



« Rien à notre sujet sans nous »

L'implication accrue et significative des personnes qui utilisent des drogues illégales : un impératif sanitaire, éthique et des droits humains



Canadian
HIV/AIDS
Legal
Network

Réseau
juridique
canadien
VIH/sida

Le projet sur l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales est réalisé par le Réseau juridique canadien VIH/sida en partenariat avec le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU) ainsi que CACTUS Montréal et le British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS.

Le présent livret et le document complet dont il a été tiré sont accessibles sur le site Internet du Réseau juridique canadien VIH/sida, via www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues/implication_accrue.htm, et ils peuvent être commandés en imprimé auprès du Centre canadien d'information sur le VIH/sida (courriel : aidssida@cpha.ca).

La reproduction de ce livret est autorisée et encouragée, mais on ne peut en vendre des copies, et le Réseau juridique canadien VIH/sida doit être mentionné comme la source de l'information. Pour plus d'information, communiquez avec le Réseau juridique (téléphone : 416 595-1666; télécopie : 416 595-0094; courriel : info@aidslaw.ca).

This document is also available in English.

Cette publication a été réalisée grâce au financement de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs/chercheurs et ne reflètent pas nécessairement les point de vue officiels de l'Agence de santé publique du Canada.

« Rien à notre sujet sans nous »

L'implication accrue et significative des personnes qui utilisent des drogues illégales : un impératif sanitaire, éthique et des droits humains

Ce livret résume les principales questions abordées dans le rapport sur l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales, publié par le Réseau juridique canadien VIH/sida. En particulier, il examine pourquoi il est impératif que les personnes qui utilisent des drogues illégales soient impliquées de manière significative dans la réaction du Canada au VIH/sida, à l'hépatite C et à l'injection de drogue; il explique aussi les bienfaits de leur plus grande implication. Il contient aussi un manifeste rédigé par des personnes qui utilisent des drogues et il décrit les réalisations de deux organismes de personnes qui utilisent des drogues – le Vancouver Area Network of Drug Users et le Thai Drug Users' Network.

Les épidémies de VIH et de VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales : un échec de santé publique et à l'égard des droits humains

Au Canada, les taux de prévalence de l'infection à VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues illégales ont augmenté de manière dramatique dans les années 1990, atteignant les 25 à 30 % dans certaines régions. En 1996, on estimait qu'environ 47 % des nouveaux cas d'infection par le VIH se trouvaient parmi les personnes s'injectant des drogues illégales. Depuis ce temps, ce chiffre a diminué à environ 30 % des nouvelles infections, mais l'incidence et la prévalence du VIH demeurent à des niveaux inacceptables, en particulier chez les femmes et les Autochtones qui utilisent des drogues. Les taux de prévalence du VHC sont encore plus élevés.

À l'échelle mondiale, plus de 13 millions de personnes s'injectent des drogues illégales, et dans certaines régions plus de 50 % d'entre elles ont contracté le VIH. Aujourd'hui, l'injection de drogue avec des instruments contaminés est la principale voie de transmission du VIH dans de nombreux pays d'Europe, d'Asie et d'Amérique latine, et elle est un facteur qui contribue de manière importante à l'épidémie du VIH en Amérique du Nord et au Moyen-Orient. Ces récentes années, ce facteur est responsable de l'épidémie de VIH en Europe de l'Est et en Asie centrale – celle qui progresse le plus rapidement au monde.

Un nombre croissant de personnes qui utilisent des drogues et qui sont séropositives au VIH développent à présent le sida. Leur accès aux thérapies antirétrovirales est limité, même dans des pays riches comme le Canada qui ont un système public d'assurance-santé universelle; dans d'autres pays, elles n'y ont pas accès du tout. Les conséquences sont des taux élevés de morbidité et de mortalité, parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales, en particulier parmi les plus marginalisées socialement et économiquement.

Que faut-il faire?

Il y a eu récemment des progrès, au Canada, dans la réaction aux méfaits liés à la drogue. En particulier :

- l'accès au traitement d'entretien à la méthadone a augmenté considérablement;
- un lieu plus sécuritaire d'injection sous supervision médicale a été ouvert à Vancouver en septembre 2003;
- un essai clinique sur la prescription d'héroïne a été amorcé; et
- des programmes d'échange de seringues ont pris de l'expansion, du moins dans certaines régions du pays.

Mais le Canada est encore en retard sur des pays comme les Pays-Bas, l'Australie, l'Allemagne et la Suisse, qui ont adopté et appliqué un ensemble de politiques et de programmes à « accès facilité » (souvent appelés à « seuil flexible ») en matière de réduction des méfaits. Un élément important de l'approche de ces pays est qu'ils ont aussi travaillé à accroître l'implication significative des personnes qui utilisent des drogues illégales, dans les réactions au VIH/sida, à l'hépatite C et à l'injection de drogue.

En cette époque marquée par le VIH/sida et l'hépatite C, les gouvernements doivent promouvoir en premier lieu des approches conçues pour réagir adéquatement aux problèmes liés à l'usage de drogues illégales. Il faut pour cela reconnaître que les stratégies axées sur la lutte contre l'approvisionnement sont limitées et peuvent parfois être contre-productives; il faut reconnaître également que les approches fondées sur l'abstinence ont aussi des limites, pour le traitement des personnes qui utilisent des drogues. Il faut être disposé à élargir les programmes de réduction des méfaits, dans le continuum de services, et à fournir un accès élargi aux mesures dont on a constaté, dans d'autres pays, l'efficacité à réduire la propagation de maladies infectieuses. De plus, comme l'a reconnu Santé Canada, il faut « apporter des changements fondamentaux aux cadres législatif et stratégique actuels pour que l'usage de drogues par injection soit traité d'abord et avant tout comme un problème de santé », au lieu de continuer de traiter l'usage de drogue principalement comme une question de droit criminel.

