



CANADIAN | RÉSEAU  
HIV/AIDS | JURIDIQUE  
L E G A L | CANADIEN  
NETWORK | VIH•SIDA

# Rapport annuel

1999-2000



# Notre mission

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

- appliquent 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 à une analyse précises et à jour sur les questions d'ordre juridique, éthique et de politiques soulevées par le VIH/sida, au Canada et à l'échelle internationale. Nous consultons et donnons la parole à nos membres et à une variété de participants, notamment aux communautés de personnes vivant avec le VIH/sida, dans l'identification, l'analyse et la réaction devant 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.



Pour plus d'information sur le Réseau juridique canadien VIH/sida ou sur la présente publication, contacter :

Réseau juridique canadien VIH/sida  
484, rue McGill (bur. 400)  
Montréal QC H2Y 2H2  
Tél. : (514) 397-6828  
Télééc. : (514) 397-8570  
Courriel : <info@aidslaw.ca>  
Site Web : <www.aidslaw.ca>

On peut se procurer des exemplaires de ce document à <www.aidslaw.ca> ou en les commandant à l'adresse ci-dessus.

La publication de ce rapport a été financée en partie 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.



# Mot de la présidente

L'année 1999-2000 fut pour le Réseau une année de croissance, puisque nous avons surtout travaillé à consolider notre présence à l'échelle nationale. Il s'agissait de notre deuxième année dirigée par un conseil d'administration national et, ensemble, nous avons consacré des efforts à une expansion considérable de notre bassin de membres – et à la diversité des points de vue exprimés par notre voix collective – d'un océan à l'autre.

Le conseil, le personnel et les membres du Réseau ont tous mis la main à un vigoureux processus de planification stratégique qui a débuté lors de la retraite du conseil et du personnel, en juin 1999, qui s'est poursuivi par la révision effectuée par nos membres à l'assemblée générale annuelle de septembre 1999 et qui a culminé lors de la rencontre de janvier 2000 entre le conseil et le personnel. Nous sommes confiants d'être sortis de ce processus munis d'une vision renouvelée qui générera des orientations significatives pour le travail du Réseau pendant les années à venir.

Nous avons aussi continué d'accroître notre capacité d'offrir rapidement des conseils d'orientations aux responsables des politiques, au sujet de questions nouvelles, naissantes ou pressantes, relativement au VIH/sida. Cette année, le thème naissant que nous avons choisi d'aborder, après consultation de nos membres, fut l'avènement du dépistage rapide aux points de services. De novembre 1999 à mars 2000, nous avons mené d'intensives recherches et consultations auprès d'une vaste gamme d'intéressés, afin de publier en mars 2000 une analyse légale et éthique approfondie à ce sujet. Cette capacité de réagir promptement et de manière compréhensive à des questions nouvelles ou naissantes a été développée en réaction directe au feed-back de nos membres; de toute évidence, au constat des réactions à notre travail de cette année au sujet du dépistage rapide et à celui de l'an dernier sur le verdict dans l'affaire *Cuerrier*; nous jouons un rôle important en la matière.

Autre facette de croissance considérable du Réseau : la scène internationale. Notre vision renouvelée reconnaît explicitement la nécessité de travailler au plan international pour contribuer à l'expérience de nos partenaires d'autres pays, dans la lutte mondiale contre le VIH/sida, mais aussi pour apprendre d'eux. Au moment où le présent rapport est en voie d'impression, les préparatifs sont pratiquement terminés en vue de la toute première conférence satellite sur le droit, l'éthique et les droits de la personne, qui aura lieu à Durban, Afrique du Sud, à la veille de la XIII<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida. Nous sommes fiers de cette initiative qui est un des fruits de notre partenariat avec l'AIDS Law Project de ce pays.

En 1999-2000, le Réseau a été honoré par l'ONUSIDA, qui a qualifié nos efforts de « meilleure pratique » à l'échelle internationale. Sans conteste, c'est ce degré d'excellence que nous visons, ici comme à l'étranger. Nous sommes reconnaissants à toutes et tous, pour l'appui et la collaboration à nos efforts. Nous espérons que vous partagez notre enthousiasme et que vous relèverez avec nous les défis que réservent cette année et les suivantes.



Lori Stoltz

## Conseil d'administration 1998-99

Lori Stoltz, *présidente* (Ontario)

Stefan Matiation, *vice-président*  
(Ontario)

Barney Hickey, *secrétaire* (Pacifique)

Bruno Guillot-Hurtubise, *trésorier*  
(Québec)

William Bromm (Ontario)

Raymond Campeau (Pacifique)

Ruth Carey (Ontario)

Michael Lindhart (Pacifique)

Marie-Josée Paquin (Prairies)

Caroline Ploem (Atlantique)

David Thompson (Québec)

# Mot du directeur général

## Le personnel du Réseau

Ralf Jürgens, directeur général

Richard Elliott, directeur des politiques et de la recherche

Glen Bugg, finances et programmes internationaux

Maria Nengeh Mensah, coordonnatrice des communications et du centre de documentation

