

Nouvelles du Réseau

Numéro 2

Réseau juridique canadien VIH/sida

Août 1999

Assemblées générales annuelles de 1999 et 2000

Prenez ces dates en note! L'assemblée générale annuelle de 1999 aura lieu à Montréal, les 17-18 septembre. Elle sera précédée de portes ouvertes au bureau du Réseau, à l'occasion desquelles chacun pourra rencontrer les membres du personnel et se familiariser avec le Centre de documentation présenté dans ce numéro. Ensuite, deux discours-programme seront prononcés : «Questions juridiques et éthiques soulevées par l'usage de drogue par injection et le VIH/sida» et «Questions juridiques et éthiques soulevées par le développement d'un vaccin contre le sida». Les portes ouvertes et les discours-programme sont ouverts au public. Cependant, les événements du 18 septembre sont réservés aux membres du Réseau : ceux-ci auront la chance de contribuer à notre exercice de planification et de prévision à plus long terme, qui s'est amorcé en juin et qui se terminera à l'a.g.a. de 2000 (prévue pour les 16-17 juin 2000, à Toronto). Nous espérons vous voir aux événements de Montréal et Toronto!

Faits saillants

Nous continuons à travailler avec ardeur pour assurer que les réponses politiques et juridiques au VIH/sida respectent les droits des personnes vivant avec le VIH/sida et facilitent, plutôt que de gêner, les efforts de prévention ainsi que les efforts pour offrir des soins, des traitements et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida. Voici quelques faits saillants :

- le financement octroyé à notre projet triennal en avril nous a permis d'amorcer diverses nouvelles initiatives, y compris : un projet sur les questions d'ordre juridique, éthique et de politiques relatives à l'accès aux soins, aux traitements et au soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida; un projet sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le développement et l'éventualité d'un vaccin contre le sida; et un projet sur la collaboration, l'accroissement de la capacité et les conseils d'experts;
- nous avons entrepris des initiatives visant à assurer que les recommandations formulées dans *Questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida : Où se dirige-t-on à partir d'ici ? Planification pour 1998 - 2003 - Un rapport de planification*, résultant de consultations nationales effectuées en 1998, soient mises en œuvre;
- nous avons amorcé un processus de planification et de prévision à plus long terme, qui prendra fin lors de l'a.g.a. de juin 2000. Dans le cadre de ce processus, le conseil d'administration a déjà développé et adopté un nouvel énoncé de mission, qui sera présenté aux membres pour adoption à l'a.g.a. de septembre 1999;
- nous avons publié plusieurs nouveaux documents, notamment nos séries de feuillets qui contiennent de l'information accessible sur divers sujets;
- nous avons adopté une politique d'intervention judiciaire;
- nous avons développé notre partenariat avec le AIDS Law Project, Afrique du Sud;
- nous avons ouvert au public notre Centre de documentation. Il s'agit de la plus vaste et de la plus importante collection de dossiers ouverts au public au Canada, en ce qui a trait aux questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida.



Publié par le Réseau juridique canadien VIH/sida.
Financé par la Division des politiques, de la coordination
et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada,
dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Sommaire

Assemblées générales annuelles de 1999 et 2000.....	1	Centre de documentation maintenant ouvert.....	8
Faits saillants	1	Partenariat avec le AIDS Law Project, Afrique du Sud	10
Octroi de financement à un projet triennal	2	Dates importantes	11
Activités récentes	5	Commentaires et réactions.....	12



Nouvelles du Réseau

Nouvelles du Réseau

Nouvelles du Réseau vise à tenir les lecteurs informés des activités du Réseau juridique canadien VIH/sida et à servir de moyen d'information entre ses membres. Il est publié tous les trois mois par le Réseau juridique canadien VIH/sida.

La soumission d'articles par des membres du Réseau, concernant leurs propres activités dans les domaines du droit, de l'éthique et des droits de la personne liés au VIH/sida, est appréciée et encouragée. Veuillez transmettre toute suggestion d'article ou de note, sous forme électronique, à Anne Renaud :

Nouvelles du Réseau

Réseau juridique canadien VIH/sida
484, rue McGill (4e étage)
Montréal QC H2Y 2H2
Canada
Tél.: (514) 397-6828
Télec.: (514) 397-8570
Courriel: <arenaud@aidslaw.ca>

© Réseau juridique canadien VIH/sida 1999. Le Réseau encourage la diffusion de l'information contenue dans cette publication. La permission de reproduire du matériel sera accordée à condition que l'origine et la source en soient mentionnées. La rédaction demande que lui soit fourni un exemplaire des publications dans lesquelles des extraits de la présente sont utilisés.

ISSN 1488-0997

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

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

Réseau juridique canadien VIH/sida

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

- mettent en œuvre les Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne;
- respectent les droits des personnes vivant avec le VIH/sida et de celles autrement affectées;
- favorisent les efforts de prévention du VIH;
- favorisent les soins, le traitement et le soutien des personnes vivant avec le VIH/sida;
- réduisent les conséquences négatives du VIH pour les individus et les communautés; et
- luttent contre les facteurs économiques et sociaux qui accroissent la vulnérabilité au VIH/sida et aux violations des droits de la personne.

Nous produisons et favorisons l'accès à une information et une analyse précises et à jour sur les questions d'ordre juridique, éthique et de politiques soulevées par le VIH/sida, au Canada et au palier international. Nous consultons et donnons la parole à nos membres et à une variété de participants, notamment des communautés de personnes vivant avec le VIH/sida, dans l'identification, l'analyse et la réaction à ces questions et nous relions des gens dont le travail ou les préoccupations les concernent. Nous reconnaissons les implications globales de l'épidémie et nous intégrons cette perspective à notre travail.

Le Réseau est établi à Montréal et est ouvert aux nouveaux membres. Pour information sur l'adhésion, contacter Anne Renaud: <arenaud@aidslaw.ca>.

