



**CANADIAN | R É S E A U  
H I V • A I D S | J U R I D I Q U E  
L E G A L | C A N A D I E N  
N E T W O R K | V I H • S I D A**

## **Agir pour vaincre le stigmatisme et la discrimination**

**Exposés présentés à l'occasion de  
l'Assemblée générale annuelle et des ateliers de perfectionnement  
du Réseau juridique canadien VIH/sida**

**Montréal (Québec)  
12-14 septembre 2003**

**Agir pour vaincre le  
stigmatisme et la discrimination**

**Exposés présentés à l'occasion de  
l'Assemblée générale annuelle et des ateliers de perfectionnement  
du Réseau juridique canadien VIH/sida**

**Montréal (Québec), 12-14 septembre 2003**

Publication supervisée par David Garmaise  
pour le Réseau juridique canadien VIH/sida  
Traduction : Josée Dussault et Jean Dussault

Pour de plus amples renseignements sur ce document :  
Réseau juridique canadien VIH/sida  
Tél. : 514 397 6828  
Télec. : 514 397 8570  
Courriel : [info@aidslaw.ca](mailto:info@aidslaw.ca)  
Site Internet : [www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca)

Le fichier électronique de ce document est téléchargeable de :  
<http://www.aidslaw.ca>

© 2003 Réseau juridique canadien VIH/sida

Cette publication a été financée en partie par Santé Canada  
dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

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

***This document is also available in English.***

# TABLE DES MATIÈRES

## **Sommaire**

*Page 1*

## **PLÉNIÈRE D'OUVERTURE**

### **Mot d'introduction**

STEVEN STERNTHAL

*Page 5*

### **Discours programme**

Présentation du conférencier invité, par JOANNE CSETE

Discours programme, par STEPHEN LEWIS

*Page 7*

Cérémonie de remise du

### **Prix international**

**de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains**

à l'AIDS Law Project d'Afrique du Sud

*Page 16*

Cérémonie de remise du

### **Prix canadien**

**de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains**

à Laurence Stocking

*Page 21*

## **PLÉNIÈRE DE CLÔTURE**

### **Panel :**

**Agir pour vaincre le stigmatisme et  
la discrimination liés au VIH/sida**

JANICE DAYLE

MIRIAM MALUWA

D<sup>R</sup> WAN YANHAI

THEODORE DE BRUYN

*Page 26*

## SOMMAIRE

« Agir pour vaincre le stigmatisme et la discrimination » était le thème de l'assemblée générale annuelle (a.g.a.) du Réseau juridique canadien VIH/sida, tenue à Montréal du vendredi 12 septembre au dimanche 14 septembre 2003. Un atelier de perfectionnement des compétences sur les stratégies de lutte contre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida s'est déroulé le 12 septembre, suivi de la plénière d'ouverture de l'a.g.a., en soirée, qui a consisté en un mot d'introduction, un discours programme, ainsi que la seconde remise des Prix canadien et international de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains. Le volet d'affaires de l'a.g.a. était au programme du samedi 13 septembre. Le programme du dimanche 14 se composait de divers ateliers de perfectionnement des compétences. La plénière de clôture a donné lieu à une discussion en panel sur la nécessité d'agir pour vaincre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida. Le présent sommaire offre un résumé des exposés présentés en plénière d'ouverture et de clôture. La suite du document renferme des versions remaniées de tous les exposés.

### **Plénière d'ouverture**

Le mot officiel de bienvenue a été prononcé par M. Steven Sternthal, directeur intérimaire de la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida de Santé Canada.

Le conférencier invité, M. Stephen Lewis, a été présenté par Mme Joanne Csete, directrice du programme VIH/sida de Human Rights Watch. Joanne a affirmé qu'à titre d'envoyé spécial du Secrétaire général de l'ONU pour le VIH/sida en Afrique, M. Lewis a rendu impossible au monde entier de voir la crise du sida sans penser aux violations de droits humains qui l'alimentent. Il a fait comprendre à de nombreux responsables des politiques, journalistes, diplomates et professionnels de l'aide internationale que le VIH/sida continue de se propager aux dépens des femmes et des filles, en Afrique. Activiste anti-sida, il incite les gens à se demander pourquoi des millions d'Africains – dont un grand nombre de femmes et d'enfants – peuvent subir une mort aussi terrible sans que le monde ne s'indigne et ne passe à l'action de façon urgente.

M. Lewis a souligné le rôle primordial des droits humains dans la réaction au VIH/sida. Selon lui, il n'y a rien de la pandémie qui n'évoque pas les droits humains. Il a abordé trois grands domaines des droits humains : (a) le droit aux traitements; (b) les droits des femmes; et (c) les droits des jeunes orphelins.

M. Lewis a noté que dans le Sud de l'Afrique, où s'est enclenchée une spirale de décès liés au sida, le traitement est devenu un enjeu central parce que l'on a compris que des vies pourraient ainsi être prolongées et sauvées, que l'espoir pourrait renaître et que la crédibilité de la prévention pourrait être rehaussée. Il a signalé que les traitements ne sont pas encore accessibles à cause de l'inflexibilité de certains gouvernements de la région; parce que la communauté des donateurs échoue à fournir les ressources nécessaires; parce que les compagnies pharmaceutiques soutiennent que les infrastructures sont inadéquates (alors qu'il s'est avéré possible, même avec des infrastructures fragiles, de sauver de nombreuses vies); et parce que

l'industrie pharmaceutique, de pair avec certains gouvernements, rejette la possibilité de recourir à des médicaments génériques moins coûteux.

M. Lewis a applaudi l'entente conclue en août 2003, permettant aux pays d'importer des médicaments génériques s'ils n'ont pas la capacité d'en fabriquer. Il a signalé qu'il s'agit d'une excellente opportunité pour le Canada. Maintenant que l'Association canadienne du médicament générique a demandé officiellement le droit de fournir des médicaments génériques à des pays africains, M. Lewis estime que le Gouvernement du Canada devrait amender sa Loi sur les brevets pour y ajouter une « exception limitée » à cet effet. Sinon, il pourrait émettre des licences obligatoires dans ce même but.

En ce qui concerne les droits des femmes, M. Lewis a indiqué que la problématique de la sexospécificité est la plus complexe de toutes. Il a souligné qu'il n'y a nulle part où l'on est près de parvenir à l'égalité des sexes, et que la pandémie démontre clairement que cette inégalité est fatale. Il estime que les agences internationales, les organismes multilatéraux et les ONG ont échoué à réagir efficacement aux questions de sexospécificité. Même si nous savons comment faire de la prévention, empêcher la transmission périnatale du VIH, prodiguer des soins à domicile, utiliser le leadership politique et religieux et donner des traitements, nous n'avons pas encore confronté la problématique de la sexospécificité et le fait que la pandémie exploite la vulnérabilité d'un sexe en particulier.

M. Lewis a signalé que les droits humains des orphelins sont dans un piètre état, en Afrique. Par exemple, des enfants se voient refuser l'accès à l'école et à des programmes scolaires de nutrition. Il a décrit l'ampleur du problème : les orphelins représentent 10% de la population de l'Ouganda et 13% de la population de la Zambie; en Afrique du Sud, d'ici à 2010, le tiers des jeunes de moins de 18 ans seront orphelins; et au Swaziland, on compte 200 foyers dirigés par des enfants de six ans.

Les Prix de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains de 2003 étaient commandités par le Réseau juridique canadien VIH/sida, Human Rights Watch, l'International Harm Reduction Development Program, la Hilda Mullen Foundation et M. Mark Gallop. Le prix international a été remis à l'AIDS Law Project d'Afrique du Sud par Mme Joanne Csete, directrice du programme VIH/sida de Human Rights Watch.

Joanne a affirmé que l'AIDS Law Project (ALP) est un chef de file de la lutte pour l'accès aux traitements en Afrique du sud. Elle a cité le rôle de leader de l'ALP dans une intervention qui a poussé une puissante coalition de plus de 30 multinationales pharmaceutiques à laisser tomber une action judiciaire qui visait à restreindre la capacité de l'Afrique du Sud d'importer des médicaments génériques; et dans le succès d'une affaire judiciaire contre le gouvernement sud-africain, qui l'a forcé à fournir des antirétroviraux et des services pour réduire le risque de transmission périnatale du VIH.

Joanne a aussi souligné le travail quotidien de l'ALP, qui aide des personnes vivant avec le VIH/sida à lutter contre la discrimination; des femmes victimes de violence domestique et d'abus sexuel à porter plainte contre leurs agresseurs; des enfants et des femmes victimes de violence sexuelle à obtenir des médicaments pour prévenir le VIH; et des patients mourants à s'assurer

que leurs enfants puissent hériter de leur propriété – en plus de réagir à la persécution et à la discrimination à l'égard des personnes gaies, lesbiennes et bisexuelles.

Dans son discours d'acceptation, Liesl Gerntholz, chef de l'unité juridique de l'AIDS Law Project, a rendu hommage aux employés et bénévoles de l'ALP. Elle a affirmé que l'annonce du gouvernement sud-africain, en août dernier, à l'effet qu'il allait commencer à distribuer des antirétroviraux dans le système public, a redonné espoir aux défenseurs du droit aux traitements pour la première fois depuis longtemps. Elle a toutefois noté que ces nouveaux développements s'accompagneront de défis et que l'ALP devra examiner plus attentivement les questions liées au stigmatisme et à la discrimination ainsi que leur impact sur l'accessibilité des traitements. Par exemple, le nombre croissant d'orphelins soulève des questions de tutelle – notamment à savoir qui peut exprimer un consentement au nom de ces enfants, pour leur accès à un test du VIH et à des antirétroviraux. De plus, la création d'un registre pour le suivi des traitements pourrait soulever des questions de vie privée et de confidentialité, a-t-elle signalé.

Le Prix canadien de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains de 2003 a été présenté à titre posthume à Laurence Stocking, détenu et activiste, par Mme Mary Pearson, médecin et activiste qui l'a connu dans le cadre de son travail en prison.

Laurence Stocking a été détenu pendant 15 ans, aux pénitenciers fédéraux de Millhaven puis de Joyceville. Il est mort en prison à l'âge de 39 ans. Mary Pearson l'a décrit comme un homme qui s'est dévoué pour la promotion de programmes de prévention du VIH et de l'hépatite C en prison, ainsi que l'accès à des soins et traitements pour ses pairs détenus touchés par ces maladies. Mary a décrit les accomplissements de Laurence, comme l'organisation de services de counselling par les pairs et de séminaires sur les soins de santé à l'intention des détenus, en collaboration avec des organismes externes, ainsi qu'une importante contribution à la production de deux vidéos sur l'hépatite, le tatouage et la réduction des méfaits. Laurence a aussi grandement aidé à l'organisation d'études sur la prévalence du VIH et du VHC ainsi que des risques liés à leur transmission, en prison. Mary a raconté que Laurence travaillait pour aider les autres, sans se soucier de ses propres problèmes de santé. Elle considère qu'il est exceptionnel, et dangereux, pour un détenu de s'exprimer aussi ouvertement dans le système carcéral; et que Laurence a fait preuve d'un courage et d'une persévérance hors pair.

La mère et la fille du récipiendaire, Eva et Chantelle Stocking, ont accepté le prix en son nom. Eva a dit que Laurence avait regretté son crime et espéré que son aide à autrui lui ait permis de se repentir, en petite partie. Chantelle a indiqué qu'à cause de la modestie de son père, elle n'était pas au courant de tous ses accomplissements, du temps qu'il vivait, mais qu'elle se sent très privilégiée d'avoir eu un père qui était aussi formidable et généreux.

### **Plénière de clôture**

La plénière de clôture a consisté en une discussion en panel intitulée « Agir pour vaincre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida ». M. Theodore de Bruyn, analyste principal des politiques au Réseau juridique canadien VIH/sida, a présidé la séance et présenté un exposé. Les autres conférenciers étaient Mme Janice Dayle, une activiste vivant avec le VIH/sida; Mme Miriam Maluwa, conseillère en matière de droit et de droits humains au Programme commun

des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA); et le D<sup>r</sup> Wan Yanhai, directeur du Beijing AIZHIXING Institute of Health Education.

Des conférenciers ont évoqué la nécessité d'analyser le phénomène actuel du stigmatisme et de la discrimination pour mieux le comprendre et identifier ses composantes; ainsi que le besoin d'élaborer des stratégies complètes de réaction à chacun de ces éléments. Ils ont souligné que le stigmatisme et la discrimination vécus par les personnes vivant avec le VIH/sida et affectées autrement sont liés à des attitudes non seulement à l'égard de la maladie, mais aussi à propos de facteurs comme le sexe, la race, la culture, l'orientation sexuelle et le mode de vie. Par conséquent, pour combattre le stigmatisme et la discrimination, il faut remettre en question certains fondements de la société.

Tous les conférenciers ont parlé du besoin d'une action concertée pour réagir au stigmatisme et à la discrimination liés au VIH/sida. Voici les principales actions proposées :

- Pour combattre l'intolérance et l'ignorance, nous avons besoin d'un investissement majeur dans l'éducation – nous devons notamment voir à l'intégration du VIH/sida comme sujet distinct dans les programmes scolaires, et à l'éducation des journalistes qui perpétuent le stigmatisme.
- Pour réagir à la honte et à l'opprobre associés au VIH/sida, nous avons besoin de programmes soutenus, à long terme, qui financeront des organismes voués au mentorat de personnes vivant avec le VIH/sida, à l'implication des leaders, à l'ouverture du dialogue et à la destruction des mythes.
- Pour réagir aux inégalités systémiques qui affectent des populations particulières, il faut financer des programmes soutenus, à long terme, qui permettront à des organismes et coalitions d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies de changement.
- Pour aider les personnes qui subissent de la discrimination liée au VIH/sida, nous avons besoin de programmes soutenus, à long terme, qui financeront des services de défense des droits et de soutien; l'accroissement de la capacité d'avocats locaux, en matière d'aide juridique; la promotion des intérêts auprès d'associations du barreau et de gouvernements, pour accroître les budgets et l'accessibilité de l'aide juridique; de même que des stratégies de contentieux.
- Dans les sociétés où les libertés civiles sont réprimées, nous devons lutter pour défendre les droits humains fondamentaux, y compris la liberté d'expression et d'association.

# **PLÉNIÈRE D'OUVERTURE**

## **Vendredi 12 septembre 2003**

---

### **Mot d'introduction**

**Steven Sternthal**

**Directeur intérimaire**

**Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida,  
Santé Canada**

La ministre de la Santé, Ann McLellan, m'a demandé de communiquer ses meilleurs souhaits au Réseau juridique canadien VIH/sida pour son assemblée générale annuelle, ainsi que sa profonde appréciation du leadership dont il fait preuve dans la sensibilisation et la défense des droits en matière de VIH/sida.