Éric Nolet, coordonnateur de projet et des publications

Anne Renaud, coordonnatrice de projet et du bureau

Les réactions juridiques et des politiques en matière de VIH/sida, au Canada, ont été jusqu'ici rationnelles et respectueuses des droits du grand public *et* des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement par l'épidémie. En grande partie, les gouvernements ont évité d'adopter des mesures non justifiées de nature coercitive ou répressive, à cet égard, en reconnaissant que la prévention de la propagation du VIH est davantage favorisée par la collaboration avec les personnes touchées et par la protection et la promotion de leurs droits. Cependant, l'agenda des tenants de la droite se veut de plus en plus tentant pour les Canadien-ne-s et plusieurs d'entre nous craignent que des gouvernements puissent laisser tomber leurs attitudes actuelles de prudence et soient poussés à adopter des lois qui, bien que peu utiles contre l'épidémie, donneraient l'illusion qu'on agit de manière plus énergique. Ceci n'est pas de bon augure pour la protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida et des populations les plus durement frappées – gais, utilisateurs de drogue par injection, autochtones, pauvres, détenus, travailleurs du sexe, en somme les plus vulnérables de la société canadienne.

Il y a plusieurs motifs d'inquiétude. Un projet de loi privé a été déposé à la Chambre des communes, visant à permettre d'imposer des tests sanguins à des individus pour le VIH et les hépatites B et C lorsqu'un agent de la paix, pompier ou autre intervenant d'urgence ou du domaine médical a été exposé à un risque de transmission du VIH. Santé Canada est en train de considérer la possibilité du test requis du VIH pour tous les candidats à l'immigration et de rejeter tous ceux qui sont séropositifs. La discrimination se poursuit, ou semble plutôt à la hausse, comme le montre une étude effectuée au Nouveau-Brunswick. Et l'avènement des nouveaux traitements a entraîné une accélération du phénomène de médicalisation du VIH/sida, même si ces traitements ne sont accessibles qu'à 5% des personnes vivant avec le VIH/sida et même si on a constaté que la « santé publique traditionnelle », qui prend comme point de mire l'individu, n'est pas adéquate contre une épidémie catalysée par l'injustice sociale et que de nouvelles approches sont nécessaires.

Le Réseau juridique est prêt à relever ces défis. Nous continuerons de placer les droits de la personne au centre des stratégies et interventions de lutte contre le VIH/sida. Nous sommes fiers du travail décrit dans ce rapport annuel et nous sommes confiants de continuer à faire une différence. J'exprime ma sincère gratitude au personnel du Réseau pour avoir rendu possibles tous ces accomplissements, aux membres du conseil d'administration pour leur travail d'orientation, leur dévouement et leur vision, de même qu'à tous nos membres pour leur implication et leur appui à nos initiatives.



Ralf Jürgens

# Un bref historique

Fondé en 1992, le Réseau répond depuis huit ans aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida ou vulnérables à l'infection. L'intérêt manifesté à l'égard de notre travail est considérable; les nombreuses ressources que nous avons produites ont été bien accueillies et sont toujours très en demande. Cela s'est reflété particulièrement dans les résultats de deux rencontres nationales de consultation sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida et sur l'accroissement de la capacité, que nous avons organisées pour Santé Canada à la fin de 1998 et en 1999 : des personnes vivant avec le VIH/sida, des organismes de services liés au sida, organismes non gouvernementaux des paliers national et international, avocats et employés de cliniques juridiques, commissions et organismes de défense des droits de la personne, experts en recherche, en éthique, en droit et en matière de dépendance/usage de drogue, associations professionnelles, praticiens de la santé et de santé publique ainsi que des autorités gouvernementales ont émis des commentaires positifs au sujet de notre travail. De plus, ils ont exprimé le besoin que plus de travail soit effectué dans ce domaine.

Notre travail s'est également acquis une reconnaissance internationale. Entre autres, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) a financé plusieurs projets du Réseau; il a récemment mandaté le Réseau de produire un document d'options de politiques sur le droit criminel et le VIH/sida; et il a cité nos activités dans sa Collection sur les meilleures pratiques. D'ailleurs, le *Bulletin canadien VIH/sida et droit* est mentionné dans les *Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne* des Nations Unies en tant que modèle d'activité communautaire à laquelle les gouvernements devraient considérer d'octroyer des fonds.

Au cours des récentes années, le Réseau a notamment réalisé les activités suivantes :

- Un Projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, mené de concert avec la Société canadienne du sida et financé par Santé Canada, Justice Canada et le Service correctionnel Canada. Dans le cadre de ce projet, le Réseau a :
  - publié et distribué à grande échelle des **documents de travail** et des **rapports finaux** sur le VIH/sida et les prisons; le droit criminel et le VIH/sida; les questions juridiques et éthiques concernant les gais et lesbiennes dans le contexte du VIH/sida; et le test de sérodiagnostic et la confidentialité;
  - publié et distribué à grande échelle un **document de travail** sur la discrimination et le VIH/sida;
  - organisé des **ateliers** sur le VIH/sida et les prisons; les questions concernant les gais et lesbiennes; le droit criminel et le VIH/sida; le test de sérodiagnostic et la confidentialité; et la discrimination et le VIH/sida; et
  - entrepris un **suivi** aux recommandations formulées dans les rapports finaux.

