

**Prévenir et
protéger :**
rehausser à la fois
le test du VIH et
les droits humains,
au Canada



Canadian
HIV/AIDS
Legal
Network

Réseau
juridique
canadien
VIH/sida



Canadian HIV/AIDS Legal Network		Réseau juridique canadien VIH/sida
--	--	---



**Prévenir et protéger :
rehausser à la fois le test du VIH
et les droits humains, au Canada**

Réseau juridique canadien VIH/sida
2007



Prévenir et protéger : rehausser à la fois le test du VIH et les droits humains, au Canada

© 2007 Réseau juridique canadien VIH/sida

Ce document est téléchargeable via www.aidslaw.ca/test
et peut être commandé auprès du Centre canadien d'information sur le VIH/sida (www.aidsida.cpha.ca)

Données de catalogage

Csete J. et Elliott R. (2007). Prévenir et protéger : rehausser à la fois le test du VIH
et les droits humains, au Canada. Toronto : Réseau juridique canadien VIH/sida.

ISBN 978-1-896735-86-3

Note sur la rédaction

Ce rapport a été rédigé par Joanne Csete et Richard Elliott.

Remerciements

Les auteurs remercient les personnes suivantes, qui ont participé à la consultation nationale, en mars 2006, et qui ont formulé des commentaires sur une ébauche du présent document, en plus de partager leurs observations lors de la consultation : Lucie Audet (AIDS Saint John), Denise Becker (BC Persons With AIDS Society), Lana Bullock (Department of Family Medicine, Université McMaster), Ian Culbert (Centre canadien d'information sur le VIH/sida), Le-Ann Dolan (AIDS Calgary), Nichole Downer (Société canadienne du sida), Joanne Embree (Comité des maladies infectieuses et de l'immunisation, Société canadienne de pédiatrie; Université du Manitoba), Ken English (Bureau de lutte contre le sida, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario), Micheline Fauvel (Laboratoire de santé publique du Québec), Michelle George (Red Road HIV/AIDS Network Society), Jane Greer (Hassle Free Clinic, Toronto), Marie-Anésie Harérimana (Centre de ressources et d'interventions en santé et sexualité, Montréal), Melody Isinger (Bureau de l'éthique, Association médicale canadienne), Danielle Layman-Pleet (Voices of Positive Women, Toronto), Lynne Leonard (Département d'épidémiologie et de médecine sociale, Université d'Ottawa), Ann Livingston (Vancouver Area Network of Drug Users), Carole Lunny (Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements), Frank McGee (Bureau de lutte contre le sida, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario), Stacie Migwans (Positive Women's Network), Michel Morin (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida), Guylaine Morin (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, Ste-Marie de Beauce), Malubungi Mueni (Réseau des chercheuses africaines, Toronto), Maxxine Rattner (Agence de santé publique du Canada), Daphne Spencer (BC Centre for Disease Control), Lori Stoltz (Goodman and Carr LLP, Barristers & Solicitors, Toronto), Esther Tharao (Women's Health in Women's Hands; African & Caribbean Council on HIV in Ontario), Dianne Tobin (Vancouver Area Network of Drug Users). Les affiliations ne sont fournies qu'à titre informatif.

Merci à Jean Dussault et à Josée Dussault pour la traduction française du document, à Conny Schwindel pour l'illustration et à Liane Keightley pour la mise en page.

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

Au sujet du Réseau juridique canadien VIH/sida

Le Réseau juridique canadien VIH/sida (www.aidslaw.ca) œuvre à la promotion des droits humains des personnes vivant avec le VIH/sida ou vulnérables au VIH, au Canada et dans le monde, par ses travaux de recherche, d'analyse juridique et des politiques, d'éducation et de mobilisation communautaire. Le Réseau juridique est l'organisme chef de file au Canada sur les enjeux juridiques et de droits de la personne liés au VIH/sida.

Réseau juridique canadien VIH/sida

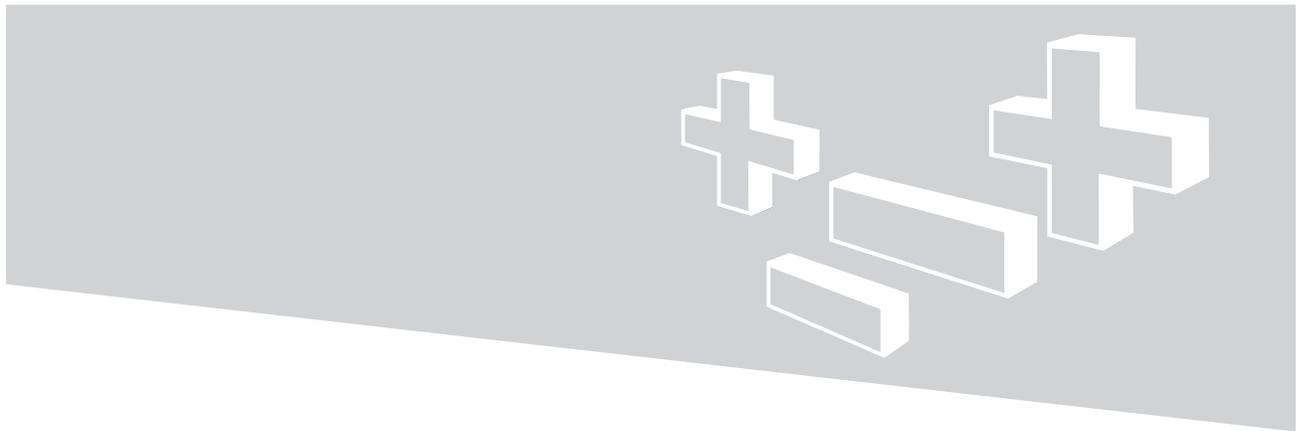
1240, rue Bay, bureau 600
Toronto (Ontario) Canada M5R 2A7
Téléphone : +1 416 595-1666
Télécopieur : +1 416 595-0094
Courriel : info@aidslaw.ca
Internet : www.aidslaw.ca



Table des matières

Introduction	1
Méthodes	5
La base de droits humains des trois C : counselling, consentement et confidentialité	5
1. Test de routine pour le VIH/« à option de retrait » chez les femmes enceintes	7
Contexte	7
Les politiques en vigueur, leurs réussites et leurs problèmes	8
Degré d'information nécessaire à un consentement éclairé et au counselling	9
Expériences de femmes enceintes en lien avec le test du VIH au Canada	11
Expériences, attitudes et pratiques parmi les professionnels des soins de santé	16
Conclusions et recommandations sur le test du VIH chez les femmes enceintes	18
(1) Abolition des obstacles au test et à d'autres services	18
(2) Accroître l'accès à des services de test du VIH conformes à l'éthique et respectueux des droits de la personne	19
(3) Juger de l'impact et des accomplissements des politiques sur le test du VIH pour les femmes enceintes	20
(4) Protéger les femmes à risque élevé contre des conséquences néfastes	21
2. Tests rapides du VIH	23
La qualité des tests rapides et leur utilisation dans des populations ayant des besoins spéciaux	24
Lien rapide à un test de confirmation, surveillance des résultats	25
Counselling, consentement, confidentialité et anonymat	26
Femmes en phase de travail	27
Risque de recours malavisé aux tests rapides, pouvant mener au test sans consentement éclairé	28
Usage à domicile des tests rapides du VIH	29
Conclusions et recommandations	30
Sommaire des recommandations	32
Bibliographie	36





Introduction

Les efforts pour prévenir l'infection par le VIH et pour assurer l'accès à des soins et traitements pour le VIH/sida font partie intégrante de l'obligation légale du Canada de prendre les mesures pour la réalisation progressive du droit humain de toute personne à la plus haute norme de santé qui puisse être atteinte.¹ Assurer un accès et un recours répandus au test de sérodiagnostic du VIH constitue un élément crucial à la réussite de la réponse au VIH/sida. Augmenter le nombre de personnes qui connaissent leur séropositivité au VIH est un moyen essentiel à la prévention de la transmission du VIH et à l'amélioration de la portée des traitements et des soins. Les personnes qui découvrent qu'elles sont séropositives au VIH peuvent être orientées vers des soins, des traitements et du soutien, et elles peuvent réévaluer leurs comportements et leurs pratiques. La démarche du counselling qui se rattache au test de sérodiagnostic du VIH peut aussi renforcer l'éducation sur la prévention, auprès des personnes dont le résultat au test est négatif.