Octroi de financement à un projet triennal

Les résultats des consultations nationales de 1998 sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida ont démontré un solide appui au travail entrepris par le Réseau. En se basant sur les résultats de ces consultations, nous avons soumis, en février 1999, une demande de financement de projet triennal à la Division sur le VIH/sida de Santé Canada. En avril 1999, la demande a été acceptée, et le projet s'est vu octroyer des fonds pour la période d'avril 1999 à mars 2002. Ce financement nous permettra d'aborder diverses questions :

- des questions nouvelles et en émergence;
- des questions qui nécessitent une analyse détaillée et un processus de consultation; et
- d'éventuelles questions d'importance critique.

De plus, chaque année, nous comptons :

- entreprendre des activités pour renforcer les relations entre des intervenants actuels et potentiels dans la composante juridique, éthique et de droits de la personne de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (la Stratégie) et pour favoriser les actions en collaboration ainsi que l'implication des nouveaux intervenants;
- produire et diffuser le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*; et
- enrichir et mettre à jour notre *Bibliographie annotée et enquête bibliographique* sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida.

Ces projets sont complémentaires aux programmes menés grâce à notre financement d'opération, nous permettant de répondre à des besoins identifiés dans le cadre de la consultation nationale et aux recommandations formulées dans *Planification pour 1998 - 2003 - Un rapport de planification*.

Plus particulièrement, nous entreprendrons les activités suivantes :

Questions nouvelles et en émergence

Au cours des dernières années, le Réseau juridique a analysé de près un certain nombre de questions juridiques et éthiques prioritaires soulevées par le VIH/sida – comme suite à des consultations menées en 1995. Ce travail a conduit à des documents d'analyse approfondie sur des sujets très vastes comme le VIH/sida dans les prisons; le droit criminel et la transmission du VIH; le sérodiagnostic et la confidentialité; la discrimination et le VIH, etc. Les *Documents de travail* et les *Rapports finaux* que nous avons publiés sont des ressources compréhensives et ils s'accompagnent de collections de feuillets d'information qui en résument les grandes lignes.

Par la force des choses, la production de documents de cette ampleur demande un temps considérable, pour une recherche exhaustive et une vaste consultation des intervenants. Or, lorsqu'il



s'agit de nouveaux dossiers juridiques ou éthiques, ou de questions urgentes, un tel mécanisme peut s'avérer irréaliste ou inutile : on cherche plutôt la souplesse afin d'effectuer une analyse actuelle sur un sujet plus étroit et à plus court terme. Ainsi, le Réseau juridique se propose, pour les trois prochaines années, de préparer annuellement un bref document ou plan sur un thème naissant ou une question juridique, éthique ou de droits de la personne urgente, dans le contexte du VIH/sida au Canada.

En juin, le Réseau a envoyé une lettre et un court document de travail à ses membres, à Santé Canada et à des organismes communautaires sélectionnés, pour connaître leur opinion quant au choix du sujet du document de cette année. Les individus et organismes ont été invités à sélectionner l'un des cinq thèmes ci-dessous ou à suggérer d'autres sujets qu'ils croyaient souhaitable d'analyser dans les plus brefs délais :

- VIH/sida et lois/politiques à l'égard de la prostitution;
- questions soulevées par les nouvelles technologies de test;
- vie privée et confidentialité;
- pratiques changeantes dans la définition légale de l'invalidité;
- VIH/sida et lois/politiques à l'égard des immigrants et réfugiés.

En réponse aux suggestions et commentaires reçus, nous amorcerons notre travail sur un de ces sujets dès le début d'octobre; le bref document ou plan sera complété à la fin mars 1999 et contiendra des recommandations critiques pour faire progresser les lois et politiques.

Analyse détaillée et consultation : soins, traitements et soutien

Tel que recommandé à l'issue de la consultation nationale de 1998, le Réseau amorce un projet triennal qui analysera «le thème des soins et traitements, en raison de son importance prioritaire pour les personnes vivant avec le VIH/sida et pour les professionnels de la santé, et en raison de ses implications croissantes sur le plan juridique, éthique et de droits de la personne, devant l'évolution des technologies de sérodiagnostic et de traitement» (*Planification pour 1998 - 2003 – Un rapport de planification*, recommandation 8). Au cours des prochains mois, cela impliquera :

- la création d'un comité aviseur pour le projet;
- des entrevues avec des individus et organismes clés pour évaluation préliminaire des questions d'ordre juridique, éthique et de droits de la personne soulevées par la fourniture de soins, traitements et soutien, sur lesquelles on devra travailler;
- l'ébauche d'un bref document dressant les grandes lignes des principales questions d'ordre juridique, éthique et de droits de la personne soulevées par la fourniture de soins,

traitements et soutien; les interrogations qu'elles suscitent; et des suggestions quant au travail qui pourrait être entrepris;

- l'organisation d'un atelier national avec les membres du comité aviseur et d'autres participants sélectionnés, afin de discuter des questions et enjeux et d'identifier certaines questions «prioritaires» à analyser plus en détail.

Au cours des années qui suivront, nous produirons un document de travail qui analysera les priorités identifiées en 1999-2000, selon la perspective du droit, de l'éthique et des droits de la personne; nous publierons le document de travail à grande échelle et susciterons des commentaires et suggestions; nous y intégrerons les commentaires reçus; et nous produirons un rapport final contenant des recommandations.

Travail proactif : développement de vaccins contre le VIH

En partenariat avec le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, nous publierons un document sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le développement et l'éventualité d'un vaccin contre le VIH/sida (y compris l'accès à des essais cliniques et leur impact). Une première ébauche du document sera disponible en mars 2000 et distribuée à grande échelle pour susciter des commentaires. Le document final, qui sera publié plus tard en 2000, constituera une contribution critique au débat qui entoure les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le développement et l'éventualité d'un vaccin, tant au Canada qu'à l'étranger. Il s'agira d'un cadre de travail éthique qui pourra guider les essais de vaccins et d'autres études connexes d'efficacité, au sein de communautés, et qui favorisera la recherche d'un vaccin au Canada.