« Je veux aussi exprimer mes remerciements pour les rapports approfondis et les documents de fond que votre organisme publie depuis quelques années, au sujet du VIH/sida. En particulier, VIH/sida et prisons : rapport final, a été très utile pour rehausser notre sensibilisation à ce sujet et pour le développement de nos politiques dans ce domaine. » [trad.]

- Gord Mackintosh, ministre de la Justice et Solliciteur général du Manitoba, 10 janvier 2000

- Du travail sur les questions juridiques relatives au VIH/sida et aux communautés autochtones; plus récemment, ce travail s'est réalisé en partenariat avec le Réseau canadien autochtone sur le sida.
- Une analyse de questions clés d'ordre juridique et éthique, liées (1) à la fourniture de soins, de traitements et de soutien aux utilisateurs de drogue, en matière de VIH/sida; et (2) à la prévention de la transmission du VIH par l'injection de drogue, analyse assortie de recommandations aux gouvernements, aux fournisseurs de soins de santé et de services sociaux et aux chercheurs.
- Un processus de planification stratégique pour réévaluer quelles questions juridiques, éthiques et de droits de la personne méritent le plus d'attention, en plus du développement d'un plan d'action pour ce travail entre 1998 et 2003, au Canada.
- Comme suite au processus de planification, la création de projets pluriannuels sur deux nouveaux thèmes : soins, traitements et soutien; et développement de vaccins anti-VIH.
- Le développement d'un plan sur les initiatives d'accroissement de la capacité en ce qui a trait aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne relatives au VIH/sida.
- Un projet pour améliorer l'accès par Internet à la documentation sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida, avec le soutien financier de l'ONUSIDA.
- La publication trimestrielle du *Bulletin canadien VIH/sida et droit*.
- Des séminaires publics sur le droit, l'éthique et le VIH/sida, financés en partie par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Le maintien d'un site Web contenant des ressources d'actualité sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida (<[www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca)>).
- L'enrichissement de notre Centre de documentation, la plus vaste collection de documentation ouverte au public, sur les questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida au Canada.
- L'amorce d'un partenariat avec l'AIDS Law Project, Afrique du Sud.

# Faits saillants de 1999-2000

L'année 1999-2000 fut une autre année très chargée, pour le Réseau. Voici quelques faits saillants :

- Nous avons publié notre rapport sur *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*, pour lequel l'intérêt médiatique a été énorme. Le ministre de la Santé Allan Rock a d'ailleurs rapidement promis une réponse détaillée aux recommandations;
- nous avons investigué la nécessité et la faisabilité d'accroître la capacité des organismes communautaires et des avocats de réagir aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida, puis développé un plan pour des initiatives à ce chapitre et commencé à agir d'après ce plan;
- nous avons formé un comité consultatif pour notre nouveau projet pluriannuel sur les questions de droit, d'éthique et de droits de la personne liées aux soins, aux traitements et au soutien des personnes vivant avec le VIH/sida, puis commencé à agir dans ce sens;
- nous avons amorcé un projet sur les questions juridiques et éthiques liées au développement et à l'éventuelle disponibilité d'un vaccin anti-VIH/sida, projet en partenariat avec le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal;
- après de vastes consultations complétées par un atelier national réunissant près de 50 personnes, nous avons publié le rapport *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, à peine une semaine après que Santé Canada ait accordé à BioChem Immunosystems inc. une homologation de vente des premières trousse de ce genre, qui donnent un résultat en 15 minutes;
- nous avons créé un comité conjoint avec la Société canadienne du sida, pour envisager des possibilités d'interventions conjointes en justice et pour développer une stratégie proactive de contentieux;
- notre conseil et notre personnel ont participé à un exercice de vision axé sur l'identification d'orientations principales pour le travail du Réseau dans les prochaines années;
- de pair avec notre organisme partenaire sud-africain, l'AIDS Law Project, nous avons amorcé l'organisation de *Les derniers seront les premiers – Thèmes légaux cruciaux et VIH/sida*, une conférence satellite d'un jour sur des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne, qui se tiendra juste avant la Conférence internationale sur le sida, à Durban, Afrique du Sud;
- nous avons complètement revu la conception de notre site Web pour le rendre encore plus convivial;
- nous avons préparé un article sur le VIH/sida et la discrimination, sur demande de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) qui l'a traduit en 27 langues pour publication dans toutes ses versions imprimées du *Courrier* de l'UNESCO;
- nous avons mené notre toute première campagne de recrutement de membres et nous en comptons maintenant plus de 130, à travers le Canada.

« Les accomplissements du Réseau juridique canadien VIH/sida, pendant la dernière année, sont impressionnants. Le Réseau continue de faire montre de leadership en matière de droit, d'éthique et de droits de la personne, ici au Canada et autour du monde. » [trad.]

- Martin Méthot, conseiller principal en matière internationale sur le VIH/sida, Direction des affaires internationales, Santé Canada, 17 août 1999

# Nouveau travail sur les soins, les traitements et le soutien

Le Réseau est reconnu pour ses documents et rapports sur diverses questions juridiques, éthiques et de politiques relatives au VIH/sida, qui offrent une analyse détaillée ainsi que des recommandations pour amener des changements. La production de ces documents implique un processus unique de recherche, de consultation et de révision – processus qui combine la recherche juridique à la consultation d’une vaste gamme d’individus et d’organismes concernés par les décisions juridiques et de politiques. Nous sommes fiers du processus que nous utilisons, car il assure non seulement que l’analyse juridique soit exacte et d’actualité, mais aussi qu’elle s’enracine dans la réalité des personnes affectées.

