



Des politiques publiques saines :
évaluer l'impact que les lois et politiques ont
sur les droits de la personne, la prévention
et les soins pour le VIH

Rapport sommaire

**Des politiques publiques saines :
évaluer l'impact que les lois et politiques ont
sur les droits de la personne, la prévention et les soins pour le VIH**

**Rapport sommaire
Juillet 2003**

Préparé par Maria Nengeh Mensah
pour le Réseau juridique canadien VIH/sida

Pour de plus amples renseignements sur cette publication :
Réseau juridique canadien VIH/sida
Tél. : 514 397 6828
Télec. : 514 397 8570
Courriel : info@aidslaw.ca
Site Internet : www.aidslaw.ca

On peut télécharger ce document à
www.aidslaw.ca/francais/Contenu/rapports.htm#ddterf

© 2003 Réseau juridique canadien VIH/sida

Ce projet a été financé par Santé Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, par le biais du Programme national de recherche et de développement en matière de santé.

Nos sincères remerciements aux personnes suivantes pour leur contribution : Thomas Kerr et Evan Wood pour la révision finale du rapport; Ralf Jürgens et Richard Elliott, du Réseau juridique canadien VIH/sida, pour l'examen et la révision des diverses ébauches du rapport; Alix Adrien, Direction de la santé publique, Montréal; Theodore de Bruyn, consultant en matière de politiques sur la santé, Ottawa; Rick Marchand, du Community Based Research Centre de Vancouver, pair examinateur du rapport; et Josée Dussault et Jean Dussault, traducteurs.

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

Ce document est également disponible sous le titre anglais *Healthy Public Policy: Assessing the Impact of Law and Policy on Human Rights and HIV Prevention and Care.*

Table des matières

Sommaire	4
Pourquoi la recherche sur l'impact des lois et politiques est-elle importante?	4
Que contient ce rapport sommaire?	5
Partie I : Méthodologie	8
Partie II : Enquête bibliographique sur l'impact des lois et politiques en général	9
2.1 Lois et politiques en tant que déterminants structurels de la santé	9
2.1.1 Contexte dans lequel évoluent les individus et les populations	11
2.1.2 Impacts sur d'autres déterminants de la santé	14
2.1.3 Impacts sur la santé en tant que droit de la personne	15
2.2 Facteurs structurels liés à la prévention et aux soins pour le VIH	16
2.2.1 Effets directs ou proches	18
2.2.2 Effets indirects ou distants	19
2.2.3 Effets directs et indirects simultanés	21
Partie III : Enquête bibliographique sur l'impact des lois et politiques dans des domaines liés au VIH/sida	26
3.1 Lois et politiques sur le test du VIH, la déclaration des cas et la notification des partenaires ...	26
3.1.1 Données théoriques	26
3.1.2 Données empiriques	29
3.2 Lois et politiques sur la drogue	33
3.2.1 Données théoriques	33
3.2.2 Données empiriques	37
3.3 Lois et politiques sur le travail sexuel	40
3.3.1 Données théoriques	40
3.3.2 Données empiriques	43
3.4 La criminalisation de la transmission du VIH et de l'exposition à l'infection	46
3.4.1 Données théoriques	46
3.4.2 Données empiriques	49
Partie IV : Conclusions	52

Sommaire

Pourquoi la recherche sur l'impact des lois et politiques est-elle importante?

Bien des gens comprennent intuitivement que des facteurs comme le revenu, l'emploi, l'éducation, le genre sexuel et les systèmes de soutien social influencent la santé physique et mentale. Un corpus de littérature illustre les effets de ces déterminants sur la santé, à la fois en général et dans le contexte particulier de la prévention, des soins, des traitements et du soutien pour le VIH. L'approche de la santé de la population, qui sert de fondement conceptuel à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, agit sur cette vaste gamme de déterminants pour promouvoir la santé.

Les lois et politiques affectent aussi la santé des individus, des communautés et des populations, mais elles sont rarement incluses dans la liste des déterminants de la santé. Dans certains cas, leur impact sur la santé est direct et facilement observable. Par exemple, une loi qui refuse l'assurance-santé à un certain groupe d'individus affectera négativement leur santé. Dans d'autres cas, l'impact d'une loi ou politique sur la santé est plus indirect ou diffus. Les lois et politiques sont des déterminants *structurels* parce qu'elles influencent souvent d'autres déterminants de la santé qui sont mieux reconnus. Pourtant, l'impact des lois et politiques sur la santé ne reçoit pas autant d'attention des chercheurs, bien qu'il existe un besoin croissant de « politiques fondées sur des données » dans plusieurs domaines, y compris la santé.

Parallèlement, pour des raisons de droit et d'obligation éthique, des normes de droits humains devraient guider les intervenants locaux et nationaux dans l'élaboration de politiques liées au VIH.¹ Ainsi, des « politiques publiques saines » se caractérisent par une préoccupation explicite pour la santé et les droits de la personne et par une imputabilité quant aux éléments qui les affectent. Mais quel est le lien entre la santé et les droits de la personne? L'Organisation mondiale de la santé en offre une explication.

Il y a des liens complexes entre la santé et les droits de la personne :

- Les atteintes ou le manque d'attention aux droits de la personne peuvent avoir de graves conséquences sur la santé;
- Des politiques et programmes sur la santé peuvent promouvoir ou violer des droits de la personne, selon la façon dont ils sont conçus ou appliqués;
- L'adoption de mesures pour respecter, protéger et réaliser les droits de la personne peut réduire la vulnérabilité et l'impact d'un mauvais état de santé.²

¹ P. ex., Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida et Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Le VIH/sida et les droits de l'homme – Directives internationales*, Deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme, Genève, 23-25 septembre 1996, New York, Genève, Nations Unies, 1998 (www.unaids.org/humanrights/).

² Organisation mondiale de la santé, *25 Questions and Answers on Health and Human Rights*, Health and Human Rights Publication Series, n°1, juillet 2002 (www.who.int).

Toutefois, la simple reconnaissance du fait que la santé et les droits de la personne sont interreliés – et que les politiques qui respectent et favorisent les droits humains des personnes vivant avec le VIH/sida et des groupes vulnérables sont donc des politiques publiques saines – suffit rarement à influencer la réaction des responsables de politiques, devant le VIH/sida et d'autres questions connexes. Pour créer des réactions juridiques et de politiques efficaces, il est essentiel de miser sur une solide compréhension empirique : « Les lois touchant au sida ne doivent pas se fonder sur l'ignorance, la peur et l'opportunisme politique, et se plier aux exigences de citoyens qui réclament des mesures "strictes". Les bonnes lois, à l'instar de l'éthique, se fondent sur de bonnes données. »[trad.]³

Que contient ce rapport sommaire?

Ce rapport est issu d'un projet plus vaste visant à identifier des questions prioritaires à examiner dans le cadre d'une étude communautaire. Il présente un examen, un résumé et une synthèse de la littérature abordant l'impact des lois et politiques sur la santé, notamment :

- des ouvrages qui décrivent l'impact théorique de diverses lois et politiques liées au VIH/sida; et
- des données empiriques venant d'études quantitatives et qualitatives, qui établissent un lien entre des facteurs structurels associés au VIH/sida et la santé des individus et des populations.

Ce rapport sommaire n'englobe pas le tour d'horizon et les recommandations qui font partie du projet plus vaste. Le rapport complet du projet comprend des données issues d'entrevues auprès d'informateurs clés et des recommandations quant à la recherche souhaitable pour illustrer l'impact des lois et politiques sur la prévention, les soins, les traitements et le soutien pour le VIH (ce rapport complet est disponible en anglais seulement, à <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/reports.htm#dpafr>).

La partie I du rapport sommaire décrit la méthodologie utilisée dans le cadre de l'enquête bibliographique.

La partie II résume la recherche générale sur les lois et politiques en tant que déterminants structurels de la santé. Les lois et politiques, liées à la santé ou non, agissent comme déterminants structurels de la santé (1) en constituant le contexte physique et social dans lequel évoluent les individus et populations, en déterminant leurs options et en influençant leurs choix; et (2) en interagissant avec d'autres déterminants connus de la santé. L'impact des lois et politiques peut être lié à la santé de façon directe, indirecte, ou les deux à la fois. À l'heure actuelle, des données probantes montrent que les lois et politiques influencent la vulnérabilité d'un individu devant le VIH; le rythme auquel son infection à VIH progressera vers le sida; et sa capacité de composer et de vivre avec le VIH/sida.

La partie III résume la littérature dans quatre domaines spécifiques de recherche sur les lois et politiques liées au VIH/sida : (1) le test du VIH, la déclaration des cas et la notification des

³ Kirby M., *A Paradoxical Relationship of Mutual Interest*, document présenté à l'occasion du IUVDT World STD/AIDS Congress, Singapour, 22 mars 1995 (www3.lawfoundation.net.au/resources/kirby/).

partenaires; (2) l'usage de drogue; (3) le travail sexuel; et (4) la criminalisation de la transmission du VIH et de l'exposition à l'infection.

La littérature sur l'impact des lois et politiques relatives au test du VIH, à la déclaration des cas et à la notification des partenaires soulève des préoccupations individuelles et de santé publique. Nous savons par exemple que l'impact de la surveillance nominative sur les programmes de notification des partenaires et sur l'accès au test du VIH pourrait avoir été exagéré. Nous savons aussi que la stigmatisation liée au VIH/sida continue de soulever divers problèmes. Toutefois, nous ne savons pas encore avec certitude si les lois et politiques affectent la volonté des individus de demander le test du VIH, surtout en lien avec des populations spécifiques qui peuvent être particulièrement vulnérables ou appartenir à diverses classes socio-économiques.

La littérature sur l'impact des lois et politiques relatives à la drogue révèle les effets négatifs de la criminalisation de l'usage de drogue sur la réduction des méfaits et sur l'accès à la prévention et aux soins pour le VIH, parmi les utilisateurs de drogue par injection, en opposition aux effets positifs des programmes et politiques de réduction des méfaits (comme l'échange de seringues). Toutefois, d'autres travaux empiriques sont nécessaires pour démontrer comment l'interdiction de posséder des substances contrôlées, appliquée par les forces policières, affecte particulièrement la prévention et les soins pour le VIH.

La littérature sur l'impact des lois et politiques régissant le travail sexuel montre que les travailleurs du sexe sont vulnérables au VIH puisqu'ils n'ont pas les moyens, l'information ni l'autorité pour se protéger et protéger leurs clients. Nous savons que la criminalisation du travail sexuel entraîne que les travailleurs du sexe sont exposés à des abus, à la discrimination et à la stigmatisation et qu'ils sont poussés à travailler dans des conditions à risque élevé qui compromettent les efforts de prévention du VIH. Nous savons également qu'il est préférable de réagir à la vulnérabilité au VIH par des efforts de prévention axés sur l'éducation des pairs plutôt que sur la réglementation de la prostitution. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mesurer l'impact des politiques régissant le travail sexuel, y compris les codes et règlements locaux/municipaux qui pourraient affecter la prévention et les soins pour le VIH à l'intention des travailleurs du commerce sexuel, au Canada.

Des analyses juridiques ont porté sur divers recours à des sanctions criminelles pour réagir aux comportements qui causent la transmission du VIH ou qui comportent un risque. Il n'existe toutefois pas de données empiriques documentant les effets vécus de la criminalisation de la transmission du VIH et de l'exposition, ni sur la santé et les droits humains de personnes séropositives ou séronégatives, ni sur la prévention du VIH et l'accès aux soins, traitements et soutien. La documentation disponible examine la question de savoir si les lois et poursuites criminelles constituent une réaction de politique publique qui favorise la santé, devant les comportements risqués pour le VIH. En particulier, des données théoriques indiquent qu'une loi exigeant la divulgation de la séropositivité aux partenaires sexuels influencerait la volonté de subir le test du VIH, la préférence pour le test anonyme ou nominatif, ainsi que la manière et les circonstances de la divulgation de la séropositivité et les personnes auxquelles elle sera faite. Il n'existe pas encore de données empiriques illustrant l'impact de la criminalisation de la transmission du VIH ou de l'exposition, au Canada.

Il est urgent de procéder à des recherches qui analyseront l'impact des lois et politiques sur les droits humains et la santé des individus et communautés vivant avec le VIH/sida et affectés autrement. À la lumière de ces données, les responsables de politiques pourraient éviter d'adopter des lois, de prendre des décisions juridiques ou de créer des politiques qui violent les droits humains ou nuisent à la santé d'individus ou du public. De telles données amélioreraient la réaction au VIH/sida en créant un environnement juridique/de politiques favorable (plutôt que nuisible) aux soins, aux traitements et au soutien en matière de VIH/sida. Mais surtout, la recherche sur l'impact des lois et politiques aidera les personnes vivant avec le VIH/sida en contribuant à la défense de leurs droits et en rehaussant la capacité des communautés d'améliorer la santé de tous.

Partie I : Méthodologie

L'enquête bibliographique menée dans le cadre du projet (dont découle le présent rapport) a porté sur des documents médicaux, juridiques, de sciences sociales et de santé publique qui abordent des liens entre la santé (et plus particulièrement le VIH/sida), les droits de la personne et la mise en œuvre des lois et politiques. Étant donné la somme de documentation existante et la courte durée du projet, l'enquête ne visait pas à examiner tous les aspects des lois et politiques dans le contexte du VIH/sida et des droits de la personne. Elle s'est plutôt limitée aux domaines de recherche suivants :

- lois et politiques en tant que déterminants structurels de la santé; et
- enjeux spécifiques de santé et de droits de la personne pertinents aux
 - lois et politiques sur le test du VIH, la déclaration des cas et la notification des partenaires;
 - lois et politiques sur la drogue;
 - lois et politiques sur le travail sexuel; et
 - sanctions criminelles contre des comportements pouvant causer la transmission du VIH.

L'enquête bibliographique a porté sur des publications récentes (parues en 1995 ou après). La collecte des données s'est déroulée entre septembre 2001 et juin 2002. Diverses sources d'information ont été consultées :

- centre de documentation du Réseau juridique canadien VIH/sida;
- bibliothèques et bases de données d'universités et d'autres centres de politiques et de recherche au Canada;
- documentation préparée par Santé Canada et d'autres organismes gouvernementaux;
- individus et organismes ayant une expertise en recherche sur les lois et politiques, notamment parmi les membres du Réseau juridique;
- forums électroniques de discussion; et
- Internet.

Des données théoriques et empiriques ont été recueillies. Par conséquent, la méthodologie de compilation de données consistait à (1) noter l'impact théorique des lois et politiques sur la santé et les droits de la personne et à (2) noter les impacts empiriques observés de lois et politiques spécifiques sur la prévention et les soins pour le VIH.

Partie II : Enquête bibliographique sur l'impact des lois et politiques en général

2.1 Lois et politiques en tant que déterminants structurels de la santé

Bien des gens comprennent intuitivement que des facteurs comme le revenu, l'emploi, l'éducation, le genre sexuel et les systèmes de soutien social influencent la santé physique et mentale; un corpus de littérature appuie cette thèse,^{4, 5, 6, 7, 8, 9} particulièrement dans le contexte du VIH/sida.¹⁰ Par exemple, Santé Canada reconnaît cette réalité en fondant sa Stratégie canadienne sur le VIH/sida sur une approche de la santé de la population.¹¹ Cette approche « vise à améliorer l'état de santé d'une population entière et à réduire les inégalités en matière de santé entre différents groupes démographiques. Pour atteindre ce double objectif, cette discipline se penche sur le vaste éventail de facteurs et de conditions exerçant le plus d'incidence sur notre santé, et tente d'influer sur ceux-ci. »¹²

L'approche de la santé de la population identifie donc, comme *déterminants de la santé*, des facteurs individuels et collectifs ainsi que leurs interactions.¹³ Ceux-ci comprennent :

⁴ Lalonde M., *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et Services, 1974.

⁵ Santé et Bien-être social Canada, *La santé pour tous : Plan d'ensemble pour la promotion de la santé*, 1986.

⁶ Labonté R., *Health Promotion and Empowerment: Practice Frameworks*, Toronto, Centre for Health Promotion, University of Toronto et ParticipAction, 1993.

⁷ Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Rapport sur la santé des Canadiens et des Canadiennes*, Ottawa, ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1996.

⁸ Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Pour un avenir en santé : Deuxième rapport sur la santé de la population canadienne*, Ottawa, ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1999.

⁹ Santé Canada, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Direction de la politique stratégique, *Le modèle de promotion de la santé de la population : Éléments clés et mesures qui caractérisent une approche axée sur la santé de la population*, Ottawa, ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001 (www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/pdf/discussion_fr.pdf).

¹⁰ Voir p. ex., Spigelman, M. et coll., *Le VIH/sida et la santé de la population : Leçons pour la coordination de l'action et des politiques – Document de discussion pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida*, Ottawa, Santé Canada, 2002.

¹¹ Santé Canada, *Rapport du Canada sur le VIH/sida 2001 – Réalités actuelles : Renforcer la réponse*, Ottawa, ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001 (www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih_sida/pdf/wad01/aids_f.pdf).

¹² Pour plus d'information, voir www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/approche/index.html.

¹³ Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Pour un avenir en santé – Deuxième rapport sur la santé de la population canadienne*, Santé Canada, 1999 (www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/rapport/subinfr.html).

- le niveau de revenu et le statut social
- les réseaux de soutien social
- l'éducation
- l'emploi et les conditions de travail
- les environnements sociaux
- les environnements physiques
- les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles
- le développement de la petite enfance
- le patrimoine biologique et génétique
- les services de santé
- le sexe¹⁴
- la culture.

Cette liste n'est pas exhaustive et ses catégories ne sont pas disjointes,¹⁵ mais il n'en demeure pas moins que l'approche axée sur les déterminants de la santé reconnaît que le mode de vie, l'environnement social et physique, le patrimoine génétique ainsi que la qualité et la disponibilité des soins de santé ont des effets complexes sur la santé des individus.¹⁶ On croit par exemple que l'interaction et le chevauchement de ces déterminants affectent l'état de santé des individus et des populations. Il est souvent impossible d'établir un lien causal direct entre un seul déterminant, ou groupe de déterminants, et l'état de santé. Les liens sont plutôt associatifs; et chaque déterminant n'a pas toujours le même effet.¹⁷

Bien que l'on reconnaisse intuitivement que les lois et politiques peuvent affecter la santé, les listes actuelles ne les mentionnent pas expressément comme déterminants de la santé des individus et des populations – on en néglige donc souvent l'impact. Il est rare que l'on inclue explicitement les lois et politiques dans l'explication des conditions qui influencent la santé. Néanmoins, un nombre limité de publications présentent les lois et politiques comme des déterminants structurels de la santé. On y décrit les façons dont ces lois et politiques, liées à la santé ou non, sont des facteurs structurels qui peuvent influencer l'état de santé (1) en constituant

¹⁴ Le « sexe » et la « culture » ne faisaient pas partie des déterminants de la santé identifiés dans le rapport du Comité FPT, en 1999. Ils ont éventuellement été rajoutés à la liste par Santé Canada. Voir Bhatti T., Hamilton N., « Promotion de la santé : De quoi s'agit-il? », *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, 2002, 1(3) : 5-7 (www.hc-sc.gc.ca/iacob-dgiac/arad-draa/francais/dgdr/fbulletin/fissue3_1.html), note 1, qui réfère à Santé Canada, *Pour une compréhension commune : Une clarification des concepts clés de la santé de la population*, document de travail rédigé par le Sous-groupe sur le cadre conceptuel de la santé de la population pour le Groupe de travail sur une stratégie sur la santé de la population, Ottawa, Santé Canada, 1996 (www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/docs/commune/f_intro.html).

¹⁵ Par exemple, on pourrait se demander pourquoi le déterminant appelé « sexe » est énuméré séparément. Si le « sexe » réfère aux caractéristiques physiologiques spécifiques qui peuvent affecter l'état de santé des individus (p. ex., la plus grande vulnérabilité physiologique des femmes devant le VIH, lors de rapports sexuels vaginaux), on parle alors de facettes du « patrimoine biologique et génétique », un facteur qui fait aussi partie des déterminants de la santé. Si le « sexe » réfère aux façons dont la discrimination à l'endroit des femmes (en tant que catégorie sociale) peut affecter la santé, alors la problématique ne se limite pas au sexe [que les tendances terminologiques actuelles inciteraient à rebaptiser « genre sexuel »]; elle concerne plutôt les modes d'action de la discrimination (fondée sur le sexe mais également sur des facteurs tels la race, l'orientation sexuelle, etc.) en tant que déterminant de la santé – et cela fait partie de « l'environnement social ». Or la discrimination ne relève pas que de l'environnement social; elle est aussi un concept juridique, dont le traitement dans les lois affecte d'autres déterminants de la santé (revenu, emploi, éducation, etc.) Ces considérations sont soulevées ici pour illustrer la nécessité d'améliorer la compréhension actuelle des déterminants de la santé et de leurs interactions.

¹⁶ Mustard J.F., Frank J.W., « The Determinants of Health from a Historical Perspective », *Daedalus: Journal of the American Academy of Arts and Sciences*, 1994, 123(4) : 1-19.

¹⁷ Howard D. et coll. (éds), *Primary Health Care: Six Dimensions of Inquiry*, Edmonton, Howard Research and Instructional Systems Inc., 2000 : 53-65 (www.health.gov.ab.ca/key/phc/resource/).

le contexte ou l'environnement physique et social dans lequel évoluent les individus et les populations, en déterminant leurs options et en influençant leurs choix, et (2) en interagissant avec d'autres déterminants connus de la santé.