Collaboration, accroissement de la capacité et conseils d'experts

Les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida sont une nouvelle composante de la Stratégie. Le Réseau est le seul organisme communautaire canadien, et l'un des seuls au monde, à œuvrer exclusivement sur les questions juridiques, éthiques, de politiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida. À mesure que s'est bâtie la réputation du Réseau, le nombre d'invitations et d'opportunités de fournir de l'expertise et des conseils a considérablement



augmenté. Même si le Réseau a tenté de répondre à de telles demandes par le passé, l'absence d'un centre de documentation et d'un inventaire des activités antérieures et présentes, ainsi que des ressources limitées, se dressaient en obstacles.

Les participants à la consultation de 1998 sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne ont souligné «le travail du Réseau juridique et mettaient l'accent sur son apport majeur au domaine juridique, éthique et des droits de la personne en rapport avec le VIH/sida, et sur l'importance de poursuivre ce travail». Ils ont également mentionné la nécessité de renforcer la capacité d'autres organismes à entreprendre des activités dans ce secteur de la Stratégie, notamment des efforts de défense et promotion des droits. Le mandat du Réseau vise à améliorer l'éducation et à faire avancer les connaissances sur les questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida; à faciliter l'accès à une information juridique sur le VIH/sida; et à relier les gens dont le travail ou les préoccupations touchent les questions sociales et légales pertinentes au VIH/sida. Le Réseau estime donc devoir jouer un rôle d'importance critique pour faciliter l'implication d'autres intervenants, les aider dans leurs initiatives et assurer que les efforts déployés dans ce domaine soient complémentaires et issus de collaborations.

Nous réaliserons cela grâce à diverses activités :

- En automne 1999, nous développerons un plan de projet de tutorat dans le domaine des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida. Il visera à renforcer la capacité d'individus et d'organismes à entreprendre des activités dans ce domaine (plus particulièrement des activités de suivi dans des domaines où le Réseau a déjà entrepris du travail).
- Le Réseau participera à des événements de perfectionnement des compétences, comme le Symposium canadien de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, organisé par la Société canadienne du sida (SCS); il contribuera au développement du volet de ce Symposium, sur les questions juridiques, éthiques et de politiques.
- Le Réseau favorisera un échange d'information régulier entre les intervenants qui entreprendront des activités financées par cette composante de la Stratégie, en organisant une conférence téléphonique annuelle avec la participation de Santé

Canada et de tous ceux qui entreprendront des activités dans ce domaine.

- Le Réseau encouragera régulièrement la soumission d'articles pour le *Bulletin canadien VIH/sida et droit* de la part des intervenants qui entreprendront des activités financées par cette composante de la Stratégie.
- Si du financement est trouvé, le Réseau créera un inventaire des activités et projets antérieurs et présents dans le domaine juridique, éthique et des droits de la personne, qui sera mis à jour régulièrement.

Bulletin canadien VIH/sida et droit

Les lecteurs auront remarqué plusieurs changements au *Bulletin*. Le numéro d'été 1999 sera bientôt disponible. Les commentaires au sujet de notre dernière édition spéciale ont été très positifs. Certains lecteurs ont jugé qu'elle était plutôt volumineuse et que le titre «Journal VIH/sida et droit» aurait été plus approprié. Mais tous se sont entendus sur le fait que l'information contenue dans ce numéro était très utile, pertinente et d'actualité, et que le *Bulletin* était une lecture intéressante et simple, grâce à sa nouvelle mise en page. Le financement qui nous est octroyé nous permettra de publier 3 ou 4 numéros par année, mais ce n'est qu'une partie des coûts de production qui est ainsi couverte. C'est pourquoi vos dons sont non seulement les bienvenus, mais aussi essentiels. Veuillez contacter Éric Nolet à <enolet@aidslaw.ca> si vous désirez faire un don au *Bulletin*.

Bibliographie annotée et enquête bibliographique

Du financement demeurera disponible pour la mise à jour de la version Web de notre *Bibliographie annotée et enquête bibliographique* (disponible à <www.aidslaw.ca/biblio/c-20F.html>). Pendant les derniers mois, nous avons effectué des mises à jour dans les domaines du VIH/sida dans les prisons; du droit criminel; de la santé publique; des femmes et du VIH/sida; du VIH/sida et du développement; et des vaccins. Plusieurs centaines de nouveaux titres y seront ajoutés au cours des prochains mois.



Activités récentes

Le VIH/sida dans les prisons

Nous avons publié une série de 13 feuillets d'information sur le VIH/sida dans les prisons. Ces feuillets constituent une mise à jour de *VIH/sida et prisons : rapport final* et permettent un accès facile à de l'information essentielle sur le VIH/sida dans les prisons.

En juillet, le Réseau, la SCS et le Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières atteints du sida (PASAN) ont rencontré des représentants du Service correctionnel Canada (SCC) pour recevoir une mise à jour des activités du SCC.

Également en juillet, Ralf Jürgens a présenté un exposé sur l'échange de seringues dans les prisons, lors d'une «séance d'actualité» à la conférence internationale AIDS Impact – Biopsychological Aspects of HIV Infection.

Droit criminel et VIH/sida

Le Réseau juridique a publié son document intitulé *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgaration de la séropositivité*, rédigé par Richard Elliott. Le document analyse la portée de la récente décision de la Cour Suprême et formule des recommandations à l'intention des poursuivants, des juges, des autorités sanitaires, des personnes vivant avec le VIH/sida et des organismes communautaires qui offrent des services à ces dernières. Conjointement à ce document, le Réseau a publié une série de huit feuillets d'information sur le droit criminel et le VIH/sida constituant une mise à jour de la première édition et contenant de l'information sur l'arrêt *Cuerrier*.