On peut s'y prendre de diverses manières, dans la poursuite du but de faire en sorte que les services de test du VIH soient largement accessibles et utilisés. Au palier fédéral et dans certaines provinces, au Canada, les gouvernements affirment leur engagement à des réponses au VIH/sida qui sont fondées sur les droits humains.² Cela ne signifie pas uniquement d'assurer que le test du VIH soit accessible, dans le cadre de la protection et de la promotion du droit à la santé, mais implique également que l'incarnation des principes et des protections des droits de la personne est, ou devrait être, au cœur de toutes les décisions sur les politiques liées au VIH. En particulier, trois éléments de plusieurs politiques et programmes en matière de test du VIH, ont des fondements qui sont directement liés à des principes des droits humains :

- Le test du VIH ne peut être administré à une personne que lorsqu'elle y a donné, de manière volontaire, son **consentement éclairé**. Cette exigence découle du *droit humain à la sécurité de la personne*³ — c'est-à-dire de pouvoir contrôler ce qui est fait à son propre corps — ainsi que du *droit à l'information*⁴ qui fait partie intégrante du droit à la santé.
- Un **counselling pré-test et post-test** de bonne qualité est une concrétisation du *droit à l'information* et constitue un élément essentiel à favoriser la santé mentale de la personne qui passe le test et, de manière plus générale, à protéger la santé publique en aidant à prévenir la transmission ultérieure du VIH. Un counselling de bonne qualité revêt une

¹ *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, 993 U.N.T.S. 3, 1966, art. 12(1) [PIRDÉSC]. Voir aussi l'interprétation de ce droit dans Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU, *Observation générale n°14 — Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, art. 12, UN Doc. E/C.12/2000/4, 11 août 2000. Accessible via www.ohchr.org/english/bodies/cescr/comments.htm.

² P. ex., *L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada*, Ottawa, Gouvernement du Canada, 2004; *Au premier plan : le Canada se mobilise contre le VIH/sida*, Ottawa, Association canadienne de santé publique, 2005.

³ *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 999 U.N.T.S. 171, art. 9 [PIRDPCP]; *Charte canadienne des droits et libertés*, Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11, art. 7.

⁴ PIRDPCP, art. 19.

importance particulière pour les personnes qui pourraient, autrement, ne pas avoir accès à une information appropriée au sujet du VIH/sida.

- La **confidentialité** des résultats des tests médicaux, et même du fait d'avoir demandé ou passé un test, découle du *droit à la vie privée*⁵ et constitue un élément central de la pratique médicale conforme à l'éthique.

Dès les premières années du VIH/sida, l'expérience a démontré que les gens, en particulier ceux qui sont déjà marginalisés ou stigmatisés par la société, seraient peu enclins à demander un test du VIH sans que leur confidentialité soit protégée et, pour certains, qu'il soit possible de passer le test de manière anonyme. Avec les années, l'importance du counselling en lien avec le test du VIH, comme instrument de prévention, a été confirmée,⁶ et le consentement éclairé est venu à être considéré comme un élément de base du test du VIH dans la plupart des ressorts. Ainsi, les « trois C » du test du VIH — counselling, consentement et confidentialité — sont au cœur du modèle du counselling et test volontaires (CTV) pour le test, dont l'efficacité a été démontrée,⁷ et qui a récolté l'appui des Nations Unies.⁸

Ces récentes années, des responsables de la santé publique, au sein de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), ont intensifié les appels à élargir le recours au test du VIH, en suggérant que le modèle du CTV est trop lent ou inefficace pour prévenir l'intransigeante propagation du virus et — ce qui s'avère inquiétant — en écartant même, parfois, les préoccupations liées aux droits humains comme étant des obstacles à des approches de « santé publique » qui visent à augmenter le nombre de tests du VIH administrés.⁹ En réponse à des préoccupations signalées par des défenseurs des droits de la personne,¹⁰ l'OMS et l'ONUSIDA ont persisté à affirmer que : « Le test et le counselling administrés à l'initiative d'un fournisseur doivent être réalisés d'une manière conforme aux principes des droits humains, ce qui inclut l'obtention d'un consentement éclairé, la garantie de confidentialité du résultat du test et la provision d'un counselling approprié » [trad.]¹¹ Il est difficile, toutefois, de prédire dans quelle mesure cet engagement souvent affirmé à l'égard des droits humains trouvera écho dans les politiques internationales ou nationales, ou dans les pratiques sur le terrain, où l'on observe déjà trop fréquemment une omission des « trois C ». Par exemple, l'ONUSIDA a signalé en octobre 2006 que :

Dans plusieurs situations, l'absence de counselling, de consentement éclairé et de confidentialité sont des défis à l'expansion du test. Au cours de consultations nationales en vue de l'accès universel [à la prévention, aux traitements, aux soins et au soutien, pour le VIH], plus tôt cette année, des dépositaires d'enjeux de 15 pays ont affirmé que l'accès au test confidentiel du VIH était insuffisant. Dans plusieurs pays, on signale que les gens sont soumis au test de routine, dans le milieu des soins de santé, sans counselling et sans consentement éclairé, et que la confidentialité des résultats n'est pas assurée. [trad.]¹²

⁵ PIRDCP, art. 17; *Charte canadienne des droits et libertés*, art. 7-8.

⁶ ONUSIDA, *L'impact du conseil et du test volontaires : Aperçu à l'échelle mondiale des avantages et des difficultés*, Genève, 2001.

⁷ The Voluntary HIV-1 Counseling and Testing Efficacy Study Group, « Efficacy of voluntary HIV-1 counselling and testing in individuals and couples in Kenya, Tanzania and Trinidad: a randomised trial », *Lancet*, 2000, 356 : 103-12.

⁸ « UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing », Genève, juin 2004.

⁹ P. ex., K.M. De Cock et coll., « Shadow on the Continent: Public Health and HIV/AIDS in Africa in the 21st Century », *Lancet*, 2002, 360 : 67-72; K.M. De Cock et coll., « A Serostatus-Based Approach to HIV/AIDS Prevention in Africa », *Lancet*, 2003, 362 : 1847-1849; Organisation mondiale de la santé, *Le droit de savoir : nouvelles approches pour le dépistage et le conseil en matière de VIH*, UN Doc. WHO/HIV/2003.08, Genève, OMS, 2003, accessible à http://www.who.int/hiv/pub/vct/en/Droit_de_savoir.pdf; K.M. De Cock, « HIV Testing in the Era of Treatment Scale-Up », *Health and Human Rights*, 2005, 8(2) : 31-35. Des exhortations semblables ont été faites par d'autres, comme Global Business Coalition on HIV/AIDS : p. ex., R. Holbrooke, « A Global Battle's Missing Weapon », *New York Times*, 10 février 2004.

¹⁰ P. ex., J. Csete et R. Elliott, « Expansion du test du VIH : les droits humains et les coûts cachés », *Revue VIH/sida, droit et politiques*, 2006, 11(1) : 1, 5-10.

¹¹ « WHO/UNAIDS Secretariat Statement on HIV testing and counselling », 14 août 2006.

¹² ONUSIDA, « Analysis of the potential impact of and implementation issue related to an International HIV Testing Day », Genève, ONUSIDA, 2006.

En novembre 2006, l'OMS et l'ONUSIDA ont publié, pour commentaire, une ébauche de recommandations opérationnelles, relativement à ce qu'elles appellent « le dépistage du VIH et le conseil à l'initiative des soignants » (TCIF; l'acronyme anglais est PITC); en vertu de cette approche, les travailleurs de la santé dans les pays où l'épidémie du VIH est généralisée procéderaient à tester de manière systématique, pour le VIH, tous les patients qui demandent un service dans un établissement de santé, à moins que le patient refuse expressément ce test.¹³

La pression exercée pour augmenter le recours au test est particulièrement marquée dans les pays en développement où la prévalence du VIH est élevée — on y présente cette orientation comme un élément nécessaire de l'effort pour élargir la provision de traitements antirétroviraux. Le Botswana, par exemple, a adopté des approches qui intensifient l'administration de routine du test du VIH, en janvier 2004. Un élément qui accroît la confusion entourant cette question réside dans le fait que les documents et énoncés gouvernementaux, à propos de ses politiques, emploient deux expressions de manière interchangeable — « offre de routine » du test et « test de routine » (cette seconde option prévoit, en principe, que le patient peut se soustraire au test s'il prend l'initiative d'exprimer son refus) — alors qu'elles désignent deux approches différentes. Cependant, il semble que la seconde expression, *test de routine avec droit de retrait*, corresponde mieux à la description de l'approche du Botswana.¹⁴ Des préoccupations quant aux répercussions sur les droits humains, qu'entraîne une telle politique et un tel changement programmatique, ont été signalées;¹⁵ et des études préliminaires ont confirmé une confusion tenace au sujet du caractère volontaire du test.¹⁶ Cette approche a été adoptée, ou est en voie de l'être, par d'autres pays africains aux prises avec des épidémies généralisées, comme le Kenya, la Zambie, le Lesotho et le Malawi, soit pour des populations particulières (p. ex. les femmes enceintes, les patients s'adressant à des cliniques de soins pour les infections transmissibles sexuellement), soit pour l'ensemble de la population.¹⁷

Or cet appel à intensifier le recours au test s'entend aussi dans des pays à faible prévalence, à revenu élevé. En septembre 2006, les Centers for Disease Control (CDC) états-unien ont publié de nouvelles recommandations en faveur du test de routine; le droit de refuser le test est supposé être maintenu, mais les CDC recommandent à présent d'éliminer deux éléments qui y sont propices : le consentement écrit et la fourniture de counselling pré-test et post-test.¹⁸ Ces recommandations ont été critiquées par les défenseurs des droits humains, qui ont affirmé que ces approches pourraient facilement conduire à ce que des personnes soient soumises au test sans le savoir, ou sans y consentir; qu'elles pourraient aussi nuire aux efforts de prévention; et qu'elles soulevaient

¹³ OMS/ONUSIDA, *Recommandations sur le dépistage du VIH et le conseil à l'initiative des soignants dans les établissements de santé* (projet pour les commentaires du public), Genève, OMS/ONUSIDA, 27 novembre 2006.

