appliquée de façon à exclure les personnes séropositives qui sont asymptomatiques. Récemment, aux États-Unis, un certain nombre de cours ont exprimé l'opinion que l'infection à VIH en elle-même n'est pas une incapacité<sup>[493]</sup>. Les cours ont obligé les parties demanderessees à démontrer que leur séropositivité constituait une incapacité qui leur imposait des limites substantielles dans certaines activités importantes de la vie, conformément aux dispositions de l'*Americans with Disabilities Act*. Souvent, cette évaluation dépend largement de facteurs qui n'ont rien à voir avec le fait que la personne ait besoin ou non d'être protégée contre la discrimination<sup>[494]</sup>. Or, les exemples rapportés dans le présent *Document de travail* démontrent clairement que le seul fait qu'une personne soit présumée être séropositive peut entraîner de la discrimination, quel que soit son niveau d'incapacité. Bien que la décision la plus récente qui ait été rendue par un tribunal des droits de la personne au Canada ait affirmé que la séropositivité asymptomatique constitue un «handicap» au sens de la législation sur les droits de la personne<sup>[495]</sup>, les tendances observées aux États-Unis sont préoccupantes.

Comme nous l'avons noté dans la discussion sur le stigmatisme et la discrimination envers les personnes qui consomment de la drogue<sup>[496]</sup>, la législation concernant les droits de la personne et les commissions des droits de la personne au Canada ont accordé une protection aux personnes qui sont ou ont été dépendantes de l'alcool ou de drogues. Cependant, comme nous l'avons également observé plus haut, dans un environnement où l'usage de drogue est vu comme un choix, un vice et un crime, d'importants programmes d'éducation et d'intervention seront requis pour garantir que les droits des utilisateurs de drogue soient protégés et que la dépendance à une drogue soit reconnue comme une incapacité. L'exclusion des toxicomanes du droit à l'aide sociale et les approches coercitives face au traitement ne sont pas seulement discriminatoires envers les toxicomanes: elles sont peu susceptibles d'inciter les personnes à cesser de consommer de la drogue et elles sont risquent fort d'augmenter les méfaits causés par la drogue, comme en témoignent les commentaires des consommateurs de drogue cités précédemment<sup>[497]</sup>.

Pour les peuples autochtones, les lois et procédures ne constituent peut-être pas une façon particulièrement utile ou attrayante de traiter la discrimination<sup>[498]</sup>. Plusieurs Autochtones ne songeront même pas à porter plainte, parce qu'ils sont minés par le racisme, ne croient pas que les choses vont changer, ou ont peur des conséquences. De plus, le système de protection des droits de la personne ne reflète pas les valeurs des Autochtones et il est de plusieurs façons étranger aux modes autochtones de règlement des conflits. Par ailleurs, l'article 67 de la *Loi canadienne des droits de la personne* exclut toutes les dispositions de la *Loi sur les Indiens*, ou toute disposition adoptée sous l'autorité de cette loi, de l'application de la *Loi canadienne des droits de la personne*. Selon la *Loi sur les Indiens*, les conseils de bande ont le pouvoir d'adopter des règlements et des résolutions qui pourraient être, potentiellement ou par inadvertance, discriminatoires envers les personnes vivant avec le VIH/sida. Finalement, étant donné les distinctions juridictionnelles entre les peuples Autochtones, il n'est pas toujours facile de déterminer quelle législation sur les droits de la personne est applicable dans une situation donnée. Pour

ces raisons, une étude récente de la situation concluait que le recours à la législation sur les droits de la personne n'est pas le meilleur moyen de réduire la discrimination fondée sur le VIH/sida chez les Autochtones[499].

## **La Charte canadienne des droits et libertés**

La *Charte canadienne des droits et libertés* s'applique au Parlement et au gouvernement du Canada, ainsi qu'à la législature et au gouvernement de chaque province[500]. Cela comprend la législation, les règlements et les actes des gouvernements fédéral, provinciaux/territoriaux et municipaux, mais exclut les actions privées auxquels le gouvernement ne participe pas.

Il y a trois dispositions concernant les «droits à l'égalité» dans la *Charte*: les articles 15, 17 et 28[501]:

15. (1) La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques.

(2) Le paragraphe (1) n'a pas pour effet d'interdire les lois, programmes ou activités destinés à améliorer la situation d'individus ou de groupes défavorisés, notamment du fait de leur race, de leur origine nationale ou ethnique, de leur couleur, de leur religion, de leur sexe, de leur âge ou de leurs déficiences mentales ou physiques.

27. Toute interprétation de la présente charte doit concorder avec l'objectif de promouvoir le maintien et la valorisation du patrimoine multiculturel des Canadiens.

28. Indépendamment des autres dispositions de la présente charte, les droits et libertés qui y sont mentionnés sont garantis également aux personnes des deux sexes.

D'autres articles de la *Charte* peuvent également être pertinents, par exemple:

- l'art. 2(b), qui garantit la liberté de pensée, de croyance, d'opinion et d'expression, y compris la liberté de la presse et des autres moyens de communication;
- l'art. 7, qui garantit le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne et le fait qu'il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale;
- l'art. 8, qui garantit le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives;

- l'art. 9, qui garantit le droit à la protection contre la détention ou l'emprisonnement arbitraires; et
- l'art. 12, qui garantit le droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités.

Les droits et libertés ne peuvent être restreints, comme le stipule l'article 1, «que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.»

Les dispositions de la *Charte* ne s'appliquent pas seulement aux plaintes pour discrimination fondée sur la séropositivité. Elles s'appliquent également aux plaintes pour discrimination envers des populations marginalisées qui sont affectées par le VIH/sida. Ainsi, par exemple, l'effet discriminatoire des règlements de l'Ontario régissant l'admissibilité à l'assurance-maladie pour certains immigrants vivant au Canada grâce à un permis du ministre a été contesté selon l'article 15(1) de la *Charte*[502]. De même, il a été plaidé que le fait de refuser aux détenus l'accès à des aiguilles propres et à de l'eau de Javel contrevenait aux articles 7, 12 et 15(1) de la *Charte*[503]. Les gais et lesbiennes ont également fait certains progrès en ce qui concerne la modification de lois et règlements discriminatoires envers l'orientation ou les relations homosexuelles[504].

Considérant que certaines des populations les plus vulnérables au VIH, comme les utilisateurs de drogue par injection, sont non seulement vulnérables à la discrimination personnelle, mais sont également désavantagées selon les lois canadiennes et sujettes à des règlements et programmes restrictifs, la *Charte* pourrait jouer un rôle important dans la modification des lois et des programmes pour les populations affectées par le VIH/sida. À cet égard, il peut être utile d'examiner ce qui est nécessaire pour établir la discrimination selon l'article 15(1) et pour obtenir réparation.

### **De *Andrews* à *Egan***

Dans *Andrews c. Law Society of British Columbia*[505], le juge McIntyre a établi une procédure d'analyse pour déterminer s'il y a eu discrimination pour un motif illicite et si la discrimination est justifiée selon l'article 1 de la *Charte*. Quatre questions doivent être considérées dans cette analyse[506]:

- Y a-t-il eu traitement inégal? C'est-à-dire, la législation contestée, la règle de common law, ou le traitement inégal imposé à un individu ou à un groupe par une politique ou un programme du gouvernement porte-t-il atteinte à l'un des quatre droits fondamentaux à l'égalité[507]? Si la réponse est non, l'analyse est terminée.
- Y a-t-il eu discrimination fondée sur un des motifs énumérés ou un motif analogue[508]? Si la réponse est non, l'analyse est terminée.
- La discrimination est-elle justifiée dans une société libre et démocratique? C'est-à-dire,

la loi, la politique ou le programme contesté est-il protégé par l'application de l'article 1? Si la réponse est oui, l'analyse est terminée.

- Quelle(s) mesure(s) corrective(s) devrai(en)t être ordonnée(s)[509]?

La deuxième de ces quatre questions, qui consiste à déterminer si le traitement inégal est discriminatoire, est le centre de l'analyse. Le juge McIntyre a donné une définition de la discrimination, précédemment citée dans le présent *Document de travail*[510], qui dépend de deux considérations:

Premièrement, «le traitement différent a[-t-il] pour effet d'imposer des fardeaux, des obligations ou des désavantages non imposés à d'autres ou d'empêcher ou de restreindre l'accès aux possibilités, aux bénéfices et aux avantages offerts à d'autres»?

Deuxièmement, les caractéristiques personnelles sur lesquelles le traitement différent est fondé sont-elles visées «par les motifs énumérés dans cette disposition ou un motif analogue, afin de s'assurer que la plainte correspond à l'objectif général de l'art. 15, c'est-à-dire corriger ou empêcher la discrimination contre des groupes victimes de stéréotypes, de désavantages historiques ou de préjugés politiques ou sociaux dans la société canadienne[511]?»

Si le traitement inégal est jugé discriminatoire au regard de l'article 15, la suite de l'analyse consiste à déterminer si la discrimination est justifiée par l'article 1[512]. Il revient alors au gouvernement de convaincre la cour que la discrimination devrait être permise. La démarche comporte ce que l'on appelle les deux volets du test de *Oakes*. Le premier volet examine la validité de l'objectif législatif et le second considère la validité des moyens choisis pour atteindre l'objectif. Dans l'examen du deuxième volet, «le gouvernement doit établir que les moyens choisis pour atteindre l'objectif sont raisonnables et que leur justification peut être démontrée. C'est le "test de proportionnalité", qui exige que la cour compare les intérêts de la société avec ceux des individus ou groupes. Le test de proportionnalité comprend trois éléments[513].»

Premièrement, les mesures adoptées doivent être soigneusement conçues pour atteindre l'objectif en question. Elles ne doivent pas être arbitraires, injustes, ou basées sur des considérations irrationnelles, mais elles doivent avoir un lien rationnel avec l'objectif[514].

Deuxièmement, les moyens employés doivent porter aussi peu que possible atteinte aux droits et libertés garantis par la *Charte* [...] [515].

[Troisièmement,] il doit y avoir proportionnalité entre les effets néfastes des mesures qui portent atteinte aux droits et libertés en question et l'objectif poursuivi par les mesures, et aussi proportionnalité entre les effets néfastes et les effets salutaires des mesures[516].

La procédure établie par le juge McIntyre a été maintenue jusqu'à la décision controversée de la Cour suprême du Canada dans trois arrêts sur l'égalité, *Thibaudeau c. Canada*, *Miron c. Trudel*, et *Egan et*

*Nesbit c. Canada*[517]. Dans le troisième de ces arrêts, on contestait la définition du terme «conjoint» dans la *Loi sur la sécurité de la vieillesse*, qui était limitée aux personnes «de sexe opposé». Une minorité de juges importa l'analyse fondée sur l'article 1 dans l'analyse fondée sur l'article 15, abandonnant par le fait même la séparation que le juge McIntyre avait maintenue entre ces deux stades de l'analyse. De plus, il y eut divergence d'opinion entre les juges sur la façon de s'y prendre pour déterminer si un traitement inégal était discriminatoire. Le résultat, dans l'arrêt *Egan*, fut que l'orientation sexuelle a été reconnue comme motif illicite de discrimination, mais la cour était prête à tolérer la discrimination pour une période de temps indéterminée, parce que, selon l'opinion rendue par le juge Sopinka, le fait de mettre sur un même pied les conjoints de même sexe et les couples hétérosexuels, qu'il s'agisse de conjoints mariés ou de conjoints de fait, est encore considéré comme un concept nouveau et que le gouvernement fédéral doit bénéficier d'un peu plus de temps pour répondre aux demandes des gais et lesbiennes en ce qui a trait à l'égalité des bénéficiaires[518].

À la suite de l'arrêt *Egan*, les décisions des cours et tribunaux inférieurs dans les affaires de discrimination fondée sur l'orientation sexuelle ont suivi diverses directions, certaines appliquant mécaniquement l'arrêt *Egan*, d'autres demandant au gouvernement de remédier à la situation[519]. Elles illustrent les à-coups de la lutte contre la discrimination envers une population marginalisée et affectée par le VIH/sida. Ce sera probablement un aussi grand défi de corriger les lois et règlements qui sont discriminatoires envers les utilisateurs de drogue ou les travailleurs du sexe que de corriger ceux qui le sont envers les gais et lesbiennes.

## D'autres voies de réparation

Il y a d'autres façons de remédier à la discrimination, outre les plaintes pour violation des droits de la personne et les plaintes invoquant la *Charte*. Bien que la discussion détaillée de ces avenues excède les limites du présent *Document de travail*, il importe de les noter.

Les personnes qui sont victimes de discrimination relative au VIH/sida ou qui appartiennent à une population affectée par le VIH/sida peuvent avoir des motifs pour tenter une poursuite civile[520]. Récemment, par exemple, les cours ont été disposées à accueillir les poursuites pour négligence contre des employeurs qui ne respectent pas les normes de diligence requises à l'égard des employés séropositifs, notamment l'absence de stress indu causé à l'employé ou la protection de celui-ci contre le harcèlement[521]. De même, en Australie, plusieurs actions ont été intentées par des détenus qui ont allégué que l'État ou les autorités d'établissements de détention avaient fait preuve de négligence dans la prévention de la transmission du VIH[522]. Bien que les poursuites australiennes n'aient pas connu de succès, ce type d'actions peut avoir d'autres avantages, par exemple celui de permettre la reconnaissance judiciaire d'une obligation de diligence dans la situation particulière d'une personne vivant avec le VIH/sida ou d'une population vulnérable au VIH[523].

Dans certains cas, il peut exister des motifs justifiant une poursuite pénale pour négligence criminelle. Les citoyens ont le droit d'engager individuellement des poursuites pénales, quoique le procureur général puisse intervenir à tout moment pour arrêter les procédures ou pour les assumer. La poursuite



pénale pour négligence criminelle diffère de la poursuite civile pour négligence en ce que le contrevenant est déclaré personnellement responsable. On peut songer, par exemple, que les responsables d'établissements de détention qui font défaut de distribuer des condoms, de l'eau de Javel ou des aiguilles stériles pourraient être reconnus coupables de négligence criminelle si une infection à VIH se produisait en prison en raison de ce défaut.

Les personnes qui considèrent avoir été victimes d'un traitement incorrect, inadéquat ou incompétent de la part d'un médecin ont plusieurs voies de recours. Elles peuvent porter plainte formellement auprès de l'ordre professionnel du médecin, par exemple l'ordre des médecins et chirurgiens de la province. Quand une personne porte plainte formellement, une enquête est entreprise et ses conclusions peuvent être révisées par un organisme décisionnel. Celui-ci peut décider de clore le dossier si la preuve ne démontre pas qu'il y a eu inconduite, il peut donner un avertissement au médecin, il peut reprendre l'enquête pour déterminer, par exemple, si le médecin est incapable, ou il peut ordonner que des procédures disciplinaires soient engagées s'il y a des preuves d'inconduite professionnelle ou d'incompétence<sup>[524]</sup>. Cette procédure, toutefois, ne permet pas au plaignant d'obtenir une indemnisation ou autre forme de réparation. L'autre possibilité serait de poursuivre devant les tribunaux civils pour faute professionnelle. Cependant, ces actions sont longues et coûteuses, et la plupart des personnes qui vivent avec le VIH/sida n'en ont pas les moyens<sup>[525]</sup>.

Parmi d'autres voies de recours dans les cas de discrimination reliée au VIH/sida, notons la plainte auprès d'un protecteur du citoyen institutionnel ou gouvernemental, le grief contre l'employeur, ou la demande d'aide à son syndicat.