Nous sommes ici pour souligner la contribution d'individus très spéciaux et pour rendre hommage à leur courage et à leur influence à long terme, dans la lutte contre le VIH/sida et pour les droits humains au Canada et dans le monde. Les récipiendaires des Prix de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains de cette année et de l'année dernière ont un point en commun : le travail de ces individus et organismes exceptionnels est empreint de détermination et de vision. Ce soir, nous célébrons le succès du récipiendaire international de 2003, l'AIDS Law Project d'Afrique du Sud. Ses actions en litige ont établi des précédents dans la contestation de la discrimination en matière d'emploi, de soins de santé et d'éducation, et ravivé l'espoir, dans un pays où un citoyen sur cinq vit avec le VIH. Quant à la remarquable histoire de Laurence Stocking, récipiendaire canadien de 2003, elle raconte le combat d'un activiste derrière les barreaux. Ses accomplissements et le courage dont il a fait preuve sont impressionnants.

Depuis plus d'une décennie, le Réseau juridique défend sans relâche l'éducation du public, l'élaboration de politiques et l'examen des questions juridiques et éthiques liées au VIH/sida. Ses efforts s'enracinent dans des partenariats avec le Gouvernement du Canada et d'autres organismes clés. Du point de vue du gouvernement fédéral, cette collaboration est indispensable et très précieuse.

La Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) a fait des progrès considérables, depuis cinq ans. Elle a adopté une approche communautaire solide. Elle a créé un climat propice à un leadership partagé. Elle a contribué à la sensibilisation publique au VIH/sida dans la perspective des droits humains et de la réduction des méfaits; et elle a soutenu une infrastructure multisectorielle d'organismes communautaires. Elle a aussi aidé des chercheurs canadiens à apporter d'importantes contributions à la lutte contre le VIH/sida.

J'ai le plaisir d'annoncer que Santé Canada vient d'achever un examen quinquennal du rôle du gouvernement fédéral dans la SCVS. Nous avons examiné les leçons apprises depuis cinq ans, identifié les défis actuels et établi de nouvelles orientations pour le rôle du gouvernement fédéral



en vue des cinq prochaines années. Ce fut toute une entreprise. Santé Canada doit beaucoup à Ralf Jürgens, du Réseau juridique, pour ses efforts, son leadership et sa contribution, qui ont aidé à assurer le succès non seulement de cet examen, mais aussi de la SCVS. Le travail de Ralf est un exemple du leadership et du soutien particuliers sur lesquels nous pouvons compter, avec le Réseau juridique comme partenaire.

Dans un récent discours public, la ministre McLellan a affirmé que le Gouvernement du Canada prête une oreille attentive à ceux qui travaillent sur la ligne de front de la lutte contre l'épidémie. Je veux vous assurer que ceux d'entre nous qui travaillons quotidiennement à des dossiers liés au VIH/sida, à Santé Canada, sont tout aussi dévoués que la ministre à l'écoute et au soutien de nos partenaires.

Santé Canada soutient également l'élaboration d'un plan stratégique dirigé par des dépositaires d'enjeux clés, pour la SCVS. Ce plan pourra servir de référence à tous les paliers de gouvernement et aux organismes communautaires, pour orienter leur réaction. En réponse aux lacunes et défis identifiés dans l'examen quinquennal, nous voulons mettre en œuvre un plan et des activités qui auront des résultats mesurables, pour réduire la propagation du VIH au Canada. Cela aidera non seulement à consolider la voix des activistes et à valoriser les efforts des personnes vivant avec le VIH/sida ou vulnérables à l'épidémie, mais aussi à raviver les initiatives de prévention et à accroître la capacité du Canada de surveiller l'épidémie.

Au nom du Gouvernement du Canada et de la ministre McLellan, meilleurs souhaits pour vos délibérations des deux prochains jours. J'ai hâte d'en apprendre davantage sur le travail incessant du Réseau juridique et sur les occasions de partenariats futurs avec le Gouvernement du Canada.

## **Discours programme**

### **Présentation du conférencier invité**

**par Joanne Csete  
Directrice, programme VIH/sida  
Human Rights Watch**

Lorsque je travaillais aux Nations Unies, je pensais que le titre d'« envoyé spécial » était réservé à des personnes retraitées ou près de la retraite, qui voulaient faire un discours ou assister à une conférence de temps à autre, pour éviter de sombrer dans l'oubli. Je n'aurais jamais associé ce titre à une personne qui veut initier un mouvement mondial et qui se dévoue à faire changer des idées fondamentales de ce monde las et obstiné. Si le Secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan, croyait que Stephen Lewis allait prendre son rôle d'envoyé spécial « à la légère », il a fait toute une erreur.

Je veux parler brièvement de Stephen Lewis comme fonctionnaire et citoyen du monde, un rôle dans lequel j'ai eu la chance de le côtoyer en tant que collègue. J'ai entendu pour la première fois Stephen prendre la parole publiquement après sa période d'ambassadeur du Canada à l'ONU, à la fin des années 1980 ou au début des années 1990. Il était alors Conseiller spécial pour l'Afrique, pour le Secrétaire général de l'époque, Perez de Cuellar. On l'avait invité à s'exprimer à l'occasion d'une discussion en panel sur l'environnement mondial. Le discours d'Al Gore, alors sénateur de l'État du Tennessee, était garni de platitudes. Il a dit des choses que personne ne pouvait nier et il a parlé de la surconsommation des mauvaises formes d'énergie. Stephen, lui, a lancé des accusations et des exhortations. Il a affirmé que la dégradation de l'environnement planétaire était un résultat inévitable de la pauvreté enracinée, des inégalités mondiales de revenu, et du racisme. Il a ainsi permis la compréhension de la dégradation environnementale en tant que problème d'injustice autant que de comportement individuel. Ceux qui ont suivi ses propos et ses actions à titre d'envoyé spécial de l'ONU pour le VIH/sida en Afrique savent qu'il a enclenché une transformation semblable dans le discours onusien sur le VIH/sida.

Durant son mandat d'ambassadeur du Canada à l'ONU, Stephen s'est fait remarquer instantanément pour trois raisons – son intérêt pour l'Afrique, sa défense des droits humains et son éloquence en tant que conférencier et porte-parole à l'appui des meilleures valeurs de l'ONU.

Je faisais partie du personnel du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), en 1994, lorsque Stephen en est devenu le directeur général adjoint. À cette époque, à l'UNICEF et peut-être même dans toute l'ONU, nous étions nombreux à avoir l'impression que les agences avaient perdu leur voie, dans la défense des plus marginalisés et abusés de ce monde. Mes amis et moi avons assisté à plusieurs rencontres où notre agence était appelée, à titre de défenseure mondiale des enfants, à se battre contre des gouvernements répressifs et des corporations mesquines, et contre les États-Unis qui résistaient à la notion des droits humains des enfants, en particulier leurs droits économiques et sociaux. Trop souvent, la stratégie n'était pas de lutter, mais plutôt de trouver le plus petit dénominateur commun, qui plairait à tous – ou, dans le pire des cas, de

forger des « partenariats » avec nos adversaires. Avec Stephen, ce fut différent. Il nous a montré qu'armé des faits sur la situation des enfants, d'un sentiment d'indignation et d'un esprit aiguisé, l'on pouvait, et l'on *devait*, remporter ces batailles; et avec lui, nous avons souvent réussi. Le vide laissé par son départ de l'UNICEF fut difficile à combler.

En tant qu'envoyé spécial du Secrétaire général de l'ONU pour le VIH/sida en Afrique, Stephen n'a pas seulement redéfini ce titre; il a accompli à sa manière ce qui est une lutte quotidienne pour plusieurs d'entre nous – rendre impossible au monde entier de regarder la crise du sida sans penser aux violations de droits humains qui l'alimentent. Par exemple, il a fait comprendre à de nombreux responsables des politiques, journalistes, diplomates et professionnels de l'aide internationale que le VIH/sida continue de se propager aux dépens des femmes et des filles, en Afrique. Activiste anti-sida, il incite les gens à se demander pourquoi des millions d'Africains – dont un grand nombre de femmes et d'enfants – peuvent subir une mort aussi terrible sans que le monde ne s'indigne et ne passe à l'action de façon urgente.

Une chose que j'aime de Stephen Lewis est son affûtage explicite de la science et de l'art perdus de la rhétorique, et sa conviction classique – voire surannée – qu'elle peut être un instrument de changement mondial. Stephen peut parler avec conviction d'atrocités devant divers publics – il a déjà qualifié le VIH/sida de « massacre par complaisance » – mais il croit aussi fermement que cette épidémie peut et doit être enrayerée. Une fondation qui porte son nom, et pour laquelle il consacre une énergie considérable à la recherche de ressources, véhicule également ce message de possibilité en prêtant main forte à des organismes communautaires voués aux besoins des femmes et des filles et d'autres individus affectés par le VIH/sida en Afrique.

Stephen présente souvent des exposés, mais je pense qu'il n'aura jamais un auditoire aussi rempli de vrais pairs que ce soir. Les membres du Réseau juridique canadien VIH/sida luttent à chaque jour sur la ligne de front, contre le VIH/sida et pour les droits humains, dans ce vaste pays. Comme Stephen, nous sommes régulièrement poussés à la colère et aux larmes, devant les flagrantes injustices liées à cette maladie. Comme Stephen, nous avons remporté des victoires, en amenant des dirigeants à voir le problème du VIH/sida sous un nouveau jour et à y réagir en conséquence. Comme Stephen, nous faisons du VIH/sida et des droits humains une idée concrète et frappante, et non une vague théorie. Accueillons-le chaleureusement : Stephen Lewis.

## **Discours programme**

### **Stephen Lewis Envoyé spécial des Nations Unies pour le VIH/sida en Afrique**

Merci beaucoup, Joanne, pour cette superbe introduction. Il me fait grand plaisir d'être ici ce soir. Je passe une bonne partie de ma vie à déambuler à travers le Canada pour donner des exposés, mais j'ai rarement l'occasion de m'adresser à un auditoire avec lequel je ressens un lien de solidarité si fort. Je l'apprécie beaucoup.

Il y a trois autres raisons pour lesquelles je suis si heureux d'être ici. Premièrement, je connais le Réseau juridique canadien VIH/sida depuis un bon moment. Joanne Csete me tient au courant sur une base régulière et continue. À chacun de nos entretiens, elle me parle du Réseau juridique, de son travail extraordinaire, et j'ai vraiment beaucoup d'admiration pour lui. Je connais ses liens internationaux et son influence. J'ai lu ses documents, que j'ai maintes fois trouvés incisifs, profonds et bénéfiques. Je ne reviens pas de la qualité du raisonnement et de l'analyse que le Réseau juridique apporte à son plaidoyer pour les droits humains.

Deuxièmement, c'est réellement un honneur d'être ici au moment où le Réseau juridique décerne un prix à l'AIDS Law Project d'Afrique du Sud. Il est rare que l'on ait l'occasion de rendre hommage à un organisme qui représente avec tant d'efficacité les plus ostracisés et déshérités de la société. L'AIDS Law Project est un regroupement d'activistes à principes. Ils ont forcé le gouvernement de l'Afrique du Sud à renverser la vapeur et à appuyer des politiques qu'il n'aurait peut-être jamais approuvées autrement.

Quand je pense à l'AIDS Law Project, il me vient à l'esprit une visite que j'ai faite à Durban en août dernier, à la veille de la Conférence sud-africaine sur le sida. J'y étais pour m'adresser à un groupe de chercheurs, avant la conférence, mais j'ai fait un petit détour. J'ai été faire un exposé à la convention de la Treatment Action Campaign, qui se tenait dans un hôtel adjacent, de classe un peu inférieure. L'expérience m'a transformé. Il y avait dans cette salle six ou sept cent personnes débordant d'énergie, d'effervescence, de vigueur, d'enthousiasme et de principes. En regardant cet auditoire, j'ai eu souvenir de la protestation contre la guerre du Viêt-Nam, du mouvement des droits civils aux États-Unis, de la campagne pour le désarmement nucléaire, de la campagne contre les mines antipersonnel, de la campagne anti-mondialisation et, par-dessus tout, de la campagne contre l'apartheid. J'ai pensé à tous ces mouvements qui ont provoqué d'énormes changements sociaux, à l'échelle mondiale, et je les ai comparés à l'AIDS Law Project, comme je le fais maintenant. Je me suis dit : « Ces gens sont en train de créer un mouvement social. Leur structure moléculaire et génétique est identique à celle de ces groupes historiques de gens qui ont suscité d'autres changements sociaux. Ce sont les gens qui ont redonné – enfin – du bon sens au gouvernement sud-africain et qui, par le fait même, semblent avoir le potentiel de freiner la pandémie. » Je n'ai pas de mots pour vous dire quel plaisir ce sera, pour moi, de leur remettre un prix plus tard ce soir.

Troisièmement, je suis heureux d'être ici parce que le sujet de la rencontre m'interpelle. Je suis ravi de pouvoir parler du sida et des droits humains parce qu'à mon avis, bien étroit, le VIH/sida

est entièrement une question de droits humains. Rien de cette pandémie n'y est étranger – toutes ses dimensions en font partie intégrante. Dans cette salle, il y a des experts et des professionnels qualifiés qui ont recours à la loi, à la jurisprudence et à des interventions judiciaires; qui changent la vie d'individus, en matière d'emploi, de santé, de logement, de droit criminel ou de détention; et qui sont impliqués comme peu d'autres dans l'application pratique du changement social, au moyen d'actions en litige, pour améliorer la condition humaine. Je ne prétends pas vouloir parler de ces cas spécifiques. Je vais plutôt décrire les trois grands domaines du compendium des droits humains qui m'interpellent, à l'heure où je vous parle.

## **Le droit aux traitements**

Le premier élément des droits humains que je veux soulever est celui du droit aux traitements. Plus tôt cette semaine, j'ai rencontré à New York des spécialistes en maladies infectieuses. Une femme médecin, qui s'implique pratiquement depuis les 25 années de l'épidémie du VIH, me racontait avec émotion ses vifs souvenirs du temps qu'elle avait passé à tenir la main de formidables hommes gais mourants, et de leurs mères, au début de la crise. Puis elle m'a dit : « Vous savez, Monsieur Lewis, j'ai beaucoup de patients et je ne me souviens plus à quand remonte le dernier décès. Tous mes patients sont productifs, actifs, travaillants, impliqués dans leur famille et passionnés de la vie. »

**Le VIH/sida est entièrement une question de droits humains. Rien de cette pandémie n'y est étranger.**

En l'écoutant, je me suis demandé : n'est-ce pas là l'incarnation même de l'infamie de ce monde? En Amérique du Nord, les gens ont accès à des traitements qui, dans la plupart des cas, prolongent leur vie. En Afrique, la mort est omniprésente. Je me souviens d'avoir visité une classe de 5<sup>e</sup> année à Harare, où l'enseignante donnait un cours sur les compétences de vie. Elle a demandé aux élèves d'écrire leur plus grande inquiétude. Huit enfants sur dix ont répondu « la mort » – d'une mère, d'un père, d'un ami ou d'un proche.