¹⁴ D. de Korte et coll., « Routine HIV Testing and the Role of Leadership in Botswana », non daté; U.S. Centers for Disease Control and Prevention, « Introduction of Routine HIV Testing in Prenatal Care — Botswana, 2004 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 2004, 53 : 1083-1086; P. Nieburg et coll., *Expanded HIV Testing: Critical Gateway to HIV Treatment and Prevention Requires Major Resources, Effective Protections*, Washington, D.C., Center for Strategic and International Studies, 2005; K. Seipone et coll., « Introduction of Routine HIV Testing in Prenatal Care », *Morbidity and Mortality Weekly Reports*, 2004, 53 : 1083-1086. Dans certains cas, l'approche du Botswana a été décrite comme impliquant le « test obligatoire », ce qui est inexact sur le plan technique (puisque les individus conservent en théorie leur droit de refuser d'être testés), mais qui met en relief la préoccupation que, dans les faits, une approche de « test de routine » vienne à se détourner ou à être vécue comme une approche obligatoire, en dépit de la nature apparemment volontaire du test, conformément aux exigences éthiques et juridiques liées au consentement (éclairé) : p. ex., S. Lafraniere, « Mandatory Tests Bolster Botswana's War on AIDS », *New York Times*, 14 juin 2004, p. A8 (note : une correction de cette description a été publiée une semaine plus tard); T. Carter, Botswana's leader defends AIDS testing », *The Washington Times*, 5 octobre 2004.

¹⁵ Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS, *Routine vs. Compulsory Tests*, Gaborone, BONELA, 2003; K. Kenyon, « Routine HIV Testing: A View from Botswana », *Health and Human Rights*, 2005, 8(2) : 21-23; J. Csete et coll., « 'Opt-out' testing for HIV in Africa: A Caution », *Lancet*, 2004, 363 : 493-494.

¹⁶ S.D. Weiser et coll., « Routine HIV Testing in Botswana: A Population-Based Study on Attitudes, Practices, and Human Rights Concerns », *PLoS Medicine*, 2006, 3 : 1013-1021.

¹⁷ National AIDS and STD Control Programme, « Guidelines for HIV Testing in Clinical Settings », Nairobi, Ministry of Health, Republic of Kenya, 2004; ONUSIDA/OMS, « Report: Consultative Meeting on HIV Testing and Counselling in the Africa Region, Johannesburg, South Africa, 15-17 November 2004 », Genève, ONUSIDA, 2005.

¹⁸ U.S. Centers for Disease Control and Prevention, « Revised Recommendations for HIV Testing of Adults, Adolescents, and Pregnant Women in Health-Care Settings », *Morbidity and Mortality Weekly Reports*, 2006, 55 (RR-14) : 1-17.

de sérieuses préoccupations liées à la vie privée.¹⁹ Des appels à rendre le test du VIH plus « routinier » ont été entendus également au Canada. En particulier, la relative disponibilité de traitements du VIH/sida et la disponibilité d'approches peu onéreuses pour prévenir la transmission périnatale du VIH ont suscité des appels à adopter des approches plus agressives, en matière de test du VIH pour les femmes enceintes, et ont conduit à la mise en œuvre de telles approches dans divers ressorts.

La Société canadienne de pédiatrie a recommandé que « le dépistage du VIH devrait être offert systématiquement à toutes les femmes le plus tôt possible à chaque grossesse » et que « [t]ous les tests de dépistage du VIH chez les femmes et les enfants devraient être faits sur une base volontaire et s'accompagner de la confidentialité, du counseling et du consentement éclairé qui s'imposent. »²⁰ Les lignes directrices de l'Association médicale canadienne, en matière de test et counselling pour le VIH, affirment l'importance d'assurer que le consentement soit éclairé, grâce au processus du counselling pré-test. Les lignes directrices de l'AMC, largement utilisées, soulignent la nécessité éthique et juridique du consentement éclairé, et le fait que :

Le sérodiagnostic du VIH sans counselling a des répercussions psychologiques, médicales et sociales sur les patients. C'est pourquoi ... ces tests doivent être précédés et suivis d'un counselling approprié fourni par des professionnels formés ou expérimentés.²¹

Plus récemment, toutefois, l'AMC s'est écartée de l'idée largement appuyée de l'*offre* systématique du test du VIH à toute femme enceinte, pour recommander aux gouvernements, aux autorités de santé et aux médecins que toutes les femmes, au Canada, devraient se voir systématiquement administrer le *test* du VIH à moins qu'elles prennent l'initiative de refuser ce test.²² Le Réseau juridique a critiqué cette recommandation, en faisant remarquer que le test de routine peut nuire à la demande de consentement éclairé, par les professionnels de la santé, et à ce consentement par les femmes.

L'utilisation de tests rapides du VIH est une autre mesure vers laquelle certains gouvernements se tournent afin d'augmenter l'accès au sérodiagnostic de l'infection à VIH, et pour appuyer le but de faire en sorte que ce test soit plus souvent administré. Des tests rapides ont été approuvés, au Canada, pour usage aux points de services, en partie comme réponse à la préoccupation de joindre des personnes qui pourraient ne pas se présenter pour recevoir le résultat de leur test dans le cadre de la procédure normale d'analyse en laboratoire. Leur utilisation pendant la phase de travail, chez les femmes enceintes dont l'état sérologique au VIH est inconnu, est une autre application. L'approbation possible de tests rapides du VIH pour vente sans ordonnance, et utilisation à domicile, est actuellement discutée aux États-Unis; cela pourrait soulever la question de savoir si le Canada choisira cette voie — une possibilité à laquelle sont opposés le Réseau juridique canadien VIH/sida et d'autres organismes.²³ Au moment d'écrire ces lignes, l'Agence de santé publique du Canada est à développer des lignes directrices pour l'utilisation du test rapide récemment approuvé, et d'autres qui pourraient l'être également. Le moment est bien choisi pour mettre en relief les enjeux juridiques, éthiques et de droits humains que soulève l'utilisation de ces tests.

Dans le présent document, nous examinerons brièvement ces développements au Canada, et les préoccupations qu'ils soulèvent en relation avec les droits humains. En particulier, nous examinerons les implications liées au test « de routine » (ou « à option de retrait ») pour les femmes enceintes, et à l'utilisation de tests rapides. Nous

¹⁹ American Civil Liberties Union, « News release: ACLU says new CDC HIV testing recommendations raise health and civil liberties concerns », 21 septembre 2006. Accessible via www.aclu.org.

²⁰ Énoncé de la Société canadienne de pédiatrie, « Le dépistage de l'infection au virus d'immunodéficience humaine de type 1 (VIH-1) pendant la grossesse », *Paediatrics and Child Health*, 2001, 6(9) : 697-702.

²¹ Groupe d'experts sur le sérodiagnostic du VIH de l'Association médicale canadienne, *Lignes directrices aux consultants sur le sérodiagnostic du virus de l'immunodéficience humaine*, édition révisée, Ottawa, Association médicale canadienne, 1995.

²² Association médicale canadienne, *Tests prénataux de dépistage du VIH — Résolution de politiques GC02-47* (21 août 2002).

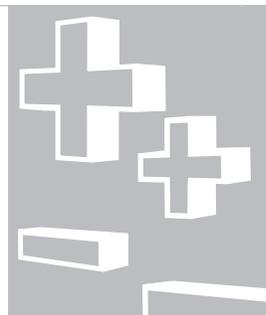
²³ R. Elliott et R. Jürgens, *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000; R. Jürgens, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998. Accessibles via www.aidslaw.ca/test.

présenterons des conclusions et des recommandations sur les manières d'accroître l'accès au test du VIH tout en respectant, en protégeant et en réalisant les droits de la personne.