## **Le fardeau imposé à la partie demanderesse**

Le fardeau d'engager une action, de conserver un dossier des événements et de payer les frais de l'action (sauf dans les procédures pour violation des droits de la personne) incombe à la personne qui a été lésée. Bien que cela s'ajoute à l'injustice déjà vécue, il s'agit là d'une caractéristique de notre système de justice. Les personnes doivent évaluer ce que l'action peut représenter pour elles et pour les autres, de même que les risques et les coûts en rapport avec la publicité, la santé, le stress, l'argent, le temps et l'énergie.

En préparant une plainte éventuelle, il est important d'établir un dossier détaillé et spécifique des événements et de conserver toute preuve susceptible d'être utile dans une action<sup>[526]</sup>. Cela peut être stressant et demander du temps, mais c'est souvent essentiel au succès de l'action.

## **L'intervention en défense des intérêts**

### **Le rôle de l'intervention**

La défense des droits est au coeur des efforts destinés à soutenir les personnes vivant avec le VIH/sida, à prévenir la transmission du VIH au sein des populations marginalisées et à protéger les droits des personnes qui vivent avec le VIH/sida et des populations affectées. Au Canada, et dans le monde, des intervenants travaillent dans leurs communautés et leurs pays pour faire entendre les préoccupations des personnes qui vivent avec le VIH/sida. Ils ont élaboré des stratégies pour faire face au VIH/sida dans leurs communautés. Ils ont fait des pressions auprès des gouvernements pour qu'ils consacrent des politiques, des programmes et des ressources à répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida et des populations affectées, en utilisant des moyens culturellement appropriés, efficaces, non discriminatoires et justes. Ces gens sont au premier rang, avec d'autres, dans toutes les tentatives pour promouvoir et protéger les droits des personnes qui vivent avec le VIH/sida et des populations qui sont affectées par l'épidémie.

Les militants et les activités d'intervention pour la défense des intérêts et des droits jouent plusieurs rôles dans la prévention et la lutte contre la discrimination envers les personnes qui vivent avec le VIH/sida et les populations affectées, notamment:

- fonder et développer des organisations et créer des occasions pour que les personnes vivant avec le VIH/sida ou autrement affectées puissent exprimer leurs opinions et planifier leurs stratégies;
- reconnaître et décrire le stigmatisme et la discrimination dont sont victimes les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou qui sont touchées;
- documenter, analyser et rendre publiques les situations stigmatisantes et discriminatoires reliées au VIH/sida;
- soutenir les personnes qui rencontrent la stigmatisation et la discrimination, que ce soit en les accompagnant à des rencontres ou à des rendez-vous, en intervenant en leur faveur ou en les aidant dans les procédures qu'elles entreprennent;
- intervenir en faveur des personnes qui vivent avec le VIH/sida et des populations affectées, dans les procédures judiciaires, les processus de modification des lois, l'élaboration de politiques, les relations avec les médias aux niveaux local, régional et national;
- travailler avec des fonctionnaires publics, des professionnels et des représentants du secteur privé, dans le développement de programmes destinés à prévenir et à réduire les comportements discriminatoires dans la population en général, chez les professionnels et les fournisseurs de services, en milieu de travail, à l'école, et dans des communautés spécifiques;
- travailler avec des chercheurs pour assurer que les règles d'éthique soient respectées, que

les études impliquent les populations touchées et que les résultats des recherches profitent aux populations touchées;

- intervenir auprès des politiciens et fonctionnaires publics pour assurer que les gouvernements du Canada mettent en application les *Directives de l'ONU sur le VIH/sida et les droits de la personne*, adoptées lors de la deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme, convoquée par la Commission des Nations Unies sur les droits de l'Homme en septembre 1996 (voir Annexe A)[527]; et
- surveiller les progrès accomplis par le Canada dans le respect de ses obligations découlant de traités internationaux sur les droits de la personne[528], particulièrement dans leur application aux questions relatives au VIH/sida, mais également de concert avec les organisations qui interviennent sur ces questions ou des questions connexes.

## Les défis actuels

Les personnes consultées dans la préparation du présent *Document de travail* ont mentionné un certain nombre d'obstacles ou de défis auxquels doivent faire face les personnes engagées dans l'intervention contre le stigmatisme et la discrimination.

Premièrement, la mise sur pied d'organisations et la participation des personnes touchées, au sein de la communauté, comportent des obstacles. Le stigmatisme du VIH/sida et le risque de discrimination sont eux-mêmes des obstacles. De plus, les gens peuvent ne pas participer aux activités associées au VIH/sida, à cause de leurs propres normes culturelles, parce qu'il n'est pas facile de les identifier et de les rejoindre dans la population générale, ou parce qu'on ne les aide pas à résoudre certains problèmes pratiques, par exemple en ce qui a trait à la garde d'enfants, au transport, aux horaires d'activités, et ainsi de suite. De plus, pour les utilisateurs de drogue, les travailleurs du sexe et les détenus, il y a des obstacles juridiques et institutionnels à l'organisation et à l'intervention en défense des droits.

Deuxièmement, les organismes communautaires et les organismes non gouvernementaux n'ont pas développé de systèmes pour documenter et analyser les cas et les tendances concernant le stigmatisme et la discrimination reliés au VIH/sida. À l'heure actuelle, ils n'ont pas non plus les ressources pour le faire. Plusieurs personnes ont fait remarquer que les organismes communautaires et les organismes non gouvernementaux devraient désigner du personnel, aux niveaux régional et national, qui pourrait recevoir des rapports sur la discrimination, coordonner les informations sur la discrimination et concevoir des stratégies pour faire des enquêtes, des recherches, des analyses, de la publicité et pour corriger et prévenir la discrimination. Un tel programme exigerait un engagement de la part des organismes participants et un appui de la part des programmes provinciaux et fédéraux en matière d'initiatives communautaires.

Troisièmement, le nombre d'avocats et de cliniques juridiques spécialisés dans les questions relatives au VIH/sida est limité. Ceux-ci sont concentrés dans les villes, particulièrement à Vancouver, Toronto,

Ottawa et Montréal. L'aide juridique en général ne dispose pas de fonds suffisants et les ressources des cliniques juridiques spécialisées dans les questions relatives au VIH/sida sont limitées. En conséquence, les gens n'ont souvent pas la possibilité de rencontrer des conseillers juridiques qui connaissent les questions relatives au VIH/sida et les intervenants sont obligés de refuser des causes parce que les frais sont prohibitifs et que le temps leur manque.

Quatrièmement, la Phase I et la Phase II de la Stratégie nationale sur le sida n'ont pas désigné les questions juridiques, éthiques et humanitaires comme un domaine spécifique d'activités, avec ses propres objectifs, ressources et programmes. Les activités relatives à ces questions avaient plutôt été classées dans d'autres domaines de la Stratégie. En l'absence de financement à long terme, réparti sur plusieurs années, il était difficile de construire les infrastructures requises dans tout le Canada, de coordonner l'élaboration de priorités et de programmes et de maintenir les activités et l'expertise d'une année à l'autre. Il semble que la Phase III (1998-2003) comprendra un volet spécifique sur les questions juridiques, éthiques et des droits de la personne; toutefois, le niveau d'engagement et de financement reste encore à déterminer.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[453] Pryor et coll., *supra*, note 37; Marquet et coll., *supra*, note 38.

[454] Green, *supra*, note 42, p. 558; Marquet et coll., *supra*, note 38; Herek et Capitanio, *supra*, note 196.

[455] Peters et coll., *supra*, note 33; Johnson, *supra*, note 33.

[456] A. Peruga, D. D. Celentano, «Correlates of AIDS Knowledge in Samples of the General Population», (1993) 36:4 *Social Science and Medicine* 509-524.

[457] *Stratégie nationale sur le sida: Phase III - Consultation. Rapport sommaire des résultats*, University of Toronto, Centre for Health Promotion, octobre 1997, p. 22.

[458] Peters et coll., *supra*, note 33, p. 332-333.

[459] *Stratégie nationale sur le sida: Phase III - Consultation, supra*, note 457, p. 22.

[460] *Stratégie nationale sur le sida: Phase III - Consultation, supra*, note 457, p. 21-22, 29.

[461] *Ibid.*, p. 21.

[462] *Ibid.*, p. 25.

[463] Voir p. ex., S. Belgrave, «One Employer's Approach to Employee Education», dans FitzSimons et coll. (éd.), *The Economic and Social Impact of AIDS in Europe*, Londres, National AIDS Trust, 1995, p. 357-363. Parmi des exemples récents de ressources sur les politiques et programmes d'éducation en milieu de travail au Canada, notons *SIDA en milieu de travail: Guide d'information et d'intervention*, Montréal, Comité sur le sida en milieu de travail, 1997; Association canadienne de santé publique, *Politique relative au sida en milieu de travail*, l'Association, mars 1997; Santé Canada, *L'entreprise face au VIH/sida - Quoi faire?*, Ottawa, Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1996.

[464] D. Defert, «AIDS as a Challenge to Religion», dans Mann et Tarantola, *supra*, note 56, p. 447-452.

[465] R. Matas, «Religious Leaders Unite Behind Trustees' Ban on Gay Books», *The Globe and Mail*, 19 février 1998, p. A7.

[466] *Stratégie nationale sur le sida: Phase III - Consultation*, note 457, p. 22, 30, 36 [dans l'original anglais].

[467] *Infra*, note 527.

[468] Pour le contenu et la formulation spécifiques des diverses lois, voir les sections pertinentes de l'ouvrage de Tarnopolsky et coll., *supra*, note 24.

[469] 9 CHRR, D/5391, par. 40353, 40360; voir Tarnopolsky et coll., *supra*, note 24, 7A-15.

[470] 11 CHRR, D/288, par. 41.

[471] 19 CHRR, D/259, par. 106. Un appel subséquent de la décision du tribunal interjeté devant la Cour fédérale, division de première instance, *Canada (Attorney General) c. Thwaites*, (1994) 21 CHRR, D/224, a été rejeté.

[472] 24 CHRR, D/21, par. 157-158, avec une analyse exhaustive du droit canadien et américain, au par. 40-122.

[473] Les exemples qui suivent sont cités dans un dépliant d'information publié par la Commission ontarienne des droits de la personne intitulé: *Know Your Rights: AIDS and AIDS-Related Illness and the Human Rights Code*.

[474] Toutes les commissions des droits de la personne du Canada ont été contactées dans les consultations associées au présent *Document de travail*. Nous avons reçu des réponses de la Commission canadienne des droits

de la personne et des commissions des droits de la personne de Terre-Neuve, de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Nouvelle-Écosse, de l'Ontario, du Manitoba, de la Colombie-Britannique, du Yukon et des Territoires-du-Nord-Ouest. Plusieurs des répondants nous ont fourni des documents additionnels. L'auteur a fait des recherches pour compléter les informations reçues, mais les renseignements qui suivent ne prétendent pas à l'exhaustivité.

[475] Voir Tarnopolsky, *supra*, note 24, 4-42 à 4-56.18(12).

[476] Commission ontarienne des droits de la personne, *Policy on HIV/AIDS-Related Discrimination*, novembre 1996, p. 3.

[477] *Ibid.*

[478] Commission canadienne des droits de la personne, *Politique sur le VIH/sida*, juin 1996.

[479] *Ibid.*, selon la décision du Tribunal canadien des droits de la personne dans la cause de *Simon Thwaites*, *supra*, note 471.

[480] Commission canadienne des droits de la personne, *Notes de référence: Politique de la CCDP sur le VIH/sida*, juin 1996. Voir aussi, «La Commission canadienne des droits de la personne: politique révisée sur le VIH/sida», (1996) 3:1 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 7-8.

[481] *Supra*, note 105.

[482] *Supra*, note 86, p. 4-5.

[483] *Supra*, note 478.

[484] *Supra*, note 86, p. 5.

[485] Fisher et coll., *supra*, note 5; D. G. Casswell, *Lesbians, Gay Men, and Canadian Law*, Edmond Montgomery Publications Ltd., 1996.

[486] Sur ce sujet, et sur ce qui suit, voir Casswell, *ibid.*, p. 51.

[487] M. Philp, «Rights Panels Losing to Abuse, Commission Says», *The Globe and Mail*, 25 mars 1998, p. A3.

[488] Casswell, *supra*, note 485, p. 51-51; Keene, *supra*, note 25, p. 267-269.

[489] W. W. Black, *B.C. Human Rights Review. Report on Human Rights in British Columbia*, Vancouver, Ministry Responsible for Multiculturalism and Human Rights, 1994, p. 14-19, 29-31; Philp, *supra*, note 487.

[490] J. Dwyer, communication personnelle conservée dans les dossiers de l'auteur, 24 décembre 1997.

[491] Philp, *supra*, note 487.

[492] *Supra*, notes 88, 119-121, 188, 393-395.

[493] R. Jürgens, «Revoilà votre santé — Vous risquez de perdre la protection contre la discrimination», (1997/98) 3:4/4:1 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 3-6, citant F. W. E. Parmet, D. J. Jackson, «No Longer Disabled: The Legal Impact of the New Social Construction of HIV», (1997) 23:1 *American Journal of Law & Medicine* 8-43.

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

[495] *Supra*, note 472.

[496] *Supra*, notes 216 et 217.

[497] *Supra*, note 188.

[498] Sur ce qui suit, voir Matiation, *supra*, note 6, p. 13-29.

[499] *Ibid.*, p. 45.

[500] Article 32(1).

[501] Tarnopolsky et coll., *supra*, note 24, p. 16-1.

[502] Carey, *supra*, note 52, p. 10, et *supra*, note 132.

[503] R. Elliott, «Droit constitutionnel des détenus à des aiguilles stériles et à de l'eau de Javel», dans R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: Rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996, annexe 2.

[504] Fisher et coll., *supra*, note 5; Casswell, *supra*, note 485.

[505] [1989] 1 R.C.S. 143.

[506] Casswell, *supra*, note 485, p. 64.

[507] Les quatre droits fondamentaux à l'égalité sont l'égalité devant la loi, l'égalité dans la loi, la même protection de la loi, et le même bénéfice de la loi. Voir *ibid.*, p. 62.

[508] Un motif énuméré est un motif mentionné explicitement dans l'article 15. Un motif analogue est un motif que la cour juge compris dans l'article 15. À ce jour, la Cour suprême du Canada a identifié trois motifs analogues: le fait de ne pas être un citoyen résident permanent, l'état civil et l'orientation sexuelle. Voir *ibid.*, p.

75-77.

[509] Parmi les mesures correctives, notons l'annulation de la loi; l'annulation des dispositions contestées de la loi; l'annulation de certains mots de la disposition législative, qui devrait se lire comme si ces mots n'y étaient pas; la modification de la disposition pour y ajouter certains mots; ou l'une ou l'autre de ces mesures avec suspension temporaire de l'ordonnance de la cour pour donner au Parlement ou à la législature l'occasion de modifier la loi contestée. Voir *ibid.*, p. 84-89.

[510] *Supra*, note 26.

[511] Casswell, *supra*, note 485, p. 71-72, citant *R. c. Swain*, [1991] 1 R.C.S. 933, 992; 63 C.C.C. (3d) 431, 520; et *Rodriguez c. British Columbia (Attorney General)*, [1993] 3 R.C.S. 519, 546; 197 D.L.R. (4th) 342, 360-361.

[512] Sur l'exposé qui suit, voir *ibid.*, p. 80-82.

[513] *Ibid.*, p. 80.

[514] *Ibid.*, p. 81.

[515] *Ibid.*

[516] *Ibid.*, p. 82.

[517] *Ibid.*, p. 82-84.

[518] [1995] 2 R.C.S. 513, 576. Voir, pour un résumé et une analyse, Fisher et coll., *supra*, note 5; Casswell, *supra*, note 485, p. 371-411.

