



# CONNAÎTRE SES DROITS

Guide pour les parents  
vivant avec le VIH

Mars 2017



■ ..... ■

Tous les individus ont le droit de faire leurs propres choix génésiques, y compris devenir enceinte et avoir des enfants, quel que soit leur statut VIH. Au Canada, de plus en plus de femmes vivant avec le VIH deviennent enceintes et ont des enfants. Des percées thérapeutiques permettent de réduire le risque de transmission du VIH pendant la grossesse, lors de l'accouchement et en période postnatale.

La grossesse et le rôle de parent s'accompagnent souvent de sentiments d'excitation et d'anticipation ainsi que de stress et de peur de l'inconnu. Les parents vivant avec le VIH font face à des facteurs particuliers de stress qui sont souvent liés à des décisions ayant des implications à la fois pour eux et pour leurs enfants. Certains parents vivant avec le VIH peuvent rencontrer des jugements et de la discrimination dans leurs décisions de devenir enceinte et d'avoir des enfants, ce qui rend particulièrement crucial l'accès à plusieurs formes de soutien. Toutefois, la stigmatisation liée au VIH complique l'accès à ces soutiens pour le VIH et la grossesse, de même que l'expérience qu'on en fait.

Cette ressource s'adresse aux parents ou futurs parents vivant avec le VIH, y compris les femmes, les hommes transgenres et les personnes non binaires quant au genre. Elle vise à fournir des informations pratiques et à promouvoir les connaissances sur certaines préoccupations clés que peuvent avoir les parents vivant avec le VIH ou affectés par celui-ci.

Ce document fournit des informations juridiques. N'oubliez pas que divers individus et organismes peuvent vous donner de l'information et du soutien, mais que *seul* un avocat peut vous fournir un avis juridique. Si vous avez besoin d'un avis juridique concernant votre situation spécifique, vous devriez communiquer avec un avocat.

■ ..... ■

## **Quelles sont les chances de transmission du VIH pendant la grossesse et lors de l'accouchement?**

La transmission périnatale (ou « verticale ») a considérablement diminué, au Canada, grâce à l'efficacité du traitement antirétroviral. Le traitement antirétroviral pendant la grossesse réduit à moins de 2 pour cent les chances de transmission du VIH au fœtus ou au bébé. La probabilité peut être encore réduite, jusqu'à 0,4 pour cent, si le parent séropositif commence le traitement antirétroviral plus de quatre semaines avant l'accouchement.

## **Une personne vivant avec le VIH pourrait-elle être l'objet d'accusations criminelles pour n'avoir pas prévenu la transmission du VIH à son enfant pendant sa grossesse?**

Il n'y a jamais eu, au Canada, de cas déclaré d'accusations criminelles contre une personne vivant avec le VIH qui n'aurait pas pris de mesures visant à prévenir la transmission du VIH à son enfant pendant sa grossesse.

## **Un parent vivant avec le VIH devrait-il allaiter au sein?**

Les parents vivant avec le VIH font face à un important dilemme quant à l'alimentation de leurs bébés. Des messages contradictoires brouillent les cartes pour les parents vivant avec le VIH, et les lignes directrices varient, dans le monde.

Santé Canada encourage l'allaitement au sein en tant qu'approche idéale pour assurer la protection, la croissance et le développement des bébés et des jeunes enfants. Ce message contredit les lignes directrices de pratique clinique sur le VIH et les recommandations canadiennes pour les personnes vivant avec le VIH. Au Canada, il est recommandé aux personnes vivant avec le VIH d'éviter l'allaitement au sein et d'utiliser des préparations pour nourrissons afin de prévenir la transmission du VIH susceptible de découler de la consommation de lait maternel.

En 2016, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a reconnu les preuves qui s'accumulent, selon lesquelles la prise d'antirétroviraux par une personne vivant avec le VIH ou par son nourrisson peut réduire considérablement le risque de transmission du virus par l'allaitement. Pour la première fois, l'OMS a recommandé que les parents séropositifs au VIH ou leurs nourrissons prennent des antirétroviraux tout au long de la période d'allaitement, ou jusqu'à ce que le nourrisson atteigne l'âge de 12 mois. Cela signifie que l'enfant peut bénéficier de l'allaitement tout en n'ayant que très peu de risque de contracter le VIH.