Méthodes

Le Réseau juridique a procédé à un examen des recherches réalisées au Canada à propos d'expériences liées au test du VIH, notamment des publications examinées par des pairs et publiées dans des revues scientifiques, et des rapports d'ONG et d'instances gouvernementales. Afin d'ajouter aux recherches publiées, le Réseau juridique a organisé une consultation nationale, en mars 2006, qui a réuni des fournisseurs de services de counselling et de test, des personnes vivant avec le VIH/sida, des personnes représentant les communautés considérées à risque élevé devant le VIH, des experts universitaires qui ont réalisé des recherches sur le test du VIH au Canada, des responsables des politiques, des représentants d'associations de professionnels de la médecine, et d'autres experts. (Les participants à la consultation sont énumérés dans l'annexe au présent rapport.) Les résultats de cette consultation sont mentionnés au fil du présent rapport. Les participants à la consultation ont également entendu un exposé de deux représentants de bioLytical Laboratories, la société établie en Colombie-Britannique et qui fabrique le test rapide qui a reçu en 2005 une approbation pour utilisation aux points de services, au Canada. Leur exposé a suscité une riche discussion sur les utilisations appropriées de tests rapides, au Canada, et sur les mesures nécessaires à éviter l'utilisation abusive de cet outil. Le Réseau juridique a publié plusieurs rapports, documents et feuillets d'information sur les enjeux des droits humains associés au test du VIH. Le présent document mise aussi sur ce corpus.

L'exigence du consentement éclairé protège le droit humain à la sécurité de la personne — i.e. contrôler ce qui est fait à son propre corps — ainsi que le droit d'être informé ...



La base de droits humains des trois C : counselling, consentement et confidentialité

Les arguments en faveur de modèles de test du VIH qui éliminent ou minimisent le consentement éclairé et le counselling négligent souvent de prendre en considération le lien entre les éléments du CTV et les droits humains. Toute personne a le droit humain de bénéficier de « la plus haute norme atteignable » en matière de santé, ce qui englobe essentiellement la meilleure norme qui puisse être atteinte dans l'information sur la santé ainsi que les biens et services de santé.²⁴ Le commentaire qui fait figure de référence au sujet de ce droit, qui vient du comité onusien chargé de la surveillance du progrès des gouvernements dans sa réalisation, suggère que le droit à la santé inclut des services élémentaires, y compris en lien avec le VIH, qui soient « scientifiquement et médicalement appropriés et de bonne qualité », et respectueux de la culture et des principes éthiques de la médecine.²⁵ Cela inclut le test du VIH.

Les éléments du CTV ont un fondement clair en droit des droits de la personne. L'exigence du consentement éclairé protège le droit humain à la sécurité de la personne — i.e. contrôler ce qui est fait à son propre corps²⁶

²⁴ PIRDÉSC, art. 12.

²⁵ *Observation générale n°14*, paragr. 12(c) et 12(d).

²⁶ PIRDCP, art. 9(1).

— ainsi que le droit d’être informé,²⁷ qui sont tous deux protégés par le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, auquel le Canada est partie, ainsi que par la *Charte canadienne des droits et libertés*. Le counselling pré-test contribue à protéger ces mêmes droits. Le counselling post-test sert également à donner des renseignements auxquels les gens ont droit. La confidentialité du résultat du test ainsi que du fait d’avoir demandé un test du VIH fait partie de la protection et du respect de la vie privée.²⁸ La confidentialité des dossiers médicaux est aussi un principe central de l’éthique médicale.

Au delà des composantes de la démarche du test proprement dite, les gouvernements ont une responsabilité d’assurer que le test du VIH, comme tout autre service de santé essentiel, ne soit pas offert ou fourni de manière discriminatoire à l’égard d’une personne ou d’un groupe de personnes.²⁹ Le droit de ne pas subir de discrimination et le droit à la sécurité de la personne, à notre avis, nécessitent aussi que les gouvernements, dans la tâche d’établir les politiques sur le test du VIH et dans la supervision de sa pratique, tiennent compte des conséquences du test du VIH pour les gens — y compris les possibilités de stigmatisation, de discrimination, de violence et d’autres formes d’abus — et fassent tout ce qu’ils peuvent pour prévenir les violations de droits humains qui s’associent à ce service de santé.

En vertu du droit international et du droit canadien, toute action sanitaire de l’État, qui limite les droits humains, doit être justifiée par la démonstration de son lien rationnel à l’atteinte d’un objectif important, du fait qu’elle empiète le moins possible sur les droits, et du lien proportionnel entre le bienfait obtenu et le préjudice porté aux droits humains de l’individu concerné.³⁰ Des cours canadiennes ont affirmé le droit de ne pas être soumis à des tests ou traitements médicaux sans consentement. L’administration d’un test du VIH sans consentement éclairé pourrait entraîner une responsabilité civile; et les provinces devraient éviter d’adopter des politiques qui conduisent de manière prévisible à l’administration de tests sans consentement éclairé ou qui contribuent à un risque accru d’administration du test du VIH sans consentement éclairé.³¹

²⁷ *Ibid.*, art. 19(2).

²⁸ *Ibid.*, art. 17(1).

²⁹ PIRDÉSC, art. 2(2).

³⁰ *R v. Oakes*, [1986] 1 RCS 103; Conseil économique et social des Nations Unies, *Principes de Syracuse concernant les dispositions du Pacte international relatif aux droits civils et politiques qui autorisent des restrictions ou des dérogations*, UN Doc. E/CN.4/1985/4, Annexe (1985).

³¹ L. Stoltz et L. Shap, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse : Aspects médicaux et juridiques du débat d’orientation politique*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

1. Test de routine pour le VIH/« à option de retrait » chez les femmes enceintes

Contexte

Des études ont démontré qu'en n'offrant le test du VIH qu'aux femmes enceintes qui déclarent un facteur de risque lié au VIH, on n'identifierait qu'une portion des femmes séropositives qui pourraient bénéficier d'interventions pour améliorer leur santé et réduire le risque de transmission périnatale du VIH.³² Par conséquent, il est aujourd'hui largement reconnu qu'une telle approche est inadéquate et que les politiques et programmes devraient viser l'accès au test du VIH pour toutes les femmes enceintes. De tels efforts sont particulièrement importants pour les femmes de populations où les taux de prévalence du VIH sont disproportionnés et où l'accès aux soins de santé, y compris au test du VIH, est piètre. Par exemple, une étude de trois ans de Santé Canada, parmi les Premières Nations, en Colombie-Britannique, a révélé parmi les femmes enceintes un taux d'infection à VIH sept fois plus élevé que la moyenne — un constat qui a conduit le Comité de santé des Chefs des Premières Nations de la Colombie-Britannique à adresser une note aux professionnels de la santé de la province, les incitant à « veiller à ce que toutes les femmes enceintes sous [leurs] soins, en particulier les femmes des Premières Nations, se voient offrir un test du VIH prénatal volontaire et confidentiel, accompagné de counselling pré- et post-test ». ³³ La difficulté est d'identifier la meilleure façon de poursuivre cet objectif de santé publique.

L'accès au counselling et au test du VIH pendant la grossesse — et idéalement avant la grossesse — comporte de nombreux avantages pour les femmes, notamment :

- la référence des femmes séropositives à des soins et traitements pour le VIH, y compris du soutien psychologique;
- la provision d'informations sur l'ensemble des mesures possibles pour réduire le risque de transmission périnatale du VIH et pour aider la femme à prendre des décisions éclairées quant à sa grossesse actuelle et à d'éventuelles grossesses;
- un risque considérablement réduit de transmission du VIH au fœtus ou au nouveau-né, si la femme séropositive prend des antirétroviraux à cette fin;
- la possibilité d'un diagnostic précoce du VIH chez le nouveau-né, si la prévention de la transmission périnatale échoue;
- la provision d'information aux femmes séronégatives, quant aux moyens de se protéger contre l'infection par le VIH.³⁴

Il est clair que l'accès au counselling et au test du VIH doit être universellement disponible et que les femmes enceintes devraient se voir offrir ces services. Or plusieurs questions persistent, dans le contexte canadien, quant à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques sur le test du VIH propices à la poursuite d'objectifs de santé publique tout en respectant les droits humains. Le présent document vise à répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les politiques actuelles sur le test du VIH, dans les provinces et territoires du Canada? Quelles données empiriques démontrent la réussite ou l'échec de l'approche

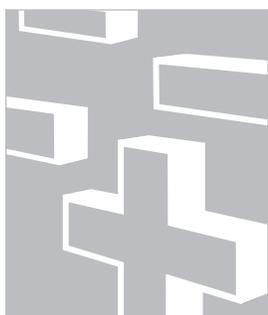
³² L. Samson et S. King, « Evidence-based guidelines for universal counselling and offering of HIV testing in pregnancy in Canada », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1998, 158, 1449 : p. 151 (voir les études qui y sont citées); Santé Canada, *Summary of Research Findings on Women and HIV/AIDS 1995-2000: Final Report*, Ottawa, Santé Canada, 2000.

³³ D. Jones, « Pregnant Aboriginals more likely to be HIV positive », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2004, 171 : 559; M. Munro, « HIV rate high in pregnant BC natives », *National Post*, 26 juillet 2004.