Ce qui se produit présentement, de façon si marquée dans une grande partie du Sud de l'Afrique, c'est l'enclenchement de la spirale de la mort. Les cas d'infection de la fin des années 1980 et du début des années 1990 ont progressé vers un stade avancé de sida, et c'est maintenant une explosion de mort. En juillet dernier, Zackie Achmat et Mark Heywood, de l'AIDS Law Project et de la Treatment Action Campaign (TAC), m'ont raconté qu'ils pensaient avoir perdu environ 40 membres de la TAC, décédés depuis deux ou trois mois. Après un recensement auprès de leurs chapitres locaux, ils ont appris qu'ils en avaient réellement perdu 200. En Afrique, à l'heure actuelle, il n'y a pas de droit aux traitements. Le traitement est devenu un enjeu central, à travers le continent, parce que l'on a compris que des vies pourraient ainsi être prolongées et sauvées, que l'espoir pourrait renaître et que la crédibilité de la prévention pourrait être rehaussée. Grâce aux traitements, les gens seraient plus enclins à demander le test du VIH parce qu'ils sauraient que dans l'éventualité d'un résultat positif, ils recevraient des médicaments et pourraient continuer leur vie. On a le sentiment que les traitements sont maintenant au cœur même de la réaction à la pandémie.

Pourquoi n'a-t-on pas parlé de traitements avant? Premièrement, à cause de gouvernements inflexibles, comme celui de l'Afrique du Sud dont la position était injustifiable à tous les égards. Deuxièmement, parce que le monde des donateurs échouait à fournir des ressources. Je ne

comprendrai jamais pourquoi la communauté des donateurs est si réticente à financer des interventions qui sauveraient des millions de vies. Je ne comprends pas, et je n'accepterai pas, que des millions de personnes doivent mourir inutilement jour après jour, mois après mois, année après année, pendant que le président des États-Unis s'adresse à son peuple et demande 87 milliards \$ additionnels pour lutter contre le terrorisme dans deux pays – une guerre dont les coûts s'élèvent maintenant à 166 milliards \$; et qu'une récente motion proposant de verser trois milliards \$ à la lutte contre le VIH/sida (dans le cadre d'un engagement mentionné par le président Bush dans son discours sur l'état de l'Union) ait été réduite par le Sénat américain à une contribution de deux milliards \$. Je ne comprendrai jamais pourquoi on consacre tant d'argent aux conflits, mais jamais assez à la condition humaine.

Pourquoi des médicaments n'ont-ils pas été fournis? À cause des arguments des compagnies pharmaceutiques à propos des infrastructures, répétés sans fin – alors que nous savons que dans des sociétés aux ressources limitées, il est possible, même avec des infrastructures fragiles et

**Nous savons que dans des sociétés aux ressources limitées, il est possible, même avec des infrastructures fragiles et inadéquates, de sauver de nombreuses vies.**

inadéquates, de sauver de nombreuses vies. Pourquoi des médicaments n'ont-ils pas été rendus disponibles? À cause de toutes sortes d'inepties gratuites à l'effet que les Africains seraient incapables de suivre leur régime de traitement – alors que nous savons maintenant, grâce à de récentes études, qu'ils respectent leur régime de traitement mieux que les Nord-américains.

Pourquoi n'y a-t-il pas de médicaments? Parce que l'industrie pharmaceutique, de concert avec certains gouvernements, s'est opposée à la production de médicaments génériques – la seule option abordable pour les gouvernements africains, dont les citoyens vivent généralement avec moins d'un dollar par jour. Parce que l'Organisation mondiale du commerce a trahi l'entente conclue à Doha à l'automne 2001, qui a fait croire à tout le monde que l'on s'était entendu sur la préséance de la santé par rapport au commerce.

Mais tout à coup, grâce à une entente intervenue le 31 août dernier, la situation semble bouger. Soudainement, il semble que le monde ait convenu de la possibilité de fournir des médicaments génériques à des pays en développement, en particulier à ceux dont le taux de VIH est élevé et qui sont manifestement en situation de crise. En vertu de cette entente, un pays a maintenant le droit d'importer des médicaments génériques s'il considère en avoir besoin et qu'il n'a pas la capacité d'en fabriquer. D'autres pays capables de produire des versions génériques ont le droit de les exporter vers les pays qui en ont besoin. Certains sont d'avis que cette entente a des faiblesses. Ils s'inquiètent des nombreuses conditions liées à la provision des médicaments, qui pourraient forcer des gouvernements de l'Afrique et d'ailleurs à transiger avec des géants pharmaceutiques. Mais je crois que cette situation est une occasion en or pour le Canada. Je m'explique.

L'année dernière, en juillet, le G8 s'est rassemblé à Kananaskis (Alberta) pour ce que le Canada a appelé un sommet sur l'Afrique. Un nouveau plan pour le développement de l'Afrique a été proposé par le président Mbeki de l'Afrique du Sud, le président Obasanjo du Nigéria, le président Bouteflika de l'Algérie, le président Wade du Sénégal et le secrétaire général des

Nations Unies, Kofi Annan. Le premier ministre du Canada a annoncé au monde entier que c'était un sommet pour l'Afrique, une percée pour le continent africain, une façon pour le Canada de démontrer sa solidarité et son appui en matière d'aide internationale. Je pense que nous avons maintenant une occasion exceptionnelle de prouver la sincérité de cet engagement.

L'Association canadienne du médicament générique a demandé au gouvernement canadien le droit de fournir des versions génériques de médicaments à des pays africains. Selon ce que j'ai compris, il faudrait un amendement à la Loi sur les brevets – ce que l'on appelle une « exception limitée ». Les médicaments seraient fabriqués uniquement pour l'exportation, n'infligeraient aucune perte aux compagnies pharmaceutiques de marque et seraient vendus aux pays africains à un prix générique. Autrement, le Gouvernement du Canada pourrait facilement faire ce que d'autres gouvernements ont fait, c'est-à-dire émettre une licence obligatoire qui permettrait la fabrication et l'exportation de ces médicaments génériques.

Toute une opportunité. Il n'y a pas de doute que ce serait approuvé à la Chambre des communes. Ce serait la preuve qu'un important pays industrialisé prend la pandémie au sérieux. Et puisque l'Organisation mondiale du commerce a rendu parfaitement légal d'importer et d'exporter des médicaments génériques, le Canada pourrait appliquer l'entente et montrer au monde entier que cela est possible. Oui, les médicaments génériques peuvent venir de l'Inde, de la Thaïlande ou du Brésil, mais pourquoi pas d'un pays industrialisé aussi?

Pour pouvoir importer des versions génériques, chaque pays africain intéressé devra déposer une requête devant le secrétariat de l'Organisation mondiale du commerce et le Conseil des ADPIC. Si nous agissons dans ce dossier, cette requête pourrait être déposée de pair avec le Gouvernement du Canada. Si le gouvernement d'un pays du G8 se joignait à un pays africain dans sa requête à l'OMC, il ne fait aucun doute qu'elle serait automatiquement approuvée.

Alors pourquoi ne pas agir? Les compagnies pharmaceutiques ne subiraient aucune perte. Il n'y aurait pas d'inquiétudes liées à l'érosion des brevets puisque cette mesure serait exclusive, définie par un article de loi ou une exception limitée. Voilà le vrai test, pour le premier ministre Chrétien. Je sais qu'il veut laisser un héritage à son pays. Il n'y aurait pas de plus grand honneur pour sa solennité, ni pour son travail, que d'introduire la loi requise pour rendre ces médicaments disponibles à un coût générique.

**Quelle joie ce serait que le Gouvernement du Canada décide de poser un geste qui honorerait l'appel à l'atteinte du plus haut niveau possible de santé.**

En toute franchise, je crains que cela n'arrive pas; j'ai l'habitude de voir les compagnies pharmaceutiques de marque exercer une influence extraordinaire sur le gouvernement canadien. Mais quelle joie ce serait de rompre avec les pratiques passées, et que le Gouvernement du Canada décide de poser un geste qui honorerait l'appel à l'atteinte du plus haut niveau possible de santé – un appel sans cesse réitéré dans les conventions internationales sur les droits humains. Les fabricants génériques canadiens ont demandé la permission de fournir des médicaments et ils attendent la réponse du gouvernement.

## Les droits humains des femmes

Le deuxième domaine, absolument indispensable à cette lutte, est celui des droits humains des femmes. La problématique de la sexospécificité la plus complexe de toutes. Plus complexe même que la problématique raciale. Aucun pays industrialisé ni aucune société en développement n'est près d'atteindre l'égalité des sexes – quoique nous en sommes peut-être plus proches ici qu'ailleurs. La pandémie du sida a clairement démontré que les inégalités entre les sexes sont fatales. Pensons au nombre disproportionné de femmes séropositives et mourantes en Afrique; à la dépopulation féminine dans certaines régions de ce continent; à l'éventail de facteurs de vulnérabilité des femmes; au lourd fardeau des soins qui leur revient alors qu'elles sont elles-mêmes malades et assiégées; et à la nécessité qu'elles nourrissent leur famille et prennent soin de leurs proches souffrants ainsi que des orphelins. Les femmes assument les multiples fardeaux liés aux soins et elles demeurent les plus vulnérables. Nous avons tous échoué à protéger les femmes, dans cette pandémie. Enfin, en 2003, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) a lancé une campagne sur l'égalité des sexes, qui pourrait avoir un certain effet cumulatif mais qui arrive tardivement, et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) a créé un groupe de travail pour examiner les liens entre le genre sexuel, la sécurité alimentaire et la vulnérabilité, dans certains pays du Sud de l'Afrique frappés par la famine plus tôt cette année.

Cette pandémie existe depuis longtemps et les femmes y sont terriblement vulnérables; mais les agences bilatérales internationales et les organismes multilatéraux et non gouvernementaux sont demeurés spectateurs.

Partout en Afrique, au palier communautaire, il y a de formidables regroupements de femmes, dont le raffinement, les connaissances, l'engagement, la solidarité, l'intelligence, la compassion et la décence sont tout simplement exceptionnels. J'ai foulé le sol africain pour la première fois il y a 44 ans, pour enseigner au Ghana en 1959. J'adore ce continent. Il recèle une immense décence humaine, en dépit d'incendiaires épisodes de fratricide. Nous avons perdu inutilement tant d'Africaines. Des femmes dans la vingtaine, qui luttent pour leur survie, avec leurs enfants, me demandent « Qu'advient-il de mes enfants après ma mort? Vous avez des médicaments dans votre pays, Monsieur, pourquoi pas dans mon pays aussi? ».

**« Vous avez des médicaments dans votre pays, Monsieur, pourquoi pas dans mon pays aussi? »**

La lutte pour l'égalité des sexes est au cœur de l'enjeu des droits humains des femmes, en Afrique. La pandémie a entraîné la plus manifeste violation de droits humains imaginable. Lisez la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, et vous verrez que la pandémie enfreint chaque disposition – que l'on parle de lois sur le droit de propriété, le droit d'héritage, la violence sexuelle et le viol, la distribution de préservatifs féminins, la protection des enfants contre la violence sexuelle... Ces droits doivent être reconquis de quelque façon, dans la lutte africaine contre la pandémie. La quête de l'égalité des sexes est cruciale pour vaincre le VIH/sida sur ce continent.

Qu'en est-il des hommes? La vérité est que les comportements sexuels masculins de « prédateurs » alimentent une grande partie de l'épidémie, tout comme le viol de femmes plus



jeunes par des hommes plus âgés et l'incapacité des femmes d'exercer leur autonomie sexuelle, d'insister sur l'usage du condom ou de refuser les rapports sexuels. La modification des comportements masculins s'échelonna sur plusieurs générations. C'est pourquoi il est si primordial d'atteindre un plus haut degré d'égalité des sexes et d'habiliter les femmes à résister aux avances prédatrices.

Nous savons comment faire la prévention, empêcher la transmission périnatale du VIH, prodiguer des soins à domicile et utiliser le leadership politique et religieux – nous avons vu des taux de prévalence décliner avec l'implication de dirigeants, par exemple en Ouganda et au Sénégal – et nous savons comment donner des traitements. Mais nous n'avons pas encore confronté la problématique de la sexospécificité – et le fait que la pandémie exploite la vulnérabilité d'un sexe en particulier.

### **Les droits humains des orphelins**

Il y a quelques mois, j'ai fait un voyage avec Graça Machel, ex-ministre de l'Éducation du Mozambique, ancienne première dame du Mozambique, maintenant épouse de Nelson Mandela. C'est une femme incroyablement puissante, charismatique et aimable à tous les égards, connue partout, comme je l'ai appris durant notre périple, sous le nom de « Mama Africa ». Nous avons été bouleversés par ce que nous avons vu durant nos quatre jours en Ouganda, puis en Zambie. Partout où nous sommes passés, les droits des orphelins étaient dans un piètre état. Ces droits sont supposés être enchâssés dans la Convention relative aux droits de l'enfant. Ils incluent le droit à l'éducation, le droit d'aller à l'école. Plusieurs pays africains exigent des frais scolaires, même si la Convention stipule que l'éducation primaire devrait être gratuite et universelle. Ceux qui disent avoir éliminé ces frais continuent de charger le coût des livres et des uniformes. Par conséquent, plusieurs orphelins du sida ne peuvent simplement pas aller à l'école ou prendre un repas dans le cadre d'un programme scolaire de nutrition, durant la journée, ni bénéficier de la solidarité ou des relations dont ils auraient besoin.

Il y a une ironie dégoûtante dans tout cela. Ces pays n'exigeaient pas de frais scolaires, jusqu'à l'arrivée des programmes d'ajustement structurel de la Banque mondiale et du Fonds monétaire international. Ces programmes prévoient ce qu'ils appellent des « frais aux usagers » et le « partage des coûts ». Soudainement, pour recevoir les subventions et les prêts offerts par la Banque mondiale, les pays ont dû imposer des frais scolaires. Aujourd'hui, après plusieurs années, la Banque admet son erreur. Les pays veulent éliminer leurs frais scolaires, mais ils sont pris au piège car ils n'ont pas de ressources pour y pallier. Les orphelins du sida n'ont donc pas accès à l'éducation.

Que ce soit le droit à l'éducation, le droit d'accès aux programmes scolaires de nutrition, la protection contre la violence sexuelle ou la provision de traitements dans les cliniques périnatales pour garder les parents en vie, tout cela doit être centré sur les orphelins. Ces enfants représentent 10% de la population de l'Ouganda et 13% de la population de la Zambie. En Afrique du Sud, on estime que le tiers des jeunes de moins de 18 ans seront orphelins, d'ici à 2010. Au Swaziland, on compte 200 foyers dirigés par des enfants de six ans. Comme vous le savez, de nombreux enfants vivent avec leurs grands-parents – et il n'y a personne pour prendre la relève après la mort de ces derniers.