Les personnes qui utilisent des drogues illégales doivent être impliquées de manière significative dans toutes ces initiatives.

Pourquoi faut-il accroître l'implication des personnes qui utilisent des drogues?

Les efforts pour que les personnes qui utilisent des drogues soient impliquées dans les programmes et services qui affectent leurs vies, ainsi que dans les travaux plus larges en matière de politiques et de plaidoyer, sont importants pour plusieurs raisons.

Respecter l'engagement à une implication accrue des personnes vivant avec le VIH

Premièrement, les personnes qui utilisent des drogues représentent une part importante de l'ensemble des personnes, au Canada et dans plusieurs autres pays, qui contractent le VIH. Cela signifie que les gouvernements et les organismes ne peuvent plus prétendre qu'ils impliquent adéquatement les personnes vivant avec le VIH, dans leur travail sur le VIH/sida, sans impliquer de manière significative cette population qui fait partie des groupes les plus marginalisés de personnes qui vivent avec le VIH ou pour lesquelles le VIH représente un risque élevé.



« L'usage de drogues par injection est d'abord et avant tout une question de santé. Pour que tous les Canadiens et Canadiennes soient parties prenantes d'une réaction juste et marquée par la compassion, nous devons travailler très fort dans notre recherche de solutions et persévérer jusqu'à ce qu'on en ait trouvé qui soient efficaces. »

(Santé Canada, L'usage de drogues par injection et le VIH/sida – Réplique de Santé Canada au rapport du Réseau juridique canadien VIH/sida, Ottawa, 2001)



« Le fait du faible nombre de cas de VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues [en Australie] est envié, à l'échelle internationale, et il est impossible de ne pas attribuer cette réussite au rôle crucial qu'ont joué les organismes d'utilisateurs. »

(*Australian Injecting & Illicit Drug Users League*)

Impératifs de santé publique

Deuxièmement, des éléments incontournables de santé publique incitent à impliquer les personnes qui utilisent des drogues. Ces personnes sont souvent les mieux placées pour identifier ce qui fonctionne dans leur communauté, que d'autres connaissent peu ou mal; les utilisateurs doivent être impliqués, pour que nous arrivions à mettre au point des réponses efficaces contre l'épidémie. Des recherches, tant au Canada qu'ailleurs, ont fourni des preuves des avantages d'une plus grande implication des personnes qui utilisent des drogues. On constate de plus en plus les limites du « modèle traditionnel fournisseur-client », où des intervenants s'efforcent de satisfaire les besoins des personnes qui utilisent des drogues. Les personnes qui utilisent des drogues ont démontré qu'elles sont capables de s'organiser et de faire des contributions valables à leur communauté – en particulier, l'accroissement de la portée et de l'efficacité des services de prévention du VIH et de réduction des méfaits, en établissant le contact avec les personnes qui ont le plus grand risque; la fourniture de soins et mesures de soutien très nécessaires; et le plaidoyer pour le respect de leurs droits et la reconnaissance de leur dignité.

En Australie où, depuis la fin des années 1980, des groupes de personnes qui utilisent des drogues reçoivent du soutien et ont leur mot à dire dans la réponse au VIH/sida, les chercheurs ont conclu que l'existence de regroupements d'utilisateurs est un élément important de la réussite de ce pays à prévenir une propagation plus importante du VIH parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales et à garder sa prévalence à un faible niveau.

Impératifs éthiques et des droits de la personne

De plus, des impératifs éthiques et du domaine des droits humains incitent à favoriser une plus grande implication des personnes qui utilisent des drogues. Selon les principes de l'éthique, toute personne devrait avoir le droit d'être impliquée dans les décisions qui affectent sa vie. Cette exigence fondamentale d'implication significative est appuyée par :

- l'engagement pris par le Gouvernement du Canada en 2001, lorsqu'il a appuyé à l'Assemblée générale des Nations Unies, la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, qui demande une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH/sida et des membres de communautés marginalisées;
- les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, publiées par les Nations Unies, qui incitent les gouvernements à impliquer des représentants des groupes vulnérables, comme les personnes qui utilisent des drogues, dans les consultations et dans la planification et la fourniture des services.

Cela correspond au droit humain à la participation, qui est souligné dans des traités internationaux qu'a signés le Canada. Par exemple, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIRDPC) reconnaît le droit « de prendre part à la direction des affaires publiques » (article 25); et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIRDÉSC) reconnaît le droit de toute personne « de participer à la vie culturelle » (article 15). Ces deux traités soulignent que de tels droits doivent être exercés sans discrimination (article 2 du PIRDCP; article 2 du PIRDÉSC), y compris la discrimination fondée sur « toute autre situation », ce qui inclut le VIH ou un handicap comme la dépendance à la drogue.

Que faut-il faire pour augmenter l'implication?

Depuis quelques années, nous voyons certaines augmentations de l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans la réponse du Canada au VIH/sida et à l'hépatite C. Par exemple, quelques personnes qui utilisent des drogues ont été invitées aux consultations pour le développement du nouveau plan d'action canadien sur le VIH/sida, *Au premier plan – Le Canada se mobilise contre le VIH/sida* (provisoirement intitulé *Ensemble, nous pouvons jouer un rôle de premier plan*). Le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU) a reçu du financement des gouvernements fédéral et local, pour fournir des services mais aussi pour travailler à rehausser les capacités ailleurs au Canada parmi les personnes qui utilisent des drogues. Le gouvernement fédéral a également financé un petit nombre d'autres initiatives dans ce domaine, comme un projet entrepris en Alberta afin d'évaluer la nécessité d'organismes pour les personnes qui utilisent des drogues.