³⁴ S.E. MacDonald et coll., « National survey of practices and attitudes of Canadian physicians toward HIV screening of pregnant women », dans *Perinatal HIV transmission: Study results and implications for policy and program development*, Ottawa, Santé Canada, 2001, p. 3-16, aux p. 3-4.

traditionnelle du CTV et des programmes de test « à option de retrait », en vertu des politiques provinciales et territoriales actuelles? Quels sont les obstacles à l'« acceptation » du test chez les femmes enceintes? La « réussite » concerne-t-elle uniquement le nombre de personnes testées, ou également les conséquences démontrées du test et du counselling?

- Quel degré d'information ou de counselling est nécessaire à un consentement adéquatement éclairé? Quelle est l'expérience réelle de provision d'information dans les ressorts où des politiques de routine à option de retrait sont en vigueur, comparativement à d'autres ressorts?
- Quel type de consentement devrait être nécessaire à un test réellement consensuel, et quelles sont les caractéristiques d'une offre de test non coercitive? Comment des femmes canadiennes ont-elles vécu le processus de consentement éclairé? Comment les professionnels de la santé comprennent-ils la notion de consentement éclairé?
- Est-il possible, en pratique, de maintenir le counselling, le consentement éclairé et la confidentialité, dans un modèle à option de retrait? Quelles sont les pratiques exemplaires à ce chapitre? Quelles leçons a-t-on tirées quant au maintien des éléments des droits humains du CTV dans l'approche à option de retrait?
- Quelles connaissances et recherches sont nécessaires à éclairer les politiques dans ce domaine?



[P]lusieurs questions persistent, dans le contexte canadien, quant à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques sur le test du VIH propices à la poursuite d'objectifs de santé publique tout en respectant les droits humains.

Les politiques en vigueur, leurs réussites et leurs problèmes

Bien que tous les ressorts canadiens conservent apparemment un engagement, du moins théorique, au consentement éclairé et au counselling pré-test, ils ont des points de vue divergents sur les approches de test. Au moment d'écrire ces lignes, quelques provinces et territoires — l'Alberta, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve et Labrador, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut — avaient adopté le test du VIH « à option de retrait » pour les femmes enceintes.³⁵ En vertu de cette politique, on procède à l'administration systématique du test du VIH à toute femme enceinte qui fréquente une clinique de soins prénataux, à moins qu'elle le refuse expressément. Tous les autres ressorts semblent appuyer à l'heure actuelle l'offre systématique du test du VIH aux femmes enceintes, conformément aux éléments du modèle du CTV — ce qui signifie que la femme doit exprimer son consentement à l'administration du test.³⁶

La couverture élargie du test du VIH chez les femmes enceintes est le principal élément invoqué pour changer de cap vers une approche à option de retrait. Il semble que l'adoption de telles politiques ait effectivement élargi la couverture du test. Par exemple, l'Alberta a adopté en 1998 une stratégie de test prénatal à option

³⁵ Agence de santé publique du Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, mai 2005, Ottawa, ASPC, 2005, p. 41. L'information sur la récente adoption du test à option de retrait au Nouveau-Brunswick a été fournie par Mme Lucie Audet, d'AIDS Saint John, lors de la consultation nationale sur le test du VIH et les droits humains (mars 2006) en vue de la préparation du présent document.

³⁶ *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 41.

de retrait. Au cours des quatre premiers mois, 4,7 % des femmes enceintes admissibles au test prénatal l'ont refusé — une proportion qui a chuté à 3,3 % en 1999, et à 1,5 % en 2000.³⁷ L'expérience de certaines provinces démontre toutefois que l'on peut atteindre des taux élevés d'administration du test sans avoir recours à une politique à option de retrait. L'Ontario a adopté en 1999 une politique d'offre systématique du test du VIH aux femmes enceintes, à une époque où moins de la moitié d'entre elles passaient ce test.³⁸ De récentes données révèlent que jusqu'à 90 % des femmes ontariennes ont accepté le test du VIH dans le cadre d'une approche à « choix explicite » [*opt-in*, en anglais].³⁹ Lors de la consultation de mars 2006 en vue de la préparation du présent rapport, M. Frank McGee, du Bureau ontarien de lutte contre le sida, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, a expliqué que sa province a fait des efforts concertés, au fil des années, pour accroître l'acceptation du test du VIH — par des envois répétés aux médecins, leur rappelant que l'offre du test du VIH avec consentement éclairé aux femmes enceintes fait partie de leur travail; la production de matériel informatif sur le VIH; et même l'embauche d'un cabinet de relations publiques pour collaborer avec les médias à des reportages soulignant l'importance du test du VIH.⁴⁰ Tout en conservant un engagement au consentement éclairé et au counselling pré-test, du moins en théorie, la couverture du test du VIH en Ontario est passée de 34 %, avant le premier envoi postal, à entre 85 et 90 % à ce jour. En chiffres absolus, le nombre de tests du VIH administrés à des femmes enceintes a augmenté de 139 711, en 2000, à 156 567, en 2004.⁴¹

L'« acceptation » du test du VIH semble être la principale mesure utilisée par les provinces pour illustrer, dans leurs rapports réguliers, l'impact de leurs politiques de test prénatal. Les rapports provinciaux sur le VIH/sida examinés aux fins du présent rapport ne contenaient aucune information établissant un lien entre les données sur le test du VIH et des données sur les services de suivi ou d'autres conséquences pour les personnes ayant obtenu un résultat positif ou négatif. Certains participants à la consultation de mars 2006 ont dit travailler auprès de populations parmi lesquelles des femmes seraient exposées à des risques de violence ou d'abus si leur séropositivité au VIH venait à être divulguée. Il semble n'exister aucune étude ayant examiné dans quelle mesure ces craintes se sont réalisées, au Canada. Dans quelques provinces, notamment en Alberta et en Ontario, on a mené des évaluations spéciales des services de test du VIH prénatal (voir ci-dessous), y compris de l'expérience du processus de test chez les femmes enceintes — mais sans aborder le suivi ni le soutien.

Degré d'information nécessaire à un consentement éclairé et au counselling

Plusieurs participants à la consultation de mars 2006 ont affirmé que le dilemme « option de retrait » vs « choix explicite » est un faux débat et que le réel enjeu est la qualité de l'information et du counselling fournis aux femmes enceintes. Ils ont signalé que, au meilleur de leurs connaissances, aucun ressort canadien n'a officiellement adopté une politique de test sans counselling pré-test ou consentement éclairé. L'engagement au counselling pré-test et au consentement éclairé contraste, par exemple, avec la recommandation de politiques (2006) des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) états-unis, qui incluait les éléments suivants :

- Le consentement écrit distinct n'est pas nécessaire. Le consentement général aux soins médicaux suffit et englobe le consentement au test du VIH;

³⁷ F.J. Wang et coll., « Potential factors that may accept acceptance of routine prenatal HIV testing », *Revue canadienne de santé publique*, 2005, 96 : 60-63; G. Jayaraman et coll., « Mandatory reporting of HIV infection and opt-out prenatal screening for HIV infection: effect on testing rates », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003, 168 : 679-682.

³⁸ R.S. Remis, *Report on HIV/AIDS in Ontario 2004*, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, Division de la santé publique, 2006, p. 5.

³⁹ *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 36; R.S. Remis et coll., « Uptake of HIV Testing among Pregnant Women in Ontario: Results to June 2003 », 2003 OHTN Research Conference; R.S. Remis et coll., *Report on HIV/AIDS in Ontario 2004*, p. 108. En 2005, la proportion déclarée était de 85% des femmes enceintes : R. Remis et coll., « Evaluation of HIV screening in pregnancy in Ontario: an update », *Journal canadien des maladies infectieuses et de la microbiologie médicale*, 2006, 17 (Suppl. A) : 41A.

⁴⁰ Pour une description de l'évolution de l'approche des politiques de l'Ontario jusqu'en 2001, voir *Testing Times: Ontario's Prenatal HIV Testing Programme: Application, Acceptability and Advancement*, Toronto, Bureau ontarien de lutte contre le sida, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, juin 2001.

⁴¹ *Report on HIV/AIDS in Ontario 2004*, p. 30.

- Le counselling sur la prévention n'est pas nécessaire à la démarche de test du VIH;
- Le counselling sur la prévention n'est pas recommandé dans le cadre des programmes de test de routine du VIH en contexte de soins de santé.⁴²

Certains participants à la consultation de mars 2006 étaient familiers avec les recommandations des CDC, rendues publiques peu avant la rencontre, et les considéraient bien éloignées de l'esprit des politiques des gouvernements et associations professionnelles du Canada.