2.1.1 Contexte dans lequel évoluent les individus et les populations

La *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé* est reconnue à l'échelle internationale en tant que norme et fondement des efforts de promotion de la santé.¹⁸ Elle signale que la justice sociale et l'équité sont des conditions préalables à la santé et elle propose aux gouvernements d'améliorer la santé publique en élaborant des politiques publiques saines, en créant des environnements de soutien, en renforçant l'action communautaire, en rehaussant les compétences individuelles et en réorientant les services de santé de manière à favoriser davantage la prévention de la maladie :

La promotion de la santé vise l'égalité en matière de santé. Ses interventions ont pour but de réduire les écarts actuels caractérisant l'état de santé, et d'offrir à tous les individus les mêmes ressources et possibilités pour réaliser pleinement leur potentiel de santé. Cela comprend une solide fondation dans un milieu apportant son soutien, l'information, les aptitudes et les possibilités permettant de faire des choix sains. Les gens ne peuvent réaliser leur potentiel de santé optimal s'ils ne prennent pas en charge les éléments qui déterminent leur état de santé. En outre, cela doit s'appliquer également aux hommes et aux femmes.¹⁹

La Charte reconnaît que les lois et politiques ont le potentiel d'influencer le contexte ou l'environnement physique et social qui détermine l'état de santé. Elle affirme qu'« il s'agit d'une action coordonnée qui conduit à la santé, et de politiques fiscales et sociales favorisant une plus forte égalité. L'action commune permet d'offrir des biens et services plus sains et moins dangereux, des services publics favorisant davantage la santé, et des milieux plus hygiéniques et plus plaisants ». En revanche, ces environnements définissent les options de santé et influencent les choix disponibles; ils organisent la façon dont la santé des individus et des populations se produit et se reproduit.²⁰

Les déterminants structurels de la santé peuvent inclure les contextes économique, culturel, juridique et politique d'une société donnée – qui sont eux-mêmes interreliés et s'influencent mutuellement. Le contexte juridique et des politiques peut comprendre des éléments comme les lois et les institutions ou acteurs juridiques, la mise en œuvre des politiques (dans sa définition générale, incluant le contentieux, la réglementation, l'application de la loi et l'établissement de

¹⁸ Hayes M., Glouberman S., *Population health, sustainable development and policy futures*, Ottawa, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, 1999 : 6.

¹⁹ Association canadienne de santé publique, Santé et Bien-être social Canada, Organisation mondiale de la santé, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, Copenhague, OMS – Bureau régional de l'Europe, 1986 (www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/docs/chartre/index.html).

²⁰ Hancock T., « Beyond Health Care: From Public Health Policy to Healthy Public Policy », *Revue canadienne de santé publique*, 1985, 76 (Suppl. 1) : 9-11.

normes administratives, organisationnelles et de produits) et l'implication communautaire dans les débats juridiques/de politiques.²¹

L'identification des lois et politiques en tant que déterminant *structurel* de la santé, qui favorise ou entrave la prévention et les soins pour le VIH, s'explique par le fait qu'elles font partie du contexte (ou de l'environnement) entourant les individus mais échappant à leur contrôle – un contexte toujours prédéfini par la loi, les politiques ou l'administration. La santé est déterminée, sur le plan structurel, puisqu'il est possible que des individus ou groupes ne fassent pas des choix sains en raison de facteurs liés au contexte juridique, politique ou d'application de la loi, qui pourrait les en empêcher.

Ainsi, les interventions structurelles « identifient la source de problèmes de santé publique à partir de facteurs dans l'environnement social, économique et politique, influençant et contraignant les résultats de santé individuelle, communautaire et sociale » et elles « reconnaissent que l'amélioration de la santé peut exiger des changements ou une remise en question du fonctionnement habituel d'organismes, d'institutions ou de systèmes sociaux ou économiques en entier »[trad.].²² En ce sens, les politiques publiques saines sont « des politiques établies par les divers paliers de gouvernement, caractérisées par un souci explicite pour la santé et l'équité et par une imputabilité quant aux impacts sur la santé »[trad.].²³

Des épidémiologistes sociaux ont cherché à identifier des caractéristiques sociostructurelles favorisant (ou entravant) la santé et enracinées dans l'économie, la culture, les politiques et le droit.²⁴ Ils sont toutefois peu nombreux à s'être demandé si (et comment) les lois et politiques parviennent à créer ou à promouvoir des conditions sociales (mal-)saines. Un cadre analytique postule qu'étant donné que les lois et politiques influencent le type d'environnement dans lequel les individus vivent et travaillent, elles servent à la fois de variable *explicative* déterminant la santé de la population, et de *moyen* potentiel pour améliorer celle-ci.²⁵

²¹ Burris S., « Law as a Structural Factor in Health: Introduction and Conceptual Framework », documentation de la conférence *Health, Law and Human Rights: Exploring the Connections, An International Cross-Disciplinary Conference Honoring Jonathan M. Mann*, Philadelphie, 2001 : 818.

²² Blankenship K.M. et coll., « Structural Interventions in Public Health », *AIDS*, 2000, 14 (Suppl. 1) : S11.

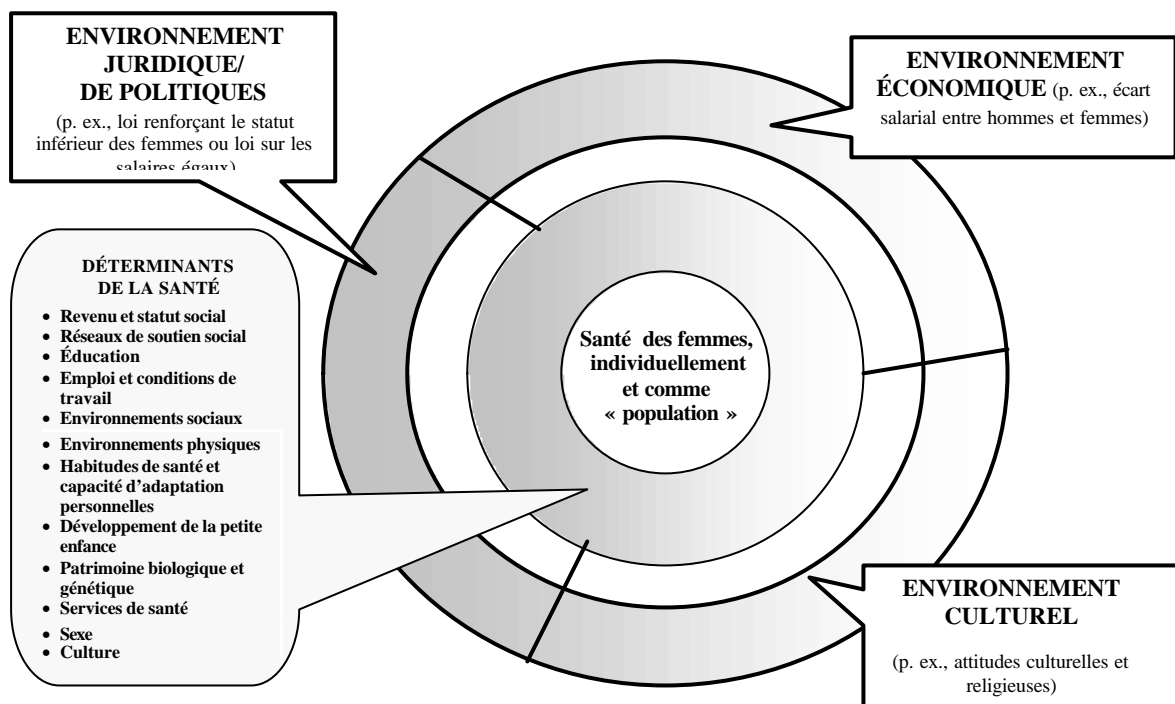
²³ Office of Health Promotion, B.C. Ministry of Health, « Healthy Public Policy », *Health Promotion in Action*, automne 1991 : 7.

²⁴ Par exemple, l'étude de NiHonSan [citée dans Marmot M.G. et coll., « Lessons From the Study of Immigrant Mortality », *Lancet*, 1984, I : 1003-1006] a révélé que les taux de crise cardiaque augmentent considérablement chez les immigrants japonais qui quittent leur pays pour s'établir aux États-Unis. Plus les Japonais s'établissent près du territoire continental des États-Unis, plus leur risque de crise cardiaque s'accroît. Les taux de crise cardiaque sont plus élevés parmi les Japonais qui s'établissent à San Francisco; ils sont modérés chez ceux qui s'établissent Hawaï, et plus faibles parmi ceux qui n'immigrent pas. Le patrimoine génétique joue évidemment un mince rôle dans ces tendances, mais les facteurs liés au mode de vie (comme la nutrition) n'ont pas une influence beaucoup plus grande. Autrement dit, on doit se tourner vers des facteurs sociaux et culturels pour comprendre pourquoi les Japonais ont l'espérance de vie la plus longue au monde, bien qu'ils présentent le plus haut taux mondial de tabagisme (chez les hommes) et que leurs dépenses en santé n'équivalent qu'à environ la moitié de ce que les Américains y consacrent.

²⁵ Kawachi I. et coll., « Law as a Social Determinant of Health », documentation de la conférence *Health, Law and Human Rights: Exploring the Connections, An International Cross-Disciplinary Conference Honoring Jonathan M. Mann*, Philadelphie, septembre 2001.

Le schéma A utilise l'exemple de l'environnement structurel des femmes et de leur santé pour illustrer comment la prise en compte du contexte juridique et de politiques peut contribuer à une compréhension approfondie des mécanismes complexes qui sous-tendent la santé des femmes. Il montre que les lois et politiques sont un aspect de l'environnement structurel qui affecte la santé et qui interagit avec le contexte économique et culturel pour déterminer la santé, et créer ou éliminer des iniquités en la matière.

Schéma A. Environnement structurel des femmes et santé de cette population



Note : Les cercles représentent la santé des femmes en tant qu'individus et «population » affectés par divers facteurs. Les cercles extérieurs réfèrent aux facteurs structurels de l'organisation sociale, notamment les environnements (1) économique, (2) culturel et (3) juridique et de politiques qui influencent la santé des femmes, individuellement et comme population. Les cercles intérieurs représentent d'autres déterminants de la santé qui, sous l'effet de l'économie politique, de la culture et des lois et politiques, influencent les conditions dans lesquelles les individus vivent, travaillent et restent en santé (ou deviennent malades). Tous les cercles sont interreliés, de telle sorte qu'il est souvent impossible de les isoler les uns des autres.

Par exemple, les attitudes culturelles et religieuses à l'égard des femmes sont un important déterminant de la santé féminine, au palier national. Devant le déséquilibre du ratio hommes/femmes dans les populations, on estime à environ 100 millions le nombre de « femmes manquantes » dans le monde [voir Sen A.K., *Development as freedom*, New York, Alfred A. Knopf, 1999]. Dans des pays comme la Chine, le Pakistan et l'Inde, on compte moins de femmes en raison de pratiques comme l'avortement sélectif, l'infanticide féminin et le traitement préférentiel des garçons (p. ex., meilleure nutrition, accès accru aux soins de santé). Le traitement inégal des femmes ne se limite pas aux pays les moins développés. Aux États-Unis, il est démontré que le degré d'autonomie des femmes (tel que mesuré par l'écart salarial entre hommes et femmes, la féminisation de la pauvreté et la représentation des femmes dans la sphère politique) est un facteur important dans leur atteinte de la santé [voir Kawachi I. et coll., *Women's Status and the Health of Women and Men: A View from the States*, Social Science & Medicine, 1999, 48 : 21-32].

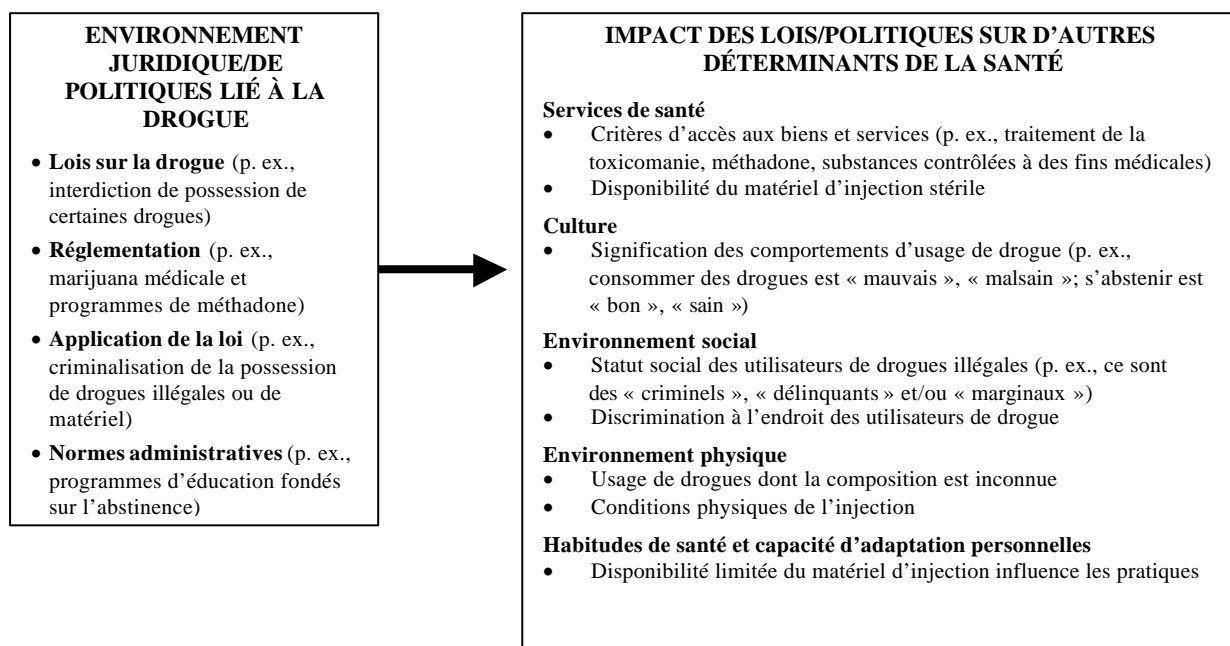
Dans cet exemple, les lois et politiques sont à la fois une variable explicative qui détermine la santé des femmes (par leur rôle dans la rationalisation du statut inférieur des femmes, ou plus directement sous la forme de lois qui appliquent ce statut) et un moyen de remédier aux inégalités de genre (p. ex., lois sur les salaires égaux). [Pour plus d'information, voir Kawachi et coll., 2001, op. cit.]

2.1.2 Impacts sur d'autres déterminants de la santé

L'interaction des environnements structurels susmentionnés fait en sorte que les déterminants de la santé ont aussi des conséquences connexes. Par exemple, les lois et politiques influencent la santé des individus et des populations en déterminant l'environnement physique des gens (p. ex., accès à un logement, refus de résidence au Canada), leur développement infantile (p. ex., pauvreté familiale, accès aux soins de santé), leurs habitudes de santé (p. ex., usage du condom ou de matériel d'injection stérile) et leur recours aux services de santé (p. ex., assurance-médicaments, lois sur le prix des médicaments, accès équitable aux procédures médicales, sûreté et efficacité des médicaments consommés). Les lois et politiques peuvent aussi affecter l'expérience du patrimoine biologique (p. ex., protection contre la discrimination fondée sur le handicap, le sexe ou la race/ethnie, dans l'emploi ou le logement).

Le schéma B utilise l'exemple de l'environnement juridique/de politiques relatif aux drogues illégales pour montrer comment les déterminants structurels affectent d'autres déterminants de la santé. Les lois et les institutions juridiques, la réglementation, l'application de la loi et l'établissement de normes administratives influencent des déterminants connus de la santé comme la provision de services de santé, la culture, les environnements social et physique et les habitudes de santé personnelles. Tel qu'expliqué plus en détail ci-dessous, la contribution des lois et politiques (particulièrement sur l'accessibilité et la possession de seringues) à la propagation d'infections par voie sanguine est un excellent exemple de cette interaction complexe.

Schéma B. Impact de l'environnement juridique/de politiques sur d'autres déterminants de la santé



2.1.3 Impacts sur la santé en tant que droit de la personne

Enfin, puisque la santé se définit comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », ²⁶ elle constitue aussi un droit de la personne. Cette définition a des implications significatives, sur le plan conceptuel et pratique : elle illustre l'indivisibilité et l'interdépendance des droits de la personne, en lien avec la santé, ²⁷ et elle met en relief les profonds effets de l'environnement des lois et politiques sur les droits humains des individus et des populations.

Tandis que le droit à la santé est énoncé dans nombreux instruments juridiques internationaux, la santé et les responsabilités gouvernementales à cet égard sont codifiées de diverses façons dans des documents juridiques ou de politiques. Par exemple, le « droit au plus haut niveau atteignable de santé » apparaît sous une forme ou une autre dans la plupart des instruments juridiques internationaux relatifs à la santé et – fait encore plus important – presque chaque article de tout document peut être considéré comme ayant un impact clair sur la santé. ²⁸ Par conséquent, les lois et politiques qui respectent ou qui briment un droit de la personne particulier affectent non seulement ce droit, mais aussi l'état de santé dans son ensemble. En d'autres mots, les droits

²⁶ Organisation mondiale de la santé, *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*, adoptée par la Conférence internationale de la santé, New York, 19 juin-22 juillet 1946, et signée le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États.

²⁷ Kirby M., « The Right to Health Fifty Years On: Still Skeptical? », *Health and Human Rights*, 1999, 4 : 7-24.

²⁸ Mann J.M. et coll., « Health and Human Rights », *Health and Human Rights*, 1994, 1 : 6-23. Cet article examine comment les politiques et pratiques de santé publique affectent les droits de la personne. Selon les auteurs, cela est vrai non seulement en ce sens que les mesures de santé publique vont parfois à l'encontre de l'autonomie individuelle ou de la vie privée, mais aussi dans un sens plus profond : par exemple, dans l'établissement des priorités de politiques ou l'allocation des ressources, les organismes de santé publique peuvent exercer des formes de discrimination inadmissibles contre des segments de la communauté.

relatifs à la protection contre la discrimination, à l'autonomie, à l'information, à l'éducation et à la participation font partie intégrante et sont inséparables de l'atteinte du plus haut niveau possible de santé – tout comme la santé est inséparable de l'exercice d'autres droits civils, politiques, économiques, sociaux ou culturels.²⁹

2.2 Facteurs structurels liés à la prévention et aux soins pour le VIH

Les communautés affectées par l'épidémie de VIH/sida ont identifié depuis longtemps les effets de facteurs structurels sur leur santé. Par exemple, les personnes qui utilisent des drogues illégales constatent que les lois et politiques affectent leur capacité de réduire efficacement les méfaits liés à la drogue.³⁰ Certains documents abordent les lois et politiques en tant que facteurs structurels impliqués dans la santé et d'autres droits de la personne, dans le contexte de la prévention et des soins pour le VIH. Ce domaine de recherche connaît un essor rapide puisque les facteurs structurels ont été sous-étudiés et sous-utilisés : plusieurs études de santé mettent l'accent sur les comportements, la prévention et les soins biomédicaux au palier individuel; même les recherches en sciences sociales sur la « santé de la population », qui s'intéressent à divers déterminants de la santé au palier de la population, tendent à ne pas intégrer une analyse de l'impact possible des lois et politiques sur la santé et ses déterminants.

Les facteurs structurels liés à la prévention et aux soins pour le VIH comprennent généralement les aspects physiques, sociaux, culturels, organisationnels, communautaires, économiques, juridiques ou politiques de l'environnement qui favorise ou entrave les efforts de prévention du VIH. Ces facteurs portent divers noms dans la littérature (p. ex., « environnementaux », « structurels », « sociétaux », « superstructurels », « politiques », « contextuels » et autres), qui reflètent souvent les disciplines ou les expériences des auteurs. Des experts en matière de politiques, recherche et mise en œuvre de services liés au VIH commencent à décrire les façons dont les obstacles structurels font émerger des populations vulnérables et encouragent des comportements à risque, ainsi que les façons dont les éléments structurels facilitateurs appuient des comportements sécuritaires ou sains.^{31, 32, 33, 34, 35}

En juin 2000, le périodique *AIDS* a consacré un numéro spécial aux facteurs et déterminants structurels de la prévention du VIH. Ce supplément fournit des définitions et des cadres de travail

²⁹ Gruskin S., Tarantola D., « Health and Human Rights », dans Detels R. et coll. (éds), *The Oxford Textbook of Public Health*, 4e édition, Oxford University Press, 2002 : 311-355 (www.oup.co.uk/pdf/0-19-263041-5_04-1.pdf).

³⁰ Voir p. ex., l'analyse du Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU), un organisme à but non lucratif établi au centre-ville de Vancouver, en Colombie-Britannique, qui travaille à améliorer la vie des utilisateurs de drogues illégales. Pour plus d'information : www.vandu.org/.

³¹ Merson M.H., « International Perspective on AIDS Prevention Research », dans *NIH Consensus Development Conference. Interventions to Prevent HIV Risk Behaviors: Program and Abstracts*, Washington, D.C., National Institutes of Health, 1997 : 101-106.

³² Aggleton P., « Global Priorities for HIV/AIDS Intervention Research », *International Journal of STD AIDS*, 1996, 7 : 13-16.

³³ Dowsett G., « The Indeterminate Macro-Social: New Traps For Old Players in HIV/AIDS Social Research », *Culture Health and Sexuality*, 1999, 1 : 95-102.

³⁴ Marks G. et coll., « Reducing Sexual Transmission of HIV In Those Who Know They Are Infected: The Need For Personal and Collective Responses », *AIDS*, 1999, 13 : 297-306.