Mais il faudra faire encore beaucoup plus pour donner une voix plus forte aux personnes qui utilisent des drogues, dans les politiques, programmes et services qui affectent leur vie. Vu les circonstances de la vie de plusieurs personnes qui utilisent des drogues, et en raison du stigmate et souvent de l'hostilité et de la haine qu'elles rencontrent, des efforts particuliers sont nécessaires afin de rendre possible leur implication rehaussée et significative.

Abolir les obstacles systémiques à l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues

Le stigmate que rencontrent les personnes qui utilisent des drogues illégales, et le fait que l'usage de drogues illégales est criminalisé au lieu d'être considéré principalement comme une affaire de santé, créent de nombreux obstacles à l'implication des personnes qui utilisent des drogues, tout en nuisant à l'application de réactions de santé publique efficaces et pertinentes à l'usage problématique de drogues.

Par conséquent, les ministres de la Santé des gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux devraient affirmer publiquement :

- que l'usage de drogue est d'abord et avant tout une question de santé et devrait être traité en conséquence dans nos lois et politiques;
- que le maintien de la criminalisation des personnes qui utilisent des drogues fait du tort aux efforts de la santé publique, y compris à la réponse au VIH/sida et à l'hépatite C parmi les personnes qui utilisent des drogues;
- que la stigmatisation des personnes qui utilisent des drogues, à cause de leur criminalisation, porte atteinte à leurs droits humains et constitue un obstacle à leur implication accrue et significative dans la réponse à l'épidémie du VIH/sida.

Les organismes de personnes qui utilisent des drogues

Comme l'a démontré l'expérience de VANDU et de plusieurs organismes dans d'autres pays, les organismes de personnes qui utilisent des drogues peuvent faire une contribution unique et vitale, et jouer un rôle important, dans la prévention d'infections transmissibles par le sang, en particulier le VIH, et dans le progrès des droits des personnes qui utilisent des drogues.

Ces organismes doivent être soutenus adéquatement de diverses façons :

- une reconnaissance explicite par Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada, ainsi que par les gouvernements provinciaux/territoriaux et municipaux, de la valeur unique des organismes de personnes qui utilisent des drogues illégales;
- du financement et des initiatives d'accroissement de la capacité, pour les organismes de personnes qui utilisent des drogues, existants et nouveaux;
- l'appui à des projets et programmes novateurs et/ou modèles, menés par des groupes de personnes qui utilisent des drogues; et
- le soutien financier à un groupe ou réseau national de personnes qui utilisent des drogues.

L'implication des personnes qui utilisent des drogues, dans les consultations, instances décisionnelles ou d'élaboration des politiques, et les structures consultatives

En plus de mettre en place des conditions où les organismes de personnes qui utilisent des drogues auront la possibilité de remplir leur rôle unique, au Canada, il faut que les personnes qui utilisent des drogues soient impliquées de manière significative dans les processus de consultation ainsi que dans les instances de décision et de développement des politiques, et les structures consultatives, touchant des questions liées au VIH/sida, à l'hépatite C et aux drogues illégales.

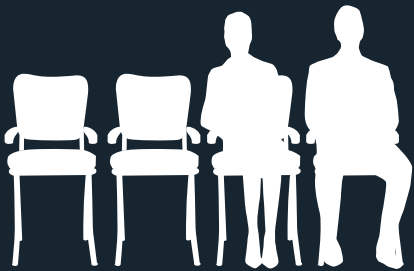


« Les utilisateurs de drogue ... ont réalisé des campagnes de prévention du VIH d'une qualité et d'une efficacité qui ont fait des efforts australiens de prévention du VIH un sujet d'envie aux quatre coins du monde. »

(D. Burrows, 1995)

Dans la pratique,

- des personnes qui utilisent des drogues devraient être invitées à participer à toutes les consultations et tous les comités ou forums où l'on travaille à planifier, discuter, étudier, déterminer ou évaluer des politiques, des interventions ou des services qui les concernent;
- là où il existe des organismes ou réseaux de personnes qui utilisent des drogues, ils devraient être invités à nommer et déléguer, selon les processus de ces organismes, des représentants appropriés;
- un certain nombre de représentants, plutôt qu'une seule personne, devraient être invités, sur la base d'une reconnaissance qu'en raison de leur situation de vie les personnes qui utilisent des drogues peuvent parfois ne pas être en position de participer, ou de participer de manière soutenue ou régulière;
- on devrait leur fournir à cet effet le soutien, la formation et la compensation financière qui conviennent.



CACTUS Montréal, qui fournit entre autres des services d'échange de seringues aux personnes qui s'injectent des drogues, a récemment modifié ses règlements afin de réserver deux sièges de son conseil d'administration à la communauté des personnes qui utilisent des drogues.

L'implication des personnes qui utilisent des drogues, au sein des organismes communautaires

Les organismes communautaires doivent eux aussi accroître l'implication des personnes qui utilisent des drogues, à tous les paliers de l'organisation. Cela est particulièrement vrai, sans s'y limiter, pour les organismes dont la clientèle se compose d'un grand nombre de personnes qui utilisent des drogues.

Les organismes devraient évaluer ce qu'ils ont à faire pour réussir à augmenter l'implication des personnes qui utilisent des drogues, à tous les niveaux. Ils devraient recevoir du financement pour leur permettre de concevoir et de réaliser les étapes nécessaires, ainsi que pour mener des projets d'essai et pour évaluer diverses approches pour améliorer la participation des personnes qui utilisent des drogues, au sein des organismes communautaires.

Un leadership international pour l'implication accrue

Dans le sens de l'engagement du Canada à fournir du leadership dans les efforts mondiaux de lutte contre l'épidémie du VIH/sida, le gouvernement fédéral canadien devrait se faire, sur les tribunes internationales, un porte-étendard des droits des personnes qui utilisent des drogues, y compris leur droit de participer activement et de manière significative à la réponse à la pandémie du VIH/sida.