Richard Elliott a présenté l'analyse qu'a fait le Réseau de l'arrêt *Cuerrier*, lors d'une plénière à la conférence «Opening Doors», à Kingston (avril); à la 8^e Conférence canadienne annuelle sur la recherche sur le VIH/sida, à Victoria (mai); dans le cadre de la série de séminaires organisés par le Réseau, à Montréal (juin); lors d'une plénière à la Ontario HIV Prevention Conference, à Toronto (juin); sous forme d'affiche à la conférence AIDS Impact – Biopsychological Aspects of HIV Infection, à Ottawa (juillet); et lors d'événements organisés par des organismes communautaires.

Vu les questions et préoccupations soulevées par la décision sur l'arrêt *Cuerrier*, le travail dans ce domaine demeurera l'une de nos priorités.

Sérodiagnostic et confidentialité

Le Réseau et la SCS ont écrit à Citoyenneté et Immigration Canada afin d'exposer leurs préoccupations quant aux

modifications proposées à la *Loi sur l'immigration*, qui rendraient le test du VIH requis pour toutes les personnes qui souhaitent immigrer au Canada. La lettre, accompagnée d'extraits de *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, a été envoyée en mars. Nous y avons réitéré les recommandations formulées par le Réseau et la SCS dans le *Rapport final*, qui affirment que :

- le Canada ne devrait pas adopter une politique de test requis du VIH pour les candidats à l'immigration; et que
- le système actuel, en vertu duquel les candidats à l'immigration trouvés séropositifs sont déclarés «non admissibles pour des raisons médicales», devrait être modifié afin de ne pas rejeter automatiquement les demandes d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables. Un nouveau système devrait être développé en consultation avec toutes les parties concernées, en particulier des personnes vivant avec le VIH/sida et des organismes qui représentent leurs intérêts. Un tel système devrait prendre en considération les circonstances individuelles de chaque cas, comparer les coûts et les bénéfices relatifs à l'autorisation d'une personne à immigrer et tenir compte de considérations humanitaires (recommandations 11.1 et 11.2; voir <<http://www.aidslaw.ca/elements/TestingF/00tocf.html>>).

Aussi, en collaboration avec la SCS, nous avons envoyé une lettre au Dr Donald Sutherland, directeur du Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose, et à Beth Pieteron, directrice du Bureau des matériaux médicaux, afin de souligner l'importance d'une vaste consultation communautaire sur les questions soulevées par les nouvelles technologies de test.

Enfin, des exposés sur le sérodiagnostic et la confidentialité ainsi que sur les aspects juridiques du test du VIH pour les femmes enceintes, ont été présentés au début de mai par Ralf Jürgens et Lori Stoltz à la 8^e Conférence canadienne annuelle sur la recherche sur le VIH/sida (Victoria) et à AIDS Impact – Biopsychological Aspects of HIV Infection, en juillet (Ottawa).

VIH/sida et discrimination

Huit feuillets d'information sur le VIH/sida et la discrimination, résumant les principaux problèmes abordés dans *VIH/sida et discrimination : un document de travail*, ont été publiés.



Questions juridiques liées au VIH/sida et aux autochtones

Nous avons publié 3 documents de travail révisés, à partir d'entrevues avec des intervenants clés du domaine du VIH/sida dans les communautés autochtones : *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de partage de compétence et de financement*; et *Le test de sérodiagnostic et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. De plus, neuf feuillets d'information sur des questions abordées dans les documents de travail ont été préparés et récemment publiés en collaboration avec le Réseau canadien autochtone sur le sida. Enfin, à sa réunion du mois de juin, le conseil d'administration du Réseau juridique a adopté une série de recommandations concernant les éventuelles activités du Réseau dans ce domaine. Parmi les recommandations, notons :

1. Que le Réseau appuie les organismes autochtones de lutte contre le sida et les individus qui œuvrent dans le domaine du VIH/sida et des communautés autochtones, grâce à ses ressources, lorsque cela est possible et approprié [...]
2. Que le Réseau continue de développer des relations et des partenariats avec des organismes autochtones de lutte contre le sida et des autochtones œuvrant dans le domaine du VIH/sida. Dans la mesure du possible, les partenariats formels pour la réalisation de projets devraient respecter l'autorité des personnes autochtones dans l'exercice de leur pouvoir sur le travail et les questions qui les touchent, et devraient être basés sur : (1) une planification conjointe dès le début du projet; (2) une entente conjointe entre les partenaires sur leurs responsabilités respectives et sur les buts et objectifs du travail.

VIH/sida et injection de drogue : questions juridiques et éthiques

Le Réseau finalise son travail sur les questions liées aux soins, au traitement et au soutien des utilisateurs de drogue vivant avec le VIH/sida, et à la prévention de l'infection à VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection. Un document contenant des recommandations sur sept questions prioritaires et un recueil de documents de fond offrant une analyse détaillée des questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par l'usage de drogue par injection et le VIH/sida, seront publiés sous peu. Par ailleurs, plusieurs exposés ont été présentés lors de diverses conférences, y compris la conférence «Drogues par injection : enjeux pour la société», qui a eu lieu à Montréal en mars dernier. Les sept questions prioritaires que nous avons analysées sont :

1. Quel impact le statut légal actuel de la drogue et de l'usage de drogue a-t-il sur les efforts de prévention de l'infection à VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection et sur la

fourniture de soins, traitements et soutien aux utilisateurs de drogue vivant avec le VIH/sida? Quelles sont les alternatives possibles à ce statut légal? Quelles questions juridiques et éthiques sont soulevées?