Je conclus par une anecdote. Dans une petite communauté près de Lusaka, Graça et moi avons visité un foyer dirigé par des orphelins. Il y avait trois filles, de 14, 12 et 10 ans, et deux garçons, de 11 et 8 ans. Nous étions assis par terre dans leur hutte, les deux petits garçons à ma droite, et les trois filles à la gauche de Graça, quand il s'est produit quelque chose que je n'oublierai jamais. Graça a chassé tout le monde hors de la hutte – les médias, les gens de l'ONU et les autres – sauf un interprète et un employé d'ONG. Elle a demandé aux petites filles : « Avez-vous commencé vos menstruations? ». Celles de 14 ans et de 12 ans ont chuchoté que oui, gênées et nerveuses. Puis elle leur a demandé : « Savez-vous ce que cela signifie? Avez-vous quelqu'un à qui parler? En parlez-vous à l'école, avec votre professeure? Quelqu'un vous a-t-il donné des serviettes sanitaires? »

En écoutant cette conversation, j'ai réalisé que j'étais témoin du premier acte parental lié à l'un des moments les plus cruciaux de la vie d'une jeune fille. C'était extrêmement touchant, mais en même temps évocateur de la réalité de millions d'enfants sans racines, sans amour ni parents. À la fin, j'ai demandé à la jeune de 14 ans : « Est-ce que quelqu'un vous met au lit et vous borde, le soir? ». Elle m'a regardé d'un air curieux et m'a répondu « bien sûr que non ». J'ai pensé aux ciels noirs de l'Afrique, à ces petits enfants qui s'endorment seuls le soir, à l'indécence du monde. Pourquoi n'est-il pas possible d'impliquer la société internationale et de réagir à la souffrance humaine avec soin, compassion et décence? Je tiens à vous dire que vos gestes, la façon dont vous menez votre vie, votre travail, votre engagement et votre intelligence, en tant que collectivité, font une différence marquante pour la condition humaine; et qu'il n'y a pas de plus noble raison d'être au monde que cela. Je vous en félicite sincèrement.

Merci de m'avoir invité.

# **Cérémonie de remise du Prix international de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains**

## **à l'AIDS Law Project d'Afrique du Sud**

*Le second Prix annuel international de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains a été présenté au nom du Réseau juridique canadien VIH/sida et de Human Rights Watch,<sup>1</sup> par Joanne Csete. Liesl Gerntholz a accepté le prix au nom de l'AIDS Law Project.*

**Joanne Csete**  
**Directrice, Programme VIH/sida**  
**Human Rights Watch**

Nous nous souvenons tous de l'époque où l'Afrique du Sud a fait la manchette sur la scène mondiale à cause d'un gouvernement répressif fondé sur un système de terrible injustice. La société civile et des Sud-africains ordinaires ont gagné une révolution qui a renversé ce système. Il est horrible et déchirant que certains héros de cette révolution, maintenant au pouvoir, échouent à réagir aux injustices soulevées par un nouvel ennemi – le VIH/sida – et qu'ils les aient même perpétuées de façon irrationnelle et cruellement arbitraire, par moments.

Je parle des injustices que subissent les personnes vivant avec le VIH/sida, qui rencontrent de la discrimination et qui meurent parce qu'elles ne peuvent se payer des médicaments qui sauveraient leur vie – tout cela dans un pays aux ressources abondantes, l'un des rares qui se soit constitutionnellement engagé au droit à la santé pour tous ses citoyens. Je parle de l'injustice que des bébés naissent séropositifs parce que qu'une personne au pouvoir croit que les antirétroviraux sont néfastes ou inefficaces pour réduire la transmission périnatale du VIH, alors que presque tous les autres pays du monde s'en servent à cette fin. Je parle de la simple injustice de l'attitude officielle de silence devant cet ennemi qui décime la population et qui ravage un pays et un continent magnifiques.

Il est épouvantable que des millions de personnes meurent et mourront à cause d'un manque de traitement, en Afrique, et notamment en Afrique du Sud. L'AIDS Law Project (ALP), en lien étroit avec la Treatment Action Campaign d'Afrique du Sud, œuvre sur la ligne de front pour abolir les obstacles aux traitements dans ce pays. L'ALP est l'auxiliaire et le conseiller juridique de la Treatment Action Campaign. Ensemble, ils ont inspiré et mobilisé un mouvement mondial pour l'accès aux traitements.

En 2001, l'ALP a dirigé une intervention qui a poussé une puissante coalition de plus de 30 multinationales pharmaceutiques à laisser tomber une action judiciaire qui visait à limiter la capacité de l'Afrique du Sud d'importer des médicaments génériques. L'ALP fut aussi un chef de file dans une contestation judiciaire qui a porté fruit et forcé le gouvernement sud-africain à fournir des antirétroviraux et des services pour réduire le risque de transmission périnatale du

---

<sup>1</sup> Les autres commanditaires du prix sont l'International Harm Reduction Development Program, la Hilda Mullen Foundation et M. Mark Gallop. Pour plus d'information sur les Prix, voir [www.aidslaw.ca/francais/Contenu/prix.htm](http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/prix.htm).

VIH. Seulement pour ces victoires, l'ALP mérite une place d'honneur au tableau de la lutte mondiale contre le VIH/sida.

Mais n'oublions pas les enjeux plus discrets auxquels l'AIDS Law Project travaille quotidiennement – par exemple :

- il aide des personnes vivant avec le VIH/sida qui sont congédiées, qui subissent de la discrimination dans l'accès à des services, qui sont incapables d'obtenir une assurance-santé et qui sont abandonnées par leur famille, à trouver réparation;
- il aide des femmes victimes de violence domestique, d'abus sexuel et de viol conjugal à porter plainte contre leurs agresseurs;
- il aide des enfants et des femmes victimes de violence sexuelle à obtenir des médicaments pour prévenir le VIH, et il fait pression auprès du gouvernement pour la provision de mesures élémentaires de protection contre la violence sexuelle et l'abus;
- il aide des parents mourants à s'assurer que leurs enfants, confrontés à une vie de stigmatisation en tant qu'orphelins du sida, puissent hériter de leur propriété;
- il s'occupe aussi d'une dimension de l'épidémie dont on ne parle pas vraiment en Afrique du Sud : la persécution et la profonde discrimination à l'égard des personnes gaies, lesbiennes et bisexuelles.

À travers ses efforts, l'ALP n'a pas seulement fourni des services, mais aussi, dans la plus pure tradition sud-africaine, contribué à faire naître un mouvement.

Affilié à l'University of Witwatersrand, l'ALP mène des recherches novatrices. Refusant que sa contribution se limite au domaine académique, il traduit le fruit de ses recherches et de ses analyses juridiques en information que les personnes affectées par le VIH/sida doivent connaître. Il utilise tous les moyens possibles pour mettre ces connaissances à la disposition de tous les Sud-africains.

**L'AIDS Law Project n'a pas seulement fourni des services, mais aussi, dans la plus pure tradition sud-africaine, contribué à faire naître un mouvement.**

Il y a deux ans, le Réseau juridique canadien VIH/sida a eu le plaisir d'accueillir à son a.g.a. le directeur de l'ALP, M. Mark Heywood, dont la vision et le courage ont fait de lui un chef de file de la lutte mondiale contre le VIH/sida. Quand on rencontre cet homme, même brièvement, on constate sa grande intelligence, sa colère constructive et son dévouement à rendre justice aux personnes affectées par le VIH/sida.

Ce soir, nous avons l'honneur d'accueillir parmi nous Liesl Gerntholtz, directrice de l'unité juridique de l'ALP. Le travail novateur de Liesl sur les droits des femmes et les questions liées à la violence sexuelle sert de référence et s'est mérité une reconnaissance mondiale. Sous sa direction, l'ALP a exercé des pressions constantes auprès du gouvernement dans le dossier des abus sexuels liés au VIH/sida, y compris pour la provision de services de prévention du VIH aux victimes de viol. Liesl a aidé l'AIDS Law Project à montrer au monde que le VIH/sida s'alimente des violations de droits humains de femmes et d'enfants – et qu'il faudra combattre ce problème pour vaincre l'épidémie.

Quand on vaincra le VIH/sida comme on a vaincu l'apartheid, en Afrique du Sud – et cela se produira certainement –, ce sera en grande partie grâce au travail de l'ALP et de ses courageux partenaires dans cette lutte. Nous sommes fiers de présenter à l'AIDS Law Project le Prix international de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains de 2003.

## **Liesl Gerntholtz**

### **Activiste et chef de l'unité juridique AIDS Law Project d'Afrique du Sud**

Lorsqu'on m'a invitée au Canada pour accepter ce prix et prononcer un discours, je me demandais ce que je pourrais dire à propos de l'épidémie du VIH/sida et de son impact catastrophique sur mon pays, qui n'a pas déjà été dit par des personnes beaucoup plus éloquentes que moi. Puis, j'ai eu la chance de lire des mots qui m'ont amenée non seulement à écrire ce qui suit, mais aussi à réfléchir sur mon travail et celui de l'AIDS Law Project.

Stephen Lewis a présenté un exposé, juste avant la première Conférence sud-africaine sur le sida, en août; et les phrases que je vais vous lire m'ont profondément marquée. Elles m'ont forcée à affronter la terrible réalité que, derrière chaque statistique, il y a une personne qui a une famille et des amis, des rêves et des espoirs. Il est important de ne pas oublier ce simple fait.

Dans son discours, Stephen a déclaré :

Qu'est-ce qui ne va pas dans ce monde? Les gens meurent en nombre si impressionnant que ça relève de la science-fiction. Des millions d'êtres humains sont menacés. Les communautés, les familles, les mères, les pères et les enfants sont comme des fragments d'humanité engloutis dans un maelström destructeur. Ce sont des êtres humains en chair et en os, pour l'amour de Dieu; n'est-ce pas suffisant pour éveiller la conscience du monde? Pourquoi devons-nous donc élaborer toutes ces politiques compliquées dans le but d'illustrer une réalité si évidente? Cette pandémie a miné notre instinct de compassion. Je ne comprends pas vraiment ce qui nous arrive. Je ne comprends pas vraiment pourquoi le simple fait de sauver ou prolonger une vie humaine n'est plus suffisant.

À plusieurs égards, l'ampleur de l'épidémie et l'affreuse tragédie qu'elle a causée et continue de causer dans la vie de nombreux individus ont réellement miné notre instinct collectif de compassion. Même ceux d'entre nous qui travaillons dans ce domaine demeurent maintenant insensibles aux statistiques sur les orphelins, aux anecdotes sur le décès d'individus jeunes et productifs et à l'échec de nos gouvernements à agir de façon résolue pour freiner cette vague de souffrance. À l'AIDS Law Project, nous rencontrons souvent des clients qui ont été expulsés de leur domicile, agressés par leur partenaire, délaissés par leurs amis ou négligés par leurs familles. Trop souvent, nous écoutons leur histoire avec une impatience d'entendre les faits et non les émotions, pour défendre la valeur juridique de leur cas.

À plusieurs égards, l'épidémie réveille le pire, en nous; mais aussi le meilleur, de bien d'autres façons. Elle pousse des individus parmi les plus inusités – avocats, infirmières, scientifiques, économistes, actuaire – à devenir des défenseurs des droits humains. Elle mobilise divers secteurs dans la quête de justice et d'égalité. Elle affine cet instinct de compassion dont parlait Stephen et, si je peux me permettre cette expression galvaudée, elle conduit des gens ordinaires à accomplir des choses extraordinaires.

À l'AIDS Law Project, j'ai le privilège de travailler avec et pour de tels gens, et c'est réellement à eux que ce prix appartient. Je voudrais rendre hommage à certains d'entre eux et les remercier pour leur travail.

Récemment, l'ALP a collaboré avec des pédiatres spécialistes du VIH qui tentent de fournir des traitements à des enfants de l'Hôpital Chris Hani Baragwanath, dans la province du Gauteng. Jusqu'en août dernier, les antirétroviraux n'étaient pas disponibles dans le secteur public – et la grande majorité des patients n'ont pas les moyens de se payer un traitement. On m'a dit que plusieurs médecins choisissent la pédiatrie parce qu'il s'agit d'une spécialité « réjouissante » – les patients se rétablissent et vous avez le plaisir de les voir retourner chez eux, auprès de leur famille. En Afrique du Sud, ce n'est plus le cas pour les pédiatres du secteur public. Ils voient leurs jeunes patients retourner souvent en milieu hospitalier, devenir de plus en plus malades, puis mourir. Cela n'a rien de réjouissant.

**L'épidémie pousse des individus parmi les plus inusités à devenir des défenseurs des droits humains. Elle conduit des gens ordinaires à accomplir des choses extraordinaires.**

La D<sup>re</sup> Tammy Meyers, pédiatre en chef à l'Hôpital Baragwanath, travaille inlassablement à la collecte de fonds auprès de donateurs privés pour fournir des traitements à ces enfants. Son rêve est de traiter tous les enfants du Gauteng, et elle y tient. Je suis convaincue qu'elle y parviendra, coûte que coûte. Ce qui m'émerveille et m'inspire chez elle et

chez son collègue, le D<sup>r</sup> Harry Moultrie, est que devant la mort évitable et inutile de tant de jeunes patients, et devant la douleur et le deuil de leurs parents et soignants, ils s'appliquent encore à prendre vraiment soin de chacun de leurs patients. Ils n'ont certainement pas perdu leur instinct de compassion.

L'ALP a aussi travaillé avec des médecins qui fournissent des soins médicaux à des enfants orphelins et abandonnés. L'une des conséquences de l'épidémie est l'augmentation du nombre d'enfants, particulièrement de nouveau-nés, qui sont abandonnés et qui se retrouvent en foyer d'accueil. La D<sup>re</sup> Gayle Sherman a lancé un projet appelé CHOMP (le « Children's Homes Outreach Medical Project »). Gayle est hématologue pédiatrique et elle aurait bien pu choisir de rester derrière son microscope, dans son laboratoire. Or elle s'efforce plutôt de fournir des soins médicaux adéquats aux enfants séropositifs dans ces foyers, dont plusieurs sont surchargés et incapables de prendre soin des enfants malades. Je suis impressionnée par sa capacité de s'indigner sans cesse devant les soins inadéquats que reçoivent ces enfants et par son engagement à changer cela. Elle non plus, n'a pas perdu son instinct de compassion.

Récemment, en Afrique du Sud, le paysage du VIH/sida a changé radicalement. En août, notre gouvernement a annoncé qu'il allait commencer à fournir des antirétroviraux dans le secteur public. Pour la première fois depuis longtemps, nous avons retrouvé l'espoir. Nous savons toutefois que ces nouveaux développements poseront plusieurs défis. En tant qu'avocats et activistes, nous devons examiner plus attentivement les questions liées au stigmatisme et à la discrimination ainsi que leur impact sur l'accès aux traitements. Cette nouvelle situation a déjà commencé à soulever diverses questions de droits humains. Le nombre croissant d'orphelins du sida implique que plusieurs de ces enfants vulnérables n'ont pas de tuteur – ce qui pose des

questions complexes, notamment à savoir qui peut exprimer un consentement au nom de ces enfants pour qu'ils aient accès à un test du VIH et à des antirétroviraux. L'on rencontrera aussi des questions de vie privée et de confidentialité. Par ailleurs, il a été proposé qu'une fois l'accès aux traitements établi dans le secteur public, l'on crée un registre pour la surveillance des traitements. Cela aurait un impact sur la collecte d'information concernant l'état sérologique et sur la protection de la confidentialité.

À l'AIDS Law Project, nous avons déjà commencé à discuter des nouveaux domaines de travail qu'il nous faudra aborder. J'espère que dans le cadre de ces discussions, nous parlerons aussi de la nécessité de ne pas perdre notre instinct de compassion.