[519] Fisher et coll., *supra*, note 5, p. 65-72.

[520] Casswell, *supra*, note 485, p. 50; Casswell cite des exemples de poursuites pour congédiement illégal, préjudice moral infligé de manière intentionnelle, ou réduction de loyer en vertu d'un contrat de location.

[521] Carey, *supra*, note 52, p. 10.

[522] I. Malkin, «Le rôle du droit de la négligence dans la prévention de l'exposition au VIH», dans Jürgens, *supra*, note 2, annexe 1, p. 2-4; I. Malkin, «Australie — Les détenus n'abandonnent pas la lutte: les litiges continuent», (1997) 3:2/3 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 32-33.

[523] Jürgens, *ibid.*, p. 9-10.

[524] Ce résumé est basé sur des informations obtenues de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario. Les procédures peuvent varier selon les provinces.



[525]Carey, *supra*, note 52, p. 11.

[526] Voir, p.ex., les suggestions formulées dans le dépliant publié par la Commission canadienne des droits de la personne, *Le dépôt d'une plainte auprès de la Commission canadienne des droits de la personne*, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services, 1994.

[527]Commission des droits de l'Homme, *Deuxième consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'Homme (Genève, 23-25 septembre 1996)*, rapport du Secrétaire général (publication des Nations Unies E/CN.4/1997/37), du 20 janvier 1997. On trouve une version abrégée des *Directives* dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1998, 3(2/3), 1, 45-49, reproduit à l'annexe A. Pour un résumé pratique des lignes directrices et un guide de l'intervenant sur la façon de les utiliser, voir Conseil international des ONG de lutte contre le sida, *Résumé des Directives internationales sur le VIH-sida et les droits de la personne à l'intention des ONG*, 1997; Conseil international des ONG de lutte contre le sida, *Guide d'action sociale sur les Directives internationales sur le VIH-sida et les droits de la personne*, octobre 1997.

[528]Pour les textes des documents internationaux concernant les droits de la personne, voir UNAIDS, *The UNAIDS Guide to the United Nations Human Rights Machinery for AIDS Service Organizations, People Living with HIV/AIDS, and Others Working in the Area of HIV/AIDS and Human Rights*, Genève, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), 1997, p. 27-64. Pour une discussion exhaustive de l'évolution du droit international des droits de la personne et son application au VIH/sida, voir L. O. Gostin, Z. Lazzarini, *Human Rights and Public Health in the AIDS Pandemic*, New York, Oxford University Press, 1997.

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

[Cadre stratégique](#)

[Participation communautaire](#)

[Collecte de données, analyse et intervention](#)

[Services juridiques](#)

[Réforme du droit](#)

[Éducation du public](#)

[Éducation des professionnels](#)

[Éducation des enfants et des adolescents](#)

[Politiques et éducation en milieu de travail](#)

[Priorités, participation et éthique dans la recherche](#)

[Suivi et évaluation](#)

La stigmatisation et la discrimination dont font l'objet les personnes vivant avec le VIH/sida sont des phénomènes tellement complexes qu'il semble parfois impossible de les comprendre et de prendre des mesures à leur égard. Le stigmate lié au VIH/sida ou aux populations affectées par l'épidémie a plusieurs sources qui interagissent entre elles de manière qui défavorisera toutes les personnes vivant avec le VIH/sida par rapport à celles qui souffrent d'autres maladies ou affections[529]. Aucune sphère de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida n'est à l'abri du stigmate et de la discrimination – dynamique familiale, relations communautaires, emploi, logement, soins de santé, assurance, soutien du revenu, séjour et immigration[530].

Dans la plupart des cas, la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida ou envers les populations affectées par l'épidémie est injustifiée et injuste. Sur le plan éthique, il s'agit là d'un motif suffisant pour qu'une société prenne des mesures pour empêcher et éliminer la discrimination et pour réparer les préjudices subis. De plus, la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida ou les populations affectées a des conséquences graves, dont voici quelques exemples:

- l'accroissement de la vulnérabilité au VIH, en particulier pour les jeunes hommes gais et bisexuels, les usagers de drogue, les Autochtones, les détenus et les travailleurs du sexe;
- l'entrave à la prévention de la transmission du VIH, tant dans les populations identifiées comme étant vulnérables au VIH que parmi les autres populations;
- le stress, le secret et l'isolement social liés à la séropositivité – chacun ayant un effet néfaste sur la santé psychologique des personnes vivant avec le VIH/sida;
- le harcèlement par des employeurs et des collègues de travail; un manque d'accommodement en milieu de travail, relativement à des besoins liés à la santé; la réticence à demander des prestations d'assurance-santé ou d'assurance-invalidité, de crainte d'être harcelé, licencié ou congédié; des cas de licenciement ou de congédiement;
- des refus de logement, de la part de locateurs, en raison de la séropositivité, de l'orientation sexuelle ou de la source de revenu;
- la réticence à faire appel à des services de santé, en raison d'attitudes ou de remarques stigmatisantes ou qui témoignent de discrimination;
- un retard dans le diagnostic et une qualité inférieure aux normes, dans le traitement de l'infection à VIH, de maladies liées au VIH/sida et d'infections opportunistes;
- l'impossibilité de souscrire à une assurance-invalidité ou à une assurance-médicaments suffisante;
- l'exclusion ou la sous-représentation dans la recherche sur le VIH/sida, conduisant à une insuffisance de renseignements sur la prévention, les soins et le traitement du VIH dans certaines populations;
- des restrictions imposées aux personnes qui voyagent à l'étranger.

Le VIH/sida touche des populations diverses. Plusieurs aspects de leur vulnérabilité à la stigmatisation et à la discrimination, et de la manière dont elles les subissent, sont tout à fait particuliers à chacune<sup>[531]</sup>. Par conséquent, il faut, pour réduire l'impact du stigmata et de la discrimination dans divers contextes et dans diverses populations, adopter différentes stratégies en reconnaissant que chaque population fait face à des problèmes particuliers et en reconnaissant comment ces problèmes sont conditionnés, par exemple, par le sexe, la race, l'orientation sexuelle, le statut socio-économique, les contraintes ou les iniquités légales et l'accès aux ressources et aux intervenants.

Il est impossible, ici, d'énoncer tout ce qui doit être fait relativement à chacun des aspects du stigmata et de la discrimination qui touchent les diverses personnes vivant avec le VIH/sida et les populations

affectées par l'épidémie. Une telle démarche nécessiterait un degré de spécificité qui dépasse le cadre du présent document. Il n'est pas vraiment nécessaire de faire une étude aussi détaillée, puisqu'une bonne partie du travail a déjà été effectué dans de nombreux rapports et recommandations concernant les questions et problèmes abordés dans le présent document. Le travail déjà fait a l'avantage supplémentaire d'intégrer des mesures qui auraient pour effet de réduire le stigmate et la discrimination, ou du moins l'impact de ceux-ci, dans une évaluation complète de toutes les questions qu'il faut considérer, notamment celles qui ne se rapportent pas particulièrement ou directement à la stigmatisation et la discrimination. Voici quelques uns des plus récents rapports, recommandations ou lignes directrices qui présentent une pertinence:

- *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*[532],
- *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*[533],
- *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida: rapport final*[534],
- *Women and HIV National Workshop*[535],
- *Children Born to Mothers with HIV: Psychosocial Issues for Families in Canada Living with HIV/AIDS*[536],
- *Le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection - Un plan d'action national*[537],
- *Les soins, le traitement et le soutien à donner aux utilisateurs de drogues par injection vivant avec le VIH ou le sida*[538],
- *Lignes directrices sur les questions éthiques et juridiques dans la recherche sur le VIH/sida et l'usage de drogues au niveau communautaire*[539],
- *Partageons l'énergie: un atelier national sur les personnes de la rue et le VIH*[540],
- *Le VIH/sida en milieu carcéral - Rapport final du Comité d'experts sur le SIDA et les prisons*[541],
- *Le VIH/sida en milieu carcéral - Rapport sommaire et recommandations du Comité d'experts sur le SIDA et les prisons*[542],
- *VIH/sida et prisons: rapport final* du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la Société canadienne du sida[543],

- *La discrimination, le VIH/sida et les Autochtones - Un document de travail*[544],
- *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone - Un document de travail*[545],
- *Vocational and Rehabilitation Services in the Context of HIV Infection: Issues and Guiding Principles (ébauche)*[546],
- *La recherche communautaire en prévention du VIH au Canada: concepts, définitions et modèles, et Un guide d'élaboration de projets de recherche communautaire en prévention* [547].

En outre, les *Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme* fournissent un cadre qui permet d'évaluer dans quelle mesure le Canada, dans la mise en oeuvre des rapports et recommandations précités, remplit ses obligations au regard du droit international relatif aux droits de la personne[548].

Les recommandations qui suivent visent un objectif plus limité que celles des rapports susmentionnés. Elles ont pour objet d'identifier certaines mesures essentielles à adopter, dans le cadre de la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, afin de faire des progrès dans la reconnaissance, la prévention et la réparation de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH/sida.

## Cadre stratégique

Les États devraient créer pour leur action contre le VIH/sida un cadre national efficace assurant une approche coordonnée, participative, transparente et responsable du problème, qui intègre tous les acteurs du secteur public compétents pour les programmes et les politiques concernant le VIH/sida.[549]

Le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida se manifestent dans les attitudes personnelles, les valeurs collectives, les pratiques professionnelles, l'élaboration des programmes dans les domaines de la santé, de l'éducation, de l'aide sociale, des services juridiques, ainsi que dans les politiques et le droit en matière de drogue, de prostitution et d'orientation sexuelle. Par conséquent, pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida, il faut établir un cadre stratégique qui permette d'identifier les mesures que l'on doit adopter sur le plan communautaire, régional et national dans divers domaines, par exemple:

- la collecte de données, l'analyse et l'intervention;
- les services juridiques;

- la réforme du droit;
- l'éducation publique;
- l'éducation et la formation des professionnels;
- l'éducation des enfants et des adolescents;
- les politiques et l'éducation en milieu de travail;
- les priorités, la participation et l'éthique dans le domaine de la recherche;
- le suivi et l'évaluation.

En particulier, la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida devrait comporter des objectifs spécifiques et explicites qui permettent d'identifier comment des initiatives concernant le VIH/sida subventionnées par l'État, dans les domaines du développement communautaire, de l'éducation et de la prévention, de l'épidémiologie, des soins, du traitement et du soutien, de la recherche, des droits de la personne, des questions juridiques et de l'élaboration de politiques, s'attaqueront au problème de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH/sida.

## **Recommandation 1**

**1.1 La Phase III de la Stratégie nationale sur le sida devrait inclure un cadre pour la lutte contre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida, comportant des objectifs particuliers et explicites pour chacun des secteurs de la Stratégie, en consultation avec des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, des organismes nationaux de lutte contre le VIH/sida, des organisations pour les droits de la personne, des commissions des droits de la personne et des experts en droit et en politiques.**

## **Participation communautaire**

Les États devraient fournir un appui financier et politique permettant à des consultations collectives d'avoir lieu à toutes les étapes de l'élaboration des politiques, de la mise en oeuvre et de l'évaluation des programmes relatifs au VIH/sida, et aux organisations communautaires d'effectuer leurs tâches avec efficacité en particulier dans le domaine de l'éthique, du droit et des droits de l'homme[550].

Ce sont les personnes vivant avec le VIH/sida et les populations touchées par la maladie qui sont les mieux placées pour identifier la stigmatisation et la discrimination qu'elles rencontrent, pour décrire les

effets de ce phénomène sur leur vie et sur leur santé, et pour exprimer ce qu'elles considéreraient être un traitement non stigmatisant et non discriminatoire. Nous avons signalé, au début du présent document, que la discrimination n'est pas toujours intentionnelle ou malveillante: dans certains cas, elle est involontaire ou institutionnelle. Or, en veillant à ce que les personnes qui vivent avec le VIH/sida et les populations affectées par l'épidémie participent à la conception, à la mise en oeuvre et à l'évaluation des politiques et des programmes, il y a de meilleures chances que ces politiques et programmes ne soient pas discriminatoires et qu'ils contribuent à éliminer le stigmate et la discrimination (tout en permettant la réalisation des autres objectifs visés par ces politiques et programmes).

## **Recommandation 2**

**2.1 Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient faire participer des personnes vivant avec le VIH/sida, des représentants des populations affectées par l'épidémie, ainsi que des organismes de services pour les personnes vivant avec le VIH/sida, dans la conception, la mise en oeuvre et l'évaluation des politiques et des programmes en matière de VIH/sida et de domaines connexes, comme les politiques et les programmes en matière de drogue, le service correctionnel, le logement, l'emploi, le soutien du revenu et l'assurance-invalidité.**

## **Collecte de données, analyse et intervention**

Le rassemblement des plaintes par les organisations communautaires et les ONG est indispensable pour informer les gouvernements et la communauté internationale des cas les plus graves d'atteinte aux droits de l'homme en rapport avec le VIH et des mesures efficaces qu'il faudrait prendre<sup>[551]</sup>.

Actuellement, il n'y a pas, au Canada, de collecte ou d'analyse systématique de renseignements sur les cas de stigmatisation et de discrimination liés au VIH/sida. Les plaintes reçues par les commissions des droits de la personne ne représentent qu'une fraction de ce qu'éprouvent les personnes vivant avec le VIH/sida ou les populations affectées, puisque certains incidents ne donnent pas nécessairement lieu à des poursuites fondées sur les lois sur les droits de la personne et que, de plus, certaines personnes décident pour toutes sortes de raisons de ne pas porter plainte. Les organismes et les réseaux communautaires connaissent bien l'ampleur et la fréquence des cas de stigmatisation ou de discrimination, mais ils n'ont pas le personnel, la capacité, les protocoles et les systèmes voulus, sur le plan régional ou national, pour recueillir l'information, l'analyser et intervenir en se fondant sur cette analyse. Or, il faut de telles capacités pour être en mesure de documenter l'impact du stigmate et de la discrimination liés au VIH/sida et pour présenter la preuve susceptible de conduire à des politiques et à des programmes qui permettraient de résoudre le problème, plutôt que de le perpétuer ou d'y contribuer.

## **Recommandation 3**

**3.1 Des organismes communautaires composés de personnes vivant avec le VIH/sida**

**et/ou des représentants de populations affectées, en consultation et en collaboration avec des organisations pour les droits de la personne, des commissions des droits de la personne, des avocats et des chercheurs spécialisés dans le VIH/sida et les droits de la personne, devraient identifier le financement, le personnel, les protocoles, les systèmes et les réseaux qui sont nécessaires, sur les plans régional et national, pour la collecte et l'analyse de l'information sur la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida.**

**3.2 Des organismes communautaires composés de personnes vivant avec le VIH/sida et/ou des représentants de populations affectées, en consultation et en collaboration avec des organisations pour les droits de la personne, des commissions des droits de la personne, des avocats et des chercheurs spécialisés dans le VIH/sida et les droits de la personne, devraient identifier les processus à suivre pour déterminer les domaines de priorité dans la collecte et l'analyse de l'information, l'élaboration de politiques et l'intervention relativement à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH/sida.**

**3.3 Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient fournir du financement, par leurs programmes communautaires relatifs au VIH/sida, à la promotion de la santé et aux droits de la personne, pour soutenir l'infrastructure nécessaire à la collecte et à l'analyse de l'information, à l'élaboration de politiques et à l'intervention relativement à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH/sida.**

## **Services juridiques**

Les États devraient créer et soutenir des services d'assistance juridique qui informeront les personnes touchées par le VIH/sida de leurs droits, fourniront gratuitement des conseils juridiques en vue de l'exercice de ces droits, amélioreront la connaissance des questions juridiques liés au VIH et utiliseront, outre les tribunaux, des mécanismes de protection tels que les services du ministère de la Justice, les bureaux des médiateurs, les voies de recours en matière de santé et les commissions des droits de l'homme[552].