Que doit-on faire d'autre?

L'enjeu d'une plus grande implication des personnes qui utilisent des drogues est rattaché à celui d'une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH/sida. En principe, le Canada est engagé à une implication accrue et significative des personnes vivant avec le VIH/sida. Dans le nouveau plan d'action du Canada en matière de VIH/sida, *Au premier plan*, il est affirmé :

Il faut faire davantage pour permettre aux personnes vivant avec le VIH/sida de participer activement aux programmes et services qui touchent leur vie. Simultanément, il ne faut pas que le système en demande plus aux personnes vivant avec le VIH/sida qu'aux personnes souffrant d'autres maladies graves. Le système doit également fournir des accommodements qui tiennent compte des incapacités liées au VIH/sida et des effets secondaires des médicaments.

Cette affirmation de la nécessité d'une implication accrue est importante; il faut à présent l'appuyer par des actions. Souvent, les mêmes personnes sont impliquées dans plusieurs activités différentes et dans de nombreux comités, en raison de leurs grandes compétences, de leur expérience et de leur disposition de donner beaucoup de leur temps et de leur énergie – mais pour diverses raisons, peu de nouveaux visages s'impliquent. Il est temps de veiller à ce que le principe d'une implication accrue et plus significative reçoive plus d'attention aux paliers du gouvernement et de la communauté, et d'établir des buts concrets, des résultats escomptés, des cibles et des actions, afin d'aller de l'avant et de progresser de manière plus résolue vers la réelle implication concrète.



Pour une liste des choses à faire et à ne pas faire, lorsque l'on consulte des personnes qui utilisent des drogues, voir les pages 15 à 17 de ce livret.

Santé publique et droits humains en action : les organismes de personnes qui utilisent des drogues, ça compte!

Dans ce livret et dans le rapport qui est à son origine, nous soulignons les importantes contributions faites par des organismes de personnes qui utilisent des drogues et nous recommandons que le Canada investisse dans ces organismes, comme un élément important pour augmenter l'implication significative des personnes qui utilisent des drogues dans la réponse du Canada au VIH/sida et à l'hépatite C.

Le texte suivant décrit ce qui a été réalisé par deux organismes de ce genre – l'un au Canada, l'autre en Thaïlande.



*Les membres du Vancouver Area Network of Drug Users manifestant devant le Parlement de Colombie-Britannique.
(photo : Elaine Briere)*

Le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU)

En 1997, en réaction à la crise de santé parmi les personnes qui utilisent des drogues et devant l'inaction du gouvernement, des individus se sont regroupés à Vancouver pour former un organisme dirigé par des personnes utilisatrices de drogues. Ils considéraient que trop peu d'actions étaient posées pour réagir aux problèmes urgents de santé – pourtant bien documentés – parmi les personnes utilisatrices de drogues, et que le point de vue des « utilisateurs » n'était pas entendu par les intervenants chargés de coordonner une réaction. Ce regroupement est devenu le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU). Avec plus

de 1 500 membres et un grand nombre de pairs bénévoles, VANDU est devenu, à l'échelle mondiale, l'un des plus solides regroupements de personnes utilisatrices de drogue. Il compte un conseil d'administration de 15 membres – composé exclusivement d'utilisateurs de drogues – et une petite équipe d'employé-es.

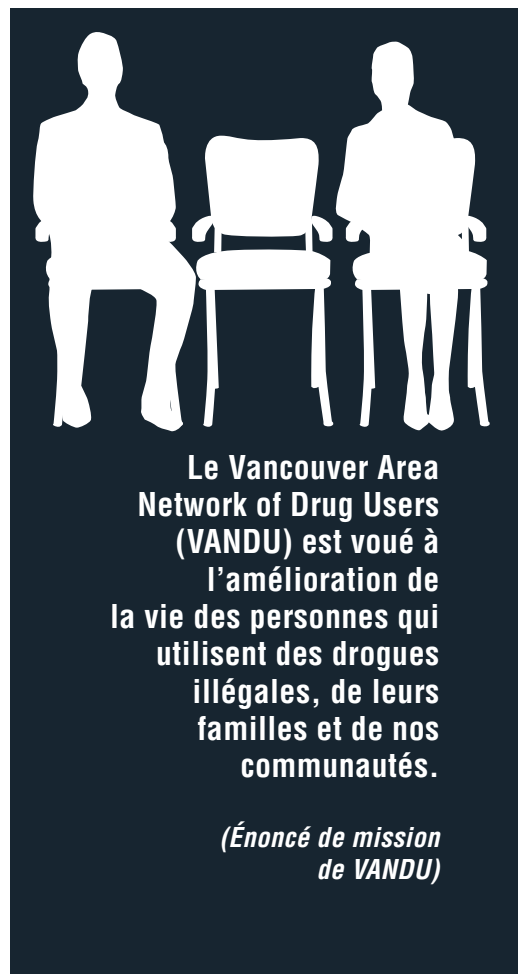
Au début, les fondateurs de VANDU ont organisé des groupes de discussion pour les personnes utilisatrices de drogue, au cœur du quartier chaud de la drogue. En quelques semaines, plus de 100 utilisateurs de drogue participaient aux rencontres pour discuter de leurs préoccupations et pour planifier des actions fondées sur leurs besoins. Toutes les personnes utilisatrices de drogue étaient encouragées à prendre la parole – personne n'était exclu. Grâce à ces premiers efforts d'organisation, les fondateurs de VANDU ont fait en sorte que les personnes qui utilisent des drogues aient une voix solide et unie – une voix que l'on ne pourrait plus ignorer. L'un des fondateurs a affirmé :

Le plus grand obstacle à l'amélioration de la situation était la marginalisation des utilisateurs de drogue, leur éloignement de la société. Notre premier geste a donc été de démarginaliser ces individus.