L'OMS a recommandé aux autorités nationales de la santé de chaque pays d'examiner ces preuves afin d'élaborer leurs stratégies sur l'alimentation des nourrissons. Au moment de publier cette ressource, Santé Canada n'avait pas émis de nouvelles directives en réponse aux recommandations révisées de l'OMS.

## **Une personne vivant avec le VIH pourrait-elle être l'objet d'accusations criminelles pour n'avoir pas prévenu la transmission du VIH à son enfant lors de l'accouchement ou de l'allaitement?**

Des interventions juridiques découlant de l'allaitement sont peu probables, mais non impossibles. Des précédents indiquent qu'un parent vivant avec le VIH et risquant de

transmettre l'infection à son enfant lors de l'accouchement et après la naissance (p. ex., en n'informant pas les professionnels de la santé qui assistent à l'accouchement, en refusant des médicaments préventifs pour le nouveau-né, ou en allaitant) pourrait faire face à des accusations criminelles et à une intervention des autorités de protection de l'enfance.

En 2006, une femme ontarienne a plaidé coupable à une accusation d'*omission de fournir les choses nécessaires à l'existence*. Pendant sa grossesse, la femme n'a pas pris de médicaments pour prévenir la transmission du VIH à son bébé. Elle n'a pas informé le personnel médical de sa séropositivité au VIH lors de l'accouchement. Et elle a allaité le nourrisson, qui a par la suite été trouvé séropositif au VIH.

Habituellement, l'accusation d'omission de fournir les choses nécessaires à l'existence est réservée aux cas de négligence d'enfant. Dans le cas en l'espèce, le verdict de culpabilité de la femme n'est pas dû à ce qu'elle a fait ou non pendant sa grossesse, mais plutôt à son comportement après la naissance du bébé.

Même si des accusations criminelles dans ces circonstances sont peu probables et ne sont généralement pas dans l'intérêt de l'enfant (qui constitue la principale considération, dans les procédures de protection de l'enfance), il est important de savoir que de telles interventions juridiques sont possibles. Il faut également de savoir que, même en l'absence d'accusations criminelles, les autorités de protection de l'enfance peuvent intervenir dans les cas où elles considèrent qu'un enfant a besoin de protection, c'est-à-dire s'il a subi des préjudices physiques ou est à risque d'en subir.

## Qu'est-ce que le dévoilement?

Dans le contexte du VIH, le dévoilement est l'action, pour une personne, d'informer une autre personne de son statut VIH. Dans la plupart des cas, les personnes vivant avec le VIH n'ont pas l'obligation légale de dévoiler leur statut VIH. Toutefois, le droit canadien les oblige à dévoiler leur statut VIH à certains de leurs partenaires sexuels et dans d'autres circonstances limitées.

## Les parents sont-ils obligés de dévoiler leur statut VIH ou celui de leur enfant à un travailleur social?

Dans la plupart des situations, les parents n'ont pas l'obligation de dévoiler leur statut VIH à un travailleur social, à moins que la connaissance du statut VIH du parent soit requise pour protéger l'enfant ou une autre personne qui aurait été exposée à un risque important d'infection.

Quant aux travailleurs à la protection de l'enfance, ils ont le mandat spécifique (établi par les lois provinciales et territoriales) de protéger les enfants contre les abus et la négligence. Dans la plupart des cas, la connaissance du statut VIH d'un parent ou d'un enfant n'est pas nécessaire à l'accomplissement du travail de ces intervenants. Toutefois, certains enjeux liés au VIH pourraient être pertinents (p. ex., à savoir si le parent ou l'enfant suit le traitement recommandé et reçoit des services de soutien, ou si des épisodes de mauvaise santé ou d'invalidité affectent la capacité du parent de voir aux besoins de son enfant). Si un enfant séropositif au VIH est pris en charge par une agence de protection de l'enfance, ses renseignements médicaux devraient être transmis à l'agence et/ou au tuteur, afin de lui assurer des services de traitement et de soutien sans interruption.

Dans tous les cas où le dévoilement à un travailleur social ou à un travailleur à la protection de l'enfance est requis, un parent a le droit de poser ses limites, de lui révéler uniquement l'information pertinente ou de consentir uniquement à ce qu'il accède aux renseignements pertinents de tiers. Les parents peuvent demander un avis juridique et un temps raisonnable pour réfléchir à leurs options, avant de dévoiler leur statut VIH à un travailleur social ou à un travailleur à la protection de l'enfance. Toutefois, ces demandes raisonnables ne doivent pas être utilisées pour retarder le processus; les démarches requises doivent être suivies.