Les personnes qui font l'objet de discrimination parce qu'elles sont séropositives ou parce qu'elles ont des liens avec une population affectée par le VIH/sida peuvent devoir consulter des conseillers juridiques spécialisés, mais, dans bien des cas, elles n'en ont pas les moyens. Pareillement, les organismes communautaires d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida, ou qui oeuvrent auprès de populations affectées par l'épidémie, doivent pouvoir consulter des conseillers juridiques qui sont familiers avec les problèmes qu'éprouvent les personnes vivant avec le VIH/sida et qui connaissent les recours disponibles. Il est essentiel que les cliniques juridiques qui se spécialisent dans les questions relatives au VIH/sida soient soutenues au niveau régional et que soient mis sur pied des réseaux d'avocats qui conseillent les personnes vivant avec le VIH/sida. Il faut également élaborer les moyens de fournir de l'assistance juridique aux personnes vivant avec le VIH/sida dans les petites agglomérations



ou dans les régions rurales en créant, par exemple, des liens avec les cliniques juridiques des grands centres.

## **Recommandation 4**

**4.1 Les gouvernements provinciaux/territoriaux et les barreaux des provinces et des territoires devraient apporter du soutien, dans le cadre de leurs régimes d'aide juridique, à des services juridiques spécialisés destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux populations affectées par le VIH/sida.**

**4.2 Les cliniques juridiques et les avocats qui se spécialisent dans les affaires relatives au VIH/sida, en collaboration avec des organismes communautaires d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux populations touchées, devraient créer des réseaux de collaboration pour faciliter l'accès aux conseils juridiques sur les questions et les incidents ayant trait au stigmatisé et à la discrimination liés au VIH/sida.**

## **Réforme du droit**

Les États devraient réexaminer et réformer la législation pénale et le régime pénitentiaire pour qu'ils soient compatibles avec les obligations internationales en matière de droits de l'homme et ne soient pas indûment utilisés dans le contexte du VIH/sida ou à l'encontre de groupes vulnérables<sup>[553]</sup>.

Les États devraient promulguer ou renforcer les lois antidiscriminatoires et autres lois qui protègent les groupes vulnérables, les personnes touchées par le VIH/sida et les personnes souffrant d'un handicap contre la discrimination dans le secteur public et dans le secteur privé, qui garantissent le respect de la vie privée ainsi que la confidentialité et l'éthique de la recherche faisant appel à des sujets humains, qui mettent l'accent sur l'éducation et la conciliation et qui remettent des recours rapides et efficaces en droit administratif et en droit civil<sup>[554]</sup>.

La persistance de la discrimination liée au VIH/sida, l'évolution de l'épidémie de VIH, les limites des lois actuelles en matière de droits de la personne au Canada et l'impact direct ou indirect des lois et politiques dans les domaines qui ne sont pas expressément associés aux droits de la personne (la drogue et la prostitution, par exemple) sont autant de facteurs qui témoignent du besoin d'examiner et de réformer sur une base continue les lois et règlements – de même que l'interprétation et l'application de ces lois et règlements – qui contribuent à alimenter l'épidémie de VIH au Canada ou qui portent préjudice aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux populations affectées par l'épidémie. Cette activité s'inscrit dans le prolongement des activités de collecte de renseignements, d'analyse et d'intervention, mais elle nécessite, en outre, des connaissances et de l'expérience spécialisées dans les domaines du droit en question.

Bien que les tribunaux des droits de la personne aient rendu plusieurs décisions importantes relativement aux droits des personnes vivant avec le VIH/sida, les procédures en matière de droits de la personne présentent actuellement un certain nombre d'inconvénients. Ces inconvénients comprennent les retards dans le traitement des dossiers, le défaut de faire des enquêtes approfondies à la suite de plaintes, le petit nombre de dossiers qui peuvent être – et qui sont effectivement – renvoyés devant les tribunaux des droits de la personne, ainsi que les limites d'un régime de plaintes individuelles dans la prévention de la discrimination. Ces inconvénients mettent en cause la valeur pratique des lois et des commissions sur les droits de la personne pour la plupart des gens qui font l'objet de discrimination liée au VIH/sida. Les commissions des droits de la personne sont elles-mêmes conscientes de ces difficultés et certaines prennent des mesures pour les résoudre. Dans leurs efforts de réforme des lois et des procédures sur les droits de la personne au Canada, les commissions sur les droits de la personne devraient incorporer, dans les analyses d'autres domaines de discrimination, l'analyse de toute la gamme des cas de discrimination liée au VIH/sida, y compris ceux qui se produisent dans des domaines qui ne donnent pas actuellement lieu à des recours fondés sur les lois sur les droits de la personne, ou lorsque l'exercice de ces recours est difficile.

Quelques commissions des droits de la personne au Canada ont pris les devants dans l'élaboration de politiques sur les droits des personnes vivant avec le VIH/sida ou associées à des populations affectées par l'épidémie. Celles qui ne l'ont pas encore fait devraient le faire; celles qui ont déjà élaboré de telles politiques devraient les réviser régulièrement pour s'assurer qu'elles permettent de lutter contre les types de discrimination dont font effectivement l'objet les personnes vivant avec le VIH/sida ou les populations affectées. Par exemple, les commissions des droits de la personne devraient peut-être réviser leurs politiques sur la discrimination fondée sur une incapacité mentale ou physique, pour faire en sorte que leur interprétation de la définition d'incapacité englobe la nature épisodique et cyclique de la maladie du VIH, ses dimensions psychosociales, le fonctionnement physique et les marqueurs immunologiques, de même que l'incapacité attribuable à l'alcoolisme ou la toxicomanie.

## **Recommandation 5**

**5.1 Le cadre d'action relatif au stigmatisme et à la discrimination liés au VIH/sida, qui doit être élaboré pour la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, devrait comporter une initiative spécifique pour identifier les domaines du droit et de son application qui contribuent à la discrimination liée au VIH/sida ou qui ont un effet néfaste sur les personnes vivant avec le VIH/sida ou sur les populations affectées par l'épidémie, et pour recommander des réformes dans ces domaines du droit et de son application.**

**5.2 Les commissions des droits de la personne, en consultation avec des organismes communautaires et des avocats spécialisés dans le domaine du VIH/sida, devraient élaborer (et/ou réviser) des politiques sur les droits des personnes qui vivent avec le VIH/sida ou associées à des populations affectées par l'épidémie. Ces politiques devraient permettre de réagir aux nouvelles questions qui se présentent à mesure**

**qu'évoluent l'épidémie de VIH, les options thérapeutiques et le pronostic des personnes vivant avec le VIH/sida, notamment pour ce qui touche la définition de l'invalidité, les motifs actuariels d'exclusion des personnes vivant avec le VIH/sida de l'assurance ou des prestations, l'accommodement en milieu de travail ainsi que la discrimination fondée sur le statut socio-économique, sur la source de revenu ou sur le fait d'être sans-abri.**

**5.3 Les commissions des droits de la personne et les ministères de la Justice devraient poursuivre leurs efforts pour réformer les lois et les procédures sur les droits de la personne de manière à les adapter et à les rendre plus efficaces dans le traitement de la discrimination en général et de la discrimination liée au VIH/sida en particulier. Ces réformes devraient mieux adapter les lois et les procédures sur les droits de la personne à toute la gamme des cas de discrimination liés au VIH/sida, y compris ceux qui se produisent dans des domaines qui ne donnent pas actuellement lieu à des recours fondés sur les lois sur les droits de la personne, ou lorsque l'exercice de ces recours est difficile .**

## **Éducation du public**

Les États devraient encourager une large diffusion continue de programmes créatifs d'éducation, de formation et d'information spécialement conçus pour modifier les attitudes de discrimination et de stigmatisation liés au VIH/sida et y substituer la compréhension et l'acceptation[555].

Comme il est énoncé dans les *Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme*:

Le recours à des normes formelles et la mise en oeuvre de ces normes par l'intermédiaire de l'administration publique et par la voie législative ne suffisent pas à substituer le respect des droits de l'homme aux attitudes négatives et aux préjugés que suscite le VIH/sida. Il est apparu que des programmes destinés au public et conçus expressément pour lutter contre la stigmatisation contribuent à créer un environnement de soutien où la tolérance et la compréhension sont plus grandes[556]. [...] L'objectif serait de combattre les convictions dictées par l'ignorance, les préjugés et les attitudes répressives en faisant appel à la compassion et à l'identification avec des individus visibles. Les programmes fondés sur la peur peuvent être nuisibles dans la mesure où ils génèrent la discrimination en provoquant la panique[557].

L'éducation du public doit servir à réfuter les mythes et les stéréotypes sur le VIH/sida, à fournir de l'information sur les droits et la dignité des personnes vivant avec le VIH/sida et des populations affectées, et à créer un environnement propice au soutien des personnes vivant avec le VIH/sida. Toutefois, il faut de la recherche, de la planification et des évaluations pour déterminer quelles seront les mesures les plus efficaces pour atteindre ces objectifs, compte tenu des ressources disponibles pour

l'éducation du public aux niveaux local, régional et national. Les campagnes d'éducation du public qui ont été mises en oeuvre pendant la phase II de la Stratégie nationale sur le sida devraient servir de fondement à une telle évaluation (ajoutées aux évaluations de campagnes d'éducation du public effectuées ailleurs dans le monde). En outre, les consultations auprès d'organismes communautaires, d'organismes nationaux et de représentants des médias devraient aider à l'identification du type de programmes qu'il faut mettre oeuvre dans la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida.

## Recommandation 6

**6.1 Santé Canada et les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé devraient, en collaboration avec des organismes communautaires nationaux et locaux, identifier l'éducation qui s'avère nécessaire pour réfuter au sein du public les mythes et les présomptions stigmatisantes liées au VIH/sida, pour évaluer les types de programmes susceptibles d'être les plus efficaces et pour affecter les ressources nécessaires au soutien de ces programmes, en se fondant sur une évaluation conjointe de l'apport d'éducation au public en comparaison avec d'autres moyens de réduire le stigmate et la discrimination.**

## Éducation des professionnels

Santé Canada, en collaboration avec des associations professionnelles, a élaboré un *Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH*, composé de modules qui portent sur les sujets suivants: les adultes, les nourrissons, les enfants et les adolescents, les soins infirmiers, les soins palliatifs et les soins psychosociaux. À mesure que ces modules seront révisés et que d'autres seront ajoutés, il sera important d'incorporer des renseignements et des lignes directrices qui aideront les professionnels et les autres intervenants à reconnaître la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/sida dans leur propre pratique ou dans la pratique des autres, à développer ou à favoriser des pratiques non stigmatisantes et non discriminatoires et à donner aux personnes vivant avec le VIH/sida le soutien requis lorsqu'elles doivent composer avec le stigmate et la discrimination et leurs effets. À cet égard, conformément à la recommandation 2, il est essentiel que la communauté participe à la révision et à l'élaboration des modules.

Les professionnels et les futurs professionnels ont besoin non seulement de lignes directrices sur les attitudes et les pratiques non stigmatisantes et non discriminatoires, mais également d'éducation et de formation sur ce plan. Cela comprend non seulement les attitudes et pratiques professionnelles relatives au mode de vie ou à l'identité des personnes vivant avec le VIH/sida et des populations affectées (comme l'orientation sexuelle et l'usage de drogue), mais également les attitudes et les pratiques qui contribuent au défaut de diagnostiquer l'infection à VIH (comme le défaut d'offrir le test du VIH aux femmes ou aux hommes hétérosexuels) et celles qui accroissent la vulnérabilité au VIH (comme le fait de limiter les options thérapeutiques offertes aux usagers de drogue). Il est particulièrement important d'offrir de l'éducation et de la formation aux professionnels qui n'ont que des rapports occasionnels ou irréguliers avec des personnes vivant avec le VIH/sida. Il faut pour cela un effort concerté de la part des

associations professionnelles et des facultés universitaires.

## Recommandation 7

**7.1 Lors de la révision des modules du *Guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH*, ou lors d'ajouts de modules, Santé Canada, en collaboration avec des associations professionnelles, des intervenants qui se spécialisent dans les soins aux personnes vivant avec le VIH/sida et avec des représentants communautaires, devrait veiller à ce que les professionnels reçoivent de l'information et des directives pour les aider à fournir des soins non stigmatisants et non discriminatoires. Il faudrait porter une attention particulière aux soins à dispenser aux hommes gais et bisexuels, aux usagers de drogue, aux Autochtones, aux travailleurs du sexe, ainsi qu'aux populations qui ne sont pas généralement associées au VIH/sida, comme les femmes et les hommes hétérosexuels.**

**7.2 Les associations professionnelles et les facultés universitaires, en collaboration avec des intervenants qui se spécialisent dans les soins aux personnes vivant avec le VIH/sida et avec des représentants communautaires, devraient entreprendre de l'éducation et de la formation des professionnels pour inciter les intervenants auprès des diverses populations affectées par le VIH/sida à adopter des attitudes et des pratiques non stigmatisantes et non discriminatoires. Cette éducation et cette formation devraient être dispensées dans les programmes menant à un grade de professionnel et dans la formation permanente pour les professionnels.**

**7.3 Les associations professionnelles et les facultés universitaires devraient élaborer et mettre en oeuvre, en tant qu'objectif de la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, une stratégie de perfectionnement des compétences à l'intention des professionnels qui ne dispensent qu'occasionnellement des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida.**

## Éducation des enfants et des adolescents

Les États devraient veiller à ce que les enfants et les adolescents aient accès, dans le cadre et à l'extérieur de l'école, à des informations et à un enseignement approprié en matière de santé, notamment à des informations sur les moyens de prévenir et de soigner l'infection à VIH, ces informations et cet enseignement étant conçus en fonction de leur âge et de leurs capacités, pour les rendre aptes à maîtriser de manière avisée et responsable leur sexualité.  
[558]

Les enfants et les adolescents continueront d'avoir besoin d'éducation sur des questions liées au VIH/sida, à la sexualité, à l'usage de drogue et aux droits de la personne. Il faudra donc prévoir, dans les écoles, une mise en oeuvre plus vaste et plus efficace de programmes scolaires portant sur ces questions.

Il faudra également adopter d'autres moyens d'atteindre les enfants et les adolescents à l'extérieur du cadre scolaire, particulièrement les jeunes marginalisés, ceux qui ont des antécédents de violence physique et d'agression sexuelle, ou ceux qui vivent dans la rue. De plus, selon les valeurs culturelles ou religieuses de la communauté locale, il faudra peut-être également entretenir un dialogue continu sur le conflit ou la convergence de valeurs lorsqu'il s'agit de fournir aux enfants et aux adolescents de l'information sur la sexualité et les mesures de protection personnelle en matière de sexualité et d'usage de drogue.