Je suis ici pour accepter ce prix au nom de l'AIDS Law Project. L'ALP est unique – fondé par le juge Edwin Cameron en 1993, dirigé par Zackie Achmat, puis maintenant par Mark Heywood, il a fièrement établi une tradition de recours fructueux à la loi pour défendre les droits des personnes vivant avec le VIH/sida et affectées autrement. L'ALP est un regroupement inusité d'individus qui ont diverses perspectives sur le droit et l'activisme juridique, mais qui ont un désir commun de justice pour leurs clients.

J'accepte ce prix au nom de l'ALP, mais il revient de plusieurs façons à Mark Heywood. Cet homme est un leader courageux, déterminé et inspirant, non seulement pour l'organisme mais pour la société civile et pour sa réaction à des politiques gouvernementales irrationnelles. Bien qu'il ne soit pas avocat, il a montré aux avocats de l'ALP, y compris moi-même, comment recourir efficacement au droit pour faire progresser les droits humains des personnes les plus vulnérables et marginalisées. Mark demeure très sensible à l'impératif de ne pas oublier les noms et les visages des personnes pauvres, malades et mourantes. Son instinct de compassion a guidé et rehaussé considérablement le travail de l'ALP.

En terminant, je veux remercier le Réseau juridique canadien VIH/sida. Nous sommes en contact avec vous depuis huit ans et même si nous œuvrons dans des milieux très différents, la grande qualité de votre travail enrichit le nôtre et votre soutien nous est précieux.

# **Cérémonie de remise du Prix canadien de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains**

## **à Laurence Stocking**

*Le second Prix annuel canadien de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains a été présenté au nom du Réseau juridique canadien VIH/sida et de Human Rights Watch,<sup>2</sup> par la D<sup>re</sup> Mary Pearson. Ena Stocking et Chantelle Stocking, mère et fille de Laurence, ont accepté le prix en son nom.*

### **Mary Pearson Médecin et activiste**

C'est un grand honneur pour moi de vous parler de Laurence Stocking, récipiendaire du Prix canadien de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains de 2003. Laurence a été détenu aux pénitenciers fédéraux de Millhaven et de Joyceville pendant 15 ans. Il est mort en prison à l'âge de 39 ans. J'étais médecin à la prison de Joyceville quand je l'ai rencontré. Je l'ai connu par le biais de ses vastes efforts de défense des droits dans cet établissement. Ses accomplissements incluent l'organisation de services de counselling par les pairs et de séminaires sur les soins de santé à l'intention des détenus, en collaboration avec des organismes externes, ainsi qu'une importante contribution à la production de deux vidéos sur l'hépatite, le tatouage et la réduction des méfaits. Il nous a aussi grandement aidés à organiser deux études sur la prévalence du VIH et de l'hépatite C et les risques liés à leur transmission en prison. Sans Laurence, nous n'aurions pas eu la collaboration des détenus.

Laurence a aussi collaboré avec Maureen Brosnahan, de la Canadian Broadcasting Corporation (CBC), à une série de reportages primés sur l'usage de drogue et le VIH en prison. Il a fait cela en sachant qu'il brisait le code du silence et qu'il risquait de s'attirer des problèmes, voire de mettre sa vie en jeu. Pendant ce temps, il a également complété un baccalauréat en psychologie de l'Université Queen's.

Ce n'est là qu'une liste partielle des accomplissements de cet homme, qui n'en disent pas assez sur la personne qu'il était. Les détenus fédéraux appartiennent à une population particulièrement marginalisée où les taux de VIH sont élevés et où l'injection de drogue est répandue. On estime que le taux de VIH est de 10 à 70 fois plus élevé en prison que dans le reste de la population canadienne et qu'au moins 25% des détenus vivent avec l'hépatite C. Même s'il n'existe pas de données spécifiques à cet effet, je crois que la proportion d'utilisateurs de drogue par injection, dans certaines prisons, pourrait s'élever à plus de 75%. Les drogues sont très faciles d'accès dans ce milieu. Parfois elles sont chères, parfois non, mais toujours disponibles. L'héroïne est la drogue de prédilection, lorsqu'elle est disponible.

Il est exceptionnel, mais aussi dangereux, pour un détenu, de s'exprimer ouvertement dans un tel système. À mon avis, cela en dit long sur l'énorme courage et la persévérance de Laurence, et sur sa capacité d'agir malgré le danger potentiel auquel il s'exposait. Je suis étonnée qu'il ait pu accomplir quoi que ce soit. Je sais ce que c'est de travailler dans le système carcéral. Dans mon

---

<sup>2</sup> Voir *supra*, note 1, pour une liste des autres commanditaires de ce Prix.



cas, les journées à la clinique étaient parfois difficiles à traverser. Et bien qu'il paraisse très accompli, Laurence ne trouvait pas son travail facile. Il a mené ses propres luttes personnelles pendant son incarcération. Il avait une petite fille à la maison, Chantelle, qu'il aimait beaucoup; et il a joué son rôle de parent du mieux qu'il le pouvait. Il y avait aussi sa mère, qu'il aimait de tout son cœur. Laurence parlait de sa famille presque à chaque fois que je le rencontrais et il la visitait aussi souvent qu'il le pouvait. Il a mené un combat contre une dépendance à l'injection d'héroïne, qu'il a remporté pendant son incarcération. Il a aussi rencontré d'autres problèmes médicaux et de santé.

J'ai rencontré Laurence pour la première fois à ma clinique, environ deux jours après son appendicectomie. Il est entré dans mon bureau, plié de douleur. J'étais habituée à cela en prison, parce que la philosophie générale y est que lorsque les détenus demandent des anti-douleur, c'est parce qu'ils veulent de la drogue. À mon avis, quand vous avez mal, vous voulez des médicaments! C'est pour cette raison que les anti-douleurs existent. En voyant sa détresse, je lui ai dit qu'il avait manifestement besoin d'anti-douleurs. Mais il m'a dit « Ce n'est pas vraiment pour ça que je viens. Il y a un gars au bout de l'aile qui entend des voix et qui a vraiment besoin de médicaments. Pourriez-vous aller le voir? Il ne veut pas venir ici. » Je n'en revenais pas; mais c'est le genre d'homme que Laurence était. Ce fut le début de mes rencontres presque hebdomadaires avec lui. Je lui réservais un rendez-vous à chacune de mes séances cliniques. Les infirmières ne savaient pas pourquoi je faisais cela, mais c'était surtout pour qu'il vienne me dire quels détenus avaient des problèmes ou étaient dans le besoin – pour qu'il puisse parler au nom de ceux qui ne pouvaient le faire eux-mêmes.

**Il est exceptionnel, mais aussi dangereux, pour un détenu, de s'exprimer ouvertement dans un tel système.**

Laurence savait interagir avec les individus aux prises avec des défis particuliers – personnes ayant une maladie psychiatrique; en stade avancé du sida; ne pouvant pas parler ou demander un traitement; et incapables de s'occuper d'elles-mêmes. Il venait m'aider à prendre soin de ces personnes à chaque semaine. Malgré tout cela, il était très joyeux. Il riait tout le temps. Laurence s'est vu réduit au silence et déshabilité à maintes reprises par le Service correctionnel du Canada (SCC) et son système; mais peu importe ce qui lui arrivait, son altruisme et sa détermination lui faisaient poursuivre son travail de défense des droits de ses pairs.

Je veux vous parler de la vie en prison. C'est une vie plus désespérée que je ne l'aurais jamais imaginée. Quand j'ai commencé à travailler en prison, je pensais que tous les détenus mentaient : c'est ce qu'on m'avait dit. Pourtant, tout ce que j'ai appris des soins de santé en prison, je l'ai appris d'eux. Toutes les histoires d'horreur qu'ils m'ont racontées étaient vraies. Ils vivent une oppression incroyable. Devant un usage de drogue répandu, on constate l'absence presque complète de mesures de prévention, ou même de diagnostic et de traitement. Par surcroît, nos ressources sont inadéquates et nous n'avons pas assez d'approches exemptes de préjugés pour réagir aux cas qui présentent des risques, aux cas de séropositivité ou aux résultats à tout autre type de test, qui font l'objet d'un important stigmata. Durant plusieurs années, les détenus ne voulaient pas passer le test du VIH, pour ne pas être identifiés comme des utilisateurs de drogue. C'est un crime d'être utilisateur de drogue en prison. C'est un crime de posséder une seringue. Il

n'y a pas d'échange de seringues dans les prisons canadiennes. Par conséquent, il arrive que 40 à 50 détenus d'une aile partagent une même seringue.

Laurence a joué un rôle crucial pour mettre au jour ces importants problèmes. Il voulait une salle de tatouage, un accès ouvert au traitement à la méthadone, des seringues neuves, du counselling et des soins de santé adéquats pour les nombreux détenus qui en avaient besoin mais qui n'y avaient pas accès. La norme communautaire des soins de santé n'est pas respectée, en prison. Les infirmières et infirmiers sont surmenés, sous-qualifiés, surchargés et manquent de ressources. Ils n'ont pas accès au type de programme de renouvellement de la compassion dont ils auraient besoin, dans leur travail auprès d'une telle population – un programme qui fournirait des soins, du réconfort et de la compassion aux soignants.

Des médicaments essentiels sont souvent donnés en retard, ou pas du tout – non par malveillance du personnel infirmier ou médical, mais plutôt parce qu'on ne sait pas comment y arriver. Je n'avais pas le droit d'écrire simplement une ordonnance. Elle devait être approuvée par l'administration du SCC. Cela soulève une énorme question éthique et c'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai arrêté de travailler en prison (temporairement, je l'espère). Il faut choisir entre le respect de l'éthique médicale ou l'obéissance à ce qu'on nous dit à la prison. Si vous ne faites pas ce qu'on vous demande, vous ne travaillez pas à cet endroit très longtemps ou vous y travaillez sous contrainte. Il est arrivé que ma clinique soit annulée parce qu'on croyait que j'allais traiter un patient avec de la méthadone. J'ai écrit des ordonnances de méthadone et elles n'ont jamais été observées. J'ai écrit des ordonnances pour le traitement de l'hépatite et ces patients n'ont jamais obtenu les médicaments dont ils avaient besoin.

Les personnes qui s'intéressent aux problèmes des détenus ne sont pas vraiment les bienvenues – ce qui m'amène à parler d'un accomplissement important de Laurence :

**Laurence excellait à obtenir des médicaments que personne ne réussissait à se procurer autrement – non pas pour lui, mais pour ses amis détenus.**

sa contribution aux études sur la prévalence du VIH et de l'hépatite C. Le D<sup>r</sup> Peter Ford et moi avons collaboré avec Laurence à la réalisation de ces études au pénitencier de Joyceville. Une fois les études complétées, nous avons rencontré les dirigeants de l'administration régionale du SCC pour les informer que nous souhaitions mener d'autres études. Nous savions qu'il y avait un problème : nous voulions l'identifier et effectuer des recherches cliniques afin de mieux soigner nos patients. Nous avions l'approbation du comité d'éthique de l'Université Queen's – ce qui est assez difficile à obtenir. Au SCC, les dirigeants nous ont dit que cela leur semblait être une excellente idée, mais qu'ils voulaient la soumettre à leur propre comité d'éthique qui se réunirait la semaine suivante. Cette semaine s'est écoulée; on m'a dit que la réunion avait été reportée. Un mois plus tard, elle avait encore été reportée. À ma connaissance, il n'y a pas de comité d'éthique – du moins, aucun que je n'aie pu trouver ou qui ait tenté de me joindre. C'est donc à ce stade qu'en est la recherche clinique en prison.

Laurence excellait à obtenir des médicaments que personne ne réussissait à se procurer autrement – non pas pour lui, mais pour ses amis détenus. Si un patient manquait sa dose de médicaments anti-VIH, il allait le trouver et lui apporter personnellement des médicaments. Il

frappait les barreaux et demandait au personnel infirmier de distribuer les médicaments. Il n'hésitait pas à dénoncer des gens pour s'assurer que la situation ne se reproduise pas. Je me souviens très bien d'un incident en particulier : un ami de Laurence, qui était très malade, avait été admis à l'hôpital de la prison. Il avait le sida et suivait un multitraitements, mais on ne lui donnait pas ses médicaments adéquatement. J'ai été le visiter et j'ai écrit une note dans son dossier, sur l'importance de lui donner ses médicaments à l'heure et selon la dose prescrite. Le lendemain, j'ai reçu une lettre du Chef des soins de santé, m'indiquant que mes commentaires étaient inappropriés et avaient été supprimés. Je suis allée en discuter avec l'administration et on m'a répondu « c'est bien ». C'est tout ce qui a été fait.

Si j'ai rencontré de tels obstacles, pouvez-vous imaginer les problèmes auxquels un détenu peut être confronté? Un autre pair de Laurence vivait avec le VIH. Il a passé environ 30 ans en prison. Il était un activiste très impliqué. On l'a envoyé dans une unité spéciale de détention, puis il est revenu sans dossier médical et il n'a jamais rien dit d'autre. Je n'ai aucune idée de ce qui a pu lui arriver. Ces histoires sont véridiques. Elles viennent de mon expérience et non de choses que j'ai entendues.

Je veux aussi vous parler de la fin de la vie de Laurence. Après que lui et certains de ses pairs aient mis au jour avec Maureen Brosnahan de graves problèmes dans les prisons canadiennes, certains détenus ont été transférés de l'établissement de Joyceville, à sécurité moyenne, vers celui de Millhaven, à sécurité maximale. Des plaintes ont été déposées, mais elles n'ont jamais été entendues. Néanmoins, ces hommes ont passé quatre mois dans une unité isolée de Millhaven, sans procès ni audience. Malheureusement, Laurence était l'un d'eux. Pendant son incarcération précédente à Millhaven, il était utilisateur de drogue par injection. Il avait purgé 15 ans de sa peine; il devait donc avoir une audience de libération conditionnelle et il allait probablement sortir de prison. Ce transfert à Millhaven l'a complètement bouleversé. Il s'est retrouvé à l'endroit où tous les déclencheurs de son usage de drogue – et son passé – l'attendaient. Il a recommencé à s'injecter des drogues. Une nuit qu'il consommait, un ami de son aile qui était au courant, n'obtenant pas de réponse de Laurence, a appelé les gardiens. Ces derniers sont venus ouvrir sa cellule. Laurence était inconscient, mais il respirait; il y avait une seringue près de lui. Je ne sais pas pourquoi ni comment c'est arrivé, mais on l'a regardé mourir. Personne n'a tenté de lui sauver la vie. Laurence a été abandonné par le système de santé qu'il s'était tant battu pour améliorer.

J'essaie de ne pas être trop triste. Même si Laurence est parti, son travail lui survit. Il y a eu plusieurs changements. Peut-être qu'il a eu de la difficulté à les voir, mais il se produit vraiment des changements grâce à l'énergie et aux actions de gens comme lui. Le travail de Laurence continuera de nous inspirer. Ce fut un privilège de connaître cet homme modeste, au grand sens de l'humour, qui a travaillé sans relâche pendant son incarcération.