Les lignes directrices pour le counselling sur le test du VIH (1995) de l'Association médicale canadienne recommandent l'offre routinière du counselling et du test du VIH à toutes les femmes enceintes au Canada.⁴³ En 2002, le Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida a publié un rappel à l'effet que « [I]es principes communs de libre choix, de confidentialité et de consentement informé ... doivent également s'appliquer à l'élaboration des politiques de dépistage du VIH chez les femmes enceintes ».⁴⁴

Bien que l'Organisation mondiale de la santé (OMS), par exemple, ait récemment déclaré que l'approche « à option de retrait » pourrait être acceptable si les patients ont une occasion claire de refuser le test de façon éclairée, elle a aussi réitéré que le consentement éclairé, le counselling et la confidentialité doivent être assurés.⁴⁵ Selon l'OMS, trois éléments sont cruciaux à l'obtention d'un consentement véritablement éclairé : (1) la provision d'information, avant le test, sur le but du test et sur les traitements et le soutien disponibles; (2) la compréhension de ces éléments par l'individu concerné; et (3) le respect de son autonomie.⁴⁶ Par ailleurs, l'énoncé de politiques sur le test du VIH (2004) de l'OMS et de l'ONUSIDA suggère un contenu informatif minimal à un consentement véritablement éclairé, qui inclut les éléments suivants :

- les avantages cliniques et préventifs du test;
- le droit de refuser le test;
- les services de suivi disponibles; et
- dans l'éventualité d'un résultat positif, l'importance d'anticiper la nécessité d'informer toute personne à risque qui ne soupçonnerait autrement pas être exposée à l'infection par le VIH.⁴⁷

Lors de la consultation de mars 2006 tenue en vue de la rédaction du présent document, des fournisseurs de services et des clients ont souligné l'importance qu'ils accordent au counselling pré-test et au consentement éclairé. Plusieurs participants ont affirmé que le dépistage de l'infection à VIH n'a pas, à lui seul, de valeur préventive ou thérapeutique. C'est l'occasion de counselling et d'échange d'information, entourant le test du VIH, qui recèle une valeur de prévention et, pour les femmes séropositives au VIH, une occasion de s'informer sur les soins et traitements et de développer leur confiance à l'égard d'un système de santé auquel elles auront fréquemment recours. Comme l'a affirmé Mme Daphne Spencer, du BC Centre for Disease Control : « Chaque

⁴² U.S. Centers for Disease Control and Prevention, « Revised recommendations of HIV testing of adults, adolescents and pregnant women in health care settings », *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 2006, 55 (RR14) : 1-17 (22 septembre 2006), p. 1.

⁴³ Groupe d'experts sur le sérodiagnostic du VIH, *Le sérodiagnostic du VIH — Lignes directrices pour le counselling*, Ottawa, Association médicale canadienne, 1995.

⁴⁴ Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur le sida, « Principes de dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) chez les femmes enceintes — 2002 », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2002, 28(13) : 105-108, p. 105.

⁴⁵ En juillet 2006, l'OMS et l'ONUSIDA ont tenu une consultation visant notamment à envisager des lignes directrices sur le recours répandu au test du VIH initié par les fournisseurs, qui continueraient de respecter les normes des droits humains prônées par les organismes onusiens. Au moment d'écrire ces lignes, l'OMS et l'ONUSIDA avaient produit une ébauche de lignes directrices, pour commentaires du public. Voir OMS/ONUSIDA, *Recommandations sur le dépistage du VIH et le conseil à l'initiative des soignants dans les établissements de santé* (projet pour commentaires du public), Genève, OMS/ONUSIDA, 27 novembre 2006.

⁴⁶ Organisation mondiale de la santé, *Le droit de savoir : nouvelles approches pour le dépistage et le conseil en matière de VIH*, UN Doc. WHO/HIV/2003.08 (2003).

⁴⁷ OMS/ONUSIDA, « Policy statement on HIV testing », Genève, OMS/ONUSIDA, 2004.

fois que j'ai du mal avec l'exceptionnalisme du sida et la règle d'or (s'agit-il d'une exigence exagérée?) du counselling pré-test, je me rappelle, avec l'expérience, que la conversation [avec la patiente] vaut plus que le test proprement dit ».

Expériences de femmes enceintes en lien avec le test du VIH au Canada

Bien que le consensus demeure apparemment solide quant à la valeur, du moins théorique, du consentement éclairé et du counselling pré-test, les pratiques actuelles en matière de counselling sur le VIH pour les femmes enceintes, au Canada, et le partage d'information associé au consentement éclairé sont une autre affaire. Peu de recherches publiées viennent éclairer l'analyse des manières dont sont vécues les politiques et lignes directrices provinciales, concrètement, par les gens. Certaines études se sont concentrées sur les obstacles au recours au test du VIH ou à l'acceptation des offres à cet effet, chez les femmes enceintes; d'autres ont porté sur les obstacles du côté des médecins et autres soignants.

« Plusieurs femmes interviewées ont aussi déclaré qu'on ne leur avait pas donné une information adéquate pour évaluer les risques et les bienfaits du test du VIH, pour elles et leur enfant à naître. »

Un important ensemble de travaux a été supervisé par la D^{re} Lynne Leonard, de l'Université d'Ottawa, à la fin des années 1990 : elle et ses collègues ont cherché à comprendre le vécu de femmes enceintes de l'Alberta, de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse, en lien avec l'expérience du test du VIH. Quelque 105 femmes, soit 35 de chaque province, ont été interviewées en détail. Cette étude a démontré qu'il peut y avoir d'énormes écarts entre les politiques et la pratique, en ce qui a trait au counselling et au consentement éclairé. Résumant leurs conclusions, les auteures ont signalé :

... des données montrent clairement que les principes canadiens bien établis en matière de counselling et de test du VIH, qui nécessitent que ce test soit administré uniquement après que la personne ait donné [son] consentement éclairé et volontaire, dans le contexte du counselling pré- et post-test, ne sont pas toujours respectés dans le cadre des ... programmes qui offrent de faire passer le test aux femmes pendant la grossesse. Bien que la majorité des femmes interviewées aient accepté le test au moment où l'offre leur en a été faite, plusieurs ont signalé qu'elles n'avaient pas eu l'impression que cette offre était soumise à leur consentement volontaire, ni qu'elles avaient en fin de compte donné leur consentement spécifique et éclairé, à passer ce test. Plusieurs femmes interviewées ont aussi déclaré qu'on ne leur avait pas donné une information adéquate pour évaluer les risques et les bienfaits du test du VIH, pour elles et leur enfant à naître.⁴⁸

Dans une phase pilote de cette étude, des entrevues détaillées avec des femmes ont révélé que, à ce moment, certaines pensaient que le test du VIH pendant la grossesse était obligatoire.

On m'a donné un formulaire de réquisition, avec plein de tests. J'ai reconnu mon test pour la thyroïde, et peut-être un ou deux autres qui étaient inscrits. Et j'ai remarqué que « VIH » était

⁴⁸ L. Leonard et coll., « HIV counseling and testing among pregnant women in Canada: Best practices », dans C. Amaratunga et J. Gahagan (éds.), *Striking to the Heart of the Matter: Selected Readings on Gender and HIV*, Halifax, Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes, 2002, 65-74, aux p. 67-68.

écrit dessus, mais on ne m'en avait pas parlé et je n'ai pas posé de question ou demandé pourquoi, puisqu'à cette étape j'ai simplement imaginé que c'était un test obligatoire. [trad.]⁴⁹

Certaines considéraient qu'il y a de bonnes raisons de ne pas « faire d'histoires » au sujet de l'offre de test qu'on leur présente, comme dans cet exemple :

J'ai pensé, en quelque sorte, « c'est un peu contrariant ». Mais je n'allais pas faire d'histoire puisque je sais que ce n'est pas problématique dans mon cas [...] Je veux dire, c'est une chose assez délicate, votre relation avec votre obstétricien. Parce que, autant que tu veux te tenir debout, le fait est que tu veux aussi plaire à ton obstétricien parce que tu veux qu'il soit là pour toi. [...] Je veux vraiment qu'il m'aime et je veux qu'il soit à mon accouchement. [...] Parce que ces gars-là manquent de temps et ils ne donnent pas de garanties.⁵⁰

D'autres femmes ont demandé explicitement si le test était obligatoire et, du moins dans certains cas, semblent avoir reçu peu d'explications des bienfaits ou répercussions possibles du test, outre le fait qu'il n'était pas obligatoire. Par exemple :

Mon obstétricien m'a demandé si je voulais passer un test du sida. Et j'ai demandé si c'était obligatoire et il m'a dit que non, ce ne l'était pas. Donc mon mari et moi nous sommes dit : « Non, pas besoin » [...] C'était vraiment comme ça : « Voudriez-vous passer le test du sida? » Et nous nous regardions, tous les deux, et avons dit non. C'est surtout que nous n'en voyions pas la nécessité.⁵¹

Certaines femmes ne se souvenaient pas qu'on leur ait offert le test du VIH, ou pensaient qu'un test du VIH avait pu leur être mentionné, dans une longue liste, comme dans ce témoignage :

Je savais que c'était une vérification générale [...] Je savais bien que c'était toute une batterie de tests. Elle m'a probablement dit ce que la liste comprenait et j'ai immédiatement oublié tout ça en me disant, vous savez, que c'était leur procédure [...] Même si je ne comprends pas, je me dis qu'ils ont leurs raisons [...] vous savez, je n'ai pas vraiment besoin de tout connaître en détail.⁵²