« Comme les autres rapports produits par le Réseau, le document [L’injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques] est exhaustif, stimulant, et il pousse à la réflexion. » [trad.]

- Halvar C. Jonson, ministre de la Santé de l’Alberta, 15 décembre 1999

Des participants aux consultations nationales de 1998 sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida nous ont félicités pour notre capacité d’analyse détaillée et de consultation sur une vaste gamme d’enjeux. Plusieurs participants ont souligné que notre rôle est distinct de celui des autres organismes et qu’il est complémentaire à leur travail. On a aussi mentionné que la force des documents du Réseau réside dans l’ampleur et la profondeur des analyses, y compris nos efforts pour considérer les différents points de vue sur un sujet particulier, dans la formulation des conclusions et des recommandations, plutôt que de se limiter à une seule perspective.

En 1999-2000, à la lumière des consultations nationales de 1998, le Réseau a amorcé un processus d’analyse détaillée et de consultation sur « 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 ». Cela a impliqué :

- la création d’un comité aviseur de 12 membres, composé de représentants du RCITS, de la SCS, du CCSAT, du RCAS, de personnes vivant avec le VIH/sida et d’autres experts du domaine;
- l’ébauche d’un bref document dressant les grandes lignes des principales questions juridique, éthique et de droits de la personne touchant la provision de soins, traitements et soutien; les interrogations qu’elles suscitent; et des suggestions quant au travail qui pourrait être effectué;
- 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 certains points « prioritaires » à analyser plus en détail.

Le Réseau a aussi produit une ébauche du document « Médecines complémentaires et soins pour le VIH/sida : une perspective éthique ». Le document, initialement conçu comme projet indépendant, a été repositionné comme le premier d’une série de documents du Réseau sur les soins, les traitements et le soutien. Il sera publié au début de 2001.

# Travail proactif devant la recherche de vaccins anti-VIH

**P**endant les consultations de 1998-1999, des participants ont suggéré qu'à chaque année du plan, l'on travaille sur des thèmes qui ne sont pas encore considérés comme des priorités mais qui sont susceptibles de gagner graduellement en importance (travail proactif ou de vision).

Les participants ont souligné que le travail dans ce secteur de la SCVS, comme plusieurs autres, risque d'être plus réactif que proactif – il y a généralement trop à faire, ce qui empêche souvent les individus et organismes de faire du travail proactif sur des questions que l'on sait susceptibles de devenir prioritaires – et souvent, nous n'abordons pas ces questions jusqu'à ce qu'il soit (trop) tard; jusqu'à ce que nous devions réagir à un problème déjà formé.

Par conséquent, en 1999-2000, nous avons amorcé un partenariat avec le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, pour effectuer un travail proactif sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le développement et l'éventualité d'un vaccin contre le VIH ou le sida. Nous avons produit un document de travail visant à :

- poursuivre la discussion 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 les enjeux liés aux essais cliniques;
- faire du travail proactif en prévention du VIH, en identifiant les questions critiques soulevées par le développement et l'éventualité d'un vaccin;
- développer un cadre de travail éthique qui pourra guider les essais de vaccins et d'autres études connexes de leur efficacité, dans des communautés vulnérables à l'infection à VIH, au Canada.

De plus, en collaboration avec l'AIDS Law Project, Afrique du Sud, nous avons publié un bref document sur les défis juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevés dans la recherche d'un vaccin contre le VIH; on y met l'accent sur la recherche dans les pays en développement. Il sera soumis à une discussion de séance satellite à la XIII<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, à Durban, Afrique du Sud, en juillet 2000, avant d'être révisé et distribué à grande échelle.

Les deux documents constitueront une contribution critique aux débats, au Canada et à l'échelle internationale, sur le développement et l'éventualité d'un vaccin contre le VIH/sida.

# Réagir tôt : l'avènement de la trousse de dépistage rapide

À chaque année, nous effectuons l'analyse d'une question nouvelle, naissante ou pressante; ce travail complète notre recherche et nos consultations approfondies sur des questions juridiques ou éthiques prioritaires et notre travail sur des questions critiques d'avenir. La souplesse de production d'une analyse qui soit disponible en temps opportun (dont la portée est plus étroite, mais de profondeur similaire) est nécessaire, puisque l'épidémie évolue rapidement et que des questions juridiques et éthiques émergent souvent de nouveaux développements scientifiques ou technologiques.

« Comme nous travaillons à déterminer comment le test aux points de services sera introduit et ultérieurement disponible en Colombie-Britannique, j'ai constaté que j'avais besoin de votre manuel [Dépistage rapide aux points de services] et que je le consultais pour référence. [...] Vous avez fait un excellent travail – votre manuel, bien conçu et convivial, en fait foi. » [trad.]