Je veux vous lire un poème que j'ai écrit. Deux jours après la mort de Laurence, mon plus jeune enfant est né. Laurence aimait écrire de la poésie. Il aurait composé ce poème, mais il n'en a pas eu la chance. Ces vers décrivent ce que Laurence aurait pu dire à mon plus jeune enfant :

*Oh toi privilégié, vois  
Des saints et des anges sont à tes côtés  
Souvent impuissants, affaiblis, déchirés  
Ouvre-leur ta porte, laisse-les se réchauffer  
Donne voix aux muets, soigne les souffrants  
Console les esseulés, évite les jugements  
Seuls le courage, la joie, la compassion  
Rendront le monde meilleur pour toi, cher garçon*

J'ai l'immense honneur de remettre ce Prix canadien de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains à Laurence Stocking. Je demanderais à Ena Stocking, mère de Laurence, qui en a fait l'homme qu'il était; et à Chantelle Stocking, fille que Laurence, qui lui ressemble tant, de venir accepter le prix en son nom.

### **Ena Stocking**

Je suis très fier d'accepter ce prix au nom de mon fils. Laurence m'a parlé un jour du crime qu'il avait commis. Il m'a dit qu'il avait des regrets mais ne pourrait jamais effacer son geste. Il m'a dit : « Si je passe le reste de ma vie à aider les autres, ce sera peut-être une petite façon de me racheter. » C'est exactement ce qu'il a fait. Merci beaucoup pour l'hommage que vous lui rendez aujourd'hui.

### **Chantelle Stocking**

Je suis très fier d'accepter ce prix au nom de mon père. C'est formidable de voir son travail enfin reconnu, au delà de la personne qu'il a été et des choix qu'il a faits dans le passé. Malheureusement, je n'étais pas complètement au courant de son travail, du temps qu'il vivait, alors je n'ai pas pu le féliciter autant que je le voudrais maintenant. À cause de sa modestie, je n'étais pas au courant. Je me sens très privilégiée d'avoir eu un père aussi formidable et généreux. Merci beaucoup.

# PLÉNIÈRE DE CLÔTURE

## Dimanche 14 septembre 2003

---

### Panel : Agir pour vaincre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida

*Janice Dayle, Miriam Maluwa, Wan Yanhai et Theodore de Bruyn ont pris la parole à la plénière de clôture. Dans son mot d'introduction, Theodore a affirmé qu'il est maintenant reconnu mondialement que l'on doit réduire ou éliminer les nombreuses formes de stigmatisme et de discrimination liés au VIH/sida, pour que les personnes séropositives et autrement affectées puissent jouir de l'information, du soutien, des soins et/ou des traitements dont elles ont besoin et auxquels elles ont droit. Il a souligné que l'action contre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida est le thème de la Campagne mondiale contre le sida parrainée par l'ONUSIDA en 2002-2003; d'une campagne de trois ans du Global Network of People Living with HIV/AIDS et de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge; ainsi que d'un projet triennal parrainé par le Réseau juridique canadien VIH/sida, avec le soutien financier de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.*

*Theodore a mentionné que nous savons tous à quel point il est difficile de faire changer les attitudes stigmatisantes et les comportements discriminatoires; les lois, les coutumes, les structures sociales, la dynamique du pouvoir, les ressources, les militants et l'appui communautaire ont beaucoup d'influence, dans un pays ou une communauté – mais nous connaissons aussi des histoires de courage et d'innovation, de solidarité et de soutien. Theodore a ajouté que cette discussion en panel rappellera les points communs des efforts de lutte contre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida, au Canada et dans le monde, ainsi que leurs accomplissements. Nous présentons ci-dessous des versions retouchées des exposés de la plénière de clôture.*

#### **Janice Dayle** **Activiste**

*Janice Dayle, une femme qui vit avec le VIH/sida, est à 48 ans la grand-mère de huit enfants et la mère de six. Originnaire de la Jamaïque, elle réside au Canada depuis 1968. Janice a décidé en 1999 de se donner en exemple pour provoquer des changements aux réactions devant le VIH/sida et aux politiques en la matière. Elle a siégé au conseil d'administration d'un organisme de services aux femmes en matière de VIH/sida, le Centre d'action sida Montréal; elle fait présentement partie du conseil d'administration du chapitre nord-américain du Global Network for People With HIV/AIDS et de celui de Sida bénévoles Montréal. Elle est également correspondante du Health and Development Network, qui gère un forum électronique mondial de discussion sur le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida.*

Je voudrais commencer par quelques définitions, pour que nous ayons une idée claire du problème à résoudre; que nous connaissions les facteurs qui distinguent le stigmatisme et la discrimination; et que nous soyons non seulement conscients de l'énorme tâche qui nous attend, mais que nous ayons aussi un aperçu détaillé du but ultime.

Le stigmatisme dénote un signe d'opprobre, une marque ou une cicatrice sur la peau. Synonyme de termes comme « honte », « déshonneur », « infamie », « flétrissure », « souillure », « tare » et, de façon encore plus marquante, « tache » – ainsi que d'autres mots comme « discrédit », « étiquette », « diffamation » et « humiliation » – le stigmatisme, dans le contexte du VIH/sida, a émergé de la vision commune d'une société qui identifie tout ce qui n'est pas une relation hétérosexuelle comme étant immoral, disgracieux et mauvais. On a perçu de la même façon les groupes que l'on a cru initialement les plus vulnérables au VIH/sida, comme les utilisateurs de drogue par injection et les travailleurs sexuels, et ceux qui ont émergé, rapporte-t-on, en tant que groupes les plus affectés par les nouvelles infections. (J'ai dit « que l'on a cru », puisqu'en réalité le VIH/sida ne discrimine pas : nous y sommes tous vulnérables et ce fait devrait être reconnu et disséminé à grande échelle.) Par conséquent, le VIH/sida, en tant qu'infection transmissible sexuellement, a été immédiatement associé à tout ce que la société avait appris à juger comme négatif.

La discrimination va de pair avec des mots comme « préjudice », « iniquité », « intolérance », « injustice », « bigoterie » et « biais ». « Discriminer » signifie faire une distinction, différencier. Dans le contexte du VIH/sida, cette différenciation prend la forme d'une exclusion et de mauvais traitements, qui découlent d'un stigmatisme profondément enraciné.

En 2002, j'ai entendu le discours du grand Nelson Mandela, à la clôture de la XIV<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida. Il a affirmé qu'il est difficile d'amorcer la transformation d'une société dont les valeurs et les croyances sont si ancrées qu'il faudrait déraciner des traditions et des coutumes entières pour provoquer des changements – mais qu'on n'avait pas d'autre choix. Il a incité les leaders mondiaux à veiller à cette transition.

Mes collègues me disent que nous ne pouvons pas changer le monde. Je dis que nous devons le faire. On l'a déjà fait; il faut puiser dans les expériences mondiales de lutte contre toutes les autres formes de discrimination et imiter ces actions. Avec des buts et une compréhension claire des obstacles, la société doit établir des plans concrets pour éradiquer le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida. Nous devons planifier des actions pour éliminer les connotations négatives qui sont automatiquement associées au VIH/sida. Et puisque le VIH/sida ne se manifeste pas seul, nous sommes forcés de combattre également l'intolérance à l'égard des groupes vulnérables.

Le but ultime devrait être de créer un monde où les personnes vivant avec le VIH/sida ne se sentiraient pas menacées, et pourraient dire ouvertement qu'elles sont séropositives, à tout endroit et dans tout contexte, en s'attendant à être traitées avec respect et en toute égalité. J'ai demandé à une femme séropositive pourquoi elle trouvait difficile de divulguer sa séropositivité, en général; elle m'a répondu « parce que je ne veux pas être méprisée et rejetée encore plus ». Je lui ai demandé pourquoi elle pensait que ce serait ainsi. Elle m'a répondu qu'elle avait méprisé elle aussi les personnes vivant avec le VIH/sida, avant de contracter l'infection. Elle a intériorisé ce

**Le but ultime devrait être de créer un monde où les personnes vivant avec le VIH/sida pourraient divulguer leur séropositivité et s'attendre à être traitées avec respect et en toute égalité.**

stigmaté accablant, qui s'est manifesté par une haine de soi. Cette peur catalyse la propagation du VIH/sida, en plus d'être l'aspect le plus douloureux, écrasant et déshabilitant de la vie avec la maladie.

C'est donc à cela que nous sommes confrontés – cette honte et cette tache indélébile; la réaction sociale apprise devant les étiquettes; la difficulté de faire changer les coutumes; l'impact sur les personnes vivant avec le VIH/sida; et les conséquences d'un oubli constant de la situation. En réponse à cela, nous devons élaborer des plans stratégiques pour éliminer le stigmaté lié au VIH/sida et la discrimination qui en découle. Ayant identifié des termes problématiques, nous devons maintenant les intégrer dans des questions – par exemple : comment déraciner des idéaux ancrés qui associent « honte » et « déshonneur » à certaines préférences sexuelles; « infamie » et « irréparable flétrissure » à la toxicomanie; et surtout, « iniquité » « injustice », « opprobre », « tache » et « humiliation » au VIH/sida?

Ma réponse instinctive : par l'éducation. La maladie que j'ai eue depuis plus de 20 ans. J'en ai appris beaucoup en 20 ans, sur le plan individuel. Je parle de l'apprentissage au delà du VIH/sida. Pensez à toute l'éducation que l'on peut acquérir pendant une telle période. Je dis cela pour attirer l'attention sur les vastes efforts d'éducation qui auraient pu être initiés dans le monde pendant toutes ces années – une éducation qui aurait pu empêcher le VIH/sida de devenir une force destructrice. Nous devons apprendre de nos erreurs. Nous devons envisager l'avenir. Nous devons planifier assidûment l'éducation de chaque coin, segment et domaine de la société, pour éviter la perpétuation d'un monde d'intolérance – un monde qui s'attache à des notions destructrices, à des traditions qui, au bout du compte, exacerbent le stigmaté et la discrimination liés au VIH/sida ainsi qu'une augmentation des cas d'infection. Puisque le monde entier est une société migrante, nous devons mettre l'accent sur une éducation adaptée à la culture.

Autre aspect vital à considérer : l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida, connue sous le nom de « principe GIPA », qui aurait un impact inestimable sur l'habilitation des personnes séropositives (en les aidant à se défaire du stigmaté intériorisé) et sur l'éradication du stigmaté et de la discrimination. Nous devons d'abord éduquer nos leaders. Pour détruire les mythes, il faut une sensibilisation et une éducation intensifiées, dès un très jeune âge. Nos leaders doivent être responsables de voir au manque de sensibilisation et de trouver des façons d'intégrer des efforts soutenus d'éducation dans leurs initiatives.

Il y a peu d'exemples d'efforts sérieux visant à freiner la propagation du stigmaté et de la discrimination liés au VIH/sida. Plusieurs soupers, voyages et conférences s'organisent parmi les

**Nous devons planifier assidûment l'éducation de chaque coin, segment et domaine de la société, pour éviter la perpétuation d'un monde d'intolérance.**

convertis, mais on constate peu de changement dans les politiques gouvernementales, quant à l'inclusion de l'éducation sur le VIH/sida comme thème distinct non relié à d'autres sujets. Nous nous assurons que nos enfants savent lire et calculer. Nous devons aussi voir à ce que l'éducation sur le VIH/sida – une compétence de vie nouvelle et essentielle – soit intégrée dans les programmes scolaires. Cette éducation doit être accessible non seulement à tous les paliers des systèmes scolaires, mais aussi au grand public.

La tolérance envers la différence devrait être la première notion enseignée. On peut dire que le

VIH/sida, en quelque sorte, a poussé l'humanité à confronter sérieusement sa ridicule tendance à toujours condamner.

Devant les enfants et les jeunes qui ont un champ d'attention réduit et qui ont besoin d'un contexte de classe pour apprendre, notre population adulte puise en grande dans les médias pour s'éduquer. Les médias jouent un rôle crucial dans la formation des perceptions. Étant en faveur d'une surveillance de la couverture médiatique du VIH/sida, j'ai été heureuse d'apprendre la création d'une bourse pour journalistes, à l'occasion de la plus récente Conférence internationale sur le sida. Les récipiendaires de bourses ont été invités à un séminaire pour sensibiliser des journalistes de partout au monde aux principales réalités et questions touchant la couverture médiatique du VIH/sida. Voilà une autre forme de démarche éducative propice à des progrès dans la lutte contre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida. L'éducation des journalistes – qui ont eux-mêmes perpétué une grande dose de stigmatisme et de discrimination – est essentielle, dans cette lutte. Leur accès à l'attention quotidienne de millions d'individus les place dans une position d'extrême importance.

Certains efforts d'éducation des journalistes se sont avérés bénéfiques. Une expérience récente du Global Network of People Living with HIV/AIDS (Amérique du Nord) le démontre : l'équipe de surveillance médiatique de notre comité des communications a initié une conversation enrichissante avec un journaliste, à propos d'une remarque discutable à la fin de son article – autrement appréciable – sur les femmes et la prévention du VIH.

Il y a aussi les arts. Connue pour sa capacité de transcender les différences, la musique, en particulier, est populaire pour ses propriétés thérapeutiques. Malheureusement, on ne peut pas en dire autant des paroliers, chanteurs et producteurs de nombreuses chansons « reggae » qui parlent de haine, de terreur et d'élimination des gais et lesbiennes. Acclamées par un bassin grandissant d'individus homophobes, ces chansons véhiculent l'idée que le meurtre de personnes gaies et lesbiennes est acceptable. Ces paroles populaires perpétuent le stigmatisme du VIH/sida et les inhibitions des hommes gais. Par ailleurs, elles minent complètement le bien-être général des gais et lesbiennes de race noire. Je crois que la reconnaissance de la gravité de ce problème et son éradication devraient aussi relever des législateurs.

Par ailleurs, on entend souvent les employés d'organismes de lutte contre le sida (OLS) se plaindre qu'ils ne savent pas ce qui déclenche la discrimination à l'égard des personnes séropositives – s'il s'agit d'un facteur de vulnérabilité parmi plusieurs (comme la pauvreté ou la toxicomanie), ou seulement du VIH. Par conséquent, les OLS doivent être habilités à lutter contre toutes les formes d'intolérance. Malheureusement, l'une des pires formes de discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida vient de certains employés et bénévoles d'OLS (ils sont minoritaires, mais présents). Ce qui est terrible, c'est que nous faisons appel à ces organismes pour obtenir du soutien, et non pour être blessés. Si ce n'est déjà fait, tous les OLS devraient se doter d'un mécanisme de plaintes et d'une politique pour corriger et enrayer ce problème.

Une excellente action serait de promouvoir l'avancement des personnes vivant avec le VIH/sida, en misant sur l'atteinte d'une certaine normalité dans leur vie. Passer à l'action veut dire lutter contre le stigmatisme et la discrimination jusqu'à ce que l'on constate des signes de victoire. Ces



signes prendront la forme d'une diminution des taux d'infection à VIH et des décès à l'échelle mondiale; et de l'atteinte d'une meilleure qualité de vie pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Nous pourrions alors laisser tomber notre carapace de protection quotidienne contre les mots défaitistes, se défaire de notre peur, et réaliser éventuellement que nous pouvons vivre avec une maladie chronique qui se gère – à l'instar des personnes diabétiques et de celles qui ont une autre maladie du genre, mais qui peuvent vivre sans stigmatisme ni discrimination.