2. Quelles questions juridiques et éthiques sont soulevées dans les situations où l'on permet l'usage de drogue illégale lorsque l'on fournit des soins de santé ou des services sociaux (soins de premier recours, cliniques communautaires, services pharmaceutiques, soins en résidence, soins palliatifs, services d'hébergement) aux utilisateurs de drogue par injection?
3. Est-il légal et acceptable sur le plan de l'éthique, d'exiger qu'une personne cesse d'utiliser de la drogue, comme condition de son traitement? Est-il légal et acceptable sur le plan de l'éthique, de refuser de donner des antirétroviraux aux utilisateurs de drogue séropositifs?
4. Quelles questions juridiques et éthiques sont soulevées par la prescription d'opiacés et de stimulants réglementés, au Canada?
5. Les questions juridiques et éthiques liées aux essais cliniques impliquant des utilisateurs de drogue par injection qui vivent avec le VIH/sida.
6. Les questions juridiques et éthiques liées aux pratiques et à la réglementation concernant les programmes d'échange de seringues et d'entretien à la méthadone.
7. Les questions juridiques et éthiques soulevées par la censure et la désinformation au sujet des drogues illégales et de leurs effets.

Énoncé de politique sur l'intervention judiciaire

Même si le Réseau ne peut pas offrir et n'offre pas de représentation juridique à des clients individuels, nous recevons de nombreuses demandes pour intervenir dans des affaires judiciaires qui impliquent des plaideurs séropositifs et/ou qui soulèvent des questions de politiques pertinentes aux droits des personnes vivant avec le VIH/sida, aux efforts de prévention, et/ou aux soins, traitements et soutien des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement.

Lors de sa réunion du mois d'avril, le conseil d'administration a affirmé l'importance de la contribution que pourrait offrir le Réseau en



intervenant dans des affaires judiciaires, lorsque cela est possible, pour aborder des problèmes juridiques et de politiques liés au VIH/sida. Le conseil a accepté de réserver un montant de 5 000\$ au financement de ce travail pour l'année fiscale en cours. Le personnel du Réseau a eu un premier entretien avec la SCS au sujet de l'établissement d'une entente d'intervention conjointe entre les deux organismes.

À sa réunion de mai, le conseil a approuvé une politique sur l'intervention dans des affaires judiciaires établissant les critères qu'utilisera le Réseau afin de déterminer si son intervention dans un procès particulier est justifiée. Parmi les facteurs qui seront pris en compte, notons :

- L'affaire fait-elle la promotion de l'égalité substantielle des droits des personnes vivant avec le VIH/sida ou concerne-t-elle la discrimination et le stigmate à l'endroit de ces personnes?
- L'affaire fait-elle la promotion de l'accès aux soins, traitements et soutien des personnes vivant avec le VIH/sida?
- Quelles positions ont déjà été avancées par les parties au cours du procès, et que signifient ces positions pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou les politiques de santé publique relatives au VIH/sida?
- L'affaire soulève-t-elle des questions qui tombent sous l'expertise institutionnelle du Réseau? Le Réseau a-t-il déjà développé une position reflétant la perspective communautaire à proposer sur ces questions?
- Une intervention pourrait-elle atteindre l'objectif d'éducation du public, des juges et des élaborateurs de politiques au sujet du VIH/sida? Représente-t-elle une opportunité de mettre en œuvre des recommandations de politiques déjà développées par le Réseau?
- De quelles ressources le Réseau dispose-t-il pour financer l'intervention?

Au cours des prochains mois, le Réseau et la SCS poursuivront leurs discussions sur la formalisation de leur relation par le biais d'un comité conjoint sur les interventions. Le Réseau pourrait également amorcer des partenariats avec d'autres organismes pour intervenir dans des affaires appropriées. On peut se procurer un exemplaire de la politique du Réseau sur les interventions en contactant Éric Nolet, au (514) 397-6828 (poste 227) ou à <enolet@aidslaw.ca>. Les demandes de renseignements au sujet de la politique

peuvent être adressées à Richard Elliott, au (416) 595-1666 ou à <relliott@netrover.com>.

Suivi sur le rapport de planification de 1998

Le Réseau a initié des démarches pour s'assurer que les recommandations formulées dans *Planification pour 1998 - 2003 - Un rapport de planification* soient mises en œuvre. Notamment, nous avons exprimé nos préoccupations à Santé Canada concernant le fait que, en date du mois de juin 1999, aucun mécanisme ouvert et transparent n'avait été mis en place pour permettre aux individus et organismes d'accéder à des fonds pour cette composante de la Stratégie, malgré la clarté des recommandations 33 et 34 du *Rapport de planification* à ce sujet :

33. Santé Canada devrait mettre sur pied un mécanisme pour examiner et formuler des recommandations concernant toutes les demandes de financement, d'une manière qui ne traîne pas, qui soit coordonnée et qui tienne compte des considérations présentées à la section 7.1. Cependant, on devrait miser sur les paramètres cruciaux qui suivent :
 - le processus de financement doit favoriser le développement d'un plan intégratif et géré, pour l'allocation annuelle de l'enveloppe consacrée au secteur; ce plan doit être accessible pour tous les intervenants, avant chaque année budgétaire;
 - le processus devrait aussi favoriser l'octroi d'autant de fonds que possible dès le début de chaque année, tout en respectant l'importance de conserver une certaine somme pour des questions imprévues qui feraient surface;
 - on devrait développer et faire circuler des directives claires quant à la manière d'évaluer les demandes de financement, d'octroyer les fonds, et formuler les recommandations de financement; et
 - le mécanisme devrait être basé sur la représentation des pairs pour l'évaluation; par conséquent, il devrait faire appel à un nombre égal de participants des secteurs gouvernemental et non gouvernemental, et fonctionner de manière transparente et participative.
34. Santé Canada devrait composer un petit groupe, de façon prioritaire, pour mettre sur pied un mécanisme en vue que des directives soient prêtes dès avril 1999, en tenant compte des paramètres susmentionnés, pour la planification initiale.

À la suite de nos discussions avec Santé Canada, on nous a assuré que le développement d'un mécanisme de financement respectant ces recommandations deviendrait une priorité immédiate.