Le travail initial de VANDU a mis l'accent sur l'activisme politique et la défense des droits et intérêts; mais au fil du temps, VANDU a accru sa capacité et élargi ses activités. Depuis plusieurs années, en plus de continuer son activisme politique et de participer à des groupes de travail communautaires et gouvernementaux, il s'implique dans des efforts d'éducation du public et dans la fourniture de divers programmes de soins et de soutien pour les personnes qui utilisent des drogues. Ses activités sont notamment des groupes de soutien pour les femmes séropositives, les personnes qui ont l'hépatite C et les utilisateurs de méthadone; ainsi qu'un programme d'échange et de récupération de seringues, des patrouilles de rue et des programmes de soutien dans la rue, les auberges urbaines et les hôpitaux.

En plus de promouvoir des initiatives de réduction des méfaits ainsi que de meilleur logement et d'accès aux soins, VANDU a toujours affronté le pouvoir et l'autorité pour s'opposer à des mesures qui menacent le bien-être de ses membres. Par exemple, pendant l'automne 2000, le maire de Vancouver a réclamé un moratoire de 90 jours sur la création de services de santé pour personnes utilisatrices de drogues. Et, quelques jours après cette annonce, des membres de VANDU ont érigé des dizaines de croix sur le parterre de l'hôtel de ville, et déambulé dans les salles du conseil municipal en portant un cercueil et en réclamant que les personnes utilisatrices de drogues aient droit de parole dans les discussions sur leur santé.

En réponse aux lacunes dans la provision de services, VANDU a organisé divers groupes de soutien, puis élargi son programme de distribution et de récupération de seringues ainsi que ses programmes de prévention des surdoses. L'impact de VANDU sur la prévention des maladies et la sécurité est reconnu à grande échelle par les utilisateurs locaux, des fournisseurs de services et des responsables de politiques, en plus d'avoir été documenté par des recherches.



Le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU) est voué à l'amélioration de la vie des personnes qui utilisent des drogues illégales, de leurs familles et de nos communautés.

(Énoncé de mission de VANDU)

Lorsque les membres de VANDU ne s'affairent pas à échanger des seringues dans des ruelles ou d'autres endroits où les intervenants en santé n'osent pas s'aventurer, on peut les trouver dans les ailes d'hôpitaux consacrées aux soins du sida, aux côtés de personnes qui vivent avec le VIH. Un bénévole de VANDU a décrit le programme comme suit :

Dans le programme en milieu hospitalier, nous allons sur les lieux... pour accompagner nos frères et nos sœurs et les encourager à ne pas lâcher et à prendre tous leurs médicaments. Nous les soutenons et nous leur racontons ce qui se passe à l'extérieur.

VANDU défend aussi les droits de ses membres dans la quête d'équité dans le traitement d'entretien à la méthadone, l'accès aux médicaments anti-VIH et devant les pratiques policières injustes. Un bailleur de fonds a noté ceci :

Ils sont connus comme la voix des utilisateurs de drogue... et on les écoute parce que leur discours est rationnel et passionné. Sans VANDU, comment la communauté des utilisateurs de drogue communiquerait-elle? Ses membres souffriraient beaucoup.

Par ailleurs, VANDU joue un rôle crucial d'éducation du public en confrontant des centaines de responsables de politiques, professionnels de la santé, chercheurs et autres, aux réalités du quartier Downtown Eastside. Au moyen d'exposés publics et de visites dans des ruelles, VANDU lutte activement contre les stéréotypes répandus qui perpétuent une attitude déshabilitante de stigmatisation des personnes qui utilisent des drogues.



Ça nous protège, ça diminue les risques. J'ai le VIH depuis plusieurs années... mais si VANDU avait existé dans ce temps-là, probablement que je ne l'aurais pas aujourd'hui, tu comprends? Il y aurait eu quelqu'un qui ne s'en foutait pas, et j'aurais eu une seringue propre.

– Commentaire d'un membre de VANDU

VANDU influence également la culture du milieu des personnes utilisatrices de drogues dans le Downtown Eastside en favorisant le sentiment de soins mutuels et de la responsabilité, parmi les personnes qui utilisent des drogues, ainsi qu'en favorisant le soutien par les pairs, les pratiques sécuritaires pour l'usage de drogue et la participation à la communauté locale.

Malgré des ressources limitées, et grâce à des bénévoles dévoués, VANDU est une preuve éloquente que les organismes de personnes utilisatrices de drogues peuvent attirer l'attention des responsables de politiques et du grand public sur la crise actuelle de droits humains, tout en joignant des personnes qui sont mal desservies par les systèmes de soins de santé, et en fournissant des soins à ceux dont les droits sont bafoués par la stigmatisation et la négligence.

Les orientations de VANDU pour l'avenir incluent l'influence sur les politiques afin d'assurer une réelle consultation de la communauté; la fondation d'un réseau national d'organismes de personnes utilisatrices de drogues; et la collaboration avec d'autres organismes des quatre coins du monde afin de sauver des vies et d'habiliter les personnes qui utilisent des drogues.



*Manifestation
du Thai
Drug Users
Network à
Bangkok,
Thaïlande.*

Le Thai Drug Users Network

La Thaïlande a été choisie comme pays hôte du Congrès international sur le sida à Bangkok en juillet 2004, en partie à cause de ses accomplissements dans la lutte contre le VIH/sida. Le pays est reconnu comme un modèle mondial de « pratique exemplaire » dans la lutte au sida, principalement en raison de sa campagne du « Condom à 100 % » déployée dans les années 1990, qui a impliqué les travailleuses et travailleurs sexuels en reconnaissant clairement qu'ils faisaient partie des solutions à l'épidémie croissante de VIH.