## **Miriam Maluwa**

### **Conseillère en matière de droit et de droits humains**

#### **Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)**

*Miriam Maluwa est conseillère en matière de droit et de droits humains auprès de l'ONUSIDA depuis plus de cinq ans. Elle a 17 ans d'expérience dans le travail juridique et de droits de la personne. Mme Maluwa a notamment été conseillère juridique et rédactrice parlementaire en chef, pour le gouvernement du Malawi; représentante à la Commission des droits de l'homme de l'ONU (Genève, Suisse); présidente du Conseil national sur le sida du Malawi; secrétaire du Comité d'examen éthique de l'ONUSIDA; avocate pro bono pour des femmes et enfants abusés; et consultante en matière de droit et de droits de la personne pour l'Union européenne, le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), le British Council, l'Organisation internationale du travail et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF).*

Mon exposé portera sur l'approche de l'ONUSIDA en matière de stigmatisme et de discrimination ainsi que sur ses stratégies de lutte contre ces phénomènes.

Agir contre le stigmatisme et la discrimination n'est pas vraiment un choix, c'est une nécessité absolue pour réagir efficacement à la pandémie du VIH/sida. C'est le plus grand obstacle à la réaction à l'épidémie. Notre expérience démontre que nous échouons à traiter les personnes affectées, malgré l'existence de traitements anti-VIH, à cause d'un phénomène répandu de stigmatisme et de discrimination ainsi que de la réticence de certaines à suivre un régime de traitement. Par ailleurs, le stigmatisme et la discrimination continuent de nuire de plusieurs façons aux efforts de prévention. Certains individus n'ont pas accès à des mesures préventives parce qu'ils appartiennent à des populations stigmatisées. D'autres personnes qui contractent le VIH continuent d'agir comme si elles ne l'avaient pas, par crainte de stigmatisation et de discrimination – ce qui accroît la vulnérabilité du reste de la communauté. Le stigmatisme et la discrimination continuent aussi d'exacerber l'impact de l'épidémie. Les gens s'inquiètent non seulement de leur séropositivité, mais aussi du fait qu'ils pourraient perdre leurs droits humains, subir des injustices et se sentir indignes. La magnitude du problème justifie le besoin d'action urgente.

Le stigmatisme et la discrimination sont universels. Ils se manifestent différemment selon les contextes et les individus, mais ils sont universels. Cela en fait un facteur d'unification. Habituellement, les enjeux sont marginalisés parce qu'ils ne s'appliquent pas à tout le monde, mais le stigmatisme et la discrimination nous touchent tous. Bien sûr, ils affectent certains individus plus que d'autres, particulièrement en présence de facteurs multiples. Une femme noire et séropositive pourrait subir de la stigmatisation et de la discrimination liées à ces caractéristiques. Le stigmatisme et la discrimination sont problématiques dans les pays où la prévalence du VIH est

élevée comme dans ceux où elle est faible. Il s'agit donc d'un point d'entrée pour mobiliser toutes les parties – individus, communautés et institutions – partout dans le monde.

Or nous ne pouvons pas réellement parler d'action sans comprendre ses objectifs. Je suis convaincue que l'une des raisons pour lesquelles nous ne sommes pas aussi efficaces que nous pourrions l'être, dans la lutte contre le stigmatisme et la discrimination, est que nous n'avons jamais vraiment pris le temps de comprendre ces phénomènes. Souvent, le stigmatisme et la discrimination sont si subtiles que nous ne les remarquons pas et ne les combattons pas. En ne les combattant pas, nous fermons les yeux. En fermant les yeux, nous les perpétons. Nous devons donc nous arrêter et nous demander : « Comment voyons-nous le stigmatisme et la discrimination? ». Il nous faut identifier les caractéristiques du stigmatisme et de la discrimination liés au VIH/sida, puis y réagir concrètement.

Permettez-moi quelques précisions à propos du stigmatisme. Premièrement, ce n'est pas un phénomène nouveau; il a toujours existé. Deuxièmement, ce n'est pas un acte; c'est un processus de dévaluation. Nos stratégies de lutte contre le stigmatisme doivent évoluer, puisque leur cible est changeante. Troisièmement, le stigmatisme n'existe pas à l'état naturel; c'est une création. Et puisque le stigmatisme est une création humaine, il peut être éliminé.

Le stigmatisme lié au VIH/sida renforce des préjugés existants, comme ceux à l'égard de l'homosexualité, du sexe et de la race. On a tendance à blâmer les femmes, les hommes gais ou les personnes noires pour l'existence du VIH/sida. Nos stratégies doivent tenir compte de cette réalité. Agir contre le stigmatisme et la discrimination implique de remettre en question les fondements mêmes de la société, les relations de pouvoir et les inégalités actuelles.

L'ONUSIDA a tenté d'approfondir sa compréhension du stigmatisme et de la discrimination pour mieux s'y attaquer. Nous avons mené des études en Ouganda et en Inde, pour examiner les manifestations de ces phénomènes – leurs formes, leurs contextes et leurs déterminants. D'autres études réalisées au Ghana, au Burkina Faso et au Cameroun nous ont révélé que « stigmatisme » et « discrimination » ne sont pas synonymes. Le stigmatisme réfère aux pensées des gens, au niveau individuel ou communautaire. Quand ces pensées sont transposées dans des gestes, elles suscitent des actes de discrimination. Par conséquent, nous devons envisager des stratégies qui, d'une part, préviennent l'émergence du stigmatisme et qui, d'autre

**Une des raisons pour lesquelles nous ne sommes pas efficaces, dans la lutte contre le stigmatisme et la discrimination, est que nous n'avons jamais vraiment pris le temps de comprendre ces phénomènes.**

part, s'attaquent aux préjugés individuels. Mais nous devons aussi lutter contre les actes discriminatoires qui en découlent.

La discrimination peut prendre la forme d'une omission, dans le cas où un geste qui aurait dû être posé a été injustement omis. À la cérémonie de remise des prix d'avant-hier, on nous a parlé de Laurence Stocking qui est mort dans sa cellule sans que personne ne tente de le sauver. C'est un exemple de discrimination par omission injuste.

Des études de l'ONUSIDA confirment que le stigmatisme et la discrimination sont étroitement liés aux violations de droits humains. Chacun a le droit de ne pas subir de discrimination, donc chaque cas de discrimination est une violation directe de ce droit. Fait encore plus important, le stigmatisme et la discrimination peuvent entraîner la violation d'autres droits humains. Par exemple, les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent voir leur droit à la santé bafoué en raison de leur séropositivité; puis, lorsqu'elles tombent malades, elles peuvent être incapables d'aller à l'école, de travailler, d'obtenir un logement adéquat, etc.

Le stigmatisme, la discrimination et les violations de droits humains forment un cercle vicieux. Nos stratégies doivent viser à le briser. L'approche de l'ONUSIDA consiste à considérer le stigmatisme, la discrimination et les violations de droits humains comme trois cibles d'action. Chacune doit être abordée séparément, mais aussi conjointement aux deux autres. Nous devons élaborer des stratégies qui s'attaquent au stigmatisme en tant que pensée et qui réagissent aux actes de discrimination. Nous devons aussi aborder les violations de droits humains et voir à ce qu'il existe des politiques et des structures juridiques qui protègent les droits des personnes vivant avec le VIH/sida.

Nous devons voir ce phénomène comme un cycle. Nous devons trouver une façon d'agir aux trois paliers et de briser la chaîne. Cela requiert une approche à multiples facettes pour réagir au stigmatisme et à la discrimination. Les diverses composantes de la stratégie doivent être complémentaires et avoir un but commun – prévenir le stigmatisme, s'attaquer à la discrimination et réparer toute violation de droits humains qui en découle.

Dans le cadre de sa stratégie de lutte contre le stigmatisme, l'ONUSIDA soutient des interventions auprès d'institutions religieuses et de leaders politiques pour les inciter à faire preuve de compassion envers les personnes vivant avec le VIH/sida – en prenant un repas avec elles, en parlant avec elles, et en indiquant à leurs intervenants que la compassion et le respect sont de mise. Parallèlement, nous réagissons à la discrimination en appuyant des interventions en litige, lorsque des droits humains de personnes vivant avec le VIH/sida ont été bafoués. Nous appuyons des procédures judiciaires liées à de tels cas. Plusieurs d'entre vous se souviendront du cas récent d'une personne vivant avec le VIH/sida qui s'est vue refuser le droit au mariage, en Inde. Nous avons soutenu un ONG, le Lawyers Collective, dans la contestation de cette décision. Le Réseau juridique canadien VIH/sida s'est impliqué dans la recherche liée à ce dossier. En Afrique du Sud, nous avons soutenu un cas de litige concernant un agent de bord qui s'est vu refuser un emploi dans une compagnie aérienne en raison de sa séropositivité. Nous avons également réalisé des activités médiatiques dans l'affaire du licenciement d'une personne séropositive par l'armée, en Namibie. La lutte contre la discrimination est l'une de nos stratégies pour briser le cercle vicieux dont j'ai parlé. En plus de ces activités, nous avons amorcé des programmes de sensibilisation aux droits au Burkina Faso, au Ghana et en Tanzanie, qui examinent des façons de mettre le droit à la portée du grand public. Nous avons embauché des avocats autochtones et les avons installés dans des organismes communautaires. Ils reçoivent des plaintes de personnes vivant avec le VIH/sida et les réfèrent aux autorités administratives et judiciaires pertinentes.

Nous devons tous agir. Notre but ultime dans la lutte contre le stigmatisme, la discrimination et les violations de droits humains devrait être de transformer la pensée sociale – de changer les comportements et la pensée conceptuelle des gens – mais aussi d'examiner les environnements

structurels et la nature enracinée des injustices, et de réagir aux inégalités sociales existantes afin d'éliminer les violations de droits humains. Si nous contestons les violations et exigeons leur redressement, elles ne pourront plus continuer puisque leurs auteurs en seront tenus responsables. Les gens sauront qu'ils sont responsables de leurs actes – et cela est suffisant pour entraîner un mouvement.

**Wan Yanhai**  
**Directeur**  
**Beijing AIZHIXING Institute of Health Education**

*Le D<sup>r</sup> Wan Yanhai est coordonnateur de l'AIZHIXING Institute, un organisme non gouvernemental qu'il a fondé en 1994. Son travail en matière de VIH/sida, amorcé à la fin des années 1980, se caractérise par des efforts vigoureux de défense des droits des personnes vivant avec le VIH/sida et affectées autrement, en Chine – dont la plupart sont confrontées à une grave discrimination. Il a d'abord travaillé à la défense des droits des hommes gais, des travailleurs sexuels et des utilisateurs de drogue, puis il a poursuivi ses efforts avec l'AIZHIXING Institute, au nom d'orphelins du sida ainsi que de villageois de la province du Henan qui ont contracté le VIH à cause de méthodes insalubres de prélèvement sanguin. L'an dernier, le D<sup>r</sup> Wan a reçu le Prix international de l'Action contre le VIH/sida et pour les droits humains, pour ses efforts de défense des droits.*

C'est un honneur et un plaisir d'être ici pour vous faire part de nos expériences, en Chine. Mon exposé portera sur le VIH/sida comme question de droits humains dans ce pays. À l'ouverture de cette rencontre, Stephen Lewis a déclaré que le VIH/sida est une question de droits humains. Je crois que l'exemple de la Chine illustre très bien cet argument. Je pense aussi que les violations de droits humains ne sont pas seulement liées au stigmatisme mais aussi à des agendas politiques égoïstes, dans ce pays.

Premièrement, je veux parler du droit à l'information dans le contexte du VIH/sida, en Chine. Depuis l'avènement de l'épidémie chinoise au début des années 1990, des personnes trouvées séropositives au VIH ne sont pas informées du résultat de leur test. Dans la province d'Anhui, on a enseigné aux gens à détecter les symptômes du sida, à prévenir l'infection et à trouver un médecin s'ils deviennent malades, mais on ne leur a pas dit qu'il s'agissait du sida. Par conséquent, personne ne faisait le lien entre les messages médiatiques sur le VIH/sida et sa propre maladie.

Le gouvernement a dissimulé des informations sur le sida, en particulier dans la province du Henan, mais aussi à l'échelle nationale. Cela est illégal. Notre Loi sur les maladies infectieuses exige que ces renseignements soient disséminés immédiatement, mais notre gouvernement enfreint cette loi depuis le début. L'an dernier, j'ai été emprisonné pour avoir divulgué des secrets d'État, mais la loi ne mentionne pas l'information sur la santé – et il n'y avait aucune raison de considérer comme secret le document que j'ai rendu public.

En Chine, le gouvernement est propriétaire des médias. Il n'y a aucun média indépendant. Dans certaines provinces, les médias n'ont pas le droit d'aborder des questions relatives à l'approvisionnement en sang. Le Département central de la propagande du Parti interdit tout

reportage sur le sida dans la province du Henan. De plus, notre gouvernement cherche à contrôler l'information envoyée par Internet et par cellulaire.

Dans la province du Henan, les personnes qui ont contracté le VIH en vendant de leur sang ou en recevant une transfusion sanguine n'ont pas le droit d'intenter une poursuite. Le gouvernement provincial a ordonné à ses tribunaux de rejeter toute action en dommages. Les personnes qui s'adressent au gouvernement pour des médicaments, de l'éducation ou de l'aide aux orphelins peuvent être détenues. C'est exactement ce qui s'est produit en juin. Cinq activistes d'un village ont été emprisonnés, dans la capitale du Henan. Certains le sont encore.

Notre gouvernement exerce un strict contrôle sur le développement des ONG. Il y a des ONG en émergence, mais les règlements sont très sévères. Par conséquent, certains organismes environnementaux, des regroupements de femmes et des organismes de lutte contre le VIH/sida (comme notre institut) tentent de s'enregistrer officiellement comme une entreprise plutôt qu'un ONG. Puisque notre institut fait figure d'entreprise, nous devons consacrer beaucoup de temps à la déclaration de nos revenus. Le gouvernement chinois n'a pas d'argent pour les ONG. Ceux qui sont en contact avec l'étranger ou qui en reçoivent des fonds risquent d'être accusés d'espionnage pour le compte de ces pays. Il n'y a pas encore d'institution indépendante vouée aux droits de la personne en Chine.

L'impact de l'épidémie du sida sur les enfants est immense, en Chine. Le gouvernement a admis que la vente de sang a entraîné une épidémie de VIH/sida dans 23 provinces. Des millions de personnes pourraient avoir contracté le VIH, en particulier dans la province du Henan. Dans certains villages, près de la moitié des adultes sont séropositifs. Plusieurs sont déjà décédés, laissant derrière eux de nombreux orphelins. Plusieurs enfants ne peuvent aller à l'école, à cause de la discrimination et d'un manque de ressources. Certains obtiennent un soutien pour leur éducation, mais n'ont quand même pas assez d'argent pour survivre. Dans certains villages, des individus tentent de s'organiser pour fournir de l'éducation et du soutien aux enfants, mais ils sont souvent harcelés par le gouvernement. Ce harcèlement prend parfois la forme d'une visite de représentants du ministère du Secret qui leur servent un avertissement.