## **Recommandation 8**

**8.1 Le Conseil des ministres de l'Éducation devrait établir, pour la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, des objectifs visant à favoriser une mise en oeuvre plus vaste et plus efficace de programmes conçus (en tenant compte du stade de développement des élèves) pour réduire les attitudes discriminatoires à l'égard du VIH/sida et de la sexualité, pour favoriser des attitudes et des comportements sains et pour fournir de l'information exacte sur le VIH et la prévention de sa transmission.**

**8.2 Santé Canada et les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé et des Services communautaires ou sociaux devraient soutenir les efforts d'organismes communautaires et de services sociaux, pour rejoindre les enfants et les adolescents (particulièrement ceux qui sont marginalisés, maltraités, ou qui vivent dans la rue) au moyen de programmes qui sont conçus par des pairs et en fonction de la clientèle visée, qui ne portent pas de jugement de valeur, qui contribuent à bâtir l'estime de soi, qui réduisent le stigmata et qui fournissent l'information dont les jeunes ont besoin, dans leur langage.**

**8.3 Les organismes communautaires locaux devraient poursuivre les voies qu'ils jugent appropriées et acceptables, de concert avec les organisations et institutions culturelles et religieuses, y compris les écoles, pour accroître les connaissances sur le VIH/sida, la conscience de l'impact qu'ont le stigmata et la discrimination dans le contexte du VIH/sida, et pour favoriser la tolérance de la diversité.**

## **Politiques et éducation en milieu de travail**

L'émergence de nouvelles thérapies accroît le besoin de politiques et d'éducation en milieu de travail au sujet du VIH/sida, des droits des employés vivant avec le VIH/sida et de la non discrimination envers les personnes ayant la maladie. Bien que les personnes vivant avec le VIH/sida apprécient les avantages de pouvoir continuer à travailler ou retourner au travail, elles se heurtent à des problèmes résultant de la divulgation de leur séropositivité au travail, du manque d'accommodement à l'égard de leurs besoins de santé, de la crainte d'une atteinte à la confidentialité dans les demandes d'assurance, ou encore du congédiement et du licenciement. Il faut non seulement des politiques pour protéger les droits des

personnes vivant avec le VIH/sida, mais également un effort concerté des employeurs pour fournir de l'éducation sur le VIH/sida en milieu de travail et pour protéger les droits des employés qui vivent avec le VIH/sida.

## **Recommandation 9**

**9.1 Santé Canada et les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, en collaboration avec des organismes nationaux, des organismes communautaires locaux et les commissions des droits de la personne, devraient fournir des ressources, promouvoir l'élaboration de lignes directrices et favoriser des initiatives pour élaborer et mettre en oeuvre des politiques et de l'éducation en milieu de travail. Ces activités devraient être pertinentes pour réagir aux problèmes actuels de harcèlement et de discrimination, y compris les atteintes à la confidentialité, le défaut de composer avec les besoins de santé et les critères inadéquats pour l'évaluation d'une invalidité liée au VIH/sida.**

## **Priorités, participation et éthique dans la recherche**

Plusieurs populations affectées par le VIH/sida sont sous-représentées dans les recherches sur la maladie, n'ont pas participé équitablement aux bénéfices de ces recherches et sont vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination dans le processus de recherche et dans l'application des résultats de recherche. Ces populations cherchent à participer davantage à la recherche sur le VIH/sida, à identifier les priorités de recherche qui les concernent, à jouer un rôle dans la conception et la mise en oeuvre de la recherche et à participer à l'examen de l'éthique de la recherche. Plusieurs questions doivent être abordées à cet égard; par exemple, afin d'assurer une représentation suffisante des femmes, des enfants et des usagers de drogue dans les essais cliniques; de prévoir l'impact d'éventuelles conséquences négatives de la recherche parmi les usagers de drogue, pour les participants à la recherche; d'assurer un choix véritable et éclairé, dans le recrutement, pour des essais cliniques, de personnes vivant avec le VIH/sida qui peuvent être naïves en matière de médicaments antirétroviraux; et de soutenir les modalités et les imputabilités complexes qui se rattachent à la recherche communautaire.

Les traditions établies en recherche et les cadres d'investigation sont susceptibles de perpétuer des schémas de discrimination institutionnelle dans la recherche. Pour briser ces schémas, il faut que les chercheurs, leurs établissements d'enseignement supérieur, leurs agences de financement de la recherche et les participants à la recherche fassent des efforts concertés, délibérés et mûrement réfléchis.

## **Recommandation 10**

**10.1 Dans le Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, le Conseil ministériel sur le VIH/sida, en collaboration avec le Programme national de recherche et de développement en matière de santé, devrait élaborer un mécanisme qui permette une participation communautaire importante dans l'identification des priorités qui sont**

**sous-représentés dans les domaines de la recherche, compte tenu des tendances actuelles de l'épidémie de VIH.**

**10.2 Dans la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida, le Conseil ministériel sur le VIH/sida, en collaboration avec le Programme national de recherche et de développement en matière de santé, devrait élaborer des lignes directrices et des critères pour l'intégration de membres des populations affectées par le VIH/sida dans la recherche; il devrait également promouvoir ces lignes directrices et critères auprès des chercheurs, des comités d'examen par les pairs et des organismes communautaires.**

**10.3 Le Conseil ministériel sur le VIH/sida devrait évaluer le besoin de consultations, de lignes directrices ou de mécanismes pour l'examen éthique de la recherche sur le VIH/sida, comme l'exigent les dilemmes actuels ou naissants, dans la recherche sur le VIH/sida, qui ne sont pas adéquatement abordés dans les lignes directrices actuelles, comme le projet de *Code d'éthique de la recherche avec des êtres humains*.**

## Suivi et évaluation

L'élaboration et la promotion de normes en matière de droits de l'homme dans le contexte du VIH/sida ne suffisent pas pour combattre les atteintes à ces droits. Il faut mettre en place à cette fin, au niveau national et à celui des communautés, des mécanismes de suivi et d'exécution efficaces<sup>[559]</sup>.

Comme il est énoncé dans le préambule des présentes recommandations, on a identifié dans de nombreux rapports les mesures particulières qui doivent être adoptées pour vaincre les obstacles que la discrimination et l'inégalité engendrent dans la prévention de la transmission du VIH parmi les hommes gais ou bisexuels, les usagers de drogue, les Autochtones, les travailleurs du sexe, les détenus, les femmes, et d'autres, ainsi que dans la fourniture de soins et traitements adéquats pour ces personnes. Les recommandations énumérées ci-dessus ne peuvent être aussi exhaustives ou particulières que celles formulées dans ces autres rapports.

Il existe un besoin clair que soient évalués sur une base annuelle les progrès réalisés dans la mise en oeuvre des recommandations énoncées dans ces rapports et dans le présent *Document de travail*. Le cadre des mesures à adopter relativement à la discrimination liée au VIH/sida devrait comprendre un plan pour le contrôle et le suivi des progrès accomplis dans la prévention, le redressement ou l'élimination du stigmate et de la discrimination liés au VIH/sida, y compris les formes directes, indirectes et institutionnelles de discrimination. Ce plan de suivi et d'évaluation devrait identifier des résultats escomptés spécifiques et établir quelles agences sont chargées de l'atteinte de ces objectifs et quelles agences sont chargées d'en effectuer une évaluation indépendante. Ce plan de suivi et d'évaluation devrait être élaboré, si possible, à partir du plan global de suivi et d'évaluation de la Phase III de la Stratégie nationale sur le sida ou être incorporé à ce plan et il devrait être assujéti à



l'approbation du Conseil ministériel sur le VIH/sida.

## Recommandation 11

**11.1 Santé Canada, en collaboration avec des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, des organismes nationaux de lutte contre le VIH/sida, des associations professionnelles, des organisations pour les droits de la personne et des commissions des droits de la personne, devrait élaborer un plan pour procéder au suivi et à l'évaluation annuels des efforts consacrés à empêcher, réparer ou éliminer la discrimination liée au VIH/sida, y compris la discrimination directe, indirecte et institutionnelle.**

**11.2 Ce plan de suivi et d'évaluation devrait identifier des résultats escomptés spécifiques et établir quelles agences sont chargées de l'atteinte de ces objectifs et quelles agences sont chargées d'en effectuer une évaluation indépendante.**

**11.3 Le plan de suivi et d'évaluation devrait être assujéti à l'approbation du Conseil ministériel sur le VIH/sida.**

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[529] Voir le chapitre sur la diversité, la stigmatisation, la discrimination et la vulnérabilité, ci-dessus.

[530] Voir le chapitre sur les problèmes actuels pour les personnes vivant avec le VIH/sida, ci-dessus.

[531] Voir le chapitre sur l'expérience de populations spécifiques, ci-dessus.

[532] *Supra*, note 4.

[533] *Supra*, note 3.

[534] *Supra*, note 5.

[535] *Supra*, note 257.

[536] *Supra*, note 65.

[537] *Supra*, note 211.

[538] *Supra*, note 212.

[539] *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997; 3(2/3): 61-62.

[540] Société canadienne du sida, *Partageons l'énergie: un atelier national sur les personnes de la rue et le VIH*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1995.

[541] *Supra*, note 296.

[542] *Ibid.*

[543] *Supra*, note 2.

[544] *Supra*, note 6.

[545] *Supra*, note 7.

[546] *Supra*, note 110.

[547] D. Allman et coll., *La recherche communautaire en prévention du VIH au Canada: concepts, définitions et modèles*, et *Un guide d'élaboration de projets de recherche communautaire en prévention*, Toronto, HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, Faculty of Medicine, University of Toronto, 1997.

[548] *Supra*, note 527, et annexe A.

[549] *Ibid.* à la p. 29 (Directive 1).

[550] *Ibid.* à la p. 31 (Directive 2).

[551] *Ibid.* à la p. 32.

[552] *Ibid.* à la p. 39 (Directive 7)

[553] *Ibid.* à la p. 34 (Directive 4)

[554] *Ibid.* à la p. 35 (Directive 5)

[555] *Ibid.* à la p. 44 (Directive 9)

[556] Citation tirée de R. Feachem, *Valuing the Past, Investing in the Future: Evaluation of the National HIV/AIDS Strategy 1993-4 to 1995-6*, Canberra, Commonwealth Department of Human Services and Health, 1995 aux pp. 190-192.

[557] *Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme, supra*, note 527 à la p. 45.

[558] *Ibid.* à la p. 43.

[559] *Ibid.* à la p. 47.

## VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

### Bibliographie des ouvrages et articles cités

Adam BD, A Sears. *Experiencing HIV: Personal, Family and Work Relationships*. New York: Columbia University Press, 1996.

Adams ML. You're All Right So Long As You Act Nice: Lesbians' Experience of North American Health Care System. *Fireweed*. Spring 1989.

Adrien A et coll. Overview of the Canadian Study on the Determinants of Ethnoculturally Specific Behaviours Related to HIV/AIDS. *Revue canadienne de santé publique* 1996; 87(Suppl 1): S4-10.

Allen J. Needs Assessment for Women Living with HIV - Nova Scotia. In: C Hankins, L Hum, éd. *Women and HIV*

*National Workshop. Montréal, March 13-14 1995*. Montréal: Centre sida McGill, 1995, 11.

Allman D et coll. *La recherche communautaire en prévention du VIH au Canada: concepts, définitions et modèles et Un guide d'élaboration de projets de recherche communautaire en prévention*. Toronto: HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, Faculty of Medicine, University of Toronto: 1997.

Alonzo AA, NR Reynolds. Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory. *Social Science and Medicine* 1995; 41(3): 303-315.

Association canadienne de santé publique. *Politique relative au sida en milieu de travail*. Mars 1997.

B.C. Civil Liberties Association. *La discrimination liée au sida au Canada - Une étude sur la nature et la portée de la discrimination induite au Canada à l'égard des personnes atteintes du sida et de celles qui sont infectées par le VIH ou soupçonnées de l'être*. Vancouver: B.C. Civil Liberties Association, 1989.

- Barkan S et coll. Sexual Identity and Behaviour among Women with Female Sexual Partners: The Women's Interagency HIV Study (WHS). XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.C.2476.
- Bastow K. Prostitution et VIH/sida. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1996; 2(2): 13-15.
- Beaugé K. Garderies: un autre secteur de préoccupations. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1995; 1(2): 5.
- Bedimo AL et coll. History of Sexual Abuse Among HIV-Infected Women. *International Journal of STD & AIDS* 1997; 8(5): 332-335.
- Belgrave S. One Employer's Approach to Employee Education. In: D FitzSimons et coll., éd. *The Economic and Social Impact of AIDS in Europe*. Londres: National AIDS Trust, 1995, 357-363.
- Bennett MJ et coll. An Ethnographic Study of HIV Infected Male-to-Female Transgendered Clients. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.D.2954.
- Bernheim J-C, J Montreuil. Sida, prisons et libération conditionnelle. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1996; 2(2): 22-23.
- Black WW. *B.C. Human Rights Review. Report on Human Rights in British Columbia*. Vancouver: Ministry Responsible for Multiculturalism and Human Rights, 1994.
- Blendon RJ, K Donelan. Discrimination against People with AIDS: The Public's Perspective. *New England Journal of Medicine* 1988; 319(15): 1022-1026.
- Brady D et coll. Transsexualisme, discrimination et VIH/sida. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1996; 2(3): 6-7.
- British Columbia Persons With AIDS Society et Santé Canada. Vocational and Rehabilitation Services in the Context of HIV Infection: Issues and Guiding Principles (ébauche). Janvier 1998.
- Brown KH. Descriptive and Normative Ethics: Class, Context and Confidentiality for Mothers with HIV. *Social Science and Medicine* 1993; 36(3): 195-202.
- Bruneau J et coll. High Rates of HIV Infection among Injection Drug Users Participating in Needle Exchange Programs in Montreal: Results of a Cohort Study. *American Journal of Epidemiology* 1997; 146(12): 994-1002.
- Calabrese LH et coll. Physicians' Attitudes, Beliefs, and Practices Regarding AIDS Health Care

Promotion. *Archives of Internal Medicine* 1991; 151(6): 1157-1169.

Calzavara LM et coll. Reducing HIV Transmission among IDUs in Prison: The Inmates' Perspective. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1995; 6(Suppl B): 36B, abrégé no 404.

Calzavara LM et coll. Reducing Volunteer Bias: Using Left-Over Specimens to Estimate Rates of HIV Infection among Inmates in Ontario, Canada. *AIDS* 1995; 9(6): 631-637.

Calzavara LM et coll. The Prevalence of HIV-1 Infection among Inmates in Ontario, Canada. *Revue canadienne de santé publique* 1995; 86(5): 335-339.

Calzavara LM et coll. *Understanding HIV-Related Risk Behaviour in Prisons: The Inmates' Perspective*. Toronto: HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, Faculty of Medicine, University of Toronto, 1997.

Campbell CA, MD Peck. Issues in HIV/AIDS Service Delivery to High Risk Youth. *Journal of Gay and Lesbian Social Services* 1995; 2(3/4): 159-177.

Carey R. Le refus de l'Ontario d'offrir des soins médicaux à des immigrants séropositifs est contesté. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997; 3(2/3): 21-22.

Carey R. Services juridiques et VIH/sida: obstacles et tendances. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997/1998; 3(4)/4(1): 10-12.

Casswell DG. *Lesbians, Gay Men, and Canadian Law*. Edmond Montgomery Publications Ltd, 1996.

Centre fédéral sur le sida, Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale. *Mettre un terme à l'isolement: l'infection par le VIH et la santé mentale au cours de la deuxième décennie*. Ottawa: Ministre des Approvisionnements et Services, 1992.

Centre pour les droits de l'homme. *Rapport d'une Consultation internationale sur le sida et les droits de l'homme, (Genève, 26 au 28 juillet 1989)*. New York: Organisation des Nations Unies, 1991.

Chambre des Communes du Canada. 35<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session. Sous-comité sur le VIH/sida du Comité permanent sur la santé, réunion n<sup>o</sup> 10, le 5 novembre 1996

Chambre des Communes du Canada. 35<sup>e</sup> législature, 2<sup>e</sup> session. Sous-comité sur le VIH/sida du Comité permanent sur la santé, réunion n<sup>o</sup> 12, le 26 novembre 1996

Charpentier D. *Le droit au service de garde pour les enfants atteints du VIH/SIDA. Document adopté à la 392<sup>e</sup> séance de la Commission tenue le 19 mai 1995, par sa résolution COM-392-6.1.2*. Montréal:

Commission des droits de la personne du Québec, 1995.