Les personnes qui utilisent des drogues ne sont pas aussi bien reconnues, en Thaïlande. Bien que l'on ait estimé que 30 % des nouveaux cas d'infection à VIH dans ce pays se recensent parmi les personnes qui s'injectent des drogues, le gouvernement n'a jamais cherché à fournir à cette population des services de prévention du VIH. Au début de 2004, à peine 1 % d'entre elles recevaient quelque service de prévention du VIH, en Thaïlande – pays loué aux quatre coins du monde pour son programme sur le sida. Par conséquent, on estime aujourd'hui qu'entre 40 % et 50 % des personnes qui utilisent des drogues dans ce pays vivent avec le VIH. Très peu ont accès à des traitements antirétroviraux.

La situation des Thaïlandais qui utilisent des drogues s'est aggravée de façon marquée au début de 2003, lorsque le premier ministre Thaksin Shinawatra a déclaré une « guerre à la drogue » qui a incité les autorités locales et la police à des mesures « impitoyables » et « sévères » à l'égard des personnes accusées d'infractions liées à la drogue. Bien que la cible officielle du gouvernement était les trafiquants de drogue, des utilisateurs de petites quantités de drogue ont aussi été appréhendés dans plusieurs ressorts. Les trois premiers mois de l'opération de répression se sont soldés par 2 275 décès extrajudiciaires, que le gouvernement a attribués en grande partie à des gangs impliqués dans le commerce de drogue; on estime que plus de 500 autres décès se sont produits au cours des semaines suivantes de l'opération.



**Au début de 2004, à peine
1 % des personnes qui
s'injectent des drogues
recevaient quelque service
de prévention du VIH,
en Thaïlande.**

Un nouveau porte-parole pour les plus marginalisés

Le Thai Drug Users Network (TDN) a été créé en 2002 par quelques personnes utilisatrices de drogues, galvanisées dans l'action par la mort de leurs pairs, suite au sida et à d'autres méfaits liés à la drogue. Ces activistes ont commencé par documenter et analyser les violations de droits humains – qui non seulement entravent l'accès des utilisateurs de drogue à des services de prévention du VIH et de soins pour le sida, mais qui les forcent également à vivre en marge de la société. En plus de servir à mobiliser de nouveaux membres qui ont demandé des conseils et du soutien à ce réseau en croissance, la documentation faite par le TDN a révélé, en Thaïlande et à l'étranger, le sort désastreux des personnes utilisatrices de drogues et l'absence de services à leur intention en matière de VIH/sida et autres.

En dépit de l'opération répressive amorcée au début de 2003, le TDN n'a pas cessé ses activités. En avril 2003, lors d'une rencontre de l'International Harm Reduction Association qui avait lieu à Chang Mai, Thaïlande, les membres du TDN ont bravé un autre danger : ils ont organisé une protestation civile pacifique, déployée au moment même où le ministre thaïlandais de la Santé prononçait un discours à la conférence. Devant lui, les manifestants se sont levés avec des pancartes où était écrit « Les seringues stériles sauvent des vies » et « 50 % des usagers de drogue thaïlandais = VIH+ ». Cette action a attiré une attention internationale sur les décès causés par l'opération antidrogue et sur l'inertie du gouvernement devant le VIH/sida parmi les personnes utilisatrices de drogues.

L'enracinement du travail du TDN dans la réalité des vies des utilisateurs, sa solide analyse des politiques en matière de drogue ainsi que des problématiques de droits humains, couplés à ses méthodes pacifiques, ont semblé faire effet sur les responsables des politiques. Des représentants du ministère de la Santé publique ainsi que du Bureau du contrôle des narcotiques, qui n'avaient jamais eu d'interaction officielle avec des personnes utilisatrices de drogues, ont accepté de rencontrer des représentants du TDN et ils continuent d'inclure l'organisme dans certains dossiers. Parmi les réalisations issues de ce début de coopération, on note un changement aux critères d'admissibilité au traitement antirétroviral : en principe, on permet désormais que les utilisateurs de drogue reçoivent des antirétroviraux – bien que la plupart se heurtent encore à un degré extrême de stigmatisation et de discrimination dans le système de santé.

Malgré une certaine collaboration des responsables des politiques, le TDN a échoué à convaincre le gouvernement d'inclure les services pour le VIH/sida aux personnes utilisatrices de drogues, parmi les activités proposées dans les nombreuses demandes de financement présentées par la Thaïlande au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Mais, puisque le Fonds mondial permet que des organismes non gouvernementaux déposent eux-mêmes des demandes de financement si celles de leur gouvernement omettent d'importants enjeux ou des problèmes de populations marginalisées, le TDN a fait sa propre demande de fonds et s'est vu accorder une bourse de 1,3 million \$ US, pour renforcer son travail de plaidoyer en matière de politiques, étendre les services aux personnes utilisatrices de drogues et renforcer leur capacité de faire valoir leurs droits humains.

Le travail du TDN a par ailleurs revitalisé le groupe de travail thaïlandais sur la réduction des méfaits (National Harm Reduction Task Force), qui regroupe des représentants du gouvernement, d'ONG locaux et nationaux ainsi que d'agences internationales, autour du mandat d'examiner les politiques de la Thaïlande en matière de drogue et d'y proposer des améliorations.