³⁵ Conseil international des ONG de lutte contre le sida, *Inventory of Human Rights Research and HIV/AIDS*, 2000.

utiles pour comprendre les facteurs structurels liés au VIH, puis il offre quelques conclusions générales :

- Des obstacles ou des facilitateurs structurels peuvent être créés par une multitude d'intervenants, notamment les gouvernements, organismes de services, entreprises, regroupements de travailleurs, communautés confessionnelles, systèmes de justice, organismes médiatiques, systèmes d'éducation et systèmes de santé.³⁶
- Des initiatives pour prévenir des risques à la santé (autres que le VIH) ont porté sur les contraintes ou appuis structurels qui influencent la disponibilité, l'acceptabilité et l'accessibilité du matériel ou des environnements dont ont besoin les individus pour maintenir des comportements sécuritaires.³⁷
- Les facteurs politiques et économiques qui contribuent à la propagation du VIH et à la progression du sida dans les pays en développement sont également pertinents aux populations désavantagées de pays industrialisés.³⁸
- Les obstacles structurels à la prévention et aux soins pour le VIH affectent les populations les plus vulnérables à l'infection : hommes gais et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, communautés ethnoraciales spécifiques, utilisateurs de drogue par injection, femmes et jeunes.³⁹

Les recherches qui illustrent le lien entre les facteurs structurels et le VIH sont encore rares. Pourtant, lorsqu'elles sont disponibles, de telles recherches peuvent orienter l'élaboration de politiques publiques saines. Par exemple :

- En Suisse, après la mise en œuvre d'une politique nationale complète de prévention du VIH, des chercheurs ont noté une hausse de l'usage déclaré du condom de l'ordre de 24% entre partenaires stables, et de 48% entre partenaires occasionnels, dans l'ensemble de la population suisse.⁴⁰ Ces observations portent à croire qu'une politique de prévention du VIH/sida axée sur la population générale a un impact positif sur l'usage du condom comme moyen de protection.
- Une étude sur l'expérience de Canadien-ne-s vivant avec le VIH/sida depuis l'introduction des inhibiteurs de la protéase et l'adoption à grande échelle de diverses formes de multithérapies a révélé que les politiques d'immigration des États-Unis ont un impact négatif

³⁶ Sumatojo E., « Structural and Environmental Factors in HIV Prevention: Concepts, Examples, and Implications for Research », *AIDS*, 2000, 14 (Suppl. 1) : S3-S10.

³⁷ Blankenship K.M. et coll., « Structural Interventions in Public Health », *AIDS*, 2000, 14 (Suppl. 1) : S11-21.

³⁸ Parker R.G. et coll., « Structural Barriers and Facilitators in HIV Prevention: A Review of International Research », *AIDS*, 2000, 14 (Suppl. 1) : S22-32.

³⁹ Voir en particulier *AIDS*, 2000, 14 (Suppl. 1) : Fullilove R.E. et coll., « The Family Program: A Structural Intervention With Implications for the Prevention of HIV/AIDS and Other Community Epidemics » : S63-67; O'Leary A., Martins P., « Structural Factors Affecting Women's HIV Risk: A Life-Course Example » : S68-72; Shriver M.D. et coll., « Structural Interventions to Encourage Primary HIV Prevention Among People Living With HIV » : S57-62; Wohlfeiler D., « Structural and Environmental HIV Prevention For Gay and Bisexual Men » : S52-S56; et Rotheram-Borus M.J., « Expanding The Range of Interventions to Reduce HIV Among Adolescents » : S33-S40.

⁴⁰ Dubois-Arber F. et coll., « Increased Condom Use Without Other Major Changes in Sexual Behavior Among the General Population in Switzerland », *American Journal of Public Health*, 1997, 87 : 558-566.

sur la santé et les droits humains de ces personnes.⁴¹ Des données qualitatives ont démontré que les États-Unis maintiennent une politique ouvertement discriminatoire, relativement à l'accès des personnes séropositives au pays. Puisque les agents douaniers sont incapables d'identifier les personnes séropositives, ils ciblent toute personne qui est en possession de médicaments anti-VIH. Les auteurs concluent que la politique n'agit pas comme mesure de protection contre le VIH, mais plutôt « comme obstacle à la fidélité aux traitements, aux réseaux de soutien et à la capacité de générer un revenu »[trad.].⁴²

Dans un nouvel effort pour connaître le lien entre les facteurs structurels et le VIH, des rencontres interdisciplinaires entre chercheurs et responsables de politiques ont permis d'identifier des impacts (positifs et négatifs) de ces facteurs, à deux niveaux.^{43, 44, 45} Les lois et politiques peuvent avoir :

- des effets directs (proches);
- des effets indirects (ou distants); ou
- des effets directs et indirects simultanés.

2.2.1 Effets directs ou proches

Au niveau direct (effets proches), les facteurs structurels affectent la prévention et les soins pour le VIH de façon plus immédiate – comme lors de la mise en œuvre de politiques (p. ex., pour rendre des services de prévention légaux, accessibles et acceptables) ou lors de modifications à des politiques ou lois (p. ex., relativement au droit ou à la provision de services de soins, de traitement et de soutien pour améliorer la qualité de vie). À cet égard, les obstacles ou facilitateurs structurels sont étroitement liés à des comportements ou à des résultats de santé spécifiques. Des études ont examiné l'impact direct de facteurs structurels sur la santé. Par exemple :

- Une étude examinant l'impact du prix des condoms sur leur usage a révélé que lorsqu'un programme de distribution gratuite de condoms a été remplacé par une distribution à prix réduit (25¢ l'unité), en Louisiane (États-Unis), le taux d'usage du condom chez les personnes déclarant avoir deux partenaires sexuels ou plus a diminué (de 77% à 64%).⁴⁶ Les chercheurs ont constaté que les individus affirmant s'être procuré des condoms gratuits étaient beaucoup

⁴¹ Adam B.D. et coll., *Living With Combination Therapies*, Toronto, Ontario HIV Treatment Network, 2001 : 54.

⁴² *Ibid.*

⁴³ Sumartojo E. et coll., *Structural Barriers and Facilitators in HIV Prevention: Executive Summary of A Meeting Sponsored by the Behavioral Intervention Research Branch; Division of HIV/AIDS Prevention; National Center for HIV, STD, and TB Prevention and Control; Centers for Disease Control and Prevention*, Atlanta, 22-23 février 1999.

⁴⁴ *Health, Law and Human Rights: Exploring the Connections – An International Cross-Disciplinary Conference Honoring Jonathan M. Mann*, commanditée par l'American Society of Law, Medicine and Ethics, la Temple University Beasley School of Law et l'American Foundation for AIDS Research, Philadelphie, 29 septembre-1 octobre 2001.

⁴⁵ Mann J.M., Tarantola D.M.J., *AIDS in the World II*, New York, Oxford University Press, 1996.

⁴⁶ Cohen D. et coll., « Cost As A Barrier to Condom Use: The Evidence For Condom Subsidies in the United States », *American Journal of Public Health*, 1999, 89 : 567-568.

plus susceptibles de rapporter l'usage du condom lors de leur dernière rencontre sexuelle que ceux ne s'étant pas procuré de condoms gratuits. Ils ont conclu que le prix est un obstacle à l'acquisition et à l'usage du condom et que les personnes vulnérables au VIH devraient avoir accès à des condoms gratuits. Ce type de recherche tient compte du fait que des individus pourraient vouloir utiliser le condom mais être incapables de s'en procurer ou d'en utiliser, puisque l'environnement juridique ou de politiques pourrait les en empêcher ou leur rendre la tâche plus difficile. Des politiques publiques saines, éclairées par cette recherche, tenteraient de favoriser autant que possible un accès accru à des condoms gratuits.

- Un autre exemple montre comment les modifications aux politiques sont étroitement liées à des résultats de santé spécifiques. En 1993, le Canada a révisé sa définition du cas de sida à des fins de surveillance, pour y ajouter trois nouveaux indicateurs cliniques : la tuberculose pulmonaire, la pneumonie bactérienne récurrente et le cancer invasif du col utérin.⁴⁷ L'inclusion de ces nouvelles maladies révélatrices a répondu dans une certaine mesure à des préoccupations liées à la sous-estimation des cas de sida parmi les femmes et les utilisateurs de drogue par injection (la nouvelle classification a augmenté les statistiques sur le nombre de femmes et d'utilisateurs de drogue qui reçoivent un diagnostic de sida, permettant ainsi à ces populations d'accéder à des services de prévention, de soins, de traitement et de soutien pour le VIH). Elle a aussi apporté un nouveau cadre administratif qui a influencé la compréhension de l'épidémiologie de cette maladie.

Les effets directs (ou proches) des lois et politiques sur la santé des individus et des populations relèvent plus étroitement d'interventions structurelles directes, axées sur la promotion de la santé.

2.2.2 Effets indirects ou distants

Au niveau indirect le plus vaste, des éléments (économiques, culturels et juridiques/de politiques) de l'environnement structurel influencent la vulnérabilité au VIH et favorisent ou nuisent à la prévention et aux soins pour le VIH. Les lois et politiques sont une réglementation – elles interdisent certains comportements et, du même coup, en autorisent d'autres (de façon explicite ou implicite). Par exemple, une loi/politique qui interdit la discrimination dans l'emploi d'une personne vivant avec le VIH qui peut accomplir son travail avec ou sans accommodement raisonnable autorise aussi, par implication, la discrimination à l'endroit d'une personne vivant avec le VIH/sida dont le handicap affecterait plus sérieusement sa capacité d'accomplir son travail. En ce sens, la discrimination est un concept juridique (la protection contre la discrimination est un droit de la personne) ainsi qu'un facteur structurel qui peut avoir des effets indirects sur la santé. La discrimination liée au VIH/sida se définit comme « 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 ».⁴⁸ Ces attitudes sociales et ce stigmate lié au VIH/sida pourraient, à terme, nuire aux programmes de prévention spécialisés qui ciblent des populations très vulnérables, ou créer des obstacles dans l'accès à d'autres services de santé. Les

⁴⁷ Laboratoire de lutte contre la maladie (Santé Canada), « Révision de la définition de cas du sida à des fins de surveillance au Canada », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, août 1993, 19-15 : 115-116.

⁴⁸ Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, cité dans Réseau juridique canadien VIH/sida, *Le VIH/sida et la discrimination, feuillet d'information # 2* – « Stigmate et discrimination : définitions et concepts », Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

facteurs structurels ont des effets distants sur la santé puisque les conséquences de santé sont hors de la portée et du contrôle direct des individus.

Les lois et politiques opèrent également à un niveau social plus profond, en imposant des coûts ou en accordant des prestations, ou en rationnant l'accès à des comportements, services ou produits de santé.⁴⁹ Dans un cas comme dans l'autre, le plus grand pouvoir des lois et politiques est indirect – il se manifeste par son influence sur les attentes ou sur la compréhension de l'expérience, plutôt que par l'imposition ou l'interdiction explicite d'actes spécifiques, ou encore le maintien de conditions préalables. Par exemple, les croyances à l'effet que le VIH se propage facilement et que les personnes vivant avec le VIH/sida sont à blâmer pour leur maladie constituent d'importants ingrédients de la stigmatisation et de la discrimination. Ces croyances sont alimentées et validées par des mesures juridiques/de politiques coercitives et punitives qui visent les personnes vulnérables ou vivant avec le VIH/sida, comme la quarantaine ou le test obligatoire du VIH sans consentement préalable ou sans protection de la confidentialité.⁵⁰ Des recherches ont examiné l'impact indirect de la stigmatisation sur la prévention et les soins pour le VIH. Par exemple :

- Aux États-Unis, une étude a noté qu'à l'heure actuelle, moins d'Américains souhaiteraient que les personnes vivant avec le sida soient mises en quarantaine, comparativement à il y a dix ans – 12% des individus interviewés en 1999 étaient d'accord pour que les personnes vivant avec le sida soient isolées du reste de la société, comparativement à 34% en 1991 – mais un nombre croissant de répondants blâment ces personnes pour leur maladie et ne comprennent pas la nature et les voies de transmission du VIH/sida.⁵¹ Les auteurs ont conclu que « de telles peurs risquent d'avoir un impact négatif sur les personnes vivant avec le sida et sur celles qui sont vulnérables. Elles affecteront aussi le degré de réussite de programmes et politiques de prévention du VIH. Par conséquent, l'éradication de la stigmatisation liée au

⁴⁹ Blankenship et coll., op. cit., aux p. S11-21.

⁵⁰ Bayer R., *Private Acts, Social Consequences. AIDS and the Politics of Public Health*, New York, The Free Press, 1989.

⁵¹ Herek G.M. et coll., « HIV-Related Stigma and Knowledge in the United States: Prevalence and Trends, 1991-1999 », *American Journal of Public Health*, 2002, 92 (3) : 371-377. Cette étude a comparé les résultats de sondages téléphoniques effectués en 1991, 1997 et 1999, qui mesuraient les attitudes du public à l'endroit des personnes vivant avec le sida. On a demandé à plus de 2 500 adultes américains d'exprimer leur opinion à propos des personnes vivant avec le sida et de diverses politiques gouvernementales en matière de VIH/sida. Entre 1991 et 1997, les chercheurs ont observé une augmentation de 40% du nombre d'Américains qui considèrent que les personnes qui contractent le VIH par des rapports sexuels ou l'usage de drogue méritent leur maladie. Tandis que 20% avaient exprimé ce point de vue en 1991, 28% l'ont fait en 1997. En 1999, cette proportion avait diminué à 25%, mais demeurait quand même plus élevée qu'au début de la décennie. Les chercheurs ont aussi constaté que plusieurs Américains expriment encore de la peur et un malaise vis-à-vis des personnes qui ont le sida. En 1999, 30% des individus interviewés n'auraient pas été à l'aise avec le fait que leur enfant côtoie un enfant séropositif à l'école et 22% auraient été inconfortables de travailler avec un collègue séropositif. La proportion des répondants qui ont déclaré avoir peur des personnes ayant le sida a diminué (par rapport à son niveau de 35%, en 1991), mais elle atteignait encore 1 répondant sur 5. L'étude a également révélé que les fausses croyances sur les modes de transmission du VIH demeurent répandues et qu'elles ont même progressé dans certains cas, au cours des années 90. En 1999, 41% des répondants croyaient pouvoir contracter le VIH en utilisant une toilette publique, comparativement à 34% en 1991. Et 50% des personnes interviewées en 1999 croyaient pouvoir contracter le VIH si une personne séropositive leur toussait au visage, comparativement à 46% en 1991. Par ailleurs, près de la moitié des répondants de 1999 croyaient pouvoir contracter le VIH en partageant un verre, et le tiers croyaient pouvoir attraper le virus en donnant du sang.

VIH/sida demeure un important objectif de santé publique pour lutter efficacement contre la maladie ».

- Une autre étude américaine a révélé que la stigmatisation liée aux maladies transmissibles sexuellement est un puissant obstacle à l'obtention de soins médicaux.⁵² D'autres études ont démontré que la peur de la stigmatisation a découragé des individus de demander le test du VIH ou de divulguer leur séropositivité à des partenaires sexuels, à des membres de leur famille et à des amis; cela est particulièrement vrai pour les femmes vivant avec le VIH/sida.^{53, 54, 55, 56, 57}
- Une étude sur les attitudes et comportements liés au VIH dans l'ensemble de la population québécoise a aussi conclu que ce type de données de recherche peut être utilisé pour adapter les campagnes d'information et de prévention du VIH et pour mesurer l'impact de ces initiatives sur le changement d'attitude envers les personnes vivant avec le VIH/sida, au fil du temps.⁵⁸

La discrimination et la stigmatisation ont des effets indirects ou distants sur la santé et échappent souvent au contrôle des individus. Elles affectent la santé par le biais d'inégalités dans la répartition de la santé, qui exacerbent les risques. L'accumulation d'effets indirects entraîne des différences significatives sur le plan de la santé, au fil du temps et au cours de la vie des individus et des populations; et elle se produit souvent par l'intermédiaire d'effets directs.⁵⁹

2.2.3 Effets directs et indirects simultanés

Par ailleurs, les lois et politiques peuvent opérer simultanément aux niveaux direct et indirect. Les facteurs structurels «proches» incluent des lois et politiques qui peuvent affecter directement le comportement d'un segment de la société, comme les utilisateurs de drogue par injection ou les bénéficiaires de services financés par le secteur public, tout en ayant un impact plus indirect sur la population générale.⁶⁰ Ces effets directs et indirects sur la santé des individus et des populations

⁵² Fortenberry J.D. et coll., « Relationships of Stigma and Shame to Gonorrhea and HIV Screening », *American Journal of Public Health*, 2002, 92 : 378-381.

⁵³ Chesney M.A., Smith A.W., « Critical Delays in HIV Testing and Care: The Potential Role of Stigma », *American Behavioral Scientist*, 1999, 42 : 1162-1174.

⁵⁴ Gielen A.C. et coll., « Women's Disclosure of HIV Status: Experiences of Mistreatment and Violence in an Urban Setting », *Women's Health*, 1997, 25 : 19-31.

⁵⁵ Derlega V.J. et coll., « Personal Accounts on Disclosing and Concealing HIV-Positive Test Results: Weighing the Benefits and Risks », dans Derlega V.J., Barbee A.P. (éds.), *HIV and Social Interaction*, Thousand Oaks, CA, Sage, 1998 : 147-164.

⁵⁶ Simoni J.M. et coll., « Women's Self-Disclosure of HIV Infection: Rates, Reasons, and Reactions », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1995, 63 : 474-478.

⁵⁷ Lester P., Partridge J.C., Chesney M.A., Cooke M., « The consequences of a positive prenatal HIV antibody test for women », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1995, 10 : 341-349.

⁵⁸ Leane V., Adrien A., *Les Québécois face au sida: Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH et gestion des risques*, Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998.

⁵⁹ Lerer L.B. et coll., « Health for All: Vision to Strategy – The Role of Health Status and Determinants », *World Health Statistics Quarterly*, 1998, 51 : 7-20.

⁶⁰ Sweat M.D., Denison J.A., « Reducing HIV Incidence in Developing Countries With Structural and Environmental Interventions », *AIDS*, 1995, 9 : S251-S257.

relèvent d'interventions structurelles comme l'élimination d'obstacles juridiques/de politiques (qui toucherait des déterminants proches) ou la modification de lois/politiques (qui toucherait des déterminants distants).

En somme, les lois et politiques affectent directement les déterminants de la santé, qui ont un effet cumulatif sur la santé. Ce dernier vient parfois de l'impact simultané de lois et politiques sur divers déterminants de la santé. Dans d'autres cas, il est plutôt comparable à un ensemble de poupées russes, avec de multiples paliers d'effets sur un seul déterminant. Comme le souligne un auteur : « La recherche suggère fortement que les déterminants sociaux de la santé influencent le risque d'infection à VIH d'une personne, la vitesse avec laquelle l'infection progressera vers le sida et la capacité d'une personne à gérer et vivre avec le VIH/sida. »⁶¹ Ces trois aspects liés au VIH/sida sont interprétés ici comme l'effet complexe de déterminants structurels de la santé qui en affectent d'autres.

Schémas

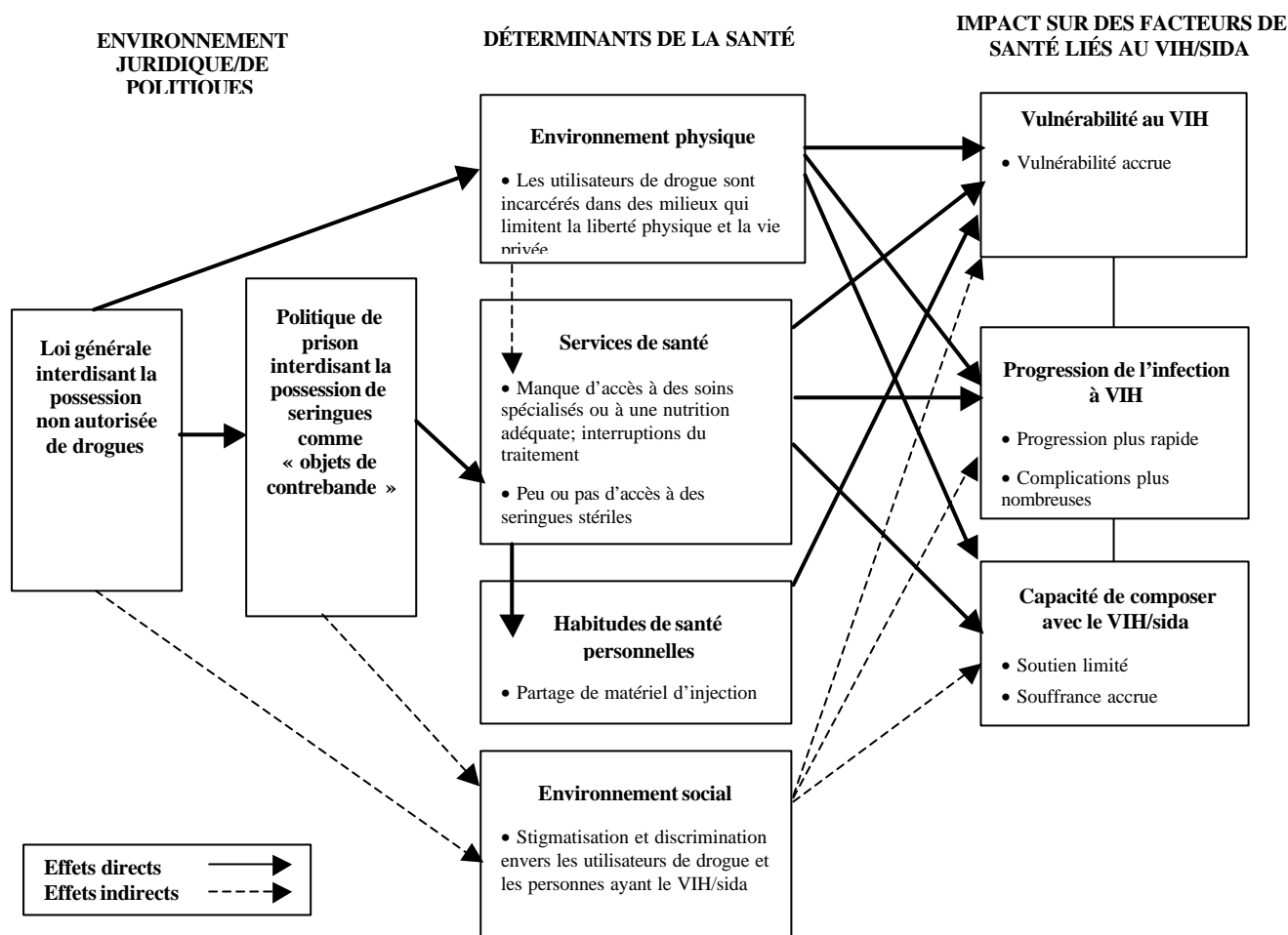
Les schémas suivants illustrent la complexité des lois et politiques en tant que déterminant structurel des résultats de santé liés au VIH/sida.