Cohen S, TA Wills. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin* 1985; 98(2): 310-357.

Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population. *Rapport sur la santé des Canadiens et des Canadiennes - annexe technique*. Ottawa: Ministre de l'Approvisionnement et des Services, 1996.

Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida. *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*. Janvier 1997.

Comité consultatif national sur le sida. *Le VIH et les droits de la personne au Canada*. Ottawa: Comité consultatif national sur le sida, 1992.

Comité d'experts sur le sida et les prisons. *Le VIH/sida en milieu carcéral*. 3 volumes: Rapport sommaire et recommandations, Documentation, Rapport final. Ottawa: Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1994.

Commission canadienne des droits de la personne. *Document d'information: Politique de la CCDP sur le VIH/sida*. Juin 1996.

Commission canadienne des droits de la personne. *Le dépôt d'une plainte auprès de la Commission canadienne des droits de la personne*. Ottawa: Ministre des Approvisionnements et Services, 1994.

Commission canadienne des droits de la personne. *Politique sur le VIH/sida*. Juin 1996.

Commission canadienne des droits de la personne: politique révisée sur le VIH/sida (La). *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1996; 3(1): 7-8.

Commission des droits de l'Homme. *Deuxième consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'Homme (Genève, 23-25 septembre 1996)*, rapport du Secrétaire général (publication des Nations Unies E/CN.4/1997/37).

Commission royale sur les peuples autochtones, *Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones*. 3 volumes. Ottawa: Ministre des Approvisionnements et Services, 1996.

Conseil international des ONG de lutte contre le sida. *Guide d'action sociale sur les Directives internationales sur le VIH-sida et les droits de la personne*. Octobre 1997.

Conseil international des ONG de lutte contre le sida. *Résumé des Directives internationales sur le VIH-*

*sida et les droits de la personne à l'intention des ONG*. 1997.

Cornelisse PGA et coll. A Comparison of Risk Factors for HIV Transmission Between Two Cohorts of Gay Men (1982-84 vs. 1995). XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.C.2393.

Cruel and Unusual: Disproportionate Sentences for New York Drug Offenders. *Human Rights Watch* 1997; 9(2).

Day S, H Ward. Sex Workers and the Control of Sexually Transmitted Disease. *Genitourinary Medicine* 1997; 73: 161-168.

Decosas J, A Adrien. Migration and HIV. *AIDS* 11(Suppl A): S77-S84.

Defert D. AIDS as a Challenge to Religions. In: J Mann, D Tarantola, éd. *AIDS in the World II: Global Dimensions, Social Roots, and Responses*. New York: Oxford University Press, 1996, 447-452.

Demi A et coll. Effects of Resources and Stressors on Burden and Depression of Family Members who Provide Care to an HIV-Infected Woman. *Journal of Family Psychology* 1997; 11(1): 35-48.

Deschamps LR et coll. National Surveillance of Occupational Exposure to HIV in Canada. 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 25A, abrégé no 212.

Division de la recherche sur l'épidémiologie du VIH, Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé Canada. *Inventory of HIV Incidence and Prevalence Studies in Canada*. Mai 1997.

Dolan K et coll. HIV Risk Behaviour of IDUs Before, During and After Imprisonment in New South Wales. *Addiction Research* 1996; 4(2): 151-160.

Dufour A et coll. Prevalence and Risk Behaviours for HIV Infection among Inmates of a Provincial Prison in Quebec City. *AIDS* 1996; 10(9): 1009-1015.

Dussault J. VIH et services de garde. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1996; 2(3): 8-10

Elliott R. Droit constitutionnel des détenus à des aiguilles stériles et à de l'eau de Javel. In: R Jürgens. *VIH/sida et prisons: rapport final*. Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996. Annexe 2.

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



- Elliott R. Justice retardée et refusée dans l'affaire de morsure. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997/98; 3(4)/4(1): 45.
- Elwood WN et coll. Powerlessness and HIV Prevention among People Who Trade Sex for Drugs. *AIDS Care* 1997; 9(3): 273-284.
- Epp J. La santé pour tous: plan d'ensemble pour la promotion de la santé. *Revue canadienne de santé publique* 1986; 77(6): 393-424.
- Feachem R. *Valuing the Past, Investing in the Future: Evaluation of the National HIV/AIDS Strategy 1993-4 to 1995-6*. Canberra: Commonwealth Department of Human Services and Health, 1995.
- Fish TA, BJ Rye. Attitudes toward a Homosexual or Heterosexual Person with AIDS. *Journal of Applied Social Psychology* 1991; 21(8): 651-667.
- Fisher J et coll. *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida: rapport final*. Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.
- FitzSimons D et coll., éd. *The Economic and Social Impact of AIDS in Europe*. Londres: National AIDS Trust, 1995.
- Forum national sur la santé. *La santé au Canada: un héritage à faire fructifier*. Vol. II, *Rapports de synthèses et documents de référence*. Ottawa: Forum national sur la santé, 1996.
- Gendron S. Needs Assessment for Women Living with HIV - Montréal. In: C Hankins, L Hum, éd. *Women and HIV National Workshop. Montréal, March 13-14, 1995*. Montréal: Centre sida McGill, 1995, 9-10.
- Gerberding JL. Occupational HIV Infection. *AIDS* 1997; 11(Suppl A): S57-S60.
- Gilmore N, MA Somerville. Stigmatization, Scapegoating and Discrimination in Sexually Transmitted Diseases: Overcoming 'Them' and 'Us'. *Social Science and Medicine* 1994; 39(9):1339-1358.
- Gleghorn AA et coll. Inadequate Bleach Contact Times During Syringe Cleaning Among Injection Drug Users. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 1994; 7(7): 767-772.
- Godin G et coll. Understanding Dentists' Decision to Provide Dental Care to HIV Seropositive/AIDS Patients. 6e Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 20A, abrégé no 149.
- Godin G et coll. Understanding the Intention of Gay and Bisexual Men to Take the HIV Antibody Test.

*AIDS Care* 1997; 9(1): 31-41.

Goldie RS et coll. *Children Born to Mothers with HIV: Psychosocial Issues for Families in Canada Living with HIV/AIDS*. Toronto: The Hospital for Sick Children, 1997.

Gostin LO, Z Lazzarini. *Human Rights and Public Health in the AIDS Pandemic*. New York: Oxford University Press, 1997.

Gostin LO. The AIDS Litigation Project. A National Review of Court and Human Rights Commission Decisions, Part II: Discrimination. *Journal of the American Medical Association* 1990; 263(15): 2086-2093.

Green G. Attitudes Towards People with HIV: Are They as Stigmatizing as People with HIV Perceive Them to Be? *Social Science and Medicine* 1995; 41(4): 557-568.

Green G. Processes of Stigmatization and Impact on the Employment of People with HIV. In: D FitzSimons et coll., éd. *The Economic and Social Impact of AIDS in Europe*. Londres: National AIDS Trust, 1995, 251-262.

Green G. Stigma and Social Relationships of People with HIV: Does Gender Make a Difference? In: L Sherr et coll., éd. *AIDS as a Gender Issue: Psychosocial Perspectives*. Londres: Taylor and Francis, 1996, 46-63.

Grimaldi JM, J Jacobs. HIV/AIDS Transgender Support Group: Improving Care Delivery and Creating a Community. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.D.2953.

Groupe de travail des trois Conseils, *Guide d'éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, juillet 1997.

Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection. *Le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection - Un plan d'action national*. Mai 1997.

Grubb I, C McClure. *Back to the Future: A Feasibility Study on Return-to-Work Programming for People Living with HIV/AIDS*. Toronto: AIDS Committee of Toronto, 1997.

Guillot-Hurtubise B. Dentiste trouvé coupable de discrimination. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1995; 1(4): 1, 14-15.

Hackl KL et coll. Women Living with HIV/AIDS: The Dual Challenge of Being a Patient and Caregiver. *Health and Social Work* 1997; 22(1): 53-62.

- Haley N. HIV Testing for Women — Timing/Reproductive Choices/Provincial and Other Recommendations. In: C Hankins, L Hum, éd. *Women and HIV National Workshop. Montréal, March 13-14, 1995*. Montréal: Centre sida McGill, 1995, 18-20.
- Hankins C, L Hum, éd. *Women and HIV National Workshop. Montréal, March 13-14, 1995*. Montréal: Centre sida McGill, 1995.
- Hankins C. HIV Counselling and Testing Issues for Women — Testing Experiences of HIV+ Women, Montréal. In: C Hankins, L Hum, éd. *Women and HIV National Workshop. Montréal, March 13-14, 1995*. Montréal: Centre sida McGill, 1995, 17.
- Hankins CA, MA Handley. HIV Disease and AIDS in Women: Current Knowledge and a Research Agenda. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 1992; 5(10): 957-971.
- Hays RB et coll. Disclosing HIV Seropositivity to Significant Others. *AIDS* 1993; 7(3): 425-431.
- Healing Our Nations. 4th Canadian Aboriginal Conference on HIV/AIDS and Related Issues*. Halifax, novembre 1996.
- Heath KV et coll. HIV/AIDS Care Giving Physicians: Their Experience and Practice Patterns. *International Journal of STD & AIDS* 1997; 8(9): 570-575.
- Heath KV et coll. Physician Concurrence with Primary Care Guidelines for Persons with HIV Disease. *International Journal of STD & AIDS* 1997; 8(10): 609-613.
- Hendriks A, S Leckie. Housing Rights and Housing Needs in the Context of AIDS. *AIDS* 1993; 7(Suppl 1): S271-280.
- Herek GM, EK Glunt. An Epidemic of Stigma: Public Reactions to AIDS. *American Psychologist* 1988; 43(11): 886-891.
- Herek GM, JP Capitanio. Public Reactions to AIDS in the United States: A Second Decade of Stigma. *American Journal of Public Health* 1993; 83(4): 574-577.
- Herland K. Mobilisation/Intervention — What Have We Learned? — Commercial Sex Workers. In: C Hankins, L Hum, éd. *Women and HIV National Workshop. Montréal, March 13-14, 1995*. Montréal: Centre sida McGill, 1995, 24.
- Herland K. Stella: Addressing Sex Workers' Risk for HIV/AIDS in Context. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Th.C.4640.

- Hertz-Picciotto I et coll. HIV Test-Seeking Before and After Restriction of Anonymous Testing in North Carolina. *American Journal of Public Health* 1996; 86(10): 1446-1450.
- HIV Infection in the Workplace. *Journal de l'Association médicale canadienne* 1993; 148(10): 1800A-D.
- Hogg RS et coll. Lower Socioeconomic Status and Shorter Survival Following HIV Infection. *The Lancet* 1994; 344: 1120-1124.
- Jackson LA et coll. HIV-Positive Women Living in the Metropolitan Toronto Area: Their Experiences and Perceptions Related to HIV Testing. *Revue canadienne de santé publique* 1997; 88(1):18-22.
- Jackson LA, A Highcrest. Female Prostitutes in North America: What Are Their Risks of HIV Infection? In: L Sherr et coll., éd. *AIDS As A Gender Issue: Psychosocial Perspectives*. Londres: Taylor & Francis, 1996, 149-162.
- Jacob J, H Stöver. Allemagne – Échange de seringues dans des prisons de la Basse-Saxe: examen préliminaire. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997; 3(2/3): 34-36.
- Jacoby A. Felt versus Enacted Stigma: A Concept Revisited. Evidence from a Study of People with Epilepsy in Remission. *Social Science and Medicine* 1994; 38(2): 269-274.
- Jalbert Y. The Coming Out Process among Gay Youth and the Impact on the Health Services. 6e Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 13A, abrégé no 121.
- Jalbert Y. Trithérapie et retour au travail: Résultats d'un sondage québécois. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997/1998; 3(4)/4(1): 14.
- Johnson SD. Models of Factors Related to Tendencies to Discriminate Against People with AIDS. *Psychological Reports* 1995; 76(2): 563-572.
- Jürgens R. 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-.
- Jürgens R. Politique d'immigration: test systématique du VIH pour les immigrants? *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997; 3(2/3): 18-20.
- Jürgens R. Revoilà votre santé — Vous risquez de perdre la protection contre la discrimination. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997/98; 3(4)/4(1): 3-6.
- Jürgens R. *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*. Réseau juridique canadien

VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

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

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

Kadushin G. Gay Men with AIDS and their Families of Origin: An Analysis of Social Support. *Health and Social Work* 1996; 21(2): 141-149.

Kandel DB. The Social Demography of Drug Use. In: R Bayer, GM Oppenheimer, éd. *Confronting Drug Policy: Illicit Drugs in a Free Society*. New York: Cambridge University Press, 1993, 24-79.

Kass NE et coll. Changes in Employment, Insurance, and Income in Relation to HIV Status and Disease Progression. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 1994; 7: 86-91.

Keene J. *Human Rights in Ontario*. 2nd ed. Scarborough: Carswell, 1992.

Kelly JA et coll. Nurses' Attitudes Towards AIDS. *The Journal of Continuing Education in Nursing* 1988; 19(2): 78-83.

Kelly JA et coll. Stigmatization of AIDS Patients by Physicians. *American Journal of Public Health* 1987; 77(7): 789-791.

King AJC et coll. *Canada Youth and AIDS Study*. Kingston: Social Program Evaluation Group, Queen's University, 1988.

King SM et coll. The Canadian Perinatal HIV Surveillance Program. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Mo.C.1404.

Kirby M. The Judicial Response to HIV/AIDS. *International Journal of STD & AIDS* 1997; 8(4): 265-271.

Kirkham CM, D Lobb. The B.C. Positive Women's Survey: Sociodemographic Characteristics, Health Status and Attitudes Towards Medical Care. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.C.2447.

Kornblum W. Drug Legalization and the Minority Poor. In: R Bayer, GM Oppenheimer, éd. *Confronting Drug Policy: Illicit Drugs in a Free Society*. New York: Cambridge University Press, 1993, 115-135.

- Krueger LE et coll. Poverty and HIV Seropositivity: The Poor are More Likely to Be Infected. *AIDS* 1990; 4(8): 811-814.
- Kruks G. Gay and Lesbian Homeless/Street Youth: Special Issues and Concerns. *Journal of Adolescent Health* 1991; 12(7): 515-518.
- Lamping DL, D Mercey. Health-Related Quality of Life in Women with HIV Infection. In: L Sherr et coll., éd. *AIDS As A Gender Issue: Psychosocial Perspectives*. Londres: Taylor & Francis, 1996, 78-98.
- Laryea M, L Gien. The Impact of HIV-Positive Diagnosis on the Individual, Part 1: Stigma, Rejection, and Loneliness. *Clinical Nursing Research* 1993; 2(3): 245-266.
- Lawless S et coll. Dirty, Diseased and Undeserving: The Positioning of HIV Positive Women. *Social Science and Medicine* 1996; 43(9): 1371-1377.
- Le Poire BA. Attraction toward and Nonverbal Stigmatization of Gay Males and Persons with AIDS: Evidence of Symbolic over Instrumental Attitudinal Structures. *Human Communication Research* 1994; 21(2): 241-279.
- Lester P et coll. The Consequences of a Positive Prenatal HIV Antibody Test for Women. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 1995; 10(3): 341-349.
- Levin BW et coll. The Treatment of Non-HIV-Related Conditions in Newborns at Risk for HIV: A Survey of Neonatologists. *American Journal of Public Health* 1995; 85(11): 1507-1513.
- Lines R, L Ferguson. A Peer Driven AIDS Outreach, Education and Support Program Targeting Prisoners. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no We.D.350.
- Lines R. Un décès met en lumière le traitement de détenus vivant avec le VIH/sida. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997/98; 3(4)/4(1): 31-33.
- Littrell J. How Psychological States Affect the Immune System: Implications for Interventions in the Context of HIV. *Health and Social Work* 1996; 21: 287-295.
- Locas L et coll. *Projet sur la sécurité du revenu - 2<sup>e</sup> volet, Volet assurances privées*. Ottawa: Société canadienne du sida, 1996.
- MacDonald NE et coll. Canadian Street Youth: Correlates of Sexual Risk-Taking Activity. *Pediatrics Infectious Disease Journal* 1994; 13(8): 690-697.
- Madsen J. Double Jeopardy: Women, Violence and HIV. *Vis-à-vis* 1996; 13(3): 1, 3.