Centre de documentation maintenant ouvert

Le 1 juin 1999, le Réseau a ouvert son Centre de documentation au public. Il s'agit de la plus vaste et de la plus importante collection de dossiers ouverts au public au Canada, en ce qui a trait aux questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida. On y trouve de la littérature universitaire et scientifique, des livres, des décisions judiciaires, des rapports communautaires, des résumés de conférences, des documents gouvernementaux, des bulletins, des énoncés de position, ainsi que des recherches non publiées.

Notre but est de rendre de l'information disponible à ceux qui recherchent des renseignements sur les questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida; nous comblons ainsi une lacune des autres collections existantes. La documentation que nous avons rassemblée au fil des ans n'est pas toujours disponible dans un seul endroit, par exemple dans les universités, les bibliothèques gouvernementales ou les organismes de services liés au sida. Financé en partie par Santé Canada, notre Centre de documentation bénéficie des recherches exhaustives et de la documentation accumulée en produisant nos rapports, documents de travail, feuillets d'information et bulletins.

En novembre 1998, le Réseau a engagé Maria Nengeh Mensah, à raison de deux jours par semaine, pour mettre sur pied et coordonner le Centre de documentation. Avec l'aide de deux bénévoles, Terry Gould et Nicole Wesson, et à la lumière d'entretiens avec des membres du Réseau canadien des centres de documentation sur le VIH (RESCAN), l'organisation de notre collection de documents s'est amorcée. On a entrepris les étapes importantes de la sélection, du traitement et de la classification de l'information. La documentation disponible fut identifiée et évaluée selon sa pertinence pour la collection; on assigna ensuite à chaque item un sujet et une description; et enfin, ces informations furent entrées dans une base de données

Notre but est de rendre de l'information disponible à ceux qui recherchent des renseignements sur les questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida; nous comblons ainsi une lacune des autres collections existantes. La documentation que nous avons rassemblée au fil des ans n'est pas toujours disponible dans un seul endroit, par exemple dans les universités, les bibliothèques gouvernementales ou les organismes de services liés au sida. Financé en partie par Santé Canada, notre Centre de documentation bénéficie des recherches exhaustives et de la documentation accumulée en produisant nos rapports, documents de travail, feuillets d'information et bulletins.

électronique. Il s'agit du DB/Text Works Library Catalogue, un système *textbase* conçu spécifiquement pour les bibliothèques.

La portée de la collection reflète la très vaste compréhension qu'a le Réseau des questions juridiques, éthiques et de politiques. Que l'on se questionne sur le sérodiagnostic et la confidentialité, les droits de la personne et la discrimination, le VIH/sida dans les prisons, les nouvelles technologies de test ou la criminalisation de la transmission du VIH, le Réseau possède de l'information sur tous ces sujets. La vaste représentation géographique constitue un atout supplémentaire de notre Centre de documentation : nos ressources viennent du Canada, des États-Unis, de l'Europe et de plusieurs autres pays et organismes internationaux.

Notre collection comprend cinq grands types de ressources :

- des exemplaires du *Bulletin canadien VIH/sida et droit* depuis sa première parution en 1992;
- des *publications institutionnelles* d'organismes locaux, nationaux et internationaux qui œuvrent pour les personnes vivant avec le VIH/sida;
- une grande quantité d'articles provenant de diverses sources et constituant la plus importante

ressource de la collection, classifiés selon des *vedettes-matières* appartenant à une liste de termes standard;

- des *outils de référence*, y compris des aperçus généraux des questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida comme des livres, des répertoires et des bibliographies;
- de nombreux *périodiques* : collections de bulletins et périodiques locaux, nationaux et internationaux.

Plusieurs personnes peuvent utiliser le Centre de documentation et ce, à différentes fins. Nos membres peuvent accéder à de l'information qui les aidera dans la réalisation de leurs projets respectifs. Les



personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement peuvent y trouver des renseignements sur les aspects de droits de la personne liés à l'épidémie. Les étudiants peuvent faire des recherches sur l'impact juridique de l'épidémie. Le personnel et les bénévoles d'organismes de lutte contre le sida peuvent y trouver des ressources communautaires. D'autres peuvent consulter des documents sur les questions éthiques soulevées par le VIH/sida. D'ici janvier 2000, le répertoire électronique sera adapté et déposé sur notre site Web à <www.aidslaw.ca>.

Sur rendez-vous, le Réseau offre de l'espace pour consulter et étudier la documentation écrite. Les demandes d'information peuvent être placées par téléphone, par courriel ou par télécopieur. Peu importe le moyen utilisé, un entretien de référence avec la coordonatrice du Centre de documentation permettra de clarifier les besoins et de les traduire en vedettes-matières ou termes utilisés dans la

classification de notre documentation. Les demandes provenant de nos membres ont priorité sur les autres. Les membres recevront une liste des ressources disponibles environ une semaine après leur demande d'information. Lorsque certains documents spécifiques ne sont pas disponibles, des références appropriées seront indiquées.

Le Réseau ne peut pas faire circuler sa documentation sans condition, compte tenu de ressources financières limitées et du caractère unique et rare de certains éléments de sa collection. Une politique de circulation est présentement en vigueur et nous sommes ouverts aux commentaires des usagers.

Si vous désirez consulter notre collection, contactez Maria au (514) 397-6828 (poste 224) ou à <mmensah@aidslaw.ca> pour un rendez-vous. Vous pouvez également contacter Maria pour offrir un contribution à notre collection.