Le schéma C montre comment les lois et politiques qui interdisent la possession non autorisée de substances contrôlées, couplées à des politiques correctionnelles qui interdisent la possession de seringues en prison, ont des effets cumulatifs et synergiques sur divers déterminants de la santé des détenus qui, au bout du compte, accroissent leur vulnérabilité devant l'infection à VIH, catalysent la progression de leur infection vers le sida et nuisent à leur capacité de composer/vivre avec le VIH/sida en prison. Cela signifie que l'impact des lois sur la drogue doit être considéré dans l'élaboration (1) de politiques de prévention du VIH; (2) de politiques de maintien ou d'amélioration de l'accès à des soins, des traitements et du soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida; et (3) de politiques de lutte contre l'impact plus global du VIH/sida.

Les responsables de politiques doivent également demeurer à l'affût des conséquences inattendues ou négatives de certaines politiques, par exemple dans le cas de la vulnérabilité des détenus devant le VIH/sida. Le schéma D illustre avec plus de détail comment les lois sur la drogue affectent un déterminant spécifique de la santé (p. ex., les habitudes de santé personnelles), puis influencent ainsi la santé.

⁶¹ Spiegelman M. et coll., *Le VIH/sida et la santé de la population : Leçons pour la coordination de l'action et des politiques – Document de discussion pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida*, Ottawa, Santé Canada, 2002 : 36.

Schéma C. Impact cumulatif des lois et politiques relatives à la drogue sur la santé des détenus



Note : Une loi qui interdit la possession de substances contrôlées et qui impose l’incarcération comme principal châtiement accroît le nombre d’utilisateurs de drogue dont la prison devient l’*environnement physique*. La prohibition de la possession de drogues illégales a un effet direct encore plus profond sur l’*environnement physique* des utilisateurs de drogue par injection en prison, puisqu’elle crée des conditions physiques encourageant la consommation rapide et clandestine de la drogue. La loi affecte donc l’*environnement physique* en tant que déterminant de la santé, au moins de ces deux façons.

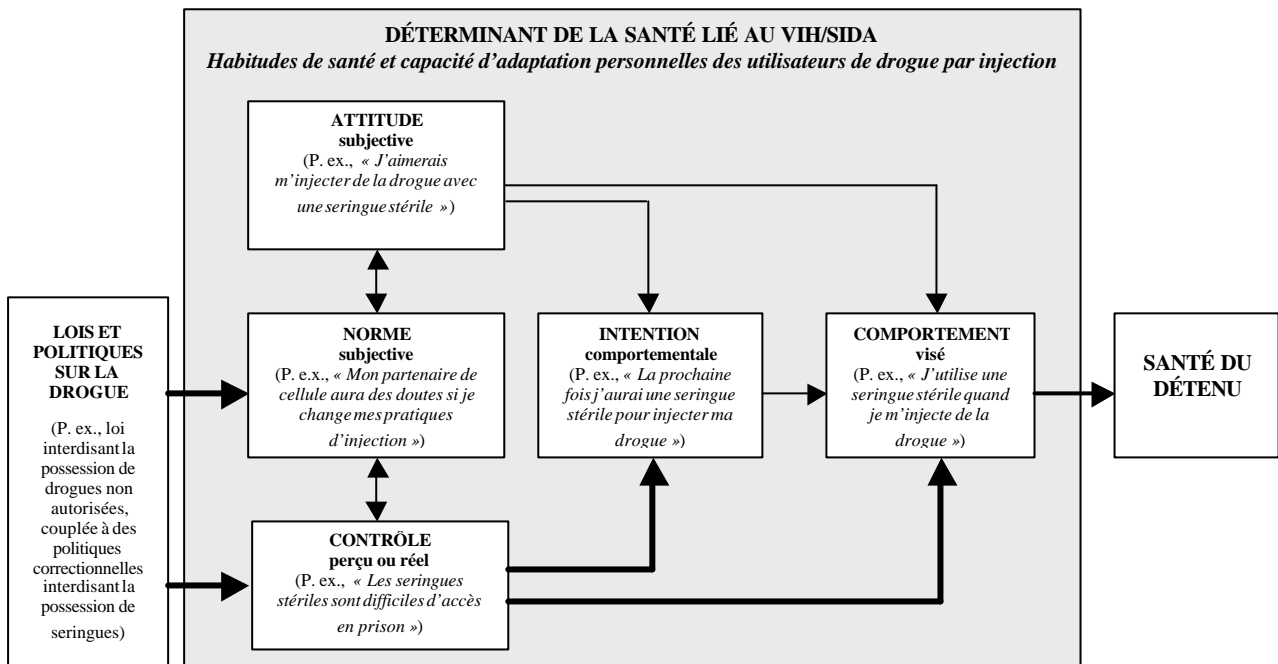
Les lois et politiques sur la drogue peuvent intégrer une stigmatisation (liée à la drogue ou au VIH/sida) axée sur les personnes vulnérables ou vivant avec le VIH/sida. Cette stigmatisation peut avoir à son tour un effet indirect sur l’*environnement social* des détenus.

En prison, les politiques institutionnelles qui interdisent les seringues comme « objets de contrebande » ont des effets sur la santé par leur influence sur au moins deux autres déterminants de la santé : la prohibition a un effet direct sur les *services de santé* destinés aux détenus qui s’injectent des drogues (p. ex., en leur refusant ou entravant l’accès à du matériel d’injection stérile); et cela affecte directement les habitudes de santé personnelles (p. ex., le partage de matériel d’injection). Dans cet exemple, par des voies directes et indirectes, les lois et politiques ont un impact négatif sur la santé des détenus puisqu’elles accroissent leur vulnérabilité au VIH. Des politiques publiques saines qui favorisent la prévention du VIH pourraient changer cette situation.

De plus, le fait que la loi impose la prison aux utilisateurs de drogue, comme *environnement physique*, entraîne souvent un « effet domino » sur les *services de santé* en tant que déterminant : par exemple, à cause de leur incarcération, les détenus peuvent être confrontés à un accès limité à des soins spécialisés pour le VIH et à des problèmes connexes; à des interruptions de leur régime de traitement (p. ex., antirétroviraux); à une nutrition

inadéquate au maintien de leur santé (en particulier si leur régime de traitement anti-VIH s'accompagne d'exigences nutritionnelles spécifiques); à un accès réduit ou nul à des services de soutien psychosocial, etc. L'accès (ou le manque d'accès) à des services de santé influence à la fois la progression de la maladie à VIH et la capacité générale des individus de composer et de vivre avec le VIH/sida.

Schéma D. Impact des lois et politiques sur « les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles »



Note : Le déterminant *habitudes de santé et capacité d'adaptation personnelles* réfère aux mesures ou comportements que les individus peuvent adopter pour prévenir la maladie, favoriser leurs soins personnels, surmonter les défis, développer leur confiance en soi, résoudre des problèmes et faire des choix sains.⁶² Les habitudes de santé personnelles sont influencées par les effets de facteurs individuels et structurels (comme les lois et politiques) sur les décisions liées à la santé. L'utilisation de seringues stériles (en tant que pratique d'injection sécuritaire) est considérée comme une habitude de santé personnelle, parmi les utilisateurs de drogue par injection, qui réduit le risque de contracter ou de transmettre le VIH.

La théorie d'Azjen sur les comportements planifiés sert de cadre à la modification des comportements au plan individuel. Elle suppose que le changement comportemental peut être prédit par : (1) l'intention qu'a l'individu de modifier son comportement; (2) son attitude envers le comportement; (3) son évaluation de la façon dont les autres perçoivent le comportement; et (4) sa perception du contrôle qu'il détient sur le comportement (ce contrôle inclut les obstacles physiques réels à la modification du comportement et la perception d'efficacité ou de capacité personnelles à le modifier). Cette théorie permet alors de préciser comment les lois et politiques affectent la santé : l'environnement juridique et des politiques influence les « choix » comportementaux des détenus.⁶³

⁶² Pour plus d'information : www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/determinants/determinants.html#personalhealth.

⁶³ Voir Azjen I., « From Intention to Actions: A Theory of Planned Behavior », dans Kuhl J., Beckmann J. (éds), *Action-Control: From Cognition to Behavior*, Heidelberg, Springer, 1985 : 11-39; et « Prediction of Goal-Directed Behavior: Attitudes, Intentions, and Perceived Behavior Control », *Journal of Experimental Social Psychology*, 1986, 7 : 259-276.

Les lois et politiques sur la drogue affectent directement le contrôle réel ou perçu sur les pratiques sécuritaires d'injection. Devant l'existence d'une politique interdisant la possession de seringues en prison, il est clair que les détenus ont plus de difficulté à atteindre l'objectif d'utiliser des seringues stériles. Autrement dit, si l'individu perçoit qu'il n'a peu ou pas de contrôle sur son accès à des seringues stériles en prison, cela affectera négativement son intention d'utiliser cette mesure (intention comportementale et usage réel d'une seringue stérile (ou comportement visé)). Des interventions structurelles appuieraient la création d'un environnement juridique/de politiques qui accroîtrait, plutôt que d'entraver, la capacité des individus de faire des choix sains en milieu correctionnel.⁶⁴

⁶⁴ Pour une application utile de ce modèle à l'impact du recours au droit criminel pour prévenir la transmission du VIH ou l'exposition, voir Lazzarini Z. et coll., « Evaluating the impact of Criminal Laws on HIV Risk Behavior », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2002, 30 : 239-253.

Partie III : Enquête bibliographique sur l'impact des lois et politiques dans des domaines liés au VIH/sida

Cette section présente un aperçu de la littérature évaluant l'impact des lois et politiques sur les déterminants de la santé dans quatre domaines liés au VIH/sida. Dans chaque cas, on décrit d'abord l'impact théorique de divers facteurs structurels juridiques et de politiques associés au VIH/sida, puis on résume des études quantitatives et qualitatives qui démontrent la relation entre les facteurs structurels et l'impact sur la santé.

3.1 Lois et politiques sur le test du VIH, la déclaration des cas et la notification des partenaires

3.1.1 Données théoriques

Dans le domaine des politiques sur le test du VIH, la plupart des publications examinées recommandent de ne pas négliger l'importance du respect des droits de la personne et du risque de discrimination, et signalent qu'il serait imprudent d'adopter des mesures punitives – en particulier lorsque leur efficacité s'avère, au mieux, contestable. Les politiques sur le test du VIH en général, et dans le contexte de la grossesse et des communautés autochtones en particulier, semblent exiger une révision régulière pour refléter l'évolution des traitements et de la technologie.^{65, 66, 67} Un examen attentif des risques et avantages, tenant compte des droits humains individuels et du besoin social de protéger la santé publique, est considéré comme le fondement d'approches éthiques, juridiques et de politiques appropriées en matière de test du VIH.⁶⁸ De plus, on reconnaît dans la littérature que les nouvelles technologies de test, les nouveaux traitements et la prophylaxie post-exposition marquent un progrès significatif mais ne règlent pas tous les problèmes que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida (causés notamment par des inégalités de genre, la pauvreté et la discrimination).^{69, 70} Plus précisément, ces percées ne signifient pas que les politiques de test du VIH doivent automatiquement changer ou que des principes comme le consentement éclairé deviennent moins importants pour les lois et politiques

⁶⁵ Stoltz L., Shap L., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse: aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

⁶⁶ Matiation S., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone (2e édition)*, Réseau juridique canadien VIH/sida, Réseau canadien autochtone du sida, 1999 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/autochtones/docdiscussion/f-testing.pdf).

⁶⁷ Tseng A.L., « Anonymous HIV Testing in the Canadian Aboriginal Population », *Canadian Family Physician*, 1996, 42 : 1734-1740.

⁶⁸ Jürgens R., *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final (2e édition)*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2001 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/tests/00tofc.html).

⁶⁹ Elliott R., Jürgens R., *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/tests/rapportfinal/f-tofc.htm).

⁷⁰ Lert F., « Advances in HIV Treatment and Prevention: Should Treatment Optimism Lead to Prevention Pessimism? », *AIDS Care*, 2000, 12(6) : 745-755.

liées au VIH.

Dans une autre perspective, on affirme que les motifs pour lesquels plusieurs personnes vulnérables à l'infection ne passent pas le test du VIH sont liés au « risque social du test » (i.e. que le test s'accompagnera d'un coût, ou que son résultat [positif] devra être divulgué) davantage qu'à la peur de la discrimination et de la stigmatisation en soi.⁷¹ Tout en confirmant la nécessité de réagir à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH/sida par des moyens juridiques et autres, cette perspective souligne que les chercheurs devraient utiliser des modèles d'investigation enrichis afin de mieux comprendre les raisons pour lesquelles des personnes vulnérables ne demandent pas de test du VIH.

L'analyse de l'impact théorique des politiques sur le test du VIH montre que, bien que la détection précoce du VIH soit une priorité, il faut demeurer prudent devant le choix de faire du test du VIH une procédure obligatoire ou de routine. Les données ne font pas consensus, à savoir si le test du VIH requis ou obligatoire, du moins pour certaines populations ou dans certaines circonstances, devrait l'emporter sur le test volontaire. L'opinion prédominante est toutefois que le test volontaire demeure préférable au test requis ou obligatoire. D'aucuns appuient le test du VIH obligatoire pour des populations très vulnérables au VIH (p. ex., les travailleurs du sexe). Ils estiment que cela permettrait aux professionnels de la santé d'intervenir de façon précoce pour contrôler la propagation du VIH. Par exemple, un auteur affirme que le test obligatoire dans les prisons des États-Unis est une mesure importante pour réduire l'impact du VIH/sida, à la fois derrière les barreaux et dans la population générale.⁷²

Pour ce qui est du test anonyme, d'autres soutiennent qu'il s'agit de la meilleure option de test puisqu'elle assure la confidentialité et incite donc à passer le test.^{73, 74} Ces auteurs estiment que la réticence à subir le test du VIH peut être attribuable au manque d'accès à des sites de test anonyme, à des obstacles linguistiques, à des facteurs culturels, à une préférence pour la guérison traditionnelle, à la difficulté de protéger la confidentialité dans les petites communautés ainsi qu'à la crainte de conséquences négatives du test.

Pour d'autres auteurs, il n'existe pas de « meilleure option de test » définitive, si l'on tient compte des variations dans les options de politiques d'un pays à l'autre. Dans un article, on a comparé les politiques sur le test du VIH nominatif en Grande-Bretagne, en Hongrie et en Suède, puis on a déterminé dans quelle mesure ces politiques se fondent sur des preuves confirmant leur efficacité pour inciter au test ou influencer d'autres facteurs contextuels.⁷⁵ Les auteurs ont distingué l'environnement juridique/des politiques de la Grande-Bretagne, où « le droit de ne pas

⁷¹ Burris S., « Driving the Epidemic Underground? A New Look at Law and the Social Risk of HIV Testing », *AIDS and Public Policy Journal*, 1997, 12(2, été) : 66-78.

⁷² Amankwaa A.A. et coll., « Revisiting the Debate of Voluntary Versus Mandatory HIV/AIDS Testing in US Prisons », *Journal of Health & Human Services Administration*, 1999, 22(2) : 220-236.

⁷³ Jürgens R., *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final* (2e édition), Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2001.

⁷⁴ Matiation S., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone* (2e édition), Réseau juridique canadien VIH/sida, Réseau canadien autochtone du sida, 1999.

⁷⁵ Danziger R., « HIV testing for HIV prevention: A Comparative Analysis of Policies in Britain, Hungary and Sweden », *AIDS Care*, 1998, 10 (5) : 563-70.

connaître » l'état sérologique est largement respecté, de celui de la Hongrie et de la Suède, ou la « responsabilité de savoir » est plus prédominante. Bien que les responsables des politiques dans chacun de ces trois pays semblent convaincus que leur approche est la meilleure, les auteurs concluent qu'il n'existe pas suffisamment de données convaincantes pour appuyer le test anonyme ou le test nominatif comme option nécessairement préférable.

Le débat sur la politique de test la plus appropriée s'étend au thème de la notification des partenaires et de la déclaration des cas de séropositivité. Dans la plupart des analyses, on convient que l'un des principes de base de la notification des partenaires devrait être la participation volontaire.^{76, 77} Les conséquences de la notification des partenaires sont toutefois complexes et pourraient ne pas comporter des bienfaits égaux pour les personnes séropositives, leurs partenaires et la communauté. Un auteur soutient que la notification des partenaires a des défauts concrets car elle va à l'encontre de libertés civiles : « La notification des partenaires s'accompagne d'un coût pour les individus, qui prend la forme de discrimination et d'une perte de confidentialité. Chez les femmes, elle peut mener à l'abandon, à la négligence et à l'abus. C'est pourquoi des stratégies alternatives comme l'analyse du réseau social devraient être envisagées pour compléter ou remplacer cette mesure. »[trad.]⁷⁸

Les raisonnements pour ou contre la déclaration du VIH se fondent souvent sur les avantages et inconvénients liés à la notification des partenaires. L'argument le plus fréquent contre la déclaration nominative du VIH est que cette mesure pousserait des individus susceptibles de bénéficier du test du VIH à l'éviter. Cependant, on ne trouve aucune conclusion ferme à cet effet, dans la littérature. Une analyse attentive de la volonté des individus de subir le test, aux États-Unis, a indiqué que plusieurs personnes qui demandent le test ne savent pas si le VIH est une maladie à déclaration obligatoire, là où ils vivent.^{79, 80} La crainte d'un diagnostic positif est considérée comme un élément dissuasif beaucoup plus important que la possibilité de déclaration de la séropositivité. La mesure dans laquelle la déclaration du VIH (ou la méthode de déclaration) affecte la volonté de subir le test n'a toutefois pas fait l'objet d'un examen approfondi.

Aux États-Unis, les Centers for Disease Control and Prevention, certains périodiques médicaux « grand public » et plusieurs législatures d'États ont appuyé des propositions qui obligeraient les autorités de la santé, au palier des États, à pratiquer la déclaration nominative des cas de VIH plutôt qu'une déclaration à l'aide d'un numéro d'identification préservant l'anonymat.^{81, 82, 83, 84} La

⁷⁶ Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida, Groupe de travail sur la notification aux partenaires, *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, janvier 1997.

⁷⁷ Dimas J.T., Richland J.H., « Partner Notification and HIV Infection: Misconceptions and Recommendations », *AIDS & Public Policy Journal*, 1989, 4 (4) : 206-211.

⁷⁸ Gostin L.O., Hodge J.G., « Piercing the Veil of Secrecy in HIV/AIDS and Other Sexually Transmitted Diseases: Theories of Privacy and Disclosure in Partner Notification », *Duke Journal of Gender Law Policy*, 1998, 5 : 87-88.

⁷⁹ Fleming, P.L. et coll., « Guidelines for National Human Immunodeficiency Virus Case Surveillance, Including Monitoring for Human Immunodeficiency Virus Infection and Acquired Immunodeficiency Syndrome », *Mortality and Morbidity Weekly Report*, 10 décembre 1999, 48 (RR13) : 1-28.

⁸⁰ « New Treatments Give HIV Reporting Added Weight », *AIDS Alert*, juillet 1997 : 80-83.

⁸¹ Pour un excellent aperçu de cette littérature, voir Beckerman N.L., Gelman S.R., « A Shift in HIV Reporting Practices: A Biopolitical Analysis », *Journal of Health & Social Policy*, 2000, 12(2) : 73-87. Voir aussi Gostin, 1997 (*supra*).

littérature des États-Unis affirme que la surveillance nominative ne décourage pas directement les individus vulnérables au VIH de demander le test et ne les expose pas à des risques sociaux accrus. Sur le plan théorique, plutôt que de s'attarder à des obstacles spécifiques au test et aux soins, une analyse *contextuelle* du débat sur la surveillance des cas recommande « des initiatives positives liées aux politiques de santé publique, pour permettre les conditions d'opportunité, d'information, de motivation et de confiance dont ont besoin les personnes séropositives pour accepter un programme efficace d'intervention précoce »[trad.].⁸⁵

À l'inverse, un auteur américain propose que l'on évalue d'abord si les avantages potentiels à long terme de la déclaration nominative l'emportent sur les risques, avant de l'appliquer à plus grande échelle.⁸⁶

Compte tenu du fait que la plupart des provinces et territoires canadiens ont adopté des lois qui requièrent la déclaration nominative des cas de VIH, et à la lumière des implications théoriques des diverses options de test ainsi que du débat sur la collecte des données, des recherches sur l'impact de telles modifications aux lois et politiques sur la santé publique sont nécessaires. Par exemple, au Québec, ces changements ont eu lieu et, bien que les noms des individus ne soient pas transmis par les laboratoires de santé publique au ministère de la Santé, des organismes de lutte contre le VIH/sida s'inquiètent que la nouvelle politique compromette l'anonymat et la confidentialité des personnes séropositives et qu'elle entraîne un faux sentiment de sécurité au sein du grand public.⁸⁷

3.1.2 Données empiriques

Il existe des évaluations empiriques de l'impact des politiques de test du VIH. Elles examinent principalement l'expérience du test, la confidentialité, la stigmatisation et les risques sociaux du test, les approches de test et les politiques liées au test du VIH pendant la grossesse.

En Ontario, une étude sur le test du VIH a porté spécifiquement sur le counselling lié au test du VIH, puis évalué l'impact de ces efforts pour orienter l'élaboration des programmes et politiques en la matière.⁸⁸ Les chercheurs ont impliqué des fournisseurs de test du VIH et des patients dans leur processus d'entrevues qualitatives. Les fournisseurs de test étaient notamment des médecins,

⁸² Grumman C., « Activists Speak Out on HIV Reporting: Confidentiality Seen as a Problem », *The Illinois Times*, 28 avril 1998 : C2.

⁸³ Richardson L., « AIDS Group Opposes Use of Names in HIV Reports », *The New York Times*, 17 janvier 1998 : B6.

⁸⁴ Valdiserri R.O. et coll., « The Context of HIV/AIDS Surveillance », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2000, 25 (Suppl. 2) : S97-104.