- Malkin I. Australie — Les détenus n'abandonnent pas la lutte: les litiges continuent. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997; 3(2/3): 36-37
- Malkin I. Le rôle du droit de la négligence dans la prévention de l'exposition au VIH. In: R Jürgens. *VIH/sida et prisons: rapport final*. Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996. Annexe 1.
- Mann J et coll., éd. *AIDS in the World*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1992.
- Mann J, D Tarantola, éd. *AIDS in the World II: Global Dimensions, Social Roots, and Responses*. New York: Oxford University Press, 1996.
- Manson Singer S et coll. Many Voices - Sociocultural Results of the Ethnocultural Communities Facing AIDS Study in Canada. *Revue canadienne de santé publique* 1996; 87(Suppl 1): S26-32.
- Manson Willms S et coll. *Choice, Voice and Dignity: Housing Issues and Options for Persons with HIV Infection in Canada. A National Study*. Vancouver: Centre for Human Settlements, University of British Columbia, 1991.
- Marquet J et coll. Public Awareness of AIDS: Discrimination and the Effects of Mistrust. In: D FitzSimons et coll., éd. *The Economic and Social Impact of AIDS in Europe*. Londres: National AIDS Trust, 1995, 219-233.
- Marrazzo JM et coll. HIV-Related Risk Behaviour in a Community-Based Sample of Women Who Have Sex with Women. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, Juillet 1996, abrégé no Tu.C.2483.
- Martindale SL et coll. Evidence of Psychologic Distress in a Cohort of Young Gay/Bisexual Men. 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 8A, abrégé no 102.
- Matas R. Religious Leaders Unite Behind Trustees' Ban on Gay Books. *The Globe and Mail*. 19 Février 1998, A7.
- Matiation S. *La discrimination, le VIH/sida et les Autochtones: un document de travail*. Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.
- Matiation S. *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone: document de travail*. Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.
- Matiation S. *Le VIH/sida et les Autochtones: problèmes de partage de compétence et de financement -*

*un document de travail*. Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.

McAmmond D. *Les soins, le traitement et le soutien à donner aux utilisateurs de drogues par injection vivant avec le VIH ou le sida - Rapport de consultation*. Mars 1997.

McGinn F. The Plight of Rural Parents Caring for Adult Children with HIV. *Families in Society* 1996; 77 (5): 269-278.

McLeod A. *Les communautés autochtones et le VIH/sida - Un projet conjoint de la Société canadienne du sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida: rapport final*. Ottawa: Société canadienne du sida, 1997.

Meyenberg R et coll. *Infektionsprophylaxe im Niedersächsischen Justizvollzug: Eröffnungsbericht zum Modellprojekt*. Oldenburg: Bibliotheks- und Informationssystem der Universität Oldenburg, 1996.

Miles MS et coll. Personal, Family, and Health-Related Correlates of Depressive Symptoms in Mothers with HIV. *Journal of Family Psychology* 1997; 11(1): 23-34.

Miller ML et coll. Characteristics of Male Sex Trade Workers Enrolled in a Prospective Study of HIV Incidence. 6e Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 8A, abrégé no 101.

Millson et coll. Prevalence of Human Immunodeficiency Virus and Associated Risk Behaviours in Injection Drug Users in Toronto. *Revue canadienne de santé publique* 1995; 86(3): 176-180.

Mitchell CN. A Justice-Based Argument for the Uniform Regulation of Psychoactive Drugs. *McGill Law Journal* 1986; 31: 212-263.

Mondragón D et coll. Hostility to People with AIDS: Risk Perception and Demographic Factors. *Social Science and Medicine* 1991; 32(10): 1137-1142.

Myers T et coll. Bisexual Men and HIV in Ontario: Sexual Risk Behaviour with Men and with Women. 6e Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 23A, abrégé no 203.

Myers T et coll. *L'enquête canadienne sur l'infection à VIH menée auprès des hommes gais et bisexuels: Au Masculin*. Ottawa: Société canadienne du sida, 1993.

Myers T et coll. The Role of Policy in Community Pharmacies' Response to Injection Drug Use: Results of a Nationwide Canadian Survey. *AIDS & Public Policy Journal* 1996; 11(2): 78-88.



- Myers T et coll. Variations in Sexual Orientations Among Men Who Have Sex with Men, and Their Current Sexual Practices. *Revue canadienne de santé publique* 1995; 86(6): 384-388
- National Academy of Sciences. *Confronting AIDS: Update 1988*. Washington, DC: National Academy Press, 1988.
- Neal JJ et coll. Trends in Heterosexually Acquired AIDS in the United States, 1988 Through 1995. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 1997; 14(5): 465-474.
- Nelles J, A Fuhrer. *Drug and HIV Prevention at the Hindelbank Penitentiary. Abridged Report of the Evaluation Results*. Berne: Swiss Federal Office of Public Health, 1995.
- New South Wales Anti-Discrimination Board. *Discrimination - The Other Epidemic. Report of the Inquiry into HIV and AIDS Related Discrimination*. The Board: 1992.
- Nichol TL. Bleach Kit Distribution Pilot Project in a Canadian Federal Institution. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no We.D.356.
- Nonn E et coll. Construction de l'échantillon à partir d'une population difficile à définir: Diversité versus représentativité. 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 9A, abrégé no 107.
- Nonn E et coll. Dimensions identitaires, appartenance à la communauté gaie et prévention contre le virus du sida. 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 9A, abrégé no 104.
- O'Hare T et coll. Fear of AIDS and Homophobia: Implications for Direct Practice and Advocacy. *Social Work* 1996; 41(1): 51-58.
- Ontario Human Rights Commission. *Annual Report 1996-97*. Toronto: Ontario Human Rights Commission, 1997.
- Ontario Human Rights Commission. *Know Your Rights: AIDS and AIDS-Related Illness and the Human Rights Code*.
- Ontario Human Rights Commission. *Policy on HIV/AIDS-Related Discrimination*. Novembre 1996.
- Organisation mondiale de la santé. *Directives de l'Organisation mondiale de la santé sur l'infection à VIH dans les prisons*. Genève: OMS, 1993.
- Oscapella E. Le droit pénal et les stupéfiants. In: *Deuxième Atelier national sur le VIH et l'usage de*

*l'alcool et des autres drogues - Actes, Edmonton (Alberta), 6-9 février 1994*. Ottawa: Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 1994, 38-41.

Parent R et coll. HIV Among IDUs: Second Surveillance Year of the Survidu Network. 6e Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 27A, abrégé no 220.

Parmet WE, DJ Jackson. No Longer Disabled: The Legal Impact of the New Social Construction of HIV. *American Journal of Law & Medicine* 1997; 23(1): 8-43.

Peruga A, DD Celentano. Correlates of AIDS Knowledge in Samples of the General Population. *Social Science and Medicine* 1993; 36(4): 509-524.

Peters L et coll. Public Reactions Towards People with AIDS: An Attributional Analysis. *Patient Education and Counseling* 1994; 24(3): 323-335.

Phillips KA et coll. HIV Counseling and Testing of Pregnant Women and Women of Childbearing Age by Primary Care Providers: Self-Reported Beliefs and Practices. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 1997; 14(2): 174-178.

Philp M. Rights Panels Losing to Abuse, Commission Says. *The Globe and Mail*. Wednesday, 25 mars 1998, A3.

Ploem C, A Toepell. Pilot Inmate AIDS Peer Education Project. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no We.D.354.

Poulin C et coll. Prevalence and Incidence of HIV among Injecting Drug Users (IDU) Attending a Needle Exchange Program (NEP) in Québec City. 6e Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 27A, abrégé no 218.

Powell-Cope GM, MA Brown. Going Public as an AIDS Family Caregiver. *Social Science and Medicine* 1992; 34(5): 571-580.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). *Protocol for the Identification of Discrimination against People Living with HIV*. Genève: ONUSIDA, 1996.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). *The UNAIDS Guide to the United Nations Human Rights Machinery for AIDS Service Organizations, People Living with HIV/AIDS, and Others Working in the Area of HIV/AIDS and Human Rights*. Genève: ONUSIDA, 1997.

Pryor JB et coll. Fear and Loathing in the Workplace: Reactions to AIDS-Infected Co-Workers.

*Personality and Social Psychology Bulletin* 1991; 17(2): 133-139.

Pryor JB et coll. The Instrumental and Symbolic Functions of Attitudes toward Persons with AIDS. *Journal of Applied Social Psychology* 1989; 19(5): 377-404.

Radkowsky M, LJ Siegel. The Gay Adolescent: Stressors, Adaptations, and Psychosocial Interventions. *Clinical Psychology Review* 1997; 17(2): 191-216.

Ramsay H. Lesbians and the Health Care System. Invisibility, Isolation and Ignorance — You Say You're a What? *Canadian Woman Studies* 14(3): 22-27.

Renaud A et coll. Knowledge and Attitude Assessment of Quebec Daycare Workers and Parents Regarding HIV/AIDS and Hepatitis B. *Revue canadienne de santé publique* 1997; 88(1): 23-26.

Réseau canadien autochtone sur le VIH/sida. *Report of the Aboriginal Consultation of the National AIDS Strategy Phase I-II. September 22 - October 10, 1997*. Ottawa: Réseau canadien autochtone sur le VIH/sida, 1997.

Rothenberg KH, SJ Paskey. The Risk of Domestic Violence and Women with HIV Infection: Implications for Partner Notification, Public Policy, and the Law. *American Journal of Public Health* 1995; 85(11): 1569-1576.

Rothon DA et coll. Prevalence of HIV Infection in Provincial Prisons in British Columbia. *Journal de l'Association médicale canadienne* 1994; 151(6): 781-787.

Rothon DA. La méthadone dans les prisons provinciales en C.-B. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997/98; 3(4)/4(1): 30-31.

Roy DJ. L'infection au VIH et le sida: Questions d'ordre éthique. In: Société royale du Canada, *Le sida: l'état de la question au pays - document de travail*, Société royale du Canada, 1988, 315-331

Roy E et coll. Risk Factors for HIV Infection in Street Youth. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.C.2629.

Santé Canada. *Actualités en épidémiologie sur le VIH - Comportements sexuels à risque des Canadiens*. Ottawa, novembre 1997.

Santé Canada. *Actualités en épidémiologie sur le VIH - Épidémiologie du VIH/sida chez les consommateurs de drogues injectables au Canada*. Ottawa, novembre 1997.

Santé Canada. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples*

*autochtones du Canada*. Ottawa, novembre 1997.

Santé Canada. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Infection périnatale par le VIH*. Ottawa, novembre 1997.

Santé Canada. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - L'infection à VIH et le sida chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes*. Ottawa, novembre 1997.

Santé Canada. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida: Le VIH et le sida chez les femmes au Canada*. Ottawa, novembre 1997.

Santé Canada. *L'entreprise face au VIH/sida - Quoi faire?* Ottawa: Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1996.

Santé Canada. *Le sida au Canada - Mise à jour trimestrielle de la surveillance*. Ottawa, août 1997.

Santé Canada. *Le VIH au Canada - Rapport de surveillance pour la période allant de 1985 à 1995*. Ottawa: décembre 1996.

Santé Canada. *Les expériences des jeunes gais à l'ère du VIH - analyse bibliographique*. Ottawa: ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1996.

Santé et Bien-être social Canada. *Le VIH et le sida: le plan d'action du Canada*. Ottawa: Ministre des Approvisionnement et des Services, 1990.

Schechter MT et coll. Higher Socioeconomic Status is Associated with Slower Progression of HIV Infection Independent of Access to Health Care. *Journal of Clinical Epidemiology* 1994; 47(1): 59-67.

Schneider MS, ed. *Pride & Prejudice: Working with Lesbian, Gay and Bisexual Youth*. Toronto: Central Toronto Youth Services, 1997.

Scrambler G, A Hopkins. Being Epileptic: Coming to Terms with Stigma. *Sociology of Health and Illness* 1986; 8: 26-43.

Séjour et immigration: rapport sur les politiques canadiennes d'entrée au pays et d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida. *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1996; 2(2): 15-16.

Service correctionnel du Canada. *Sondage national auprès des détenus: Rapport final - 1995, Annexe principale*. Ottawa: Recherche et développement correctionnels, 1996.

Shaw M et coll. Survey of Patients' Views on Confidentiality and Non-Discrimination Policies in

General Practice. *British Medical Journal* 1996; 312(7044): 1463-1464.

Sherr L et coll., éd. *AIDS as a Gender Issue: Psychosocial Perspectives*. Londres: Taylor and Francis, 1996.

Sherr L. Tomorrow's Era: Gender, Psychology and HIV Infection. In: L Sherr et coll., éd. *AIDS As A Gender Issue: Psychosocial Perspectives*. Londres: Taylor & Francis, 1996, 16-45.

Shewan D et coll. Behavioural Change Amongst Drug Injectors in Scottish Prisons. *Social Science and Medicine* 1994; 39(11): 1585-1586.

Shewan D et coll. Prison as a Modifier of Drug Using Behaviour. *Addiction Research* 1994; 2(2): 203-215.

*SIDA en milieu de travail: Guide d'information et d'intervention*. Montréal: Comité sur le sida en milieu de travail, 1997.

Simoni JM et coll. Disclosing HIV Status and Sexual Orientation to Employers. *AIDS Care* 1997; 9(5): 589-599.

Société canadienne du sida. *Partageons l'énergie: un atelier national sur les personnes de la rue et le VIH*. Ottawa: Société canadienne du sida, 1995.

Société canadienne du sida. *Pauvreté, discrimination et VIH/sida, mémoire présenté au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida*. Octobre 1996.

Société canadienne du sida. *Un travail essentiel - La survie des programmes canadiens à l'intention des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes*. Ottawa: Société canadienne du sida, 1997.

Stokes JP et coll. Comparing Gay and Bisexual Men on Sexual Behaviours and Attitudes Relevant to HIV/AIDS. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.C.2404.

*Stratégie nationale sur le sida: Phase III - Consultation. Rapport sommaire des résultats*. Toronto: University of Toronto, Centre for Health Promotion. Octobre 1997.

Strathdee SA et coll. HIV Prevalence, Incidence and Risk Behaviours Among a Cohort of Young Gay/Bisexual Men. 6<sup>e</sup> Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 24A, abrégé no 204.

Strathdee SA et coll. Needle Exchange Is Not Enough: Lessons from the Vancouver Injecting Drug Use Study. *AIDS* 1997; 11(8): F59-F65.

Strike C et coll. Nonconsensual Sex and Unsafe Sexual Behaviour: Results from the Bisex Survey. 6e Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH/sida, Mai 1997. *Journal canadien des maladies infectieuses* 1997; 8(Suppl A): 14A, abrégé no 124.