En Chine, le test volontaire n'est pas encore répandu – en particulier parmi les anciens donneurs de sang, dont la plupart n'ont pas été testés. Pour ce qui est des personnes qui ont reçu du sang ou des produits sanguins, le gouvernement refuse de leur fournir un test gratuit pour déterminer combien d'entre eux ont contracté l'infection et ont pu la transmettre à leur épouse, époux ou leur enfant. En revanche, la Chine impose maintenant le test obligatoire aux travailleurs sexuels, détenus, utilisateurs de drogue, donneurs de sang et patients de cliniques de MTS.

Dans certaines provinces, en particulier dans le Henan, le gouvernement tente d'empêcher les gens de réclamer un dédommagement et même de se parler entre eux. Des responsables gouvernementaux leur disent que le sida est honteux et que s'ils en parlent, leurs fils ne pourront plus aller à l'école et leurs produits ne se vendront plus. Le gouvernement utilise également des mesures politiques pour empêcher des individus de défendre leurs droits et de s'organiser. Ceux qui communiquent avec des journalistes internationaux, des ambassades étrangères ou les

**Les ONG qui sont en contact avec l'étranger ou qui en reçoivent des fonds risquent d'être accusés d'espionnage pour le compte de ces pays.**

Nations Unies peuvent être considérés comme des traîtres. Elizabeth Rosenthal, la journaliste du *New York Times* qui a fait un reportage sur l'épidémie de sida dans le Henan, en octobre 2000, a été traitée d'espionne américaine par un responsable gouvernemental. Des médecins sont questionnés pour leurs relations avec des gens de l'étranger. L'année dernière, notre projet a été identifié comme un organisme social illégal, en raison de nos contacts à Taiwan et aux États-Unis.

En Chine, où le travail sexuel et l'usage de drogue sont illégaux, ceux qui les pratiquent peuvent être emprisonnés. Plusieurs chercheurs, éducateurs, journalistes, activistes et parents de personnes vivant avec le VIH/sida sont persécutés, depuis dix ans. J'ai perdu mon emploi à cause de mes activités liées au VIH/sida. Les autorités locales surveillent les médecins 24 heures sur 24. Des médecins ont perdu leur emploi et leur clinique a été fermée. Des journalistes et des activistes ont été emprisonnés. J'ai été détenu pendant quatre semaines. En juin, dans le Henan, des centaines de policiers et de responsables gouvernementaux armés ont attaqué un village de moins de 600 habitants. Au moins 10 personnes ont été battues; et 13 ont été placées en détention. Plusieurs d'entre elles sont séropositives et certaines sont encore détenues après trois mois.

Pour terminer, permettez-moi de vous parler des activités de notre institut. L'AIZHIXING Institute travaille depuis 10 ans à la défense des droits humains liés au VIH/sida, ainsi qu'à la recherche sur des questions juridiques et de politiques. Dans les années 1990, nous avons traduit des documents de l'ONUSIDA. Nous avons étudié l'impact de l'épidémie du sida sur les enfants. Nous avons récemment publié un rapport et traduit des publications de la United States Agency for International Development (USAID) et de l'UNICEF sur les efforts d'aide aux orphelins dans d'autres pays. Nous appuyons l'organisation et l'implication des citoyens dans des campagnes de lutte contre le VIH/sida. Nous aidons des étudiants à former des regroupements et à inviter leurs pairs à s'impliquer dans des dossiers liés au VIH/sida. Nous aidons les agriculteurs à s'organiser. Nous menons aussi des activités d'information et d'éducation. Nous prévoyons continuer toutes ces activités, mais notre but pour les prochaines années est d'organiser systématiquement nos efforts d'éducation juridique et de recherche sur le VIH/sida.

Merci pour cette occasion de m'adresser à vous.

**Theodore de Bruyn**  
**Analyste principal des politiques**  
**Réseau juridique canadien VIH/sida**

*Theodore de Bruyn est membre du Réseau juridique canadien VIH/sida depuis 1996. Il est l'auteur de plusieurs rapports et articles que nous avons publiés. Il s'est joint à l'équipe du Réseau juridique en avril 2003, à temps partiel. Theodore a été conseiller principal en politiques sur le VIH/sida à Santé Canada pendant trois ans. Puis, à titre de consultant et chercheur indépendant, il a contribué à la planification stratégique dans le domaine du VIH/sida, au développement de politiques en matière de médecines complémentaires et parallèles, de même qu'à la promotion de la santé. De 1997 à 2002, il a été le président du Comité national d'évaluation éthique du Réseau canadien pour les essais VIH.*

Mon exposé portera sur la nécessité d'agir contre le stigmatisation et la discrimination liés au VIH/sida, au Canada.

Il s'est écoulé près de 25 ans depuis le premier cas de sida diagnostiqué au Canada;<sup>3</sup> 13 ans depuis l'annonce par le gouvernement fédéral de sa première stratégie nationale de lutte contre le sida; et 5 ans depuis la publication, par la Société canadienne du sida et le Réseau juridique canadien VIH/sida, d'un document de travail sur le VIH/sida et la discrimination.<sup>4</sup> Où en sommes-nous dans notre lutte contre le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida? Pas aussi avancés que nous devrions l'être.

Depuis un an, le Réseau juridique prépare une mise à jour sur le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida, avec l'aide d'un comité consultatif et d'organismes voués à des populations spécifiques. J'ai interviewé des intervenants de soutien et organisé des discussions de groupe avec des personnes séropositives, partout au pays. Je ne dirai pas que nous n'avons pas fait de progrès depuis la parution du document de travail en 1998. Nous en avons fait. Il y a eu de profonds changements dans la reconnaissance et la protection des droits des gays et lesbiennes, grâce au travail d'EGALE, d'avocats et de personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et transgenre à travers le Canada. Il est largement reconnu que les inégalités sociales et économiques, historiques et actuelles, contribuent de multiples façons à l'épidémie du VIH dans plusieurs populations. On a constaté un certain progrès dans l'accès des détenus à des programmes et mesures de prévention du VIH ainsi qu'à des soins et traitements médicaux pour le VIH/sida.

Mais trop de choses sont restées pareilles ou ont empiré, pour les personnes affectées par l'épidémie du VIH, en particulier pour les plus pauvres et les plus marginalisées. De nombreux obstacles systémiques rendent encore difficile, voire impossible aux personnes marginalisées d'accéder aux services sociaux, aux soins de santé et aux traitements dont elles ont besoin. On voit encore des violations des droits des femmes, des utilisateurs de drogue, des personnes de la rue, des détenus et d'autres, en ce qui touche le consentement éclairé au test, l'accès à l'information et aux services, etc. Des professionnels ont encore des comportements humiliants et discriminatoires à l'égard des bénéficiaires d'aide sociale, des femmes, des jeunes, des utilisateurs de drogue, des détenus, des autochtones, des personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et transgenre et des minorités visibles. Il existe encore un manque de compréhension des aspects physiques, émotifs, spirituels et sexuels de la vie avec le VIH. Nous avons échoué à adapter les soins de santé, le milieu de travail et la vie sociale de façon à habiliter ces personnes à vivre le mieux possible avec le VIH. Et au niveau individuel, j'entends encore des histoires de personnes séropositives qui se sentent étiquetées lorsqu'elles marchent dans la rue, qui perdent leur emploi, qui sont expulsées de leur appartement ou harcelées par leur propriétaire ou d'autres locataires, qui sont battues, qui ne demandent pas l'aide d'un organisme de lutte contre le VIH/sida par crainte que cela soit su, qui se voient

**De nombreux obstacles systémiques rendent encore difficile, voire impossible, aux personnes marginalisées d'accéder aux services sociaux, aux soins de santé et aux traitements dont elles ont besoin.**

<sup>3</sup> Tel que déclaré à Santé Canada; voir Santé Canada, *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2002*, Ottawa, ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux, 2002, p. 23.

<sup>4</sup> T. de Bruyn, *Discrimination et VIH/sida : un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998 ([www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/discrimination/docdiscussion/DISCtitF.html](http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/discrimination/docdiscussion/DISCtitF.html)).

refuser les services d'un médecin, qui ne peuvent dire qu'elles sont séropositives à qui que ce soit dans leur communauté par crainte d'isolement social, et qui sont stigmatisées par d'autres membres de leur communauté culturelle.

La Stratégie canadienne sur le VIH/sida a élaboré une ébauche de stratégie quinquennale pour la réaction canadienne à l'épidémie, à la lumière des priorités identifiées par les participants à une rencontre tenue à Sainte-Adèle (Québec) à la fin de 2002. L'une des priorités identifiées concerne la réduction du stigmata et de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida. À ma connaissance, il s'agit de l'énoncé le plus explicite sur cette priorité, dans toute l'histoire des stratégies nationales contre le VIH/sida au Canada. Cela ne signifie pas que des programmes sur le VIH, passés et actuels, n'ont pas visé à créer un meilleur environnement de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement. Je ne fais qu'une honnête constatation du fait que certaines réalités fondamentales des personnes vivant avec le VIH ou vulnérables à l'épidémie n'ont toujours pas changé.

Que devrions-nous faire maintenant, après 25 ans d'épidémie au Canada? Premièrement, dans les communautés où l'on entretient un opprobre public et une honte tacite à l'égard du VIH – qui rendent dangereuse la divulgation de la séropositivité –, nous devons financer les efforts soutenus d'organismes et d'activistes communautaires pour l'intervention auprès de membres de la communauté, le mentorat de personnes vivant avec le VIH, l'implication des leaders, l'ouverture d'un dialogue et la destruction des mythes. Ce travail ne se limite pas à publier un rapport ni même à un projet. Il doit faire partie d'un programme soutenu qui incitera de plus en plus de gens de la communauté à réfléchir, à s'exprimer et à agir sans préjugés, dans le contexte du VIH.

**Nous devons financer des organismes et des coalitions qui élaboreront et appliqueront des stratégies de changement. Ce travail doit relever d'un programme soutenu.**

Deuxièmement, pour réagir à des problèmes systémiques d'inégalité et de discrimination qui affectent des populations particulières – comme le manque d'éducation pertinente, honnête et exempte de préjugés à propos du VIH, de la sexualité gaie/lesbienne/bisexuelle/transgenre ou de l'usage de drogue, dans le programme d'éducation secondaire; ou l'échec à fournir un traitement antirétroviral ininterrompu aux détenus et aux utilisateurs de drogue, selon une norme équivalente à celle du reste de la communauté; ou le piètre traitement des utilisateurs de drogue, dans les salles d'urgence; ou l'échec à respecter le droit des femmes, des détenus et d'autres

individus à un consentement éclairé à toute procédure médicale (y compris le test du VIH); ou le manque de souplesse des programmes d'aide sociale, pour les personnes ayant une invalidité chronique et un état de santé variable; ou le manque de logements sûrs et abordables pour les personnes à faible revenu ou sans revenu; ou l'échec à accommoder les personnes vivant avec le VIH/sida, dans le milieu du travail; ou le manque de programmes complets de réduction des méfaits en prison (y compris l'échange de seringues); ou la nécessité d'éduquer les agents d'aide sociale et les professionnels de la santé à propos des comportements non discriminatoires à l'endroit des personnes séropositives; ou le manque de recherche sur les technologies de prévention et les modalités de traitements spécifiques aux femmes. Pour réagir à ces problèmes systémiques, nous devons financer des organismes et des coalitions qui élaboreront et



appliqueront des stratégies de changement. Encore une fois, ce travail ne se limite pas à un rapport ni même à un projet. C'est la tâche d'un programme soutenu qui suivra les développements en matière de politiques et de services, qui mettra de l'information exacte à la disposition du public, qui fera pression auprès des politiciens, fonctionnaires et autres intervenants, qui mobilisera des groupes pour le changement et qui initiera, au besoin, des actions judiciaires.

Troisièmement, pour fournir du soutien aux individus qui subissent de la discrimination liée au VIH/sida, nous devons financer une combinaison d'activités, notamment des services de défense des droits et de soutien offerts par des organismes accessibles aux populations affectées par le VIH/sida, et fréquentés par celles-ci; l'accroissement de la capacité d'avocats locaux, en matière d'aide juridique liées à des plaintes pour violation de droits humains, venant de locataires, d'employés ou de patients, et pour des actions similaires; des pressions auprès des associations du barreau et des gouvernements provinciaux et territoriaux, pour accroître le financement et l'accessibilité de l'aide juridique; et des stratégies nationales, régionales ou locales de contentieux. Encore une fois, ce travail ne peut se limiter à un rapport ou un projet. Il nécessite un programme soutenu.

Je veux souligner la nécessité de programmes soutenus dans chacun de ces domaines. Les attitudes, comportements et systèmes qui contribuent au stigmatiser et à la discrimination, à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida et des personnes vulnérables, ne changent pas facilement ni rapidement. Déjà, plusieurs outils peuvent nous y aider. Nous avons des lois qui protègent les droits humains. Nous avons un réseau d'organismes qui peuvent lutter contre la discrimination. Nous connaissons les problèmes; nous les avons documentés dans des rapports locaux et nationaux. Il faut des programmes soutenus pour élaborer et mettre en œuvre des stratégies de réaction à ces problèmes. Cela implique notamment un financement pluriannuel, mais aussi un engagement solide de notre part à miser sur ces initiatives et à y travailler. Le changement ne viendra pas spontanément des individus, organismes ou systèmes que nous souhaitons changer. Il viendra parce que nous aurons insisté à maintes reprises, parfois poliment, parfois bruyamment – et parfois devant un tribunal. Puisque le gouvernement fédéral mène présentement des consultations sur les orientations proposées de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, et que plusieurs organismes du domaine du VIH/sida ont réclamé une hausse substantielle du budget de la Stratégie, commençons là. Insistons sur un financement soutenu aux organismes et activistes communautaires, pour qu'ils amènent de plus en plus de gens de la communauté à réfléchir, à s'exprimer et à agir sans préjugés, dans le contexte du VIH. Insistons sur le financement soutenu d'organismes et de coalitions, pour qu'ils élaborent et mettent en œuvre des stratégies pour réagir à des problèmes systémiques d'inégalité et de discrimination comme ceux que j'ai mentionnés. Et insistons sur le financement soutenu de services de soutien et de défense des droits, de l'accroissement de la capacité d'avocats locaux, de la promotion de l'aide juridique et du contentieux, pour aider les personnes qui subissent de la discrimination liée au VIH/sida.

Cette année, à l'occasion de la Journée mondiale du sida, le Réseau juridique canadien VIH/sida rendra public une ébauche de plan d'action sur le stigmatiser et la discrimination liés au VIH/sida. Cette ébauche sera préparée à partir d'information recueillie par le biais de recherches, d'entrevues avec des intervenants en soutien et en défense des droits, de discussions de groupes

avec des personnes vivant avec le VIH/sida, de rencontres avec un comité consultatif et de commentaires de participants à un atelier de deux jours. Le Réseau juridique fera appel à vos commentaires et à votre soutien. Nous vous contacterons sous peu. Entre-temps, vos commentaires ou idées sur les trois domaines d'action susmentionnés sont les bienvenus.