### **Les parents sont-ils obligés de dévoiler leur statut VIH à leurs enfants?**

Les parents n'ont pas l'obligation de dévoiler leurs renseignements médicaux personnels, y compris leur statut VIH, à leurs enfants. Cela s'explique par le fait que pratiquement tous les contacts domestiques et rôles parentaux ne posent pas de risque de transmission du VIH. Si un parent dévoile son statut VIH, ce devrait être parce qu'il a choisi de le faire.

### **Un parent peut-il se voir retirer la garde de ses enfants en raison de son statut VIH?**

Non. Le fait d'être séropositif au VIH ne devrait jamais servir de motif pour l'implication des services de protection de l'enfance ou le retrait de la garde d'enfants.

### **Le statut VIH affecte-t-il les accords de garde ou de résidence?**

Les droits et responsabilités d'un parent ne changent pas parce qu'il est séropositif au VIH. Cela dit, le statut VIH d'un parent pourrait être pris en considération dans les décisions concernant la garde, les versements de pension alimentaire ou la résidence principale de l'enfant. L'intérêt de l'enfant est le principal élément à considérer dans les arrangements concernant la garde ou la résidence. Par conséquent, si un parent a

des incapacités liées au VIH qui affectent sa capacité de prendre soin de son enfant, ces limites et les manières de les accommoder constituent des éléments légitimes à considérer pour déterminer quels arrangements sont dans l'intérêt de l'enfant.

Néanmoins, le statut VIH d'un parent ne devrait pas être un facteur déterminant dans l'accord de garde ou la résidence de l'enfant. Si un parent a l'impression qu'un(e) ex-conjoint(e) tente d'utiliser son statut VIH pour le démoraliser, le discréditer ou le stigmatiser, et qu'il pourrait y avoir atteinte à sa confidentialité, il devrait en parler avec un avocat ou un intervenant de soutien. En cas d'atteinte à la confidentialité, dans ces circonstances ou dans d'autres, le parent séropositif affecté devrait demander un avis juridique.

### **À quel moment un parent devrait-il dire à ses enfants qu'ils sont séropositifs au VIH, et quelles sont les implications pour la portée des décisions du parent quant à ses enfants?**

Il n'y a pas d'âge défini où un parent est légalement tenu de dire à son enfant qu'il a le VIH, mais celui-ci devrait en être informé dès qu'il peut prendre ses propres décisions médicales. Il n'y a pas d'âge fixe à partir duquel un enfant est capable de consentir à des soins médicaux. Les médecins doivent exercer leur jugement dans chaque cas, pour déterminer si un enfant en est capable. Des cours ont tranché que des enfants d'âges divers sont capables d'exprimer un consentement. En général, un enfant est considéré comme apte à donner un consentement s'il comprend la nécessité d'un traitement médical, ses implications ainsi que ses risques et bienfaits.

Si un professionnel de la santé explique ces éléments à l'enfant et juge que celui-ci les comprend, et que les soins de santé sont dans son intérêt, il peut le traiter sans l'autorisation de ses parents ou tuteurs.

Un autre élément à prendre en considération dans le moment du dévoilement est l'activité sexuelle. Puisque le VIH est une infection transmissible sexuellement, les jeunes devraient être informés de leur séropositivité au VIH avant de devenir sexuellement actifs, afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées quant à leurs activités sexuelles et respecter toute obligation de dévoilement établie par le droit criminel canadien.



## Les enfants sont-ils obligés de dévoiler leur statut VIH à leurs enseignants et/ou compagnons de classe?

Dans la plupart des cas, les enfants n'ont pas l'obligation de dire à leur école qu'ils ont le VIH; la décision de dévoiler ou non cette information leur appartient entièrement. Le VIH ne se transmet pas par des contacts ordinaires, les vomissements, la sueur, les excréments, l'urine, les larmes ou les sécrétions nasales. Il n'y a pas non plus de risque de transmission par les égratignures ou les crachats. Toutefois, le dévoilement peut être utile dans des circonstances où cela faciliterait l'accès à des soins et à du soutien pour le VIH, ou pour protéger autrement l'enfant séropositif.