Taggart ME et coll. Attitudes d'infirmières francophones face au sida. *L'infirmière canadienne* 1992; 88 (1): 48-52.

Tarnopolsky WS et coll. *Discrimination and the Law in Canada*. 5th Release. Toronto: Richard De Boo, décembre 1997.

Taylor A et coll. Outbreak of HIV Infection in a Scottish Prison. *British Medical Journal* 1995; 310: 289-292.

Travers M, L Bennett. AIDS, Women and Power. In: L Sherr et coll., éd. *AIDS As A Gender Issue: Psychosocial Perspectives*. Londres: Taylor & Francis, 1996, 64-77.

Tremble B et coll. Health Care and Social Service Needs of Gays, Lesbians, Bisexual and Transsexual Communities in Ontario. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Pub.D.1465.

Valleroy LA et coll. HIV and Risk Behaviour Prevalence among Young Men Who Have Sex with Men Sampled in Six Urban Counties in the USA. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.C.2407.

van Ameijden EJC et coll. Injecting Risk Behaviors among Drug Users in Amsterdam, 1986 to 1992, and Its Relationship to AIDS Prevention Programs. *American Journal of Public Health* 1994; 84: 275-281.

Vassal A et coll. *Questions juridiques et éthiques concernant les gais et les lesbiennes et le VIH/sida: un document de travail*. Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

Waldby C et coll. Epidemiological Knowledge and Discriminatory Practice: AIDS and the Social Relations of Biomedicine. *Australian and New Zealand Journal of Sociology* 1995; 31(1): 1-14.

Warren WK, MA King. *Development and Evaluation of Skills for Healthy Relationships: An AIDS/STD/ Sexuality Program for Grade 9 Students. Summary*. Kingston: Social Program Evaluation Group, Queen's University: 1996.

Yan P et coll. Estimation of the Historical Age-Specific HIV Incidence in Canada. XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, abrégé no Tu.C.573.

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## Annexe A

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

*Les Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme* ont été adoptées lors de la deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme, qui a été organisée en septembre 1996 par le Haut Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, le Centre pour les droits de l'homme des Nations Unies et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)[1].

#### **La Consultation**

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

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

- Alternative Law Research and Development Center (ALTERLAW) (Philippines),



- Network of African People Living with HIV/AIDS (NAP+) (Zambie),
- Colectivo Sol (Mexique),
- International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW+),
- Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+).

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

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

La Consultation a constitué quatre groupes de travail chargés d'examiner le projet de directives, de lui donner une forme définitive et de développer des recommandations au sujet de stratégies pour la diffusion et la mise en oeuvre de ces directives.

## Conclusions de la Consultation

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Voici un résumé des 12 directives adressées aux États:

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

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

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

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

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

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

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

l'homme.

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

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

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

Directive 11: Les États devraient veiller à ce qu'il existe des mécanismes de suivi et d'exécution garantissant la protection des droits de l'homme dans le contexte du VIH, notamment des droits des personnes touchées par le VIH/sida, de leurs familles et de leurs communautés.

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

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

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

- les États,
- le système des Nations Unies, et

- les organismes intergouvernementaux régionaux et les organisations non gouvernementales et communautaires.

## États

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

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

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

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

- a. Étudier l'adéquation des Directives et de la situation locale, définir les obstacles et les besoins, proposer des interventions et des solutions et parvenir à un consensus en vue de l'adoption des Directives;
- b. Élaborer des plans d'action aux niveaux national, provincial et local pour la mise en oeuvre et le suivi de l'application des Directives dans le contexte local;
- c. Susciter et garantir l'engagement des agents de l'état compétents d'appliquer les Directives en tant qu'instrument de travail à intégrer dans

leurs programmes de travail individuels.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

27. L'ONUSIDA devrait largement diffuser les Directives dans l'ensemble du système - auprès des coauteurs, du Conseil de coordination du Programme ONUSIDA, des groupes thématiques onusiens sur le VIH/sida, des fonctionnaires de l'ONUSIDA, notamment des conseillers de programme dans les pays et des points focaux - et devrait veiller à ce que les Directives fournissent un cadre d'action aux groupes thématiques onusiens sur le VIH/sida et au personnel de l'ONUSIDA; les groupes thématiques devraient notamment utiliser

les Directives pour évaluer la situation des pays du point de vue des droits de l'homme, du droit et de l'éthique dans le contexte du VIH et trouver les meilleurs moyens de favoriser la mise en oeuvre des Directives au niveau des pays.

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

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

## **Organisations non gouvernementales**

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

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



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

31. Les organisations non gouvernementales régionales devraient:

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

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

- a. Organiser des réunions stratégiques d'ONG nationales sur les Directives, avec la participation des ONG de défense des droits de l'homme (y compris les organisations de défense des droits de la femme et des droits des

détenus), des organisations d'entraide et d'action contre le sida, des organisations communautaires, des réseaux s'occupant de questions d'éthique, de droit et de droits de l'homme dans le contexte du VIH et des réseaux de personnes touchées par le VIH/sida;

b. Organiser des réunions avec des organismes gouvernementaux nationaux des droits de l'homme;

c. Organiser des réunions avec les pouvoirs publics du pays (ministères compétents), et avec les pouvoirs législatif et judiciaire;

d. Établir des points focaux nationaux ou utiliser les points focaux existants pour rassembler des informations et élaborer des systèmes d'échanges d'informations sur le VIH et les droits de l'homme, y compris les Directives.

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

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

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

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Commission des droits de l'homme, deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme (Genève, 23-25 septembre 1996), *Rapport du Secrétaire général*, 20 janvier 1997 (Publication des Nations Unies E/CN.4/1997/37). On trouvera d'autres textes concernant le VIH/sida et les droits de la personne, dans «VIH/sida et droits de la personne: directives adoptées», (1997) 3:2/3 *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1, 45-52.

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

[3] Rapport du Secrétaire général, Commission des droits de l'homme, 53<sup>e</sup> séance, point 9(a) de l'ordre du jour provisoire (Publication des Nations Unies E/CN.4/1997/37, du 20 janvier 1997).

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

## Annexe B

### Liste des organismes consultés et des participant-e-s à l'atelier

#### Organismes consultés

Africans in Partnership Against AIDS	Toronto
AIDS Brandon	Brandon
AIDS Committee of North Bay and Area	North Bay
AIDS Committee of Toronto	Toronto
Sida bénévoles Montréal (ACCM)	Montréal
Sida Nouveau-Brunswick	Fredericton
AIDS Support Network of Prince Albert	Prince Albert
BC Civil Liberties Association	Vancouver
BC Coalition on People with Disabilities	Vancouver

Société canadienne de l'hémophilie, Bureau national	Montréal
Comité des personnes atteintes du VIH du Québec, Clinique juridique	Montréal
Deaf Outreach Project	Toronto
HIV and AIDS Legal Clinic of Ontario	Toronto
Hôpital Sainte-Justine, Service social	Montréal
Human Rights Internet	Ottawa
Living Positive, Edmonton Persons Living With HIV Society	Edmonton
Newfoundland and Labrador AIDS Committee	St John's
Philip M MacAdam, avocat	Ottawa
Positive Women's Network	Vancouver
Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières vivant avec le VIH/sida (PASAN)	Toronto
Programme du sida en milieu de travail	Montréal
Smith and Huges, avocats	Vancouver
Voices of Positive Women	Toronto
Vancouver Areas Network of Drug Users	Vancouver
Working Group in Relation to Children, Youth and Families Infected or Affected by HIV/AIDS	Toronto

## Participants et participantes à l'atelier

Robert Allan	AIDS Coalition of Nova Scotia
Joan Anderson	AIDS Committee of Toronto
Christine Bennett	AIDS Saskatoon
Alex Campbell	Réseau communautaire d'info-traitements sida, Toronto
Ruth Carey	HIV & AIDS Legal Clinic Ontario, Toronto
Richard Burzynski	Conseil international des organismes communautaires de lutte contre le sida (ICASO), Toronto
Angela Favretto	Programmes de prévention et d'action communautaire sur le VIH/sida, Santé Canada
David Garmaise	Consultant, Ottawa
Diane Gobeil	Cactus Montréal
David Hoe	Bureau des politiques et de la coordination sur le VIH/sida, Santé Canada
Barbara Jones	Programmes de prévention et d'action communautaire sur le VIH/sida, Santé Canada
Henry Koo	Programme d'action communautaire sur le sida (PACS), Santé Canada, Vancouver
Daniel Ladell	Société canadienne du sida, Toronto
Rosanne LeBlanc	Nova Scotia Advisory Commission on AIDS, Halifax
Johanne Leroux	Comité des personnes atteintes du VIH, Montréal
Rick Lines	Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières vivant avec le VIH/sida (PASAN), Toronto

Laverne Monette	Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy, Toronto
Greg Robinson	AIDS Action Now! Toronto
Greg Sherwood	AIDS Brandon
David Thompson	Sida bénévoles Montréal
Monique Trempe	Comité des personnes atteintes du VIH, Montréal
Michael Wartman	Société canadienne du sida, Moncton

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

# VIH/sida et discrimination: un document de travail

Préparé par Theodore de Bruyn

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998

ISBN 1-896735-15-0

---

## Annexe C

### Projet conjoint du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la Société canadienne du sida sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida

Le Projet conjoint SCS/Réseau s'est amorcé en janvier 1995 par une phase de développement de cinq mois, puis a amorcé sa deuxième phase en juin 1995.

#### Phase I

Au cours de la phase I (janvier à mai 1995), les activités et initiatives suivantes ont été entreprises:

- Les ressources existantes qui portent sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida ont été recherchées puis documentées. Elle ont été évaluées et incluses dans une enquête bibliographique et une bibliographie[1].
- Les principales questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida au Canada ont été évaluées et classées par ordre de priorité. Après une étroite consultation avec plus de 60 personnes vivant avec le VIH/sida, représentants d'organismes communautaires, avocats, universitaires et analystes de la politique gouvernementale qui oeuvrent dans le domaine du VIH/sida, on a établi une liste de huit sujets qui comprennent les questions d'ordre juridique et éthique jugées prioritaires dans l'immédiat par les personnes et les organismes consultés:

(1) VIH/sida en prison;

(2) droit criminel et VIH/sida;



(3) questions juridiques concernant les gais et lesbiennes;

(4) test de sérodiagnostic et confidentialité;

(5) discrimination;

(6) accès aux soins et aux traitements;

(7) lois et politiques en matière de drogue;

(8) lois et politiques en matière de prostitution.

- Un plan détaillé a été élaboré pour la réalisation de ressources sur ces questions.
- Des personnes clés qui oeuvrent dans le domaine du VIH/sida (personnes vivant avec le VIH/sida, représentants d'organisations communautaires, avocats, universitaires et analystes de la politique gouvernementale) ont été repérées et approchées pour participer à l'élaboration de ressources documentaires.
- Le coordonnateur du projet est entré en rapport avec diverses organisations gouvernementales et non gouvernementales, institutions et associations professionnelles, pour consolider l'appui au projet.

## Phase II

Comme suite à l'initiative de développement, du financement a été obtenu des Programmes des soins, des traitements et du soutien pour le sida, de Santé Canada, des Programmes de prévention et d'action communautaire sur le VIH/sida, de Santé Canada, du Service correctionnel du Canada et de Justice Canada, pour amorcer la Phase II du Projet. Les objectifs de cette phase sont de:

- stimuler une discussion aux niveaux local, provincial et national, sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida;
- publier un document de travail sur chacune des huit questions identifiées comme prioritaires au cours de la phase I;
- tenir à travers le pays une série d'ateliers sur ces questions prioritaires; et
- produire un ensemble compréhensif de documents de ressource sur ces questions, afin de guider le Canada dans son effort pour prévenir la propagation du VIH et mieux prendre

soin des personnes infectées ou autrement affectées.

En date de mars 1998, le travail du Projet était en cours sur les questions d'ordre juridique soulevées par le VIH/sida en prison; le droit criminel et le VIH/sida; les questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes; le test de sérodiagnostic et la confidentialité; et la discrimination liée au VIH/sida. Il avait permis de tenir des ateliers sur le droit criminel et le VIH/sida; sur les questions juridiques touchant les gais et les lesbiennes; sur le test de sérodiagnostic et la confidentialité; sur la discrimination dans le contexte du VIH/sida; et il avait donné lieu à la production des ressources suivantes:

- *VIH/sida et prisons: un document de travail* (novembre 1995)
- *Droit criminel et VIH/sida: un document de travail* (avril 1996)
- *Projet de loi C-8 — L'impact des lois canadiennes en matière de drogue sur la propagation du VIH* (avril 1996)
- *VIH/sida et prisons: rapport final* (septembre 1996)
- *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail* (mars 1997)
- *Droit criminel et VIH/sida: rapport final* (mars 1997)
- *Les questions juridiques concernant les gais et lesbiennes et le VIH/sida: un document de travail* (juillet 1997)
- *VIH/sida et discrimination: un document de travail* (mars 1998)
- *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final* (mars 1998)
- *Bulletin canadien VIH/sida et droit* (vol. 1, nos 1-4; vol. 2, nos 1-4; vol. 3, nos 1-4; vol. 4, no 1)
- *Nouvelles du Projet conjoint* (no 1, juillet 1995; no 2, octobre 1995; no 3, mai 1996)

La plupart de ces ressources et d'autres renseignements sur le Projet conjoint sont disponibles notamment sur l'Internet <http://www.aidslaw.ca>.

## Partenaires de cette initiative

## **Le Réseau juridique canadien VIH/sida**

Le Réseau juridique canadien VIH/sida est le seul organisme communautaire de bienfaisance au Canada à se consacrer aux questions de politiques et de droit que soulève le VIH/sida. Fondé en 1992, il se donnait pour mandats l'amélioration des connaissances et de l'éducation sur les aspects juridiques, éthiques et de politiques liés à l'épidémie, ainsi que la promotion de réactions au VIH/sida qui respectent les droits de la personne.

Les services du Réseau s'adressent aux personnes vivant avec le VIH/sida, aux personnes autrement affectées et à celles qui travaillent dans ce domaine. Il facilite l'accès à une information juridique précise et à jour. Il relie les gens dont le travail ou les préoccupations touchent les questions sociales et légales pertinentes au VIH/sida, afin de limiter la propagation du VIH et de réduire son impact sur les gens qu'elle affecte.

En octobre 1994, le Réseau amorçait la publication du *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, un trimestriel consacré aux questions d'ordre juridique, éthique et politique, au Canada et ailleurs. Il a pour objet d'éduquer et d'informer les élaborateurs de politiques, les avocats et toute personne impliquée dans les développements d'ordre juridique et des politiques, mais aussi de stimuler un débat sur ces questions.

## **La Société canadienne du sida**

La Société canadienne du sida est une coalition nationale qui appuie l'action communautaire dans le domaine du VIH/sida au Canada. La Société représente plus de 100 organismes communautaires canadiens qui prodiguent des programmes d'éducation, de soutien et d'intervention aux personnes et aux communautés touchées par le VIH/sida.

La Société est le porte-parole et la tribune nationale de la lutte communautaire contre l'infection à VIH et le sida. Elle défend les droits des personnes vivant avec le VIH/sida, agit à titre de ressource dans le domaine du VIH/sida auprès des organismes affiliés et coordonne la participation communautaire à une stratégie nationale de lutte contre l'épidémie. La Société s'acquitte de son rôle au moyen d'activités d'envergure nationale sur les plans de l'éducation, des traitements, des soins et du soutien.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTE

[1]R. Jürgens, *Questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida - Enquête bibliographique et bibliographie annotée*, Montréal, Société canadienne du sida et Réseau juridique canadien VIH/sida, 1995.