- Daphne Spencer, British Columbia Centre for Disease Control, 17 mai 2000

Les trousse de dépistage rapide du VIH en sont un bel exemple. En mars 2000, Santé Canada a approuvé la première trousse de ce genre, pour utilisation aux lieux de travail de professionnels de la santé afin de fournir un résultat en quelques minutes. Les trousse de dépistage rapide soulèvent d'importantes questions de droit et d'éthique. Nous avons amorcé notre analyse pendant l'automne 1999, sachant que l'approbation d'une de ces trousse était imminente.

Le 22 mars 2000, nous avons rendu public le rapport *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, à peine une semaine après que Santé Canada ait donné la première autorisation de vendre une telle trousse au Canada. Le rapport adresse 23 recommandations aux responsables fédéraux et provinciaux/territoriaux des politiques, aux professionnels de la santé ainsi qu'à leurs associations et instances de réglementation et aux intervenants en test/counselling et en santé publique. Résultat de vastes consultations, ce travail a bénéficié de la contribution de près de 50 participants à un atelier national de deux jours organisé par le Réseau (21-22 janvier 2000, à Toronto).

Le rapport et les recommandations ont suscité un vif intérêt médiatique – tant dans la presse qu'à la radio et à la télé. Les responsables des politiques et d'autres intervenants auxquels des recommandations étaient adressées ont commencé quasi immédiatement à utiliser le document. Notre initiative d'analyse rapide a été essentielle pour aider à clarifier les enjeux juridiques et éthiques liés à ce mode de dépistage et pour réduire les conséquences possiblement négatives sur la qualité du test du VIH et du counselling au Canada.

# Un suivi soutenu

Une des leçons importantes tirées de nos activités passées est que le travail sur les questions que nous abordons (comme le VIH/sida en prison, le droit criminel, le test de sérodiagnostic et la confidentialité, etc.) doit se poursuivre même après la publication d'un rapport « final ». Ces documents doivent être distribués à grande échelle afin de contribuer à l'évolution des lois, politiques et pratiques. Un suivi est nécessaire pour assurer la mise en œuvre des recommandations. Nous devons surveiller les développements juridiques et politiques; ces derniers impliquent parfois le réexamen de conclusions et de recommandations antérieures.

En 1999-2000, nos activités de suivi ont porté sur l'injection de drogue et le VIH/sida. Nous avons préparé une série de feuillets d'information et l'avons publiée de pair avec le rapport et les documents de fond sur les questions juridiques et éthiques liées à l'injection de drogue. Nous avons disséminé le rapport, les documents de fond et les feuillets d'information de manière stratégique; rédigé des articles pour divers bulletins et périodiques, au sujet du rapport; présenté de nombreux exposés; et réimprimé 2 000 exemplaires du rapport.

De plus, nous avons poursuivi notre travail dans les domaines suivants :

- le VIH/sida en prison – notamment plusieurs rencontres avec des représentants du Service correctionnel du Canada; un exposé au Forum du Commissaire, le 9 novembre 1999; la rédaction d'articles pour le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*; et la suite de la dissémination des feuillets sur le VIH/sida et les prisons;
- le droit criminel et le VIH/sida – notamment plusieurs exposés lors d'événements locaux, provinciaux, nationaux et internationaux; la publication de mises à jour régulières sur le droit criminel et le VIH/sida dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*; et la suite de la dissémination des feuillets révisés sur le droit criminel et le VIH/sida et du rapport *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgateion de la séropositivité*; et
- le test du VIH et la confidentialité – nous avons élaboré et amorcé la mise en œuvre d'un plan d'activités de suivi; donné des exposés lors de diverses réunions et conférences; et écrit à la ministre de la Justice pour lui faire connaître nos préoccupations quant au projet de loi C-244, qui propose de permettre de contraindre des personnes à un test sanguin pour le VIH ou l'hépatite B ou C lorsqu'un agent de la paix, un pompier ou un autre employé de services d'urgence ou de la santé peut avoir été exposé à un risque de transmission de ces virus.

« Encore, merci pour tout le travail que vous faites à ce sujet et sur d'autres thèmes. Nous en bénéficions tous grandement. »

- Joanne McAlpine, directrice générale,  
HIV/AIDS Regional Services, Kingston,  
21 janvier 2000

# Accroissement de la capacité

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.

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 d'entreprendre des activités dans ce secteur de la Stratégie.

Par conséquent, en 1999-2000, le Réseau a mené une enquête plus poussée sur la nécessité et la faisabilité d'accroître la capacité des organismes communautaires et des avocats de s'attaquer à ces questions. La démarche s'est composée notamment d'entrevues avec des personnes choisies, d'une ébauche de plan qui a fait l'objet de discussions à un atelier national et qui a été distribuée à plusieurs individus, pour commentaires, puis d'un plan final assorti d'un cadre pour les activités à venir. Le plan, publié en janvier 2000, propose diverses activités concrètes qui pourraient être amorcées pour concevoir des initiatives pertinentes à l'intention des organismes communautaires; pour développer la capacité d'avocats et de techniciens du droit; et pour resserrer les liens entre les organismes communautaires, la profession légale et le Réseau.