Des participantes de l'Alberta, plusieurs ont affirmé que selon leur expérience du système à « option de retrait », cette option ne leur avait pas été clairement présentée.⁵³ Les auteures se montrent préoccupées en affirmant qu'un certain nombre de participantes, en particulier hors des centres urbains, avaient peu d'information sur la réduction du risque de transmission périnatale du VIH par une prophylaxie antirétrovirale, et que certaines croyaient que l'interruption de la grossesse était le seul moyen d'éviter la transmission du VIH. Dans l'étude, des femmes de toutes les provinces ont dit qu'elles avaient besoin d'accès à plus d'information sur le VIH/sida que ce qui leur avait été communiqué dans le cadre de leurs échanges avec tout soignant en lien avec le test du VIH.⁵⁴

En 2000, le ministère de la Santé de l'Alberta et l'Alberta Medical Association ont commandé une évaluation du programme de test prénatal de « routine » pour le VIH. Les évaluateurs ont distribué un questionnaire à 868 professionnels de la santé, dont environ 40 % ont répondu, et à quelque 3 000 femmes enceintes, dont environ 40 % ont répondu également (bien que le taux de réponse ait grandement varié — entre 0 % et 97 % — selon

⁴⁹ L. Leonard et coll., « Pregnant women's experiences of screening for HIV in pregnancy: What they have to say about what constitutes an appropriate policy for HIV testing of pregnant women in Canada (a pilot study) », dans Santé Canada, *Perinatal HIV transmission: Study results and implications for policy and program development*, Ottawa, Santé Canada, 2001.

⁵⁰ L. Leonard et L. Shap, « Un autre type de risque? L'expérience du test du VIH chez les femmes enceintes », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1), 24-28, p. 27.

⁵¹ L. Leonard et coll., « Pregnant women's experiences », p. 27.

⁵² *Ibid.*, p. 26.

⁵³ *Ibid.*, p. 70.

⁵⁴ *Ibid.*, p. 70, 72.

la région sanitaire, au sein de la province).⁵⁵ Les évaluateurs ont noté que l'échantillon de femmes enceintes comportait des biais, sur les plans du recours à des soins prénatals, de la proximité d'un établissement de santé, et de la séro-négativité au VIH (seulement deux femmes de l'échantillon étaient séropositives au VIH). L'évaluation albertaine a noté que, depuis la mise en œuvre de la politique d'« option de retrait », très peu de femmes avaient effectivement décidé de ne pas passer ce test. Dans l'enquête auprès de l'échantillon d'évaluation, seulement onze femmes ont déclaré avoir officiellement refusé le test du VIH (dans la plupart des cas parce qu'elles l'avaient passé récemment, ou ne se considéraient pas à risque). Une femme a dit l'avoir refusé par qu'elle « ne voudrait pas connaître le résultat ». ⁵⁶ Dans certains cas, des femmes n'ont pu passer le test en raison d'erreurs liées au formulaire de réquisition. Environ 61 % des femmes interrogées ont signalé qu'on leur avait dit que le test du VIH faisait partie de la routine. Seulement environ un quart des femmes interrogées ont dit avoir vu les documents développés par le ministère de la Santé de l'Alberta pour informer les femmes enceintes au sujet du VIH/sida.⁵⁷

Le Bureau ontarien de lutte contre le sida a supervisé une évaluation du programme de l'Ontario en matière de test prénatal, comme suite à l'adoption, en 2000–2001, de la politique de 1999 exigeant que les médecins et sages-femmes offrent le test et le counselling pour le VIH à toute femme enceinte. À l'échelle de la province, 56 femmes ont été interviewées pour cette évaluation. Les auteurs ont résumé les principaux constats comme suit :

Plusieurs femmes enceintes ont vécu l'offre du test comme une chose pas tout à fait volontaire, et n'ont pas eu l'impression que le choix de passer le test leur appartenait, ce qui peut se refléter dans le fait que près du quart (22 %) des soignants interviewés ne respectaient pas la politique provinciale d'expliquer à toutes les femmes que le test du VIH est optionnel, et dans le fait qu'un tiers (34 %) des soignants ne considéraient pas, de toute façon, que les femmes enceintes devraient avoir le choix de passer le test du VIH ou pas. Plusieurs des femmes enceintes ont dit très clairement qu'elles n'avaient pas donné leur consentement *éclairé* à passer le test, comme le demande la politique provinciale; et 12 % des soignants interrogés ont signalé qu'ils n'avaient « pas toujours obtenu le consentement verbal à passer le test du VIH ».

La plupart des femmes enceintes ont passé un test prénatal pour le VIH sans avoir eu d'abord une discussion significative, ce qui entraîne qu'elles n'ont pas pu donner un consentement *éclairé*. Un peu plus du tiers (37 %) des soignants ont dit ne pas toujours conseiller leurs patientes prénatales au sujet des raisons, risques et bienfaits du test du VIH; deux tiers (69 %) ont dit ne pas toujours avoir donné l'éducation sur la transmission du VIH; la majorité (89 %) n'avaient pas toujours donné aux femmes enceintes des renseignements écrits au sujet du test du VIH; et 24 % n'étaient pas du tout d'accord que le test du VIH doit être accompagné de counselling particulier sur le test même. [trad.]⁵⁸

Lors de la consultation de mars 2006, Frank McGee a décrit les mesures mises en œuvre pour rehausser le rendement des soignants, comme suite à cette évaluation, notamment par des envois multiples aux médecins ainsi que le développement de documents écrits destinés à servir au counselling sur le VIH. Les données d'une étude ontarienne réalisée en 2003 auprès de 199 femmes, au sujet de leurs expériences du test du VIH pendant la grossesse, dans deux hôpitaux d'enseignement, ont démontré que, de celles qui ont déclaré avoir discuté du test du VIH avec leur soignant au cours de leur grossesse, 85 % étaient satisfaites de la manière dont le test leur avait été expliqué, et 89 % avaient accepté de passer le test. Cependant, seulement 72 % avaient considéré avoir la possibilité de refuser le test du VIH si elles voulaient, et 15 % ont dit qu'elles auraient aimé avoir plus

⁵⁵ Howard Research and Instructional Systems, Inc., *Alberta routine prenatal HIV screening program: Final evaluation report*, Alberta Medical Association et Alberta Health and Wellness, 2001, p. 15; 17.

⁵⁶ *Ibid.*, p. 24.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 3.

⁵⁸ L. Leonard, *Testing times: Ontario's prenatal HIV testing programme: application, acceptability and advancement*, Toronto, Bureau ontarien de lutte contre le sida, 2001, p. viii-ix.

d'information avant de prendre leur décision sur le test. Parmi la minorité qui a refusé le test, les raisons les plus fréquentes étaient de ne pas se considérer à risque, ou d'avoir passé le test avant la grossesse.⁵⁹

Les participants à la rencontre de mars 2006 ont corroboré les préoccupations exprimées dans le travail antérieur de la D^{re} Leonard, à l'effet que plusieurs femmes ne reçoivent pas l'offre de test ou encore le counselling et l'information que recommandent les associations professionnelles médicales — que l'on prend pour acquis, toutefois, comme des éléments intégrés aux politiques officielles. Le-Anne Dolan, d'AIDS Calgary, a signalé qu'il est fréquent que des femmes téléphonent à cet organisme parce qu'elles savent qu'elles passent le test du VIH en vertu du système albertain avec option de retrait, mais n'ont pas reçu d'information de base sur ce test ou sur le VIH. « Nous donnons souvent du counselling au téléphone, dans ces cas, ce qui n'est pas idéal », a-t-elle expliqué.

Les participants à la rencontre ont fait remarquer que plusieurs « catégories » de femmes peuvent être susceptibles de refuser le test même s'il est offert avec de l'information et du counselling, et si les risques leur sont expliqués. Par exemple, les femmes qui ont passé un test lors d'une grossesse antérieure, ou lors d'un don de sang, ou pour des raisons professionnelles. De plus, des femmes peuvent refuser un test parce qu'elles l'ont déjà passé dans le cadre du processus d'immigration. Depuis 2002, Citoyenneté et Immigration Canada demande que le test du VIH soit administré à toute personne qui passe un examen médical pour une demande de résidence permanente ou de visa de longue durée.⁶⁰

Certaines femmes peuvent être peu enclines à demander un test du VIH ou, dans certains cas, même à avoir recours à des soins prénatals en début de grossesse. La stigmatisation et la peur demeurent sans contredit d'importants obstacles au recours au test du VIH, pour certaines, comme aux premières années de l'épidémie du VIH. Les femmes venues de pays où le VIH est endémique peuvent rencontrer plusieurs obstacles au recours au test du VIH, et elles forment une part importante des femmes vivant avec le VIH en Ontario et au Québec. En Ontario, par exemple, de 2002 à 2004, on estime qu'entre 60 % et 90 % (le plus haut pourcentage se trouvant à Toronto, et plus récemment) des enfants qui sont devenus séropositifs au VIH par une transmission périnatale appartenaient à des familles de pays où le VIH est endémique, en bonne partie de l'Afrique et de la Caraïbe.⁶¹ Au Québec, autre province où l'on trouve un pourcentage relativement élevé de personnes d'ascendance africaine ou caraïbe, environ 60 % des femmes trouvées séropositives au VIH en 2004 étaient de pays où le VIH est endémique.⁶² Ce pourcentage est à peu près stable depuis 1998, d'après les statistiques provinciales les plus récentes.