Vedettes-matières (liste partielle)

Activisme, habilitation et développement communautaire	Injection de drogue
Aspects économiques	Invalidité
Assurance, prestations et pauvreté	Législation
Confidentialité et vie privée	Logement
Consentement	Lois et politiques sur la drogue
Contrôle de la charge virale	Médias
Cueillette de données	Notification des partenaires
Déclaration des cas de VIH et de sida	Planification de succession et mandats
Détermination de peine	Prophylaxie post-exposition
Développement	Prisons
Devoir de déclaration	Professionnels de la santé et patients séropositifs
Devoir de traiter	Prostitution
Discrimination dans l'emploi	Quarantaine
Discrimination et droits de la personne	Questions liées aux autochtones
Disponibilité des médicaments	Questions liées aux gais et lesbiennes
Droits aux traitements	Réduction des méfaits
Droit criminel	Responsabilité civile pour la transmission du VIH (autre que par transfusion sanguine)
Droit de la famille	Santé mentale
Droit du travail	Santé publique
Enfants et jeunes	Sida et milieu de travail
Épidémiologie	Soins de santé
Essais cliniques	Test du VIH à domicile
Éthique de la recherche	Test du VIH et counselling
Études de séroprévalence anonymes et non reliées	Test du VIH requis ou obligatoire
Euthanasie	Test rapide du VIH
Garderies et écoles	Tuberculose
Grossesse	Usage de drogue
Hémophilie et approvisionnement sanguin	Vaccin
Immigration et voyages internationaux	Violence sexuelle



Partenariat avec le AIDS Law Project, Afrique du Sud

À sa réunion du mois d'avril 1999, le conseil d'administration du Réseau a adopté une entente de partenariat avec le AIDS Law Project d'Afrique du Sud.

Fondé en 1993, le AIDS Law Project (ALP), qui fait partie du Centre for Applied Legal Studies, University of Witwatersrand, à Johannesburg, vise à :

- entreprendre des initiatives de litige ou de contestation judiciaire pour contrer des méfaits qui se sont produits et, lorsque possible, établir des précédents juridiques prévenant la répétition de ces méfaits;
- offrir des avis juridiques gratuits qui habilent les personnes vivant avec le VIH/sida à trouver une solution juridique vis-à-vis d'actes de discrimination injuste;
- effectuer de la recherche pour soutenir la formulation de politiques et pour apporter des pratiques qui préviennent la discrimination; et
- produire des outils médiatiques qui sensibilisent le gouvernement et la société civile aux droits humains et promouvoir des activités efficaces de lobbying et de défense des intérêts.

En 1999, l'ALP a été nommé par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) pour devenir un «Centre de collaboration» de l'ONUSIDA, en reconnaissance de «la qualité du travail effectué par [cet] organisme, ainsi que du potentiel de [sa] contribution au travail de l'ONUSIDA».

Jusqu'en 1998, le Réseau et l'ALP ont travaillé ensemble de manière informelle à plusieurs occasions, principalement pour échanger de l'information sur les questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida. À la fin de 1998, deux événements ont mis en branle la formalisation et le renforcement de la collaboration. Le premier événement fut la visite du directeur de l'ALP, Mark Heywood, en novembre 1998. Quant au deuxième, il s'agit des consultations nationales entreprises en automne 1998 sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne, qui ont démontré que de nombreux Canadiens souhaiteraient voir une perspective internationale s'ajouter aux efforts déployés dans les domaines juridiques, éthiques et de droits de la personne au Canada. Cela a conduit à la formulation d'une recommandation : «Une perspective internationale devrait être intégrée dans tous les efforts

canadiens concernant les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne, compte tenu de la dimension multisectorielle de ces questions et compte tenu du fait que la pandémie de VIH/sida, de même que ses solutions, dépendent de facteurs structurels qui sont transnationaux et globaux». (Voir *Planification pour 1998 - 2003 – Un rapport de planification*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999, recommandation 13, p. 41).

Un mémorandum concernant de possibles activités conjointes a été ébauché et la Direction des affaires internationales de Santé Canada a accepté de soutenir la formalisation de la relation à titre d'étude de cas de «jumelage en action». On a donné à David Patterson, co-fondateur du Réseau et consultant à Genève, un contrat pour assister les organismes dans le processus qui se serait autrement déroulé avec l'aide de bénévoles.

Après de plus amples consultations auprès du personnel du Réseau et de l'ALP, une entente de collaboration a été préparée et adoptée par les deux organismes. L'entente constitue une déclaration de solidarité globale et de l'intention de travailler ensemble pour en tirer des bénéfices mutuels. Elle n'a pas de signification légale ou financière – de telles ententes seront adoptées séparément dans le cadre de chaque projet conjoint.

L'étape suivante consistait à trouver des moyens d'intégrer l'entente au travail quotidien du Réseau et de l'ALP. Une liste d'activités conjointes possibles ainsi qu'une demande de financement pour 1999-2000 ont été préparées, comprenant des activités telles que :

- l'organisation d'une réunion satellite d'un jour sur les questions juridiques, éthiques et de politiques lors de la Conférence internationale sur le sida, à Durban (Afrique du Sud) en 2000;
- la participation d'un employé de l'ALP au Symposium canadien de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, organisé par la Société canadienne du sida en novembre 1999;
- la rédaction conjointe d'articles sur diverses questions juridiques relatives au VIH et pertinentes au Canada, à l'Afrique du Sud et à d'autres pays; et
- le développement d'une base de données internationale de projets sur des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida.



Dans chaque cas, on a délégué un organisme responsable de la réalisation de l'activité, qui profitera du soutien de l'organisme partenaire.

L'épidémie de VIH/sida exige l'exploration de nouvelles façons de collaborer à l'échelle internationale, tout en respectant notre autonomie, nos besoins et contextes respectifs. L'entente de partenariat entre le

Réseau et le AIDS Law Project comporte des principes de base solides, mais permet suffisamment de flexibilité pour s'adapter, lorsque nécessaire. Nous sommes confiants que l'entente aidera les deux organismes dans la poursuite de leurs efforts pour protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement.