Le Réseau a déjà amorcé certaines activités proposées dans le plan. Notamment, nous progressons dans la création d'un *listserv* pour faciliter l'échange d'information entre avocats, techniciens juridiques et autres intervenants au Canada. Le mécanisme sera lancé en septembre. De plus, le Réseau et la SCS ont mis sur pied leur comité conjoint de contentieux. En outre, nous avons commencé à compiler une liste d'avocats qui ont de l'expérience dans le domaine du VIH/sida; et un volet Perfectionnement a été ajouté au programme de notre assemblée générale de 2000, à Toronto.

Ce plan aidera aussi à la planification du Réseau, pour plusieurs années. Cependant, le progrès dépend de l'initiative et de la participation de plusieurs individus et organismes. Le Réseau souhaite des partenariats qui rehaussent la capacité des organismes communautaires de travailler sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne, tout en éduquant les intervenants de la profession légale au sujet du VIH/sida.

« J'ai reçu votre excellent document de travail »  
Accroître la capacité de s'attaquer aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida au Canada [...] Je vous souhaite la meilleure des chances dans les prochaines étapes de la mise en œuvre des recommandations. »

- Mary Jane Mossman, professeure de droit, Osgoode Hall Law School, 25 février 2000

# Un monde de ressources

Le Centre de documentation du Réseau est ouvert au public depuis juin 1999. Il s'agit de la plus vaste et de la plus importante collection de dossiers d'accès public au Canada, en ce qui a trait aux questions juridiques, éthiques et de politiques soulevées par le VIH/sida. On y trouve des milliers de documents : littérature universitaire et scientifique, livres, décisions judiciaires, rapports communautaires, résumés de conférences, documents gouvernementaux, bulletins, énoncés de position, recherches non publiées. Plus de 2 000 ouvrages ont été répertoriés dans notre catalogue électronique, qui sera bientôt accessible par le biais de notre site Web.

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, de l'Australie, de l'Afrique du Sud et de plusieurs autres pays et organismes internationaux.

Le Réseau offre un espace pour consulter et étudier la documentation écrite. Les demandes d'information peuvent être placées par téléphone, courriel ou télécopieur. Notre but est de rendre de l'information accessible 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 en un seul endroit, par exemple dans les universités, les bibliothèques gouvernementales ou les organismes de services liés au sida – à quel autre endroit pourriez-vous trouver 449 documents sur le VIH/sida et les prisons ou 356 ouvrages sur la discrimination, les droits de la personne et le VIH/sida?

« Chère Maria, merci beaucoup de nous avoir envoyé des articles et de l'information sur l'hépatite C et les UDI au Canada. Ils nous ont été d'une grande utilité. »

- Lynne Leonard, professeure,  
Département d'épidémiologie et de  
médecine communautaire, Université  
d'Ottawa

# De l'information – maintenant en 27 langues !

C'est un véritable défi que de rendre facilement accessible et compréhensible l'information (souvent complexe et ardue) sur les questions juridiques, éthiques et de politiques relatives au VIH/sida. Le Réseau a développé diverses publications en s'efforçant de répondre aux besoins des divers individus et organismes qui utilisent ses ressources. En 1999-2000, l'un de nos articles sur la discrimination et le VIH/sida a été traduit en 27 langues et publié dans le *Courrier*, le bulletin de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). D'autres documents ont été traduits en russe et en espagnol. Voici quelques autres faits saillants :

« La meilleure ressource Web sur le sida et le droit ne provient pas des États-Unis, mais plutôt de leur voisin du Nord. Le Réseau juridique canadien VIH/sida offre une vaste collection de documentation sur le sida et le droit [...] »

Critique de notre site Web, par LEXIS Publishing, à <[www.lexis.com/lawschool](http://www.lexis.com/lawschool)>

« J'ai reçu aujourd'hui mon Bulletin canadien VIH/sida et droit et je dois dire que c'est excellent... [T]ous les articles que j'ai lus sont de très grande qualité et remplis d'information utile. »

- Lee Zaslofski, AIDS Committee of Toronto, 12 juillet 1999

- **www.aidslaw.ca** : en mars 2000, notre site Web a enregistré plus de 80 000 clics, comparativement à 21 000 en mars 1999 et à 4 000 en avril 1998. La fréquence des clics, des fichiers acheminés (plus de 60 000, en mars 2000) et des pages visualisées (plus de 28 000, en mars 2000) continue d'augmenter chaque fois qu'une nouvelle publication y est déposée. Constatant l'importance de notre site Web, nous en avons entièrement révisé le design en 1999-2000, pour le rendre encore plus convivial. Le nouveau site sera lancé en juin 2000.
- **Feuillets d'information** : Nous avons distribué des milliers d'exemplaires de notre nouvelle série de feuillets sur le VIH/sida et l'injection de drogue. Les individus et organismes apprécient nos feuillets d'information d'actualité, concis et faciles à lire, sur des questions souvent complexes.
- **Le Bulletin canadien VIH/sida et droit** : Nous avons effectué plusieurs modifications à notre *Bulletin*, comme l'ajout d'une chronique régulière sur le VIH/sida devant les tribunaux au Canada. Nous prévoyons changer le titre de la publication, pour signifier qu'il ne s'agit plus du *Bulletin* tel que nous l'avions lancé en 1994, mais plutôt d'une revue. Un sondage sera effectué auprès des lecteurs afin d'améliorer la publication et de la rendre encore plus pertinente pour eux.
- **Questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida : enquête bibliographique et bibliographie annotée** : Nous avons produit une mise à jour de la bibliographie annotée et de l'enquête bibliographique, de même qu'un feuillet d'information contenant des ressources essentielles sur le **VIH/sida et la prostitution**; et nous avons ajouté des centaines de nouvelles références aux autres sections de la bibliographie annotée, en particulier dans les sections : « Accès aux soins et aux traitements/ Questions liées aux soins de santé », « Discrimination et droits de la personne », « Santé publique » et « Femmes et VIH/sida ».