En réaction aux critiques à l'endroit de son approche de répression antidrogue, le gouvernement thaïlandais s'est engagé (pendant la Conférence internationale de 2004 sur le sida) à améliorer les services de prévention du VIH pour les personnes utilisatrices de drogues et à fournir des services humains de traitement de la dépendance à la drogue – services qui, jusqu'ici, sont à toutes fins pratiques inexistant. Grâce à sa capacité de surveillance et à sa compréhension approfondie des réalités de la dépendance à la drogue en Thaïlande, le TDN est un joueur clé pour veiller à l'imputabilité du gouvernement dans le respect de ses engagements, et pour représenter les personnes utilisatrices de drogues, dans les discussions sur les politiques.

Consultation auprès de personnes qui utilisent des drogues : choses à faire et à éviter

À faire : Inviter plusieurs d'entre nous

À éviter : Inviter seulement l'un d'entre nous

À faire : Inviter un organisme de personnes qui utilisent des drogues à sélectionner des représentants

À éviter : Sélectionner toujours la même personne que vous connaissez et avec qui vous êtes à l'aise

À faire : Inviter une personne qui utilise activement des drogues

À éviter : Inviter toujours des personnes ex-utilisatrices – il est bien de les inviter, car elles ont beaucoup à offrir, mais elles ne sont pas comme nous; notre perspective aussi est valable et nous devons être entendus

À faire : Inviter des personnes ex-utilisatrices en plus de personnes qui utilisent activement des drogues

À éviter : Inviter des personnes ex-utilisatrices au lieu de personnes qui utilisent activement des drogues

À faire : Tenir une rencontre ou une consultation dans un lieu accessible ou dans un endroit que les personnes qui utilisent des drogues fréquentent déjà

À éviter : Tenir une rencontre dans un édifice gouvernemental

À faire : Verser une rémunération – contrairement à la plupart des personnes qui participent à vos rencontres, notre présence n'est pas payée par nos employeurs; mais nous devons quand même voir à nos besoins

À éviter : Présumer que nous n'avons pas besoin de rémunération ou que nous la dépenserions pour nous acheter de la drogue (ou que cela n'est pas justifié même si c'était vrai)

À faire : Nous payer en argent comptant

À éviter : Nous faire un chèque ou nous donner un coupon

À faire : Venir à nous, si possible

À éviter : Nous demander d'aller vous rencontrer à Ottawa



À faire : Assurer la confidentialité

À éviter : Rapporter les propos d'une personne en particulier dans le procès-verbal de la rencontre

À faire : Écouter nos réponses

À éviter : Nous poser des questions simplement parce que c'est politiquement correct de le faire

À faire : Faire preuve de souplesse dans la structure de la rencontre

À éviter : Tenir une rencontre ou une consultation comme vous êtes habitués de le faire

À faire : Faire preuve de souplesse dans l'horaire des rencontres

À éviter : Tenir une rencontre à 9h du matin, ou le jour où les chèques d'aide sociale arrivent

À faire : Nous demander ce que nous voulons

À éviter : Avoir peur de nous poser la question

À faire : Reconnaître que vous aussi avez des besoins, et que l'inconnu pourrait vous rendre mal à l'aise

À éviter : Penser que nous sommes le problème et les seuls qui aient quelque chose à apprendre

À faire : Nous assigner une personne ressource ou nous fournir une formation (si vous nous invitez à siéger à un comité ou un conseil d'administration, et non pour une occasion unique)

À éviter : Mener vos rencontres de comité ou de conseil d'administration sans reconnaître qu'il pourrait s'agir de notre première expérience

À faire : Envisager une formation pour vous et les autres membres du comité/conseil d'administration, sur les enjeux liés à l'implication de personnes qui utilisent des drogues; et inviter une telle personne à s'impliquer

À éviter : Penser que vous n'avez rien à apprendre sur la façon de mieux nous impliquer

À faire : Protéger la confidentialité

À éviter : Divulguer la séropositivité au VIH ou un autre problème de santé d'une personne



À faire : Voir la participation aux consultations et aux rencontres comme un point de départ

À éviter : Penser que nous ne sommes pas capables de faire plus, comme travailler à un poste rémunéré pour vous

De plus, si nous devons nous déplacer :

À faire : Aider aux arrangements pour que nous obtenions des doses de réserve de méthadone

À éviter : Nous inviter à la dernière minute en pensant que nous pouvons nous arranger seuls

À faire : Prévoir un contact avec une personne locale qui utilise des drogues : les drogues peuvent être plus dangereuses dans une autre ville; les déplacements nous exposent à des risques

À éviter : Nous laisser à nous-mêmes dans une ville que nous ne connaissons pas

À faire : Fournir un hébergement près du lieu de la rencontre

À faire : Avoir un médecin sur appel





« Rien à notre sujet sans nous » :

un manifeste de personnes qui utilisent des drogues illégales



Ce manifeste a été préparé par des personnes qui utilisent des drogues qui ont pris part aux consultations du Réseau juridique canadien VIH/sida dans le cadre de son projet sur l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues. Le manifeste est fondé sur une initiative semblable de personnes d'Australie, que nous remercions sincèrement. Les participants à notre projet ont exprimé leur espoir que les personnes qui utilisent des drogues, au Canada et ailleurs, adoptent ce manifeste et s'en servent pour revendiquer leurs droits ou comme point de départ pour développer leur propre manifeste.

NOUS sommes parmi les groupes les plus dénigrés et diabolisés de la société. Simplement parce que nous utilisons des drogues illégales, il arrive souvent que des gens et les gouvernements nous privent de nos droits et de notre dignité.

NOUS sommes les « junkies » dans les médias populaires.

NOUS sommes étiquetés comme des faiseurs de trouble qui ne méritent rien, même par certaines personnes chargées de nos soins.

NOUS sommes frappés durement par les épidémies de VIH/sida et d'hépatite C.

NOUS sommes régulièrement exclus des décisions qui affectent nos vies et celles de nos sœurs et frères.