⁸⁵ Burris S., « Surveillance, Social Risk, and Symbolism: Framing the Analysis for Research and Policy », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 2000, 25 (Suppl. 2) : S120-127.

⁸⁶ Colfax G.N., Bindman A.B., « Health Benefits and Risks of Reporting HIV-Infected Individuals by Name », *American Journal of Public Health*, 1998, 88(6) : 876-87.

⁸⁷ Paré I., Dutrisac R., « Santé publique : Le MH sera une maladie à déclaration obligatoire. L'anonymat des personnes porteuses sera protégé », *Le Devoir*, 19 septembre 2001.

⁸⁸ Myers T. et coll., *The HIV Test Experience Study: An Analysis of Test Providers' and Test Recipients' Descriptions and Critical Appraisals of the HIV Antibody Test Experience*, Toronto, University of Toronto, 1998.

dont aucun n'a déclaré avoir reçu une formation officielle en matière de VIH/sida. Un certain nombre de personnes ayant subi le test du VIH ont mentionné les risques sociaux du test. Elles valorisaient unanimement la confidentialité et préféraient un contexte de test anonyme. Ces observations ont mené à l'élaboration d'un ensemble de recommandations pour améliorer la rencontre pré-test entre fournisseur et patient; la période d'attente des résultats; la rencontre post-test; les directives sur le test du VIH; l'éducation, la formation et le soutien des fournisseurs; et la recherche future sur les procédures de test. L'étude indique aussi que la stigmatisation liée au VIH/sida continue de soulever de nombreuses préoccupations. Pour maintenir et améliorer l'efficacité du test du VIH comme intervention préventive et thérapeutique, il est important de continuer à évaluer son impact sur les patients et les fournisseurs et de comprendre l'impact des changements systémiques aux attitudes, politiques et lois.

Une autre étude sur les expériences de personnes vivant avec le VIH/sida en région rurale de la Caroline du Nord (États-Unis) a démontré l'importance d'élaborer des politiques et procédures adéquates en matière de confidentialité.⁸⁹ Cette étude ne portait pas spécifiquement sur le test du VIH, mais plutôt sur la confidentialité en général (qui a des implications probables pour les politiques sur le test du VIH). La plupart des répondants ont vécu ou connaissaient quelqu'un qui a vécu un bris de confidentialité – soit évident (p. ex., une infirmière avise son enfant qu'un de ses patients est séropositif, au cas où il joue avec l'enfant de ce patient), soit plus subtil (p. ex., un professionnel de la santé divulgue la séropositivité d'un patient à d'autres professionnels, sans le consentement de ce patient). Fait intéressant, des répondants ont affirmé qu'ils décidaient de l'endroit où recevoir leurs soins en fonction du degré de professionnalisme du personnel médical (incluant le respect de la confidentialité), de l'emplacement de la clinique et du niveau de sécurité de son réseau informatique (puisque'ils estiment que les ordinateurs accroissent l'accès à l'information). Les politiques sur la confidentialité devraient exiger que les professionnels de la santé expliquent à leurs patients les procédures de partage d'information; requérir le consentement des patients pour l'accès à leurs dossiers médicaux, même entre professionnels; et punir les auteurs de bris de confidentialité.

La stigmatisation et les risques sociaux liés au test du VIH

En ce qui a trait aux risques sociaux du test, des recherches ont porté sur la stigmatisation liée au VIH/sida, les attitudes publiques négatives à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida et l'impact de cette stigmatisation. Une étude particulièrement pertinente, menée aux États-Unis, a révélé que la stigmatisation liée aux maladies transmissibles sexuellement (MTS) est un important obstacle au recours aux soins.⁹⁰ Les chercheurs ont conclu que l'accroissement des connaissances ou de l'accès aux soins de santé pourrait ne pas suffire à vaincre les obstacles liés à la stigmatisation. Ils ont plutôt proposé des interventions structurelles qui reconnaissent les attitudes sociales liées aux comportements sexuels et les jugements négatifs à l'endroit des personnes ayant une MTS. Ces observations concordent avec l'hypothèse largement reconnue quant au rôle de la stigmatisation comme obstacle à la prévention et aux soins pour le VIH.

⁸⁹ Whetten-Goldstein K. et coll., «So much for Keeping Secrets: The Importance of Considering Patient's Perspectives on Maintaining Confidentiality », *AIDS Care*, 2001, 13(4) : 457-466.

⁹⁰ Fortenberry J.D. et coll., « Relationships of Stigma and Shame to Gonorrhea and HIV Screening », *American Journal of Public Health*, 2002, 92 : 378-381.

En outre, plusieurs chercheurs ont noté que la crainte de la stigmatisation décourage des individus de demander le test du VIH et de divulguer leur séropositivité à leurs partenaires sexuels, à des membres de leur famille et à des amis. Une étude a examiné les liens entre la stigmatisation liée au VIH/sida, la détresse psychologique et le report du test.⁹¹ D'autres conclusions indiquent aussi que la stigmatisation affecte les personnes vivant avec le VIH/sida dans leurs décisions de divulguer leur séropositivité à un médecin, à leur famille et à leurs amis, de demander des soins et d'y adhérer. Une autre étude a constaté que les raisons pour lesquelles certaines personnes ne divulguent pas leur séropositivité sont liées à la volonté de protéger leur vie privée et, par le fait même, de contrôler l'accès à l'information sur leur diagnostic.⁹² Deux études américaines ont examiné les taux de divulgation dans des échantillons de femmes séropositives de diverses origines ethniques. Leurs conclusions montrent que ces femmes sont très susceptibles de ne pas divulguer leur séropositivité en raison d'une perception de stigmatisation liée au VIH/sida. En particulier, la stigmatisation décourage la divulgation parmi les femmes séropositives de communautés latines hispanophones⁹³ et parmi celles qui craignent la violence domestique.⁹⁴ Ces données appuient l'idée que la stigmatisation intégrée aux lois et politiques a d'importants effets indirects sur le VIH et la santé.

Anonymat et confidentialité du test du VIH

En ce qui concerne les approches de test du VIH, une étude a comparé des modèles de test anonyme et confidentiel dans tous les programmes de counselling et de test volontaire financés par le gouvernement des États-Unis, entre 1995 et 1997.⁹⁵ Elle a documenté l'importance des deux options de test. Ses conclusions indiquent que le déclin du test anonyme pourrait refléter l'impact positif perçu des nouvelles lois et réglementations sur la réduction du risque de bris de confidentialité. Les CDC des États-Unis ont affirmé qu'étant donné les avantages potentiels du test anonyme, ils inciteraient les États à intégrer cette approche à leurs programmes de test et de counselling.

De la même façon, deux études ont examiné l'impact de la fermeture de sites de test anonyme en Caroline du Nord (États-Unis). La première a constaté que le nombre de tests du VIH croît plus rapidement dans les pays qui maintiennent l'option du test anonyme, comparativement aux autres.⁹⁶ La seconde étude a conclu que, bien que l'élimination du test anonyme ait eu un impact relativement faible sur les taux de test du VIH et sur la notification des partenaires, elle a eu un

⁹¹ Chesney M.A., Smith A.W., « Critical Delays in HIV Testing and Care: The Potential Role of Stigma », *American Behavioral Scientist*, 1999, 42 : 1162-1174.

⁹² Derlega V.J. et coll., « Personal Accounts on Disclosing and Concealing HIV-Positive Test Results: Weighing the Benefits and Risks », dans Derlega V.J., Barbee A.P. (éds), *HIV and Social Interaction*, Thousand Oaks, CA, Sage, 1998 : 147-164.

⁹³ Simoni J.M. et coll., « Women's Self-Disclosure of HIV Infection: Rates, Reasons, and Reactions », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1995, 63 : 474-478.

⁹⁴ Gielen A.C. et coll., « Women's Disclosure of HIV Status: Experiences of Mistreatment and Violence in an Urban Setting », *Women Health*, 1997, 25 : 19-31.

⁹⁵ CDC, « Anonymous or Confidential HIV Counseling and Voluntary Testing in Federally Funded Testing Sites: United States, 1995-1997 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1999 (25 juin), 48(24) : 509-513.

⁹⁶ Hertz-Picciotto I., Lee L., Hoyo C., « HIV Test-Seeking Before and After the Restriction of Anonymous Testing in North Carolina, USA », *American Journal of Public Health*, 1996, 86 (10) : 1446-1449.

effet considérable sur la relation entre la communauté de défense des droits et le département de santé publique.⁹⁷ Ces données portent à croire qu'une politique qui encourage le test confidentiel tout en maintenant l'option du test anonyme pourrait optimiser l'efficacité du test et de la notification des partenaires, en plus de favoriser des relations saines entre les communautés et les autorités de santé publique. De plus, l'acceptabilité du test confidentiel pourrait être rehaussée par des politiques prescrivant l'utilisation d'identificateurs uniques (plutôt que de noms) pour la déclaration des cas de VIH, ainsi que par le renforcement des politiques et lois anti-discrimination.

Politiques de déclaration des cas de VIH

Aux États-Unis, la littérature sur les systèmes de surveillance du VIH/sida et sur les questions soulevées par la déclaration nominative des cas de VIH signale qu'il existe peu de preuves à l'effet que la surveillance nominative découragerait directement les individus vulnérables de demander le test du VIH ou les exposerait à des risques sociaux accrus.⁹⁸ Un argument courant contre la déclaration du VIH est qu'elle inciterait des individus susceptibles de bénéficier du test à l'éviter. Cette hypothèse n'est toutefois pas corroborée par la littérature. De fait, des données démontrent que plusieurs personnes qui demandent le test ne savent pas si le VIH est une maladie à déclaration, là où elles vivent. Par exemple, une étude a utilisé les données de counselling et de test de six départements de la santé (Louisiane, Michigan, Nebraska, Nevada, New Jersey et Tennessee) pour comparer les taux de test du VIH et de counselling, 12 mois avant et après l'introduction de la déclaration nominative de la séropositivité.⁹⁹ Les résultats n'ont révélé aucune baisse significative du nombre de tests du VIH effectués durant les mois suivant l'introduction de la déclaration nominative (à l'exception des tendances prévues et constatées avant son introduction).

Politiques de notification des partenaires

Une observation pertinente, publiée il y a plus d'une décennie, concerne le fait que les patients index sont généralement disposés à participer à un programme de notification des partenaires si leur anonymat est garanti.¹⁰⁰ Une étude menée en 1989 auprès de 25 femmes séropositives, au New Jersey (États-Unis), a montré que 68% de celles-ci étaient prêtes à donner les noms de leurs partenaires sexuels au département de la santé si leur confidentialité était protégée. En revanche,

⁹⁷ Kassler W.J. et coll., « Eliminating access to anonymous HIV antibody testing in North Carolina: effects on HIV testing and partner notification », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1997, 14(3) : 281-289.

⁹⁸ Fleming, P.L. et coll., « Guidelines for national human immunodeficiency virus case surveillance, including monitoring for human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency syndrome », *Mortality and Morbidity Weekly Report*, 1999, 48 (RR13) : 1-28. Ce document présente les directives des U.S. Centers for Disease Control pour la surveillance du VIH/sida. On y recommande à tous les États d'élargir leurs activités actuelles de surveillance du sida pour y inclure l'infection à VIH. Les directives renferment une importante section sur l'effet de la déclaration nominative du VIH, ainsi que des données sur les comportements liés au test. Il n'y a pas de preuves solides à l'effet que les gens éviteraient de subir le test du VIH simplement en raison de la déclaration.

⁹⁹ Nakashima A.K. et coll., « Effect of HIV Reporting by Name on Use of HIV Testing in Publicly Funded Counseling and Testing Programs », *Journal of the American Medical Association*, 1998, 280 : 1421-1426.

¹⁰⁰ Chevernak J.L., Weiss S.H., « Sexual Partner Notification: Attitudes and Actions of HIV-Infected Women », 5^e Conférence internationale sur le sida, Montréal, juin 1989, abrégé n°DP4.

20% des femmes étaient prêtes à collaborer à la notification même si leur nom devait être divulgué à leurs partenaires. De la même manière, en 1999, une enquête auprès de personnes ayant reçu un résultat positif au test du VIH avant la date de leur diagnostic de sida, dans cinq États américains qui pratiquent la surveillance nominative, a révélé que les individus qui avaient passé un test anonyme ou un test confidentiel ne présentaient pas de différence, en termes de nombre moyen de partenaires sexuels et d'injection notifiés, et que le suivi d'un cas de VIH par le département de la santé n'influçait pas le délai dans l'obtention de soins médicaux après un résultat positif.¹⁰¹ Ces observations portent à croire que la possibilité d'effets positifs ou négatifs de la surveillance nominative du VIH sur la notification des partenaires et l'accès aux soins de santé pourrait avoir été exagérée et que d'autres facteurs pourraient être plus significatifs.

La majorité des autres données empiriques analysées dans le domaine des politiques sur le test du VIH sont issues d'études menées à l'extérieur du Canada et portent sur les options de test durant la grossesse.^{102, 103, 104, 105} De façon générale, on y affirme que les politiques de test qui combinent le counselling universel et le test volontaire influencent positivement la volonté des femmes enceintes de subir le test du VIH.

3.2 Lois et politiques sur la drogue

3.2.1 Données théoriques

L'impact théorique des lois et politiques relatives à la drogue, sur la santé et les droits de la personne, a été examiné en détails.^{106, 107, 108, 109, 110, 111, 112} Certaines publications abordent l'impact

¹⁰¹ Osmond D.H. et coll., « Name-based surveillance and public health interventions for persons with HIV infection. Multistate Evaluation of Surveillance for HIV Study Group », *Annals of Internal Medicine*, 1999, 131(10) : 775-779.

¹⁰² Rey D. et coll., « Mandatory Prenatal Screening for Human Immunodeficiency Virus: The Experience in South-Eastern France of a National Policy, 1992-1994 », *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 1998, 105(3) : 269-274.

¹⁰³ Bergenstrom A., Sherr L., « A Review of HIV Testing Policies and Procedures For Pregnant Women in Public Maternity Units of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil », *AIDS Care*, 2000, 12(2) : 177-86.

¹⁰⁴ McNeeley D.F. et coll., « Newborn Screening for Human Immunodeficiency Virus Infection in the Bronx, NY, and Evolving Public Health Policy », *American Journal of Perinatology*, 1999, 16(10) : 503-507.

¹⁰⁵ Royce R.Z. et coll., « Barriers to Universal Prenatal HIV Testing in 4 US Locations in 1997 », *American Journal of Public Health*, 2001, 91(5) : 727-733.

¹⁰⁶ Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues.htm).

¹⁰⁷ Gilmore N., « Drug Use and Human Rights: Privacy, Vulnerability, Disability and Human Rights Infringements », *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 1996, 12 : 355-448 (www.drugtext.org/books/gilmore/gilmcont.htm).

¹⁰⁸ Hilton B.A. et coll., « Harm reduction theories and strategies for control of human immunodeficiency virus: a review of the literature », *Journal of Advanced Nursing*, 2001, 33(3) : 357-370.

¹⁰⁹ Kirby M., « Sex, Drugs and the Family », *National AIDS Bulletin* [Australie], 1994, 7(12) : 20-22.

¹¹⁰ Oscapella E., « Le Dain Revisited: 21 Years Later », *Lawyers Weekly*, 1995, 14 (35) : 5.

¹¹¹ Riley D., Oscapella E., « Le projet de loi C-7 : Incidences sur la prévention du VIH/sida », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1 (2) : 1, 13-14.

négalif que des lois interdisant la possession non autorisée de certaines drogues entraînent, dans la prévention et les soins pour le VIH à l'intention des utilisateurs de drogue. Des lois et politiques spécifiques ont fait l'objet d'analyses (p. ex., les restrictions à la vente, à la distribution ou à la possession de seringues), tandis que d'autres n'ont pas été étudiées (p. ex., lois/politiques sur le bien-être social). Il existe aussi des preuves d'impact positif d'interventions de réduction des méfaits (comme la mise en œuvre de programmes d'échange de seringues) sur la santé. La littérature théorique s'intéresse aux effets structuraux répandus des lois et politiques relatives à la drogue, sur l'épidémie de VIH liée à l'injection de drogue; elle indique que cette épidémie peut être ralentie ou même renversée par l'élimination des lois et politiques qui criminalisent l'usage de drogue et qui entravent la prévention du VIH et l'accès aux soins, aux traitements et au soutien pour les utilisateurs de drogue.

Des analyses historiques des lois, règlements et politiques sur la drogue, au Canada et aux États-Unis, attirent l'attention sur les déterminants institutionnels, professionnels et politiques de la santé et de la toxicomanie, et soutiennent que les lois et politiques sur la drogue devraient être considérées comme des obstacles ou des facilitateurs structurels directs, dans le contexte de la prévention et des soins pour le VIH.^{113, 114, 115, 116} Leur effet est étroitement lié à des comportements spécifiques; elles influencent par exemple la disponibilité de services de prévention du VIH légaux et accessibles (p. ex., accès à du matériel d'injection stérile pour réduire le risque d'infection) ou la volonté d'accéder à des services de soins, de traitement ou de soutien qui exigent l'abstinence.^{117, 118}

Par exemple, un examen national des lois et règlements régissant la vente et la possession d'aiguilles et de seringues, aux États-Unis, a abordé des propositions juridiques et de santé publique pour accroître la disponibilité des seringues stériles en tant que mesure de prévention du VIH pour les personnes qui continuent de s'injecter des drogues.¹¹⁹ L'analyse a révélé que :

¹¹² Stimson G.V. et coll. (éds), *Drug Injecting and HIV Infection: Global Dimensions and Local Responses*, Londres, Taylor & Francis, 1998.

¹¹³ Fischer B., « Prescriptions, Power and Politics: The Turbulent History of Methadone Maintenance in Canada », *Journal of Public Health Policy*, 2000, 21(2) : 187-210.

¹¹⁴ Fischer B., « The Battle for a New Canadian Drug Law: A Legal Basis for Harm Reduction or a New Rhetoric for Prohibition? A Chronology », dans *Harm Reduction: A New Direction for Drug Policies and Programs* (P. Erickson et coll., éds), Toronto, University of Toronto Press, 1997.

¹¹⁵ Hadaway P., B.L. Beyerstein, J.V.M. Youdale, « Canadian drug policies: irrational, futile and unjust », *Journal of Drug Issues*, 1991, 21(2) : 183-197.

¹¹⁶ Oscapella E., « Chasse aux sorcières et macarthysme chimique : Le Code criminel et la politique canadienne en matière de drogues » [traduction libre], dans P. Basham (éd.), *Sensible Solutions to the Urban Drug Problem*, Vancouver, The Fraser Institute, août 2001 (www.fraserinstitute.ca et www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/ille-f/presentation-f/witchs_hunts-f.htm).

¹¹⁷ Des Jarlais D.C., « Structural Interventions to Reduce HIV Transmission Among Injection Drug Users », *AIDS*, 2000, 14 (Suppl. 1) : S41-46.

¹¹⁸ Taussig J.A. et coll., « Syringe Laws and Pharmacy Regulations are Structural Constraints on HIV Prevention in the US », *AIDS*, 2000, 14 (Suppl. 1) : S47-51.

¹¹⁹ Gostin L.O., Lazzarini Z., Jones T.S. et coll., « Prevention of HIV/AIDS and other blood-borne diseases among injection drug users: a national survey on the regulation of syringes and needles », *Journal of the American Medical Association*, 1997, 277 : 53-62.

Dans la mesure où ces lois, règlements et ordonnances limitent l'accès à des seringues stériles, ils contribuent à la propagation d'infections par voie sanguine parmi les utilisateurs de drogue, leurs partenaires sexuels et leurs enfants. En outre, à cause de sanctions criminelles et professionnelles, ils empêchent les pharmaciens, les médecins et les professionnels de la santé de fournir d'importants services de prévention du VIH aux personnes qui continuent de s'injecter des drogues.[trad.]¹²⁰

D'après ces auteurs, les lois et politiques qui punissent la possession de seringues sont problématiques pour diverses raisons : (1) les utilisateurs de drogue qui se font arrêter pour possession de matériel destiné à la consommation de drogue sont sujets à des amendes et à une incarcération; (2) la possession identifie la personne comme utilisatrice de drogue et peut l'exposer à une surveillance policière accrue; (3) une fois qu'une personne est trouvée en possession de matériel destiné à la consommation de drogue, elle est plus susceptible de faire l'objet d'une fouille policière, pour une recherche de drogues illégales;¹²¹ (4) la menace d'arrestation et de poursuites pour possession de matériel d'injection diminue la probabilité que les utilisateurs actifs de drogue par injection transportent sur eux et utilisent des seringues stériles. Les auteurs soulignent que la déréglementation de la vente et de la possession de seringues réduirait les taux de morbidité et de mortalité liés aux infections transmissibles par le sang, parmi les utilisateurs de drogue par injection, et pourrait être appliquée sans répercussions sociales néfastes dans le cadre d'une stratégie complète et bien financée, s'attaquant à la double épidémie de l'usage de drogue et du VIH/sida.

Les lois et politiques sur la drogue affectent directement le comportement d'un segment de la société en criminalisant les activités liées à la drogue, mais elles ont aussi un impact indirect sur la population générale. La stigmatisation et la marginalisation des comportements criminalisés et des utilisateurs de drogue en général peuvent donc être interprétées comme un obstacle structurel indirect à la prévention et aux soins pour le VIH :

D'abord, on envoie les utilisateurs de drogue en prison, puis on ne leur donne pas les moyens de se protéger contre le VIH, malgré les taux élevés d'usage de drogue en prison. Ce n'est que récemment que l'on a mis des condoms à la disposition des détenus, en partie parce qu'on craignait qu'ils les utilisent pour y cacher des drogues. Et même si l'on a reconnu que l'usage de drogue derrière les barreaux est répandu, on refuse d'aider les détenus en leur fournissant des moyens essentiels qui sont accessibles dans la communauté, pour prévenir la propagation d'infections transmissibles par le sang. [La société] est peu préoccupée par l'infection à VIH parmi les utilisateurs de drogue et les détenus parce qu'on lui a montré à ne pas s'occuper de ces individus.[trad.]¹²²

La littérature recommande généralement que l'usage de drogue soit considéré dans une perspective de santé, et non de droit pénal, en partie parce que le statut juridique de la drogue

¹²⁰ *Ibid.*

¹²¹ Aux États-Unis, la découverte d'une seringue, ou même d'eau de Javel, peut servir de motif raisonnable en vertu du 4^e Amendement pour effectuer une fouille plus générale de l'utilisateur de drogue et de ses possessions, pouvant mener à la confiscation de drogues illégales et à des poursuites pour vente ou usage de drogue. [voir Gostin L.O., Lazzarini Z., Jones T.S. et coll., 1997, op. cit.]