# Collaboration internationale

**L**e Réseau a toujours intégré des activités internationales à son travail, reconnaissant que nous pouvons non seulement contribuer au travail effectué ailleurs dans le monde, mais aussi apprendre de ces expériences.

En novembre 1998, le Réseau est devenu le tout premier organisme canadien du domaine du VIH/sida à initier un partenariat formel avec un organisme d'un pays pauvre en ressources – l'AIDS Law Project (ALP) d'Afrique du Sud. La Direction des affaires internationales de Santé Canada a voulu soutenir l'officialisation de cette relation à titre d'étude de cas de « jumelage en action ». Une entente de partenariat a été préparée, puis adoptée par chaque organisme (une déclaration de solidarité et d'une intention de travailler ensemble pour leur bénéfice mutuel); l'entente a été intégrée au travail quotidien du Réseau et de l'ALP.

En novembre 1999, Anita Kleinsmidt, avocate à l'emploi de l'ALP, a rendu visite au Réseau juridique. Anita a présenté des exposés sur « La transmission périnatale du VIH en Afrique du Sud – Où sont mes droits de la personne? », lors de séminaires à Montréal, Ottawa, Toronto et Winnipeg, puis a rencontré des représentants de Santé Canada, de l'Agence canadienne de développement international et de plusieurs organismes communautaires. Avec les employés du Réseau, elle s'est ensuite rendue à Winnipeg pour le Symposium national de perfectionnement des compétences, où elle a pris une part active à plusieurs événements, notamment un atelier sur les projets de jumelage et un atelier sur l'accès aux traitements dans les pays en développement. Le bilan de cette visite est positif pour le Réseau et l'ALP; c'était une étape importante dans leur collaboration. Certains participants à l'atelier sur le jumelage, pour lesquels ce fut une occasion particulièrement inspirante, ont depuis amorcé comme le Réseau et l'ALP un projet de jumelage avec un organisme d'un autre pays.

C'est dans le cadre de leur partenariat que le Réseau et l'ALP ont initié l'organisation de *Les derniers seront les premiers*, une conférence satellite d'un jour sur le droit, l'éthique et les droits de la personne, à Durban, Afrique du Sud, à la veille de la XIII<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida de juillet 2000. Ce sera la première fois qu'une rencontre satellite est consacré à ce sujet lors de la Conférence internationale sur le sida. Co-parrainée notamment par l'ONUSIDA, la séance rassemblera quelque 100 individus de partout, pour discuter de plus près de quatre enjeux : l'accès aux traitements, la recherche d'un vaccin, la vulnérabilité des femmes et rôle du droit, et enfin le droit criminel devant le VIH/sida.

Dans la première édition du Carnet « meilleures pratiques » de l'ONUSIDA, le travail du Réseau juridique est l'un des deux modèles à l'échelle internationale en droit, éthique et droits de la personne.

# Des efforts qui portent fruit

Ce qui importe plus encore, c'est que nos efforts font une différence.

En conférence de presse le 24 novembre, nous avons rendu public notre rapport sur *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*. Déjà la veille, le rapport et ses recommandations étaient au cœur d'un fourmillement médiatique, en ouvrant les nouvelles radio de la CBC. L'attention des médias a été soutenue pendant plus d'une semaine, dans la presse écrite, à la radio et à la télé. La première chaîne radio de CBC y a consacré une couverture détaillée, plusieurs télés ont fait des entrevues, notamment CBC et CTV, et plusieurs journaux et magazines ont écrit des articles à ce sujet (dont une pleine page dans le *Globe and Mail*, le 1 décembre).

« Je voudrais recevoir dix exemplaires de ce rapport – L'Injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques – pour des intervenants de ma circonscription. C'est un rapport du tonnerre! »

- Libby Davies, députée, Vancouver Est,  
9 décembre 1999

Fait d'importance, à peine une semaine après la publication du rapport, le ministre de la Santé Allan Rock y réagissait publiquement à l'occasion de la Journée mondiale du sida. Pendant la période de questions aux Communes, M. Rock a répondu à une question du député Réal Ménard, critique bloquiste à la santé; le ministre a dit que le rapport du Réseau contient [traductions] « des recommandations intéressantes et importantes », que ces recommandations sont maintenant « à l'étude » et il a promis de « donner aux recommandations une réponse détaillée au cours des prochains mois ». Plus tôt ce même jour, pendant son discours pour la publication du rapport annuel du Canada sur le VIH/sida, le ministre Rock avait aussi parlé du rapport du Réseau juridique et s'était engagé à répondre à ses recommandations, en déclarant : « Si le ministre de la Santé de ce pays n'est pas prêt à regarder les options, à leur accorder une considération sérieuse et à en discuter, alors comment pouvons-nous susciter une réaction décente devant les besoins de ce groupe marginalisé [les utilisateurs de drogue par injection]? » Il a également affirmé : « Nous devons regarder au delà de la dépendance. Nous devons voir la personne. Et nous devons être préparés à élaborer une réponse qui reflète la décence de notre peuple. »