NOUS sommes pourtant vos fils et filles, mères et pères, sœurs et frères.

Aujourd'hui nous demandons de pouvoir dire notre mot. Nous exigeons que les gouvernements et les citoyens voient que nous sommes des êtres humains. Nous aussi, méritons d'être respecté-e-s!

NOUS avons le droit de devenir impliqués dans les activités qui affectent notre santé et notre bien-être.

NOUS avons le droit d'être habilités à prendre des décisions éclairées, sur notre santé, y compris ce que nous mettons ou non dans notre corps.

Avec notre expertise et nos expériences uniques, nous avons un rôle vital à jouer dans la définition des politiques qui nous affectent, en matière de santé, de questions sociales, juridiques, et de recherche.

NOUS avons la capacité de :

- fournir de l'éducation et d'en recevoir
- fonder des organismes
- gérer des fonds et des subventions
- représenter notre communauté
- contribuer aux comités consultatifs des gouvernements et
- travailler dans diverses fonctions, en tant que personnes qui utilisent/s'injectent des drogues.

NOUS avons besoin :

- d'être traitées en personnes égales et respectées pour notre expertise et notre professionnalisme dans les initiatives en réponse à l'injection de drogue, au VIH, à l'hépatite C et à d'autres enjeux sociaux et de santé qui affectent nos vies;
- que l'on reconnaisse le travail que nous faisons (souvent sans financement) pour répondre au VIH, à l'hépatite C et à d'autres problèmes de santé des personnes qui utilisent des drogues;
- que l'on nous fournisse le financement et les ressources nécessaires pour que nous représentions nos besoins et nous en occupions, y compris les besoins de ceux et celles d'entre nous qui vivent avec le VIH ou l'hépatite C;
- que l'on nous appuie, lorsque nous sommes diabolisés et attaqués par les médias ou par la communauté à cause de ce que nous sommes;
- que l'on nous soutienne dans la lutte contre la peur, la honte et le stigmatisme, qui nous empêchent de participer pleinement à nos communautés et d'avoir recours aux services de santé, et qui contribuent à des problèmes de santé comme le VIH et l'hépatite C;
- que l'on nous soutienne dans le développement des compétences et des connaissances nécessaires à être de bons éducateurs pour nos pairs, à faire valoir nos droits et intérêts, et à faire fonctionner des organismes de manière professionnelle;
- d'être impliqués de manière significative à tous les niveaux dans les organismes qui nous fournissent des services, en particulier les organismes qui fournissent des services liés au VIH/sida, à l'hépatite C et à d'autres questions de santé ou sociales;
- d'être inclus dans les processus de consultation, les instances de décision ou d'élaboration de politiques et les structures consultatives qui touchent des questions liées au VIH, à l'hépatite C et aux drogues illégales; et
- d'être impliqués dans les recherches qui nous affectent, y compris dans les comités consultatifs communautaires et les processus concernant le consentement de la communauté.



En tant que personnes qui utilisent des drogues, **nos organismes** ont un rôle important à jouer pour défendre nos droits et pour contribuer à notre santé et à notre bien-être. Nos organismes :

- doivent travailler en vue d'être gouvernés, gérés et opérés par des personnes qui utilisent des drogues illégales, et de faire en sorte que le pouvoir et le contrôle soient entre les mains des personnes qui utilisent des drogues illégales; des progrès mesurables doivent être démontrés dans cette prise de contrôle par les personnes qui utilisent des drogues illégales;
- sont les mieux placés pour assurer une représentation appropriée auprès des gouvernements, des organismes de non-utilisateurs de drogues ainsi que des intervenants pertinents;
- doivent être reconnus comme des participants valides et de valeur, dans toute politique et tout programme qui aborde l'usage de drogue, y compris en ce qui concerne la réduction des méfaits pouvant être associés à l'usage de drogue, comme le VIH et l'hépatite C;
- doivent être reconnus comme des participants également dans les politiques et programmes qui abordent d'autres questions sociales et de santé qui affectent nos vies, comme la santé mentale, le logement, l'assistance sociale, etc.;
- doivent être traités avec respect et égalité, dans toute entente de partenariat avec des gouvernements et d'autres organismes;
- ont une responsabilité envers le mouvement plus large des personnes qui utilisent des drogues, et s'efforcent d'habiliter et d'inclure les personnes qui utilisent des drogues;
- sont engagés aux principes de la réduction des méfaits, de l'éducation et du soutien entre pairs, et du développement communautaire; et
- luttent pour la santé et les droits humains des personnes qui utilisent des drogues illégales.

NOUS faisons partie de la solution, et non du problème!

Et nous sommes unis dans la solidarité avec nos sœurs et nos frères des autres pays, qui rencontrent souvent des violations encore plus graves de leurs droits humains. Nous demandons que nos gouvernements agissent non seulement au Canada, mais aussi au palier international, afin que l'usage de drogue soit considéré et abordé avant tout comme une question de santé, et que nous soyons impliqués dans les décisions qui affectent nos vies.

On peut télécharger ce manifeste et d'autres documents abordant l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales, du site Internet du Réseau juridique canadien VIH/sida, à www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues/implication_accrue.htm, ou les commander en imprimé auprès du Centre canadien d'information sur le VIH/sida (courriel : aidssida@cpha.ca). Nous encourageons les intéressés à reproduire ce manifeste ou à faire une adaptation de son contenu. Pour plus d'information, communiquez avec le Réseau juridique (téléphone : 416 595-1666; télécopie : 416 595-0094; courriel : info@aidslaw.ca).
This manifesto is also available in English.

Cette publication a été réalisée grâce au financement de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs/chercheurs et ne reflètent pas nécessairement les point de vue officiels de l'Agence de santé publique du Canada.

© 2005 Réseau juridique canadien VIH/sida