¹²² Oscapella E., 2001, op. cit.

contribue à la difficulté de s'attaquer au VIH/sida parmi les utilisateurs de drogue par injection, au Canada. Un auteur affirme que « c'est seulement en séparant l'usage de drogue de la prohibition que l'on pourra déterminer si les effets néfastes de la prohibition dépassent les bienfaits d'une consommation de drogue soi-disant réduite et des réductions de coûts sociaux qui en découleraient ».[trad.]¹²³ De la même façon, l'International Harm Reduction Development Program a affirmé que la provision de seringues stériles, de condoms et d'information sur le sécurisexe aux utilisateurs de drogue comporte moins de coûts pour la santé et le bien-être généraux de la société que le traitement d'un cas de sida.¹²⁴ De plus, il affirme que l'épidémie de VIH liée à l'injection de drogue pourrait être ralentie ou même renversée par la provision d'éducation à la prévention du VIH et la vaste distribution de matériel d'injection stérile parmi les utilisateurs de drogue.

Un examen approfondi des questions juridiques et éthiques liées au VIH/sida et à l'injection de drogue, au Canada, a souligné la nécessité d'importants changements à long terme aux lois et politiques sur la drogue, et recommandé que de l'information complète, honnête et exempte de préjugés, à propos de la drogue, soit rendue accessible et distribuée à grande échelle; que les systèmes correctionnels fournissent des seringues stériles aux détenus; et, de façon plus générale, que l'approche répressive et prohibitionniste cède la place à des approches axées sur la réduction des méfaits.¹²⁵

Les programmes d'échange de seringues sont une initiative de réduction des méfaits bien documentée. Des analyses ont examiné ces programmes à divers stades de développement et les ont qualifiés d'intervention médicale, sociale, économique et politique utile à la réduction des taux de transmission du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection.^{126, 127, 128, 129} L'échange de seringues est considéré comme une composante essentielle d'une initiative complète qui devrait aussi comprendre du counselling, du soutien et de l'éducation. D'aucuns soutiennent que les règles et pratiques entourant l'échange de seringues au Canada, et plus particulièrement à Vancouver (comme l'échange strict d'une seringue usagée contre une neuve, les quotas, l'emplacement et les heures d'ouverture des comptoirs d'échange de seringues), créent d'importants obstacles à l'utilisation de ces programmes.^{130, 131, 132}

¹²³ Basham P., « Re-evaluating the 'War on Drugs' », dans *Sensible Solutions to the Urban Drug Problem*, The Fraser Institute, 2001 (www.fraserinstitute.ca).

¹²⁴ International Harm Reduction Development Program, *Drug, AIDS, and Harm Reduction: How to Slow the HIV Epidemic in Eastern Europe and the Former Soviet Union*, Open Society Institute, 2001 (www.soros.org/harm-reduction/).

¹²⁵ Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

¹²⁶ 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) : 994-1006.

¹²⁷ Coleman L.J., Stenlund K.J., « Marketing Syringe/Needle Exchange Programs », *Health Marketing Quarterly*, 1999, 17(2) : 67-73.

¹²⁸ Clark P.A., « The Ethics of Needle exchange Programs », *AIDS & Public Policy Journal*, 1998, 13(4) : 131-139.

¹²⁹ Taussig J.A. et coll., « Syringe Laws and Pharmacy Regulations are Structural Constraints on HIV Prevention in the US », *AIDS*, 2000 (14 Suppl. 1) : S47-51.

¹³⁰ Strathdee S. et coll., « Needle exchange is not enough: lessons from the Vancouver injecting drug use study », *AIDS*, 1997, 11(8) : F59-65.

Les autres initiatives de réduction des méfaits qui ont fait l'objet de débats théoriques sont notamment l'introduction de lieux sécuritaires pour l'injection, qui a été réussie en Suisse, en Allemagne, aux Pays-Bas, en Espagne, et plus récemment mise à l'essai en Australie,^{133, 134} et des propositions (ou expériences) d'entretien à l'héroïne.¹³⁵

3.2.2 Données empiriques

Des données abondantes illustrent l'impact négatif de la criminalisation de l'usage de drogue sur l'accès à la prévention et aux soins pour le VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues. En complément à l'analyse théorique exhaustive, des examens empiriques ont étudié les facteurs qui accroissent la vulnérabilité des utilisateurs de drogue par injection devant le VIH, ainsi que l'impact positif des programmes et politiques de réduction des méfaits. La littérature empirique confirme que plusieurs problèmes graves que l'on associe à l'usage de drogues illégales sont causés directement ou indirectement, non par l'usage de drogue en soi, mais par la prohibition de la drogue. Les lois et politiques sur les drogues sont donc d'importants déterminants structurels de la santé.

La vulnérabilité des utilisateurs de drogue par injection devant le VIH est bien documentée, sur le plan empirique. Par exemple, une étude a noté que les déterminants sociaux de la santé (comme les antécédents d'abus sexuel) sont parmi les meilleurs prédicteurs du partage de seringues, au sein de la communauté d'utilisateurs de drogue de Vancouver.¹³⁶ Une autre étude qualitative s'est penchée sur les déterminants biographiques et les prédispositions aux comportements de prévention du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection (y compris le non-partage du matériel d'injection et l'usage du condom).¹³⁷ Ses résultats indiquent une corrélation entre la prédisposition au non-partage du matériel d'injection, les pratiques sécuritaires d'injection et l'usage du condom. Les programmes d'échange de seringues qui ne ciblent qu'un comportement préventif, plutôt que les deux (non-partage du matériel d'injection et usage du condom), semblent inadéquats. Pour rehausser les interventions ciblées, l'étude recommande des modifications aux politiques publiques et organisationnelles afin de créer un environnement propice aux changements de comportements. Par ailleurs, dans le cadre d'une étude menée à Toronto auprès de personnes dépendantes d'opiacés qui ne suivaient pas de traitement, 41% des répondants ont déclaré avoir vécu, au cours des 12 mois précédant l'entrevue, au moins un incident où ils ont

¹³¹ Hankins C., « Syringe exchange in Canada: good but not enough to stem the HIV tide », *Substance Use and Misuse*, 1998, 33 : 1129.

¹³² Schechter M.T. et coll., « Do Needle Exchange Programmes Increase the Spread of HIV Among Injection Drug Users? An Investigation of the Vancouver Outbreak », *AIDS*, 1999, 13 : F45-51.

¹³³ Elliott R., Malkin I., Gold J., *Créer des lieux sécuritaires pour l'injection au Canada : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2002.

¹³⁴ Kerr T., *Safe Injection Facilities: Proposal for a Vancouver Pilot Project*, préparé par la Harm Reduction Action Society, Vancouver, 2000.

¹³⁵ Fischer B., « The Case For a Heroin Substitution Treatment Trial in Canada », *Revue canadienne de santé publique*, 1997, 88 : 367.

¹³⁶ Strathdee S.A. et coll., « Social Determinants Predict Needle-Sharing Behaviour among Injection Drug Users in Vancouver Canada », *Addictions*, 1997, 92(10) : 1339-47.

¹³⁷ Myers T. et coll., « A Comparison of the Determinants of Safe Injecting and Condom Use Among Injecting Drug Users », *Addictions*, 1995, 90(2) : 217-26.

pensé avoir besoin d'aide médicale mais n'en ont pas demandé.¹³⁸ Les obstacles au recours à des soins médicaux comprennent un environnement peu propice lié à l'application de la loi, dans les régions où l'usage de drogue est répandu. À Vancouver, une étude a identifié des obstacles structurels à la prévention du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection, comme un logement inférieur aux normes, un accès limité aux services de traitement de la toxicomanie, un statut socio-économique en déclin et peu ou pas de services de santé mentale.¹³⁹ Tous ces déterminants de la santé (environnement physique, accès à des services de santé, revenu, statut social) sont affectés par les lois et politiques. Les auteurs concluent que les politiques publiques en vigueur poussent essentiellement les utilisateurs de drogue vers des situations où leur statut social s'appauvrit – ce qui mène à des comportements plus risqués et à des taux accrus de VIH.

D'autres études américaines ont décrit l'impact d'un obstacle structurel sur les comportements de prévention du VIH. Des chercheurs ont évalué l'impact de la fermeture d'un programme d'échange de seringues dans une ville du Connecticut. Avant la fermeture du site, 14% des utilisateurs de drogue déclaraient se procurer des seringues auprès de sources non sécuritaires et 16% affirmaient avoir partagé une seringue au cours des 30 jours précédents.¹⁴⁰ Après la fermeture du site, la proportion des répondants déclarant s'être procuré des seringues auprès de sources non sécuritaires a grimpé à 51%, et le taux de partage de seringues a atteint 34%;¹⁴¹ de plus, le taux de réutilisation des seringues a doublé.

Des données des États-Unis indiquent aussi que le statut juridique de la drogue et du matériel pour la consommation de drogue peut affecter l'accès aux programmes d'échange de seringues. Une étude a constaté que les mesures policières et la menace de telles mesures réduisent le recours des utilisateurs de drogue aux programmes d'échange de seringues, limitent le nombre et la diversité des bénévoles et nuisent au fonctionnement et à l'expansion de ces programmes.¹⁴² Une autre étude a identifié la peur de l'identification et/ou du harcèlement policier comme l'un des trois principaux obstacles à l'accès aux programmes d'échange de seringues.¹⁴³ (Les deux autres obstacles étaient le manque d'information sur ces programmes et les problèmes liés à leur emplacement ou à leurs heures d'ouverture.)

Les lieux sécuritaires ou supervisés pour l'injection (LSI) sont un autre exemple de mesure pour réduire les méfaits liés à l'injection de drogue. Les données disponibles montrent que l'inclusion de LSI aux politiques de lutte contre le VIH/sida est susceptible d'avoir des bienfaits

¹³⁸ Fischer B. et coll., « Profile of Illicit and Untreated Opiate Users in Toronto, Canada », *Addiction Research*, 1999, 7(5) : 377-415.

¹³⁹ O'Shaughnessy M.V. et coll., « Deadly Public Policy », 12^e Conférence internationale sur le sida, 12 : 982 [abrége n°44233], 1998.

¹⁴⁰ Groseclose S.L. et coll., « Impact of Increased Legal Access to Needles and Syringes on Practices of Injecting Drug Users and Police Officers – Connecticut, 1992-1993 », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1995, 10 : 82-89.

¹⁴¹ Broadhead R.S. et coll., « Termination of an Established Needle exchange: A Study of Claims and Their Impact », *Social Problems*, 1999, 46 : 48-66.

¹⁴² Bluthenthal R.N. et coll., « Impact of Law Enforcement on Syringe Exchange Programs: A Look at Oakland and San Francisco », *Medical Anthropology*, 1997, 18(1) : 61-83.

¹⁴³ Rich J.D. et coll., « Obstacles to Needle Exchange Participation in Rhode Island », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 1999, 21(5) : 396-400.

considérables pour les utilisateurs de drogue et la communauté en général, et que de telles initiatives doivent au moins être mises à l'essai.¹⁴⁴ Du point de vue des utilisateurs de drogue, par exemple, 94,4% des 195 participants à une enquête, à Montréal, ont affirmé que l'introduction d'un LSI était une bonne idée et ont mentionné la sécurité, les questions de santé et les services offerts comme motifs d'appui.¹⁴⁵ Les défenseurs des LSI disposent toutefois de peu de données détaillées sur l'évaluation d'essais menés en Europe; et la majorité des données existantes ne sont pas disponibles en français ou en anglais.¹⁴⁶ Par contre, les résultats disponibles renferment un certain nombre de données liées aux quatre bienfaits attendus des LSI : (1) réduction de la visibilité de la scène d'injection de drogue et de la nuisance publique qui y est associée;^{147, 148, 149} (2) amélioration de l'accès et de l'adhésion aux services de santé et de bien-être;^{150, 151, 152} (3) réduction du risque de surdose liée à des opioïdes;^{153, 154, 155} et (4) réduction du risque de transmission d'infections par voie sanguine, comme le VIH et l'hépatite C.^{156, 157, 158, 159} Bien qu'il n'existe pas de données épidémiologiques démontrant une diminution de l'incidence du VIH

¹⁴⁴ R. Elliott, I. Malkin, J. Gold, *Créer des lieux sécuritaires pour l'injection au Canada : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2002; T Kerr., *Safe Injection Facilities: Proposal for a Vancouver Pilot Project*, préparé par la Harm Reduction Action Society, Vancouver, 2000.

¹⁴⁵ T. Craig Green, « My Place, Your Place, or a Safe Place: the Intention to Use a Supervised Injection Facility (SIF) in Montreal Injecting Drug Users », exposé présenté à l'occasion de « Les sites d'injection supervisés : Journée scientifique de l'Unité Maladies infectieuses », Direction de la santé publique de Montréal-Centre, 23 novembre 2001.

¹⁴⁶ Dolan K. et coll., « Drug Consumption Facilities in Europe and the Establishment of Supervised Injecting Centres in Australia », *Drug and Alcohol Review*, 2000, 19 : 337-346.

¹⁴⁷ Ronco C. et coll., « Evaluation for Alley-rooms I, II and III in Basel », *Social and Preventative Medicine*, 1996, 41 : S58-68.

¹⁴⁸ Jacob J. et coll., *Entstehung und Praxis eines Gesundheitsraumangebotes für Drogenkonsumierende. Abschlussbericht der einjährigen Evaluation des - drop-in Fixpunkt, Hanover*, Oldenburg, Bibliotheks -und Informationssystem der Universität Oldenburg, 1999 (www.archido.de/rezensjacobstoever.htm).

¹⁴⁹ Kemmesies U.E., *The open drug scene and the safe injection room offers in Frankfurt am Main 1995*, Frankfurt, Allemagne, Stadt Frankfurt/Dezernat Frauen und Gesundheit, Drogenreferat, 1999 (version originale allemande publiée par INDRO, 1995).

¹⁵⁰ Ronco C. et coll., op. cit.

¹⁵¹ Nejedly M.M., Bürki C., *Monitoring HIV Risk Behaviours in a Street Agency With Injection Room in Switzerland*. Bern, Medizinischen Fakultät, Universität Bern, 1996.

¹⁵² Kressig M.M., Nydegger L.B., Schuhmacher C., *Nutzen niedrigschwelliger Drogenarbeit am Beispiel der Stadt Zürich*, Schlussbericht der Gesamtevaluation der niedrigschwelligen Drogenhilfe in der Stadt Zürich, Zürich, Institut für Suchtforschung, 1996 (IDRS). Technical Report No. 73, Sydney, NDARC, 1999.

¹⁵³ AIDS Hilfe Frankfurt, *La Strada Drogenhilfeprojekt: Jahresbericht, 1998*, Frankfurt, AIDS-Hilfe Frankfurt eV, 1998.

¹⁵⁴ Happel H.V., *Konsumräumew – Eine effektive Maßnahme zur Schadensminimierung bei DrogengebraucherInnen und BürgerInnen*, Frankfurt, Fachhochschule Frankfurt, 2000.

¹⁵⁵ *Integrative Drogenhilfe Jahresbericht 1996*, Frankfurt, Integrative Drogenhilfe, 1997.

¹⁵⁶ Ronco C. et coll, op. cit.

¹⁵⁷ Jacob J., op. cit.

¹⁵⁸ Nejedly M.M. et Bürki C., op. cit.

¹⁵⁹ Warner M.N., *Over de Drempel: Onderzoek naar de mogelijkheid om harddruggebruik binnen een opvangvoorziening in Arnhem te reguleren*, Anvers, Pays-Bas, Gelders Centrum voor Verslavingszorg, 1997; *Health*, 1997, 51 : 692.7.

parmi les clients de LSI, le déclin du partage de seringues et la hausse de l'usage du condom, déclarés par des clients, indiquent une réduction des comportements à risque pour le VIH.

En outre, deux aperçus empiriques de l'impact des LSI sur la santé des utilisateurs de drogue par injection ont montré qu'avant l'introduction de tels lieux, les services de santé ne rejoignaient qu'une faible proportion des utilisateurs de drogue (20% ou moins), en Allemagne et en Suisse.¹⁶⁰ ¹⁶¹ Des hausses importantes dans le recours aux services à seuil moyen ou élevé (p. ex., traitements fondés sur l'abstinence, cliniques d'entretien à la méthadone, counselling en matière de toxicomanie) ont été observées en Suisse après l'introduction d'une stratégie de réduction des méfaits comprenant des LSI : 50% des utilisateurs de drogue étaient inscrits à un programme d'entretien à la méthadone, 15% suivaient un traitement fondé sur l'abstinence, et les autres 35% avaient un contact régulier avec des services de réduction des méfaits.¹⁶² Ce type de données illustre comment les LSI peuvent parvenir à rejoindre les utilisateurs de drogue les plus marginalisés et leur servir de portail vers d'autres systèmes de soins et de traitement. En fin de compte, les données disponibles – quoique limitées – mettent en évidence l'impact positif des programmes et politiques de réduction des méfaits.

Une étude comparative a exploré l'hypothèse selon laquelle l'ampleur et la progression de la maladie et des décès parmi les utilisateurs de drogue, dans un contexte juridique/de politiques donné, sont en lien direct avec la disponibilité et l'accessibilité des mesures de réduction des méfaits et de traitement pour ces individus.¹⁶³ Ces mesures comprennent les services d'échange de seringues et d'aiguilles ainsi que de traitement, en particulier pour la dépendance aux opiacés, ainsi que d'autres services sociaux et de santé. Des chercheurs ont adopté une perspective d'étude des variations dans le temps, pour comparer des indicateurs clés de méfaits (y compris les taux de VIH) et de mesures préventives, au Canada, avec des indicateurs semblables dans des pays d'Europe, de 1988 à 1999. Leurs conclusions indiquent que l'expansion des mesures préventives à l'intention des utilisateurs de drogue est effectivement liée à la stabilisation ou à la diminution constante des indicateurs de méfaits pertinents. En particulier, on a établi un lien entre la portée réduite des mesures préventives (secondaires et tertiaires) et des hausses considérables de maladie et de décès associés à l'injection de drogue, durant les années 90 au Canada. Les auteurs concluent que « le temps est venu pour le Canada de rétablir sa réputation de nation développée et avancée, du point de vue de la qualité et des effets de ses politiques sur l'injection de drogue ».[trad.]¹⁶⁴

¹⁶⁰ MacPherson D., *Comprehensive Systems of Care for Drug Users in Switzerland and Frankfurt, Germany - A Report From the 10th International Conference on the Reduction of Drug Related Harm and a Tour of Harm Reduction Services in Frankfurt, Germany*, Vancouver, Social Planning Department, 1999.

¹⁶¹ Lindesmith Center, *Safer Injection Rooms*, New York, The Center, 1999 (www.lindesmith.org/cites_sources/safer_injection.pdf).

¹⁶² Cité dans MacPherson D., 1999, op. cit.

¹⁶³ Fischer B. et coll., « Injection Drug Use and Preventive Measures: A Comparison of Canadian and Western European Jurisdictions over time », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2000, 162 (12) : 1709-1713.

¹⁶⁴ *Ibid.*, à la p. 1712.

3.3 Lois et politiques sur le travail sexuel

3.3.1 Données théoriques

Il existe une abondance de documentation théorique sur les travailleurs du sexe, en tant que groupe vulnérable au VIH, qui explore l'impact des lois relatives à la prostitution sur la santé et les droits de la personne. Les travailleurs du sexe les plus vulnérables au VIH sont ceux qui sont incarcérés, ceux qui s'injectent des drogues, ceux qui partagent des seringues non stérilisées et ceux qui ont des rapports sexuels non protégés avec des partenaires sans rémunération. Une analyse minutieuse de cette documentation montre que les travailleurs du sexe pratiquent le sécurisexe avec leurs clients – ce qui porte à croire que l'injection de drogue, et non le travail sexuel, est leur principale voie d'infection par le VIH.¹⁶⁵ Le risque de contracter le VIH dans le contexte du travail sexuel est également lié, d'un point de vue théorique, à la criminalisation du travail sexuel, à l'usage de mesures coercitives dans les contextes où le travail sexuel est régi, et aux conditions précaires qui accroissent la vulnérabilité des travailleurs du sexe.¹⁶⁶

Les lois et politiques régissant le travail sexuel sont considérées comme des obstacles structurels directs à la prévention et aux soins pour le VIH, tandis que les abus, la discrimination et la stigmatisation à l'endroit des travailleurs du sexe constituent des obstacles indirects.^{167, 168, 169} Par exemple, un auteur a déclaré : « Les travailleurs du sexe qui n'ont pas de droits dans leur milieu de travail sont particulièrement vulnérables au VIH et à d'autres maladies transmissibles sexuellement, puisqu'ils n'ont pas l'information, les moyens ou l'autorité de se protéger et protéger leurs clients ».[trad.]¹⁷⁰ Cet impact direct des lois et politiques est associé à un impact indirect – un environnement social et physique empreint de violence, de discrimination et de stigmatisation :

Le commerce sexuel étant criminalisé, les prostitué(e)s qui sont l'objet d'abus de la part de leurs clients sont moins en mesure de porter plainte contre ces derniers. En outre, il est difficile pour eux d'insister pour que leurs clients portent un condom, si bien qu'ils sont plus susceptibles d'être infectés. Dans des conversations que j'ai eues avec des femmes qui avaient été violées sans condom par des clients, elles ont affirmé que, parce que leur travail était illégal, elles n'étaient pas disposées à porter plainte contre ces hommes. Elles dressent plutôt une "liste noire" et la distribuent à d'autres prostituées. Par ailleurs, on a

¹⁶⁵ Shaver F., « Occupational Health and Safety on the Dark Side of the Service Industry », dans T. Fleming (éd), *Post Critical Criminology*, Scarborough, Prentice Hall, 1995 : 42-55.