Depuis, des responsables des politiques aux paliers fédéral et provincial travaillent à une réponse au rapport du Réseau. Lorsque, dans quelques mois, la réponse sera annoncée, il nous faudra continuer le travail, mais, comme dans d'autres domaines tels le VIH/sida en prison, nos efforts auront fait une différence et conduiront à des changements de politiques qui sont plus propices à la prévention et à la provision de meilleurs soins, traitements et soutien à ceux et celles qui vivent avec le VIH/sida.

# Remerciements

La générosité de nos donateurs contribue à la réussite des programmes et projets du Réseau. Sans ces gens, nous n'aurions pas pu faire ce que nous avons fait.

Nous sommes reconnaissants à tous les *individus* qui nous ont fait des dons pendant cette année budgétaire 1999-2000. Plusieurs de nos donateurs ont demandé à demeurer anonymes. Les autres sont notamment Alix Adrien, Russell Armstrong, Patricia Balogh, Line Beauchesne, Brad Berg, Glenn Betteridge, Garry Bowers, William Bromm, Glen Brown, Charles Campbell, Michel Châteauvert, Theodore de Bruyn, Stephen Fitzpatrick, David Garmaise, Amandah Hoogbruin, Barbara Hopkinson, Rob Hughes, Colin D. Jones, Russell Juriansz, James Kreppner, Patrick Lauzon, Rick Lines, Philip MacAdam, Stefan Matiation, Suzanne L. Michaud, Madeleine Morgan, Marie-Josée Paquin, Paul Rapsey, Jeff Richstone, Brian Rolfes, Connie Shaw, Kenneth W. Smith, Lori Stoltz, Terry-Nan Tannenbaum, Susan Timberlake, Chris Tsoukas, Bruce Waring, et Fred Zemans. Les dons de ces personnes nous ont notamment permis de créer un programme de bourses à l'intention des participant-e-s à l'assemblée générale annuelle et d'organiser les séminaires présentés à Montréal, Ottawa et Toronto au sujet des questions juridiques et éthiques liées à la grossesse et au VIH/sida en Afrique du Sud.

Nous tenons également à remercier Interjonction, Oracle Canada inc. et Nota Bene communication pour leurs généreuses contributions *d'entreprise*.

Des remerciements particuliers à la Division des politiques, de la coordination et des programmes, Santé Canada; à la Direction des affaires internationales, Santé Canada; au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec; au Bureau de lutte contre le sida de l'Ontario; au Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida; à l'United States Agency for International Development; à l'Office for HIV/AIDS Research, National Institutes of Health, USA; à la Swedish International Development Agency; et à l'Open Society Initiative for Southern Africa, pour le soutien qu'ils ont donné aux projets et programmes du Réseau.

## Réseau juridique canadien VIH/sida inc.

### États financiers condensés pour l'année fiscale se terminant le 31 mars 2000

#### Bilan

	2000	1999
<b>Actif – Court terme</b>		
Encaisse	79 382 \$	- \$
Fonds de marché monétaire	39 987	112 399
Sommes à recevoir	22 803	29 304
Contributions et subventions à recevoir	20 070	109 021
	164 242	250 724
Immobilisations	11 334	14 563
	<u>175 576 \$</u>	<u>265 287 \$</u>
<b>Passif – Court terme</b>		
Découvert bancaire	- \$	11 568 \$
Comptes-fournisseurs et frais courrus	50 248	214 287
Cotisations perçues d'avance	5 690	-
Subventions reportées	74 791	3 105
	130 729	228 960
Actifs nets		
Actifs nets investis en immobilisations	11 334	14 563
Actifs nets non affectés	33 513	21 764
	44 847	36 327
	<u>175 576 \$</u>	<u>265 287 \$</u>

#### Résultats

	2000	1999
<b>Produits</b>		
Cotisations et abonnements	4 787 \$	8 697 \$
Contributions et subventions	755 058	784 742
Divers	8 767	2 406
Intérêts	2 588	2 399
	771 200 \$	798 244 \$
<b>Charges</b>		
Opérations	279 149 \$	211 106 \$
Projet sur les questions juridiques et éthiques	447 855	508 816
Accroissement de capacité - Partenariat Réseau/ALP	16 400	-
Satellite à Durban	7 961	-
Séminaires d'information	3 105	3 042
Autres projets du Réseau juridique	8 210	4 290
Projet "Bibliographie annotée" - ONUSIDA	-	19 780
Projet "Publication de documents" - ONUSIDA	-	15 674
Base de données des projets	-	9 300
Le jumelage en action : une étude de cas	-	6 350
	762 680 \$	778 358 \$
Excédent des produits sur les charges	<u>8 520 \$</u>	<u>19 866 \$</u>

*États financiers vérifiés disponibles sur demande.*