Partenariat entre le AIDS Law Project (Afrique du Sud) et le Réseau juridique canadien VIH/sida

Le AIDS Law Project effectue de la recherche, publie de la documentation, fournit des conseils juridiques et entreprend des initiatives de litige ou de contestation judiciaire dans le domaine du VIH/sida et des droits de la personne. Le Réseau juridique canadien VIH/sida effectue aussi de la recherche, publie de la documentation et entreprend d'autres activités pour promouvoir la sensibilisation et la compréhension des questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida.

Vu la nature globale de la pandémie de VIH/sida, le Réseau juridique canadien VIH/sida et le AIDS Law Project (Afrique du Sud) ont formé un partenariat afin de réaliser leurs missions, buts et objectifs respectifs grâce à :

- une collaboration afin d'améliorer la sensibilisation et la compréhension des impacts juridiques, éthiques et de droits de la personne liés à la propagation globale du VIH/sida;
- la promotion d'une communication régulière entre les deux organismes, à la fois sur les plans de la gestion et des opérations, de la planification, de la mise en œuvre et de l'accomplissement des buts, objectifs et activités de chacun; et
- la réalisation d'activités conjointes, y compris de la recherche, des publications, la création et le soutien de réseaux, de conférences ainsi que d'autres activités d'éducation.

Afin de profiter mutuellement de ce partenariat, le Réseau juridique canadien VIH/sida et le AIDS Law Project s'engagent à :

- déclarer et promouvoir ce partenariat au sein de leurs organismes ainsi que dans leurs communications formelles et informelles;
- favoriser la communication entre les organismes, leurs employés et bénévoles, à distance et par le biais de visites personnelles;
- intégrer ce partenariat au plan de travail de chaque organisme, de leurs employés et bénévoles.

Cette entente vise à promouvoir une perspective et ne crée pas d'attente quant à un engagement juridique ou financier de part et d'autre. Cette entente peut être résiliée au moyen d'un avis écrit de la part du AIDS Law Project ou du Réseau juridique canadien VIH/sida.

Dates importantes

17-18 septembre 1999

Assemblée générale annuelle 1999 du Réseau, à Montréal. Pour plus d'information, contacter Anne Renaud au (514) 397-6828 (poste 222).

12-14 novembre 1999

Symposium canadien de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, organisé par la Société canadienne du sida. Le Symposium contient un volet consacré aux questions juridiques, éthiques et de politiques.

16-17 juin 2000

Assemblée générale annuelle 2000 du Réseau, à Toronto.

Juillet 2000

Conférence internationale sur le sida, à Durban, Afrique du Sud. La conférence comprendra un volet sur les droits, la politique et l'engagement.



Commentaires et réactions



«Suite à l'envoi que vous avez fait au ministre de la Santé et des Services sociaux de documents portant sur les questions juridiques entourant la question du VIH/sida et les peuples autochtones, je tiens à vous faire part qu'ils ont été fort utiles dans nos démarches visant à ce qu'une Stratégie de lutte contre le sida chez les Premières nations et Inuits du Québec soit élaborée.»

- Richard Massé, Sous-ministre adjoint, ministère de la Santé et des Services sociaux, 10 mai 1999

«Je voudrais féliciter le Réseau pour le processus qu'il a utilisé afin de guider l'exercice national de planification. Le contenu de votre rapport indique avec certitude que vous avez atteint votre objectif de développement d'un plan abordant les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.»

- Honorable Mildred Dover, ministre de la Santé, Île du Prince-Édouard, 17 mai 1999

«Je voudrais vous remercier ainsi que votre personnel d'offrir au grand public une EXCELLENTE source d'information d'actualité sur le VIH selon différents aspects. Je suis heureux d'avoir trouvé votre site Web, qui m'a fourni de précieuses informations.»

- Message électronique reçu le 2 juin 1999

«Je viens de recevoir votre Bulletin canadien VIH/sida et droit. Félicitations pour cette excellente publication.»

- Fernando Chang-Muy, The Philadelphia Foundation, 21 juin 1999

Nouvelles ressources

Nouveaux feuillets d'information

Nos séries de feuillets qui contiennent de l'information accessible et à jour sur diverses questions juridiques, éthiques et de politiques relatives au VIH/sida progressent rapidement. Après la publication en mars dernier de 9 feuillets d'information sur les questions juridiques concernant les gais et lesbiennes dans le contexte du VIH/sida, les séries suivantes ont récemment été publiées :

- le VIH/sida dans les prisons (13 feuillets);
- le VIH/sida et la discrimination (8 feuillets);
- le droit criminel et le VIH/sida (6 feuillets révisés et 2 nouveaux);
- les questions juridiques liées au VIH/sida et aux autochtones (9 feuillets).

Des feuillets sur le sérodiagnostic et la confidentialité ainsi que sur les questions juridiques et éthiques relatives au VIH/sida et à l'injection de drogue paraîtront sous peu.

Nouveaux rapports et documents

La parution de quatre nouveaux rapports et documents est à noter :

- *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgaration de la séropositivité*, rédigé par Richard Elliott; et
- trois documents de travail révisés sur les questions juridiques liées au VIH/sida et aux autochtones : *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de partage de compétence et de financement*; et *Le test de sérodiagnostic et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*, rédigés par Stefan Matiation.

Un document et un recueil de documents de fond sur les questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par l'usage de drogue par injection et le VIH/sida, ainsi qu'un document sur les questions éthiques pertinentes aux thérapies complémentaires et alternatives, seront publiés sous peu.

Ces rapports et documents, comme plusieurs autres publications du Réseau, sont disponibles sur notre site Web à <www.aidslaw.ca>.

Notre site est mis à jour tous les mois. En mai 1999, nous avons reçu 16 059 visites! On peut également se procurer les publications auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida:

Tél.: 613-725-3434

Télé.: 613-725-9826

Courriel: <aids/sida@cpha.ca>

Pour obtenir une liste complète des publications, contacter Éric Nolet au (514) 397-6828 (poste 227).