¹⁶⁶ Brock D.R., « Prostitutes are Scapegoats in the AIDS Panic », *Resources for Feminist Research*, 1989, 18(2) : 13-17.

¹⁶⁷ Benoit C., Millar A., *Dispelling Myths and Understanding Realities: Working Conditions, Health Status, and Exiting Experiences of Sex Workers*, Victoria, Department of Sociology, University of Victoria, 2001.

¹⁶⁸ Lowman J., Fraser L., *Violence Against Persons Who Prostitute: The Experience in British Columbia*, Ottawa, Justice Canada, 1995.

¹⁶⁹ Achilles R., *The Regulation Of Prostitution: Background Paper*, présenté lors d'un atelier sur la réduction des méfaits organisé par l'Association canadienne de santé publique, 14 avril 1995.

¹⁷⁰ Bindman J., *Redefining Prostitution As Sex Work On The International Agenda*, Anti-Slavery International and The Network of Sex Work Projects, 1997 (www.walnet.org/csis/papers/redefining.html).

constaté que la décriminalisation de la prostitution permet aux prostitué(e)s d'avoir des relations sexuelles sécuritaires, ce qui réduira en bout de compte les taux d'infection.¹⁷¹

L'échec de la prohibition criminelle du travail sexuel est bien documenté^{172, 173, 174} et de nombreux débats théoriques ont porté sur des options juridiques et de politiques pour sa décriminalisation.^{175, 176, 177, 178} Les arguments en faveur de la décriminalisation du travail sexuel adulte et volontaire mettent en relief la possibilité d'habiliter les travailleurs du sexe à mieux protéger leur santé :

Les principaux objectifs de santé publique liés à la réforme des lois sur la prostitution sont les suivants : éliminer les dispositions qui rendent difficile pour les travailleurs du sexe et leurs clients de prendre des moyens pour se protéger contre l'infection; encourager le comportement responsable des travailleurs et de leurs clients; alléger la stigmatisation liée à l'industrie; promouvoir des conditions qui permettent et encouragent le sécurisexe, dans la culture de l'industrie; et y améliorer les conditions de travail.[trad.]¹⁷⁹

Par ailleurs, le travail sexuel comporte les risques suivants pour la santé : blessures répétitives liées au stress, infections respiratoires, dépendance à l'alcool et à d'autres substances psychoactives, violence, stress émotionnel et maladies transmissibles sexuellement. Une auteure a examiné l'impact de l'illégalité sur la santé des travailleurs du sexe et recommandé l'abrogation des lois criminelles et le recours à des règlements sur la santé et la sécurité en milieu de travail, pour réduire les risques.¹⁸⁰ Cela comprendrait le développement de soins de santé exempts de préjugés et abordant la gamme complète des risques que comporte le travail sexuel pour la santé et la sécurité (plutôt qu'uniquement sur des questions de santé sexuelle et reproductive).

Enfin, on a peu analysé les effets de la légalisation et de l'octroi de permis, sur les plans de la prévention et de l'accès aux soins pour le VIH, pour les travailleurs du sexe ou leurs clients. Dans des contextes où les activités liées à la prostitution ne sont pas criminalisées, des chercheurs ont examiné l'impact de mesures coercitives comme le test obligatoire du VIH et l'examen médical

¹⁷¹ Bastow K., « Prostitution et VIH/sida », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2 (2) : 13-15.

¹⁷² Groupe de travail fédéral/provincial/teritorial sur la prostitution, *Rapport et recommandations relatives à la législation, aux politiques et aux pratiques concernant les activités liées à la prostitution*, Ottawa, Groupe de travail FPT sur la prostitution, 1998.

¹⁷³ Gemme R., Payment N., « Évaluation de la répression de la prostitution de rue à Montréal de 1970 à 1991 », *Revue sexologique*, 1993, 1(2) : 161-192.

¹⁷⁴ Shaver F., « The Regulation of Prostitution: Avoiding the Morality Traps », *Canadian Journal of Law and Society*, 1994, 9(1) : 123-145.

¹⁷⁵ Brock D.B., *Making Work, Making Trouble: Prostitution As A Social Problem*, Toronto, University of Toronto Press, 1998.

¹⁷⁶ Davis S., Shaffer M., *Prostitution in Canada: the Invisible Menace or the Menace of Invisibility*, 1994 (www.walnet.org/csis/papers/sdavis.html).

¹⁷⁷ Lowman J., *Prostitution Law Reform in Canada*, Tokyo, Chuo University Press, 1998 : 919-946.

¹⁷⁸ Patterson D., « Réforme du droit relatif au VIH/sida en Australie », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1(3) : 12.

¹⁷⁹ Watchirs H., *A Rights Analysis Instrument to Measure Compliance with The International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights*, Australian National Council on AIDS and Related Diseases, 1999.

¹⁸⁰ Alexander P., « Sex Work and Health: A Question of Safety in the Workplace », *Journal of American Medical Women's Association*, 1998, 53(2) : 77-82.

régulier des travailleurs du sexe.^{181,182} D'autres ont affirmé que le test obligatoire des travailleurs du sexe crée l'illusion que l'on identifie et exclut ceux qui sont séropositifs, incitant les clients à refuser l'usage du condom et contribuant à accroître, plutôt qu'à réduire, le risque d'infection parmi les travailleurs du sexe et leurs clients.^{183,184}

3.3.2 Données empiriques

Il existe des aperçus empiriques des effets concrets des codes et règlements locaux/municipaux sur la prévention et les soins pour le VIH à l'intention des travailleurs du sexe, mais ils sont moins exhaustifs que les nombreuses analyses théoriques sur le sujet.

Il a été démontré que des politiques exigeant l'usage du condom dans des maisons de prostitution ont conduit à une augmentation de l'usage du condom parmi les travailleurs du sexe en Thaïlande¹⁸⁵ et au Nevada (États-Unis),¹⁸⁶ bien que l'application de telles politiques soulève des questions liées aux droits de la personne.¹⁸⁷

Pour mesurer l'impact que les lois et politiques criminelles auraient sur la santé des travailleurs du sexe, une étude a examiné un travail ethnographique mené auprès de travailleuses du sexe à New Haven et d'utilisateurs actifs de drogue par injection à Denver.¹⁸⁸ Les chercheurs ont placé

¹⁸¹ Sanchez J. et coll., « Sexually Transmitted Infections in Female Sex Workers: Reduced by Condom Use But Not By a Limited Periodic Examination Programme », *Sexually Transmitted Diseases*, 1998, 25(3) : 82-89.

¹⁸² Chen Y.A. et coll., « Surveys of HIV-1, HTLV-1, and Other Sexually Transmitted Diseases in Female Sex Workers in Taipei City, Taiwan, from 1993 to 1996 », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1998, 18 : 299-303.

¹⁸³ Alexander P., « Bathhouses and Brothels: Symbolic Sites in Discourse and Practice », dans *Dangerous Bedfellows* (Colter EG et coll., éd.), Boston, South End Press, 1996 : 221-249.

¹⁸⁴ Metznerath S., « To Test or Not To Test », *Social Alternatives*, 1999, 18(3) : 25-30.

¹⁸⁵ Hanenberg R.S. et coll., « Impact of Thailand's HIV-control Programme As Indicated By The Decline of Sexually Transmitted Diseases », *Lancet*, 1994, 344 : 243-245.

¹⁸⁶ Albert A. et coll., « Condom Use Among Female Commercial Sex Workers in Nevada's Legal Brothels », *American Journal of Public Health*, 1995, 85 : 1514-1520.

¹⁸⁷ Les lois et politiques qui visent à protéger les intérêts des clients de prostitué(e)s tendent à considérer les travailleurs du sexe comme des vecteurs de transmission du VIH plutôt que comme des personnes qui, pour plusieurs raisons, y compris d'ordre juridique, sont vulnérables à l'infection. Toutefois, des données montrent que les travailleurs du sexe peuvent se protéger, ainsi que leurs clients, contre le VIH et d'autres infections transmissibles sexuellement, et qu'ils le font effectivement. Par exemple, dans certaines études, les travailleurs du sexe ont déclaré recourir régulièrement au test du VIH; et on a constaté que la prévalence du VIH parmi ce groupe n'est pas beaucoup plus élevée que dans la population générale. [Voir Allman D. et coll., « Exchanging Financial and Non Financial Rewards For Sex: An Analysis of Prostitution and HIV Testing Practices in a Rural Population of the Interior of British Columbia, Canada », 13^e Conférence internationale sur le sida (abrégé n°ThPeD5569), 2000 ; et Outwater A. et coll., « Patterns of Partnership and Condom Use in Two Communities of Female Sex Workers in Tanzania », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 2000, 11(4) : 46-54.] D'autres résultats indiquent aussi que 100% des prostituées interviewées utilisent un condom à chaque rencontre sexuelle, alors que seulement 48% des étudiantes de niveau collégial rapportent un usage constant du condom. [Voir Shaver F., « Occupational Health and Safety on the Dark Side of the Service Industry », dans Fleming T. (éd.), *Post Critical Criminology*, Scarborough, Prentice Hall, 1995 : 42-55.]

¹⁸⁸ Blankenship K.M., Koester S., « Criminal Law, Policing Policy, and HIV Risk in Street Sex Workers and IDUS », documentation de la conférence *Health, Law and Human Rights: Exploring the Connections, An International Cross-Disciplinary Conference Honoring Jonathan M. Mann*, Philadelphie, 2001 : 879-883.

ces données empiriques dans un vaste cadre conceptuel où les lois et politiques sont considérées comme un déterminant structurel de la santé qui expose des groupes sociaux à un risque de contracter le VIH. Leurs conclusions font état de trois façons par lesquelles les lois et politiques criminelles affectent la vulnérabilité et l'incidence du VIH parmi les travailleuses du sexe et les utilisateurs actifs de drogue par injection : (1) elles influencent directement le degré de risque en affectant à la fois la disponibilité des moyens de protection (seringues neuves et condoms) et les conditions dans lesquelles leur usage se négocie; (2) elles influencent indirectement le degré de risque en rehaussant la vulnérabilité de ces individus à l'incarcération (la crainte et la réalité de l'arrestation déterminent plusieurs activités des individus interviewés, y compris leurs habitudes de santé); et (3) elles ont un impact indirect puisqu'elles valident la stigmatisation, le racisme, le sexisme et l'oppression, reproduisant ainsi les iniquités sociales qui compromettent les déterminants les plus fondamentaux de la vulnérabilité au VIH. Les auteurs ont conclu que les lois et politiques qui visent à promouvoir un contrôle social coercitif entraînent des risques pour la santé en nuisant aux conditions sociales essentielles à une bonne santé – et que cet impact affecte de façon disproportionnée la santé des communautés marginalisées.

Une étude canadienne a mesuré l'impact de cadres de réglementation non criminels sur la vulnérabilité de danseuses exotiques devant le VIH.¹⁸⁹ Les chercheurs ont constaté que l'introduction d'une réglementation sur la danse contact¹⁹⁰ avait accru la vulnérabilité de toutes les danseuses exotiques dont les buts et objectifs de carrière étaient similaires. Pendant une période de deux ans (du 10 février 1994 au 9 février 1996), en Ontario, la danse contact a été acceptée légalement comme un « comportement décent » et la règle de « non-contact » a été éliminée.¹⁹¹ Les chercheurs ont conclu qu'une telle réglementation entraînait une possibilité de

¹⁸⁹ Lewis J., Maticka-Tyndale E., *Final Report - Erotic/exotic Dancing: HIV-Related Risk Factors*, Windsor, University of Windsor, Department of Sociology and Anthropology, 1998.

¹⁹⁰ La danse contact réfère habituellement à un strip-tease où la danseuse s'exécute en portant peu ou pas de vêtements et en s'assoyant sur ou entre les jambes du client, souvent dans un endroit privé ou semi-privé dans un club. En 1997, la Cour suprême du Canada a maintenu la décision de la Cour d'appel de l'Ontario à l'effet que la danse contact ne constituait pas un « comportement indécent », pour autant qu'elle ne se déroule pas en public (i. e. sur le plancher principal du club). Malgré cette possibilité d'interprétation, les municipalités ont encore le pouvoir de réglementer la danse contact par l'application de règlements visant à contrôler ces activités. Toronto fut la première municipalité à établir un règlement sur la danse contact. L'autorité de la Ville de Toronto de créer un tel règlement a été contestée, puis confirmée dans l'affaire *Ontario Adult Entertainment Bar Association c. Metropolitan Toronto (Municipality)*, (1997) [118 CCC (3d) 481, aff'g (1996), 27 OR (3d) 643]. Les règlements introduits pour régir la danse contact exigeaient le rétablissement de la règle de « non-contact » (p. ex., Ville de Mississauga, règlement n°351-95; municipalité du Toronto métropolitain, règlement n°129-95) et, à certains endroits, l'élimination des cabines privées (« salon VIP ») dans les clubs (p. ex., Ville de Mississauga, règlement n°351-95; municipalité du Toronto métropolitain, règlement n°123-96). Ces modifications ont été renforcées par l'imposition de sévères amendes aux contrevenants. Or, les règlements municipaux sur la danse contact ne touchent que la dimension de l'offre, dans l'industrie. Le domaine de compétence du palier municipal, au Canada, se limite à la réglementation des clubs de divertissement pour adultes et des danseuses par l'octroi de permis et l'établissement de normes en milieu de travail; il ne touche pas la moralité ou le droit criminel. Il en résulte que seuls les individus mentionnés dans les règlements peuvent faire l'objet de poursuites. Par conséquent, comme dans le cas des lois sur la prostitution, les efforts d'application de la loi ciblent les propriétaires et les gestionnaires de clubs, ainsi que les danseuses, et non leurs clients [Voir Ville de Mississauga, règlement n°572-79; municipalité du Toronto métropolitain, annexe 36 au règlement n°20-85].

¹⁹¹ Voir *R. c. Mara*, [1994] OJ No. 264 (C. Ont., div. prov.) (QL) (statuant que la danse contact n'est pas un comportement indécent); *R. c. Mara* (1996), 27 OR (3d) 643 (CA) (renversant la décision initiale); et *R. c. Mara*

contact direct de la peau, des organes génitaux ou de la bouche avec les organes génitaux pendant l'exécution de la danse; qu'elle augmentait la possibilité que les danseuses soient forcées à des rapports sexuels, ou agressées; et qu'elle brouillait la limite entre le divertissement axé sur le fantasme sexuel et celui impliquant un contact physique. Les auteurs ont souligné la nécessité de changements aux politiques liées à la réglementation des clubs de danseuses et à leur clientèle, pour réduire la vulnérabilité de ces deux groupes de travailleuses du sexe devant le VIH.

Une autre étude a évalué l'impact potentiel de l'octroi de permis à des services d'escortes, sur la propagation d'infections transmissibles sexuellement des États-Unis vers le Canada.¹⁹² Cette étude s'est intéressée à l'ouverture d'un casino à Windsor, Ontario, qui attire des milliers de visiteurs américains; à une modification aux lois et politiques municipales touchant certaines formes de travail sexuel, qui a accompagné l'ouverture du casino; et à la transmission potentielle d'infections transmissibles sexuellement à des escortes canadiennes par des clients américains. Les auteurs ont conclu que l'octroi de permis à des escortes et à des agences pourrait contribuer à la prévention du VIH en légitimant le travail des escortes, en les habilitant, en rehaussant leur intégration dans la communauté et en améliorant leur accès à des services communautaires et de santé.

Le projet *Sex Trade Advocacy Research (STAR)*, en cours, vise à développer une compréhension de la façon dont les politiques publiques (p. ex. sur la santé, les services sociaux, l'emploi, le maintien de l'ordre, les règlements municipaux, les lois fédérales et l'immigration) affectent la santé, la sécurité et le bien-être des travailleurs du sexe à Montréal et Toronto.¹⁹³ Il implique (1) l'élaboration de méthodes pour examiner diverses politiques publiques du point de vue de leur impact sur la santé, la sécurité et le bien-être; (2) la provision d'information exhaustive sur les diverses politiques qui influencent la santé, la sécurité et le bien-être, dans l'industrie du sexe; (3) l'élaboration de directives à l'intention de l'industrie du sexe, pour y optimiser la santé, la sécurité et le bien-être; (4) l'élaboration de directives de politiques pour optimiser la santé, la sécurité et le bien-être dans l'industrie du sexe; et (5) l'élaboration de conseils à l'intention des militants, organismes communautaires et travailleurs de première ligne. Les résultats de cette étude seront publiés en 2003.

Une étude menée aux États-Unis donne un aperçu de la façon dont les lois et politiques de divers domaines peuvent avoir un effet cumulatif sur la santé. Elle a révélé que, parmi les femmes qui participent à un échange de seringues, celles qui font du travail sexuel sont plus susceptibles de partager des seringues, de s'injecter des drogues quotidiennement et de fréquenter des piqueries. Elles sont également moins enclines à utiliser le condom avec leurs partenaires personnels et elles déclarent un niveau plus élevé de stress psychologique.¹⁹⁴ Bien que les auteurs n'en fassent pas

[1997] 2 R.C.S. 630 (renversant le jugement de la cour d'appel et confirmant que la danse contact n'est pas un comportement indécent).

¹⁹² Maticka-Tyndale E., Lewis J., *Escort Services in a Border Town: Transmission Dynamics of Sexually Transmitted Infections Within and Between Communities – Literature and Policy Summary*, Windsor, University of Windsor, Department of Sociology and Anthropology, 1999.

¹⁹³ Le Sex Trade Advocacy Research Group mène un projet intitulé *Canadian Public Policy and The Health and Well-Being of Sex Workers, 1999-2003*. Les co-chercheurs ont publié de l'information de fond, y compris un résumé du projet et une grille d'entrevue (venus.uwindsor.ca/courses/sociology/maticka/star/index.html).

¹⁹⁴ Paone D. et coll., « HIV Risk Behaviours of Current Sex Workers Attending Syringe Exchange: The Experience of Women in Five US Cities », *AIDS Care*, 1999, 11(3) : 269-280.

expressément mention, on pourrait en déduire que le fait de passer plusieurs heures dans la rue à la recherche de clients peut inciter ces travailleuses à s'accommoder des piqueries comme source de drogue et de seringues. De plus, il se pourrait qu'elles ne veulent pas transporter de seringues sur elles pendant leur travail, d'une part pour ne pas que les clients les voient, et d'autre part parce qu'elles sont plus susceptibles d'arrestation, en tant que travailleuses du sexe (et qu'elles ne voudraient pas risquer d'accusations pour des motifs liés à la drogue). Bref, cette étude met en évidence le double risque lié au fait d'être travailleuse du sexe et utilisatrice de drogue par injection, dans une société qui criminalise les deux activités.

Enfin, les déterminants économiques de la santé, en termes de milieu de travail et de revenu, ont aussi été examinés en tant qu'indicateurs de la vulnérabilité au VIH. Par exemple, deux études ont révélé que l'échange de faveurs sexuelles contre des drogues est étroitement lié à la pauvreté et à la situation de sans-abri, et qu'un statut socioéconomique inférieur (p. ex., travail sexuel dans la rue) est plus susceptible d'accompagner la vulnérabilité au VIH qu'un statut supérieur (p. ex., travail sexuel dans un établissement).^{195, 196} Ces études mettent au jour des interactions complexes entre la pauvreté, le revenu, l'usage de drogue et le milieu de travail et elles révèlent l'impact direct de ces facteurs sur la vulnérabilité des travailleurs du sexe devant l'infection à VIH et sa progression.

3.4 La criminalisation de la transmission du VIH et de l'exposition à l'infection

3.4.1 Données théoriques

On a rapporté un certain nombre de cas de personnes séropositives ayant fait l'objet d'accusations criminelles pour divers actes de transmission du VIH ou d'exposition à un risque réel ou perçu. La criminalisation de la transmission du VIH ou de l'exposition concerne principalement l'agression physique (p. ex., viol ou autres agressions sexuelles, morsures, aspersion de fluides corporels) et la dissimulation ou la non-divulgaration de la séropositivité dans le cadre d'activités sexuelles avec des partenaires apparemment consentants. Il existe de la documentation sur l'application du droit criminel à l'allaitement d'un nouveau-né par une mère séropositive,^{197, 198, 199, 200} mais peu de données portent sur l'application du droit criminel à des professionnels de la santé séropositifs qui pratiquent certaines procédures médicales, ou au partage de matériel d'injection entre des personnes séropositives.²⁰¹ La problématique a été commentée par le public et par des

¹⁹⁵ Elwood W. et coll., « Powerlessness and HIV Prevention Among People Who Trade Sex for Drugs ('strawberries') », *AIDS Care*, 1997, 9(3) : 273-284.

¹⁹⁶ Estébanez P., Grant J.C., « The Value of Workplace Versus Income in Determining HIV Status and Other STDs Among a Sample of Spanish Sex Workers », *Sexually Transmitted Diseases*, 1998, 25(4) : 194-195.

¹⁹⁷ Closen M.L., Isaacman S.H., « Criminally Pregnant: Are AIDS Transmission Laws Encouraging Abortion? », *American Bar Association Journal*, 1990, 76 : 76-78.

¹⁹⁸ Field M.A., « Pregnancy and AIDS », *Maryland Law Review*, 1993, 52 : 402.

¹⁹⁹ Sprintz H., The Criminalization of Perinatal AIDS Transmission, *Health Matrix*, 1993, 3 : 495-537.

²⁰⁰ Panossian A.A. et coll., « Criminalizing of Perinatal Transmission », *Journal of Legal Medicine*, 1988, 19 : 223-255.