## Le statut VIH d'un enfant sera-t-il gardé confidentiel par son école?

Si le dévoilement est requis, la direction de l'école devrait s'assurer que le minimum d'employés nécessaire est informé de l'état de santé d'un élève. Si le statut VIH d'un élève est connu d'un membre du personnel de l'école (p. ex., directeur, enseignant, conseiller ou employé administratif), parce que l'élève l'a lui-même dévoilé ou qu'un parent ou quelqu'un d'autre l'a fait, le membre du personnel doit garder l'information confidentielle. Le statut de l'élève ne doit pas être partagé avec d'autres membres du personnel de l'école. Si l'élève est mineur, son dossier médical ne peut pas être communiqué sans la permission d'un parent ou d'un tuteur.

Toutefois, cette obligation légale de confidentialité n'inclut pas les compagnons de classe ou d'autres personnes de l'école qui n'y exercent pas une fonction officielle. Les lois sur la vie privée protègent rarement la circulation d'information entre individus.

Dans certaines provinces (plus précisément en Alberta, en Ontario, à Terre-Neuve, en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard), les autorités scolaires sont tenues

par la loi de déclarer le nom d'un élève ayant le VIH au médecin hygiéniste provincial (qui est obligé de garder cette information confidentielle). De plus, la direction de l'école pourrait noter le statut VIH de l'élève dans son dossier étudiant, mais cette information devrait être accessible uniquement aux employés autorisés, et conservée dans un système de classement sécurisé afin de protéger sa confidentialité.

### **Les activités d'un élève seront-elles limitées s'il dévoile son statut VIH?**

Compte tenu du risque négligeable de transmission du VIH par les contacts ordinaires, un élève devrait pouvoir participer aux activités sans restriction. L'école est toujours tenue d'utiliser les précautions universelles pour toute activité impliquant un contact avec du sang ou des fluides corporels. Toutefois, le médecin hygiéniste d'une province ou d'un territoire pourrait considérer que certaines restrictions sont requises dans des circonstances particulières.

Si un élève a besoin d'accommodements spéciaux, l'école a l'obligation de répondre à son besoin, à moins de « contrainte excessive ». Le seuil de contrainte excessive est élevé, et le fardeau de la preuve relève de l'école qui l'invoque. Elle doit donc fournir des preuves suffisantes pour appuyer son allégation selon laquelle le besoin d'accommodement de votre enfant crée une contrainte excessive. De façon générale, pour aider son école à répondre à ses besoins, l'élève devrait lui fournir des informations à propos de ses besoins liés au VIH. Toutefois, le dévoilement du statut VIH ou du diagnostic d'un élève n'est ni nécessaire ni pertinent.



## RESSOURCES ADDITIONNELLES

Bitnun et coll., « Prevention of vertical HIV transmission and management of the HIV-exposed infant in Canada in 2014 », *Journal canadien des maladies infectieuses et de la microbiologie médicale* 25, 2 (mars/avril 2014): 75–77.

Directive clinique de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, *Lignes directrices canadiennes en matière de planification de la grossesse en présence du VIH*, no 278, juin 2012.

Directive clinique de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, *Lignes directrices pour ce qui est des soins à offrir aux femmes enceintes qui vivent avec le VIH et des interventions visant à atténuer la transmission périnatale*, no 310, août 2014.

P. Khosla, A. Ion et S. Greene, *Soutenir efficacement les mères – Une trousse de ressources pour fournisseurs de services aux mères vivant avec le VIH*, Équipe de l'Étude HIV Mothering et Initiative femmes et VIH/sida de l'Ontario, janvier 2016.

Réseau juridique canadien VIH/sida, *Le dévoilement à l'école et en service de garde*, 2014.

Réseau juridique canadien VIH/sida, *Le dévoilement, la confidentialité et le rôle de parent*, 2014.

## REMERCIEMENTS

Ce guide a été produit par le Réseau juridique canadien VIH/sida. Le financement a été fourni par l'Agence de la santé publique du Canada.

Le Réseau juridique remercie Saara Greene et Jessica Whitbread pour leurs précieuses contributions à cette ressource.

Illustrations et design par Ryookyung Kim.