²⁰¹ Elliott R., *Droit criminel et VIH/sida : rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

universitaires; la littérature disponible soulève la question de savoir si les lois et poursuites criminelles constituent une réponse saine de politique publique à des comportements qui posent un risque de transmission du VIH.

Quatre fonctions sont généralement attribuées aux sanctions criminelles : contrainte, réadaptation, châtement et dissuasion. La doctrine socio-juridique a identifié divers modes par lesquels une loi, une institution ou un acteur juridique peut influencer le comportement.^{202, 203} Les effets délibérés du droit criminel comprennent : (1) la coercition (l'application immédiate et directe de la force pour contraindre le comportement – par le rôle de contrainte ou de châtement du droit criminel, on cherche à retirer de la population les individus qui en exposent d'autres au VIH, ou à les punir); (2) l'obéissance (le respect volontaire de la loi, comme dans le cas d'un individu qui en respecte l'autorité légitime; ou dans le cadre de la fonction de réadaptation du droit criminel, qui cherche à amener le contrevenant à changer son comportement pour la prévention de préjudices à autrui); et (3) la confiance, en ce sens que les lois sont souvent adoptées dans le but d'influencer des individus qui ne sont pas directement ciblés par les exigences ou interdictions de la loi – par exemple dans les cas où l'on pourrait se fier sur le système de justice pénale pour le châtement d'un comportement de transmission du VIH ou d'exposition résultant d'un acte nuisible.

Certains auteurs ont étudié les possibles effets néfastes du recours au droit criminel pour la poursuite d'individus ayant transmis le VIH ou pratiquant des activités qui comportent un risque de transmission, sur les initiatives de santé et de santé publique.²⁰⁴ Ils comprennent :

- le renforcement de la stigmatisation liée au VIH/sida et de l'idée que les personnes séropositives sont des criminels potentiels ou présentent une menace à la santé du public;
- la dissémination d'informations erronées sur les modes de transmission du VIH, qui mène à d'importantes accusations et peines, dans des cas où le risque de transmission n'est pas significatif;
- la dissuasion de demander un test du VIH;
- la difficulté d'accès à du counselling et à du soutien, ce qui affecte la volonté de demander un traitement, si les renseignements confidentiels ne sont pas à l'abri de fouilles et de saisies de la police et de procureurs; et
- la création d'une fausse impression de sécurité parmi les personnes qui sont (ou pensent être) séronégatives.

De plus, ces auteurs soutiennent que le recours au droit criminel pourrait affecter les droits de la personne, étant donné le risque de poursuites sélectives touchant de façon disproportionnée les individus marginalisés sur le plan social, culturel et/ou économique; les inégalités de genre et la

²⁰² Sarat A., Kearns T.R. (éds), *Law in Everyday Life*, Arbor, University of Michigan Press, 1993.

²⁰³ Burris S., « The Social Construction of Legality », dans Ewick P., Silbey S.S. (éds), *The Common Place of Law: Stories From Everyday Life*, Chicago, The University of Chicago Press, 1998 : 18-23.

²⁰⁴ Elliott R., Réseau juridique canadien VIH/sida, *Droit pénal, santé publique et transmission du VIH : Étude des politiques possibles*, Genève, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Collection Meilleures Pratiques, juin 2002 (www.unaids.org/publications/documents/human/JC734-CriminalLaw-F.pdf).

criminalisation; et les violations de la vie privée. Ils concluent que les lois de ce type doivent être élaborées minutieusement pour éviter tout impact négatif sur la santé et les droits de la personne.

Un ouvrage détaillé portant sur le droit criminel canadien et le VIH/sida a examiné les arguments pour et contre la criminalisation des activités qui causent ou risquent de causer la transmission du VIH, puis évalué si les mesures prévues par les lois sur la santé publique sont une avenue préférable au recours au droit criminel.²⁰⁵

D'autres travaux canadiens soulèvent des questions quant à l'impact possible du droit criminel sur l'accès des personnes vivant avec le VIH/sida à du counselling et du soutien, vu les craintes que des renseignements personnels puissent servir de preuve dans des poursuites criminelles.^{206, 207}

Des publications de divers pays font état de préoccupations quant à la violation du droit à la vie privée et au renforcement de la stigmatisation (vu la possibilité que la criminalisation encourage, plutôt que de freiner, la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida).^{208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215} Dans l'ensemble, les analyses juridiques et de politiques identifient la nécessité de déterminer si la criminalisation de la transmission du VIH répond réellement aux buts de la justice criminelle et/ou de la santé, et elles proposent de réorienter les interventions juridiques et de politiques vers des mesures existantes du ressort de la santé publique (plutôt que de créer d'autres sanctions criminelles ou d'y recourir trop rapidement).

²⁰⁵ Elliott R., *Droit criminel et VIH/sida : rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

²⁰⁶ Elliott R., *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgence de la séropositivité*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

²⁰⁷ Elliott R., *Criminal Law and HIV/AIDS: Strategic Considerations A Discussion Paper*, préparé pour le Réseau juridique canadien VIH/sida et l'AIDS Law Project, à l'occasion de « Les derniers seront les premiers – Thèmes légaux cruciaux et VIH/sida », conférence satellite co-parrainée par l'ONUSIDA, Durban, Afrique du Sud, 7 juillet 2000.

²⁰⁸ American Civil Liberties Union (AIDS and Civil Liberties Project), *Criminalizing Transmission of the Virus*, New York, NY, ACLU (sans date).

²⁰⁹ Buchanan D., « The Law and HIV Transmission: Help or Hindrance? », *Venereology*, 1999, 12(2) : 57-66.

²¹⁰ Kanyangarara S., « Zimbabwe – proposition de recours au droit pénal devant la transmission du VIH », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4 (2-3) : 113-116.

²¹¹ McGolgin D.L., Hey E.T., « Criminal Law », dans D.W. Webber (éd), *AIDS and the Law* (3^e édition), New York, John Wiley & Sons Inc, 1997 : 259-345 (et supplément).

²¹² Terrence Higgins Trust, *Consent in the Criminal Law - Response to [UK] Law Commission - Consultation Paper*, No. 139, Londres, Royaume-Uni, Terrence Higgins Trust, 1996.

²¹³ Gostin L.O., Webber D.W., « The AIDS Litigation Project, Part I: HIV/AIDS in the Courts in the 1990s », *AIDS & Public Policy Journal*, 1998, 13(1); et « Part II », *AIDS & Public Policy Journal*, 1998, 13(2).

²¹⁴ Gostin L.O., *The AIDS Litigation Project, Part III: A Look at HIV/AIDS in the courts of the 1990's*, Georgetown University Law Centre et Kaiser Family Foundation, 1996.

²¹⁵ AIDS Law Project South Africa (H. Axam et coll.), *Aspects of the Law Relating to AIDS: The Need for a Statutory Offence Aimed at Harmful HIV-Related Behaviour* – Document de réplique à la South African Law Commission, 1999. [South African Law Commission, *The Need for a Statutory Offence Aimed at Harmful HIV-Related Behaviour*, Discussion Paper 80, Project 85, octobre 1998.]

Des recommandations ont été formulées pour guider le développement de politiques publiques saines, en matière de droit criminel devant le VIH/sida :²¹⁶

- Les meilleures preuves scientifiques disponibles, à propos des modes de transmission du VIH et des degrés de risque, doivent servir de fondement pour déterminer si, et quand, un comportement devrait faire l'objet d'une responsabilité criminelle.
- Des politiques publiques saines devraient favoriser la prévention, les soins, les traitements et le soutien pour le VIH, en protégeant contre la discrimination; en protégeant la vie privée; en s'attaquant aux causes de la vulnérabilité au VIH et des activités à risque; en assurant l'accès à des services de test du VIH, de counselling et de soutien de qualité, pour la réduction des risques; en assurant l'accès à un traitement prophylactique anti-VIH, après une exposition; et en abrogeant ou en modifiant les lois qui nuisent à la prévention, aux soins, aux traitements et au soutien pour le VIH.
- Des politiques publiques saines devraient réduire le recours à des lois criminelles ou à des lois de santé publique coercitives; et il ne devrait pas exister de lois spécifiques au VIH.
- Des politiques publiques saines devraient assurer une procédure juridique juste en créant une protection contre le recours inapproprié aux lois et pouvoirs de la santé publique; en élaborant des directives sur les poursuites judiciaires, pour éviter le recours inapproprié au droit criminel; en offrant du soutien et des services juridiques; en assurant le droit de recevoir des conseils juridiques; en éduquant les intervenants judiciaires, la police, les procureurs et les avocats de la défense; en protégeant la confidentialité des renseignements médicaux et notes de counselling; et en protégeant la confidentialité durant les procédures judiciaires.

3.4.2 Données empiriques

La littérature renferme peu de données empiriques documentant les effets de la criminalisation de la transmission du VIH et de l'exposition sur la santé, tant sur le plan individuel que de la santé publique. Cet manque flagrant de données rend difficile d'aborder adéquatement l'impact de telles lois sur la prévention du VIH ou sur l'accès à des soins, des traitements et du soutien pour le VIH/sida. Une seule étude a été recensée sur le sujet; et ses résultats préliminaires soulignent la nécessité de recherches supplémentaires dans ce domaine.

Un projet d'étude triennal en cours, aux États-Unis, vise à évaluer l'impact des lois criminelles sur le comportement, à l'aide d'une théorie multidisciplinaire qui combine une approche juridique (dissuasion et établissement de normes) et psychologique (théorie du comportement planifié).²¹⁷ L'équipe de recherche a pour hypothèse que les lois et leur application influencent : (1) les normes subjectives liées aux comportements sexuels non sécuritaires, en influençant les attitudes des pairs envers ces comportements; (2) les attitudes envers les comportements sexuels non sécuritaires, en influençant leurs coûts et avantages; et (3) le contrôle des comportements, en

²¹⁶ Elliott R., 2002, op. cit.

²¹⁷ Lazzarini Z. et coll., « Evaluating the Impact of Criminal Laws on HIV Sexual Risk Behavior », exposé présenté à l'occasion de *One World: Global Health – 129th Annual Meeting of the American Public Health Association*, Session N° 3039.0, Atlanta, 22 octobre 2001.

imposant des limites (réelles ou perçues) à la capacité des individus d'avoir des rapports sexuels à risque.

Un rapport sur les résultats de la première année de l'étude offre l'aperçu le plus complet dont on dispose sur l'existence et l'application de lois criminelles en lien avec des comportements à risque pour le VIH, aux États-Unis.²¹⁸ Les chercheurs ont documenté les lois adoptées par des États et territoires, ainsi que des poursuites rapportées dans des décisions judiciaires et dans les médias entre 1986 et 2001. Parmi les 316 cas étudiés de poursuites contre des personnes séropositives pour exposition ou transmission du VIH, « l'exposition sexuelle » était le motif de poursuite le plus fréquent (67%), suivi des « crachats, morsures ou égratignures » (23,4%); seulement quelques cas impliquaient une « piqûre ou menace de piqûre à la seringue » (3,8%) ou la « vente de sang » (1,6%); et aucune poursuite ne découlait du « partage de seringues ». Les cas d'exposition sexuelle comprenaient des poursuites pour « prostitution », « sollicitation » et « rapports sexuels consensuels » (y compris des cas où le défendeur n'avait pas informé son/sa partenaire de sa séropositivité; ou encore, où la connaissance et le consentement à l'exposition étaient contestés ou considérés comme une défense non valide) et pour « rapports sexuels non consensuels/consentement incertain ».

Ces chercheurs ont également constaté qu'il n'existe pas de preuves de l'application systématique des lois sur l'exposition au VIH.²¹⁹ L'élément qui détermine le bien-fondé d'une poursuite est le fait que le comportement d'un individu soit remarqué et porté à l'attention d'un procureur qualifié; et la principale caractéristique commune aux individus accusés de crimes liés au VIH est que leur comportement allégué était déjà criminel, sans égard à leur état sérologique.

Les auteurs ont déclaré que : « Dans l'ensemble, nos données n'appuient pas la perspective selon laquelle l'adoption de lois spécifiques au VIH établissent des règles claires de comportement qui orientent les forces de la loi vers les individus ayant des comportements clairement néfastes et dangereux. Les règles les plus claires concernent des comportements qui sont déjà illégaux, comme la prostitution ou l'infection intentionnelle d'un autre individu. »[trad.]²²⁰

En ce qui a trait aux principales fonctions ou aux effets délibérés du droit criminel, l'étude mentionne aussi des impacts possibles des lois et politiques sur la prévention et les soins pour le VIH. Des conclusions provisoires ont été formulées quant aux effets de contrainte, de légitimation et de dissuasion découlant de la criminalisation de la transmission du VIH et de l'exposition, et quant aux questions liées à la vie privée. En l'absence de données exhaustives sur l'impact de telles poursuites sur la transmission du VIH, les auteurs ont noté que leur étude incite à la prudence devant le postulat selon lequel le droit criminel, tel qu'administré à l'heure actuelle, influencerait considérablement l'épidémie de VIH et pourrait servir d'intervention structurelle pour la prévention du VIH. Cette approche prudente est également justifiée lorsque l'on tient compte des coûts potentiels du droit criminel pour la santé publique :

²¹⁸ Lazzarini Z. et coll., « Evaluating the impact of Criminal Laws on HIV Risk Behavior », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2002, 30 : 239-253.

²¹⁹ Divers types de lois s'appliquent : lois de santé publique qui criminalisent l'exposition ou la transmission de maladies contagieuses ou transmissibles sexuellement; lois spécifiques sur l'exposition ou la transmission du VIH; et autres délits ou prolongations de peine, relativement au VIH – des lois qui portent sur des actes qui sont déjà criminels (p. ex., la prostitution, le viol, l'agression) mais qui donnent lieu à une peine distincte ou plus sévère si le contrevenant sait qu'il a le VIH.

²²⁰ Lazzarini Z. et coll., 2002, op. cit., à la p. 247.

- Premièrement, du point de vue des politiques, tout avantage que pourrait procurer la contrainte, en termes de prévention, sera contrebalancé par l'accroissement des risques en prison, où l'accessibilité des condoms et des seringues stériles est relativement piètre.
- Deuxièmement, les résultats indiquent que même si les médias font état de poursuites criminelles, le nombre d'articles publiés est plutôt mince et ils offrent rarement des renseignements clairs sur les lois applicables; par conséquent, il se peut que les gens ne connaissent pas les lois ou les normes de comportement qui s'appliquent.
- Troisièmement, si l'on prend néanmoins pour acquis que les gens savent que la loi interdit les rapports sexuels consensuels sans divulgation explicite de la séropositivité, on fait face à un autre problème : la méfiance face au « système » peut être répandue, au sein des populations les plus vulnérables au VIH, et la légitimité de la loi peut leur paraître suspecte. « Ils pourraient simplement ne pas croire qu'il faut obéir aux règles gouvernementales sur les comportements sexuels et d'usage de drogue. La légitimité n'incite évidemment pas les hommes gais à respecter des lois sur la sodomie, ni les utilisateurs de drogue à se conformer aux lois sur le contrôle de la drogue. La sélectivité des poursuites pourrait aussi miner la légitimité des lois, tout comme les expériences personnelles d'injustice. »[trad.] ²²¹
- Quatrièmement, la dissuasion nécessite (1) une connaissance à l'effet que le comportement en question est illégal et (2) une inquiétude quant à la probabilité du châtement, qui soit suffisante au changement comportemental. Il a déjà été souligné que les lois actuelles ou les reportages médiatiques sur les poursuites judiciaires ne renseignent peut-être pas adéquatement le public à propos des comportements interdits. De plus, il se pourrait que la menace de châtement ne suffise pas à dissuader un individu, s'il perçoit le VIH comme une maladie terminale. Tout effet comportemental dépend aussi de la perception de l'individu quant à la probabilité d'humiliation publique et d'incarcération.
- Cinquièmement, les chercheurs soutiennent que l'enquête sur un crime lié au VIH peut soulever des problèmes complexes pour les autorités de la santé publique, puisqu'un élément clé à démontrer sera si le défendeur était au courant de sa séropositivité au VIH – par exemple, en puisant des renseignements dans les dossiers de test et de counselling du département de santé publique, qui sont habituellement confidentiels.

Les résultats complets de l'étude fourniront des données utiles quant à l'impact direct et indirect des lois et de leur application, sur la santé, ainsi qu'aux liens probables entre le caractère punitif des lois des États et les données sur les activités à risque de transmission sexuelle du VIH.

²²¹ Lazzarini Z. et coll., 2002, op. cit., à la p. 250.

Partie IV : Conclusions

Les lois et politiques, liées à la santé ou non, agissent comme des déterminants structurels de la santé en (1) en déterminant les options, en influençant les choix et en constituant généralement le contexte physique et social dans lequel évoluent les individus et populations; et (2) en interagissant avec d'autres déterminants connus de la santé. L'impact des lois et politiques peut être lié à la santé de façon directe, indirecte, ou les deux à la fois. À l'heure actuelle, des données probantes montrent que les lois et politiques influencent la vulnérabilité d'un individu devant le VIH; le rythme auquel son infection à VIH progressera vers le sida; et sa capacité de composer et de vivre avec le VIH/sida.

La littérature sur l'impact des lois et politiques relatives au test du VIH, à la déclaration des cas et à la notification des partenaires soulève des préoccupations individuelles et de santé publique. Nous savons par exemple que l'impact de la surveillance nominative sur les programmes de notification des partenaires et sur l'accès au test du VIH pourrait avoir été exagéré. Nous savons aussi que la stigmatisation liée au VIH/sida continue de soulever divers problèmes. Toutefois, nous ne savons pas encore avec certitude si (et comment) les lois et politiques affectent la volonté des individus de demander le test du VIH, surtout en lien avec des populations spécifiques qui peuvent être particulièrement vulnérables ou appartenir à diverses classes socio-économiques. Des recherches plus approfondies sont nécessaires pour évaluer la déclaration nominative du VIH au Canada – notamment son impact sur la volonté de demander le test du VIH et sur les aspects éthiques de la divulgation. Par exemple, on ne sait pas encore si les politiques encouragent le recours au test confidentiel en maintenant la disponibilité du test anonyme. Par ailleurs, des études supplémentaires devraient examiner dans quelle mesure des lois et politiques données (qui déterminent les procédures de déclaration du VIH aux autorités de santé publique) accroissent ou réduisent l'efficacité du test du VIH, de la notification des partenaires et de la surveillance épidémiologique.

La littérature sur l'impact des lois et politiques relatives à la drogue révèle les effets négatifs de la criminalisation de l'usage de drogue sur la réduction des méfaits et sur l'accès à la prévention et aux soins pour le VIH, parmi les utilisateurs de drogue par injection. Les effets positifs des programmes et politiques de réduction des méfaits (comme l'échange de seringues) sont aussi documentés. La recherche a confirmé que plusieurs problèmes graves associés à l'usage de drogues illégales sont causés directement ou indirectement par la prohibition de la drogue et non par l'usage de drogue en soi. L'impact des lois et politiques relatives à la drogue, sur la prévention et les soins pour le VIH, est un domaine bien documenté – bien que les responsables de politiques n'aient pas encore réagi concrètement aux conclusions formulées et que la majorité des ressources continuent d'être allouées à des stratégies néfastes d'application de la loi. En dépit de progrès dans ce domaine de recherche, d'autres travaux empiriques demeurent nécessaires pour démontrer comment l'interdiction de posséder des substances contrôlées, appliquée par les forces policières, affecte particulièrement la prévention et les soins pour le VIH.

La littérature sur l'impact des lois et politiques régissant le travail sexuel montre que les travailleurs du sexe sont vulnérables au VIH puisqu'ils n'ont pas les moyens, l'information ni l'autorité pour se protéger et protéger leurs clients. Nous savons que la criminalisation du travail sexuel entraîne que les travailleurs du sexe sont exposés à des abus, à la discrimination et à la

stigmatisation et qu'ils sont poussés à travailler dans des conditions à risque élevé qui compromettent les efforts de prévention du VIH. Nous savons également qu'il est préférable de réagir à la vulnérabilité au VIH par des efforts de prévention axés sur l'éducation des pairs plutôt que sur la réglementation de la prostitution. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mesurer l'impact des politiques régissant le travail sexuel, y compris les codes et règlements locaux/municipaux qui pourraient affecter la prévention et les soins pour le VIH à l'intention des travailleurs de l'industrie du sexe, au Canada.

Des analyses juridiques ont porté sur divers recours à des sanctions criminelles pour réagir aux comportements qui causent la transmission du VIH ou qui comportent un risque. Il n'existe toutefois pas de données empiriques documentant les effets vécus de la criminalisation de la transmission du VIH et de l'exposition, ni sur la santé et les droits humains de personnes séropositives ou séronégatives, ni sur la prévention du VIH et l'accès aux soins, traitements et soutien. La documentation disponible examine la question de savoir si les lois et poursuites criminelles constituent une réaction de politique publique qui favorise la santé, devant les comportements risqués pour le VIH. En particulier, des données théoriques indiquent qu'une loi exigeant la divulgation de la séropositivité aux partenaires sexuels influencerait la volonté de subir le test du VIH, la préférence pour le test anonyme ou nominatif, ainsi que la manière et les circonstances de la divulgation de la séropositivité et les personnes auxquelles elle sera faite. Il n'existe pas encore de données empiriques illustrant l'impact de la criminalisation de la transmission du VIH ou de l'exposition, au Canada.

Il est urgent de procéder à des recherches qui analyseront l'impact que les lois et politiques ont sur les droits humains et sur la santé des individus et communautés vivant avec le VIH/sida et affectés autrement. À la lumière de ces données, les responsables de politiques pourraient éviter d'adopter des lois, de prendre des décisions juridiques ou de créer des politiques qui violent les droits humains ou nuisent à la santé d'individus ou du public. De telles données amélioreraient la réaction au VIH/sida en créant un environnement juridique/de politiques favorable (plutôt que nuisible) aux soins, aux traitements et au soutien en matière de VIH/sida. Mais surtout, la recherche sur l'impact des lois et politiques aidera les personnes vivant avec le VIH/sida en contribuant à la défense de leurs droits et en rehaussant la capacité des communautés d'améliorer la santé de tous.