Les femmes de ces communautés peuvent avoir plusieurs raisons de craindre le test du VIH et son résultat; notamment le racisme, la crainte ou l'insécurité en lien avec leur statut au regard de l'immigration, la crainte des réactions de leur famille ou communauté en cas de résultat positif ou même du fait qu'elles aient passé ce test, le peu de connaissance du système canadien des soins de santé, ou le fait de ne pas parler la langue des fournisseurs de services. Esther Tharao, de l'organisme torontois Women's Health in Women's Hands, a signalé que certaines femmes originaires de l'Afrique ou de la Caraïbe peuvent être incitées, par leur mari ou d'autres membres de la famille, à ne pas passer le test du VIH.

Mme Tharao et ses collègues ont documenté des préoccupations liées au recours à des soins pour le VIH, parmi des femmes d'origine caraïbe ou africaine, dans une étude réalisée à Toronto en 2004. Les auteures ont noté parmi ces femmes des expériences de « multiples systèmes d'oppression », notamment les systèmes de

⁵⁹ A. Barbara, « Rapid HIV testing in the delivery room: What is it like to be offered an HIV test during pregnancy? », 2003 OHTN Research Conference. Accessible via www.ohtn.ca.

⁶⁰ *Ibid.*

⁶¹ *Ibid.*, p. 24.

⁶² R. Allard et coll., *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), de l'hépatite C, de l'infection par le VIH et du sida au Québec, décembre 2004*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2005, p. 34.

services de santé, au sein desquels elles ont peu à dire et où elles rencontrent de nombreuses pressions sociales et économiques.⁶³

Elles signalent par ailleurs que des femmes de ces communautés n'ont pas l'argent pour le transport vers un établissement de santé ou pour des services de gardiennage pour leurs enfants, le temps qu'elles aillent passer un test du VIH ou recevoir du counselling; qu'elles peuvent être incapables de s'absenter du travail ou de mettre en veilleuse les responsabilités familiales; qu'elles peuvent ne pas être couvertes par une assurance-santé si elles n'ont pas le statut de résidence; et qu'elles peuvent ne pas avoir suffisamment de connaissances sur le VIH pour évaluer leur risque ou demander à passer le test.

En Colombie-Britannique, environ 30 % des femmes qui ont passé un test du VIH et qui ont eu un résultat positif appartenaient aux Premières Nations ou à des communautés inuites ou métisses; ce pourcentage est presque le même depuis 1998, d'après les statistiques de la province.⁶⁴ Lors de la consultation sur le test du VIH et les droits humains, Michelle George, directrice générale de la Red Road HIV/AIDS Network Society, de Vancouver, a décrit plusieurs obstacles au recours au test, pour certaines femmes autochtones. Dans les communautés « à prédominance morale » d'où viennent plusieurs femmes autochtones, il se peut qu'elles aient peur que leur séropositivité, le cas échéant, soit découverte par d'autres. Elle craignent l'absence de confidentialité dans les établissements de santé où « le docteur donne les nouvelles sans que la porte soit fermée, alors que la salle d'attente est pleine de gens », a expliqué Mme George. De plus, certaines femmes ont peur que la garde de leurs enfants leur soit retirée si le test du VIH révèle qu'elles sont séropositives.

Au constat de ses entrevues détaillées avec des femmes enceintes, au sujet de leur expérience du test du VIH, Lynne Leonard a affirmé que plusieurs femmes réagissent fortement contre le fait que le VIH soit présenté comme « simplement une autre maladie », sur une liste de tests à passer. Cela a choqué ces femmes, parce qu'elles considèrent que les conséquences du VIH sont énormes, en comparaison avec celles d'autres maladies. La présentation du test du VIH comme un élément de la série de tests *standard* effectués pendant la grossesse était pratique commune en Alberta, par exemple, d'après l'évaluation préliminaire des pratiques dans cette province : plus de 60 % des femmes interrogées dans cette étude ont déclaré avoir été avisées que le test du VIH faisait partie des soins et tests de routine associés à la grossesse.⁶⁵

Plusieurs participants ont signalé que les femmes enceintes ont naturellement (ou peuvent se voir inculquer facilement) le sentiment qu'elles doivent tout faire pour la santé de leur bébé. « Si un professionnel recommande qu'elles passent un test, aucune 'vraie mère' ne refuserait », a affirmé Lynne Leonard. « Elles sont un public captif, à cet égard, et cela s'accompagne d'une certaine dynamique de pouvoir. » Ann Livingston, du Vancouver Area Network of Drug Users, a affirmé que ces pressions sont même plus fortes, par exemple, pour les femmes qui suivent un programme de traitement à la méthadone — qui craignent qu'on leur enlève leur enfant si elles ne font pas tout ce qu'on leur dit. Plusieurs participants ont signalé qu'un counselling approprié doit se concentrer sur la femme, pour elle-même et non seulement comme une porteuse de bébé.

Les lignes directrices publiées en 2006 par les CDC états-uniens, au sujet du test du VIH aux femmes enceintes, proposent des offres répétées du test du VIH, aux femmes, avant, durant et après la grossesse. Faisant référence à ces lignes directrices, Melody Isinger, du Bureau de l'éthique de l'Association médicale canadienne, a demandé si des offres répétées de test du VIH, selon la fréquence, pouvaient devenir coercitives. « Combien de fois les femmes doivent-elles dire non, avant que les soignants cessent de poser la question? », a-t-elle demandé. D'autres participants ont fait remarquer que cette proposition de politique semble fondée sur un manque de confiance en la capacité des femmes enceintes de prendre des décisions dans le meilleur intérêt, pour elles-mêmes et leurs enfants.

⁶³ E. Tharao et coll., *Silent voices of the HIV/AIDS epidemic: African and Caribbean women in Toronto – the final report*, Toronto, Women's Health in Women's Hands Community Health Centre, 2006. Accessible via www.whiwh.com.

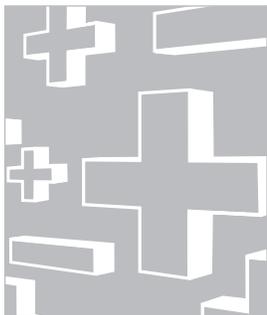
⁶⁴ D. Haag et coll., *HIV/AIDS update – year end 2004*, British Columbia Centre for Disease Control, STD/AIDS Control, 2005, p. 22.

⁶⁵ *Alberta routine prenatal HIV screening program*, p. 28.

Expériences, attitudes et pratiques parmi les professionnels des soins de santé

Diverses études ont porté sur les attitudes et pratiques de médecins et d'autres professionnels de la santé à l'égard du test du VIH chez les femmes enceintes. En 1997–1998, MacDonald et coll. ont conclu que les attitudes des médecins à l'égard du VIH et du test de sérodiagnostic constituent un obstacle au test du VIH chez les femmes enceintes. En particulier, leur enquête nationale auprès de plus de 3 000 médecins de famille et obstétriciens/gynécologues canadiens a révélé que plus de 40 % des médecins de famille et obstétriciens masculins étaient d'accord avec l'affirmation selon laquelle « la prévalence du VIH parmi ma clientèle est trop faible pour justifier la provision de counselling sur le test du VIH à toutes mes patientes enceintes ». ⁶⁶ Environ 30 % des médecins ont déclaré que leur formation et leur expérience ne les avaient pas habilités à fournir du counselling sur le test du VIH aux femmes enceintes. Plus de 80 % des médecins estimaient ne pas être suffisamment rémunérés par leur régime provincial d'assurance-santé pour fournir un tel counselling aux femmes enceintes.

Une autre analyse des données de cette enquête a révélé que les politiques provinciales sont le plus important prédicteur de l'offre du test du VIH aux femmes enceintes. Le fait qu'une province ou un territoire dispose d'une politique d'offre systématique du test était le facteur déterminant, et ce même après contrôle de facteurs comme l'impression des médecins d'une prévalence du VIH trop faible pour justifier le test à grande échelle. ⁶⁷ Cette étude est la seule que nous ayons pu repérer, sur le lien entre les politiques de test, au Canada, et les pratiques des professionnels de la santé à l'égard du test du VIH chez les femmes enceintes. ⁶⁸



Des intervenantes auprès de femmes d'origine africaine et caraïbe ont signalé que ces femmes sont généralement considérées à risque et souvent incitées à subir un test.

Alors que les attitudes et les approches des professionnels de la santé peuvent constituer un obstacle au test du VIH chez les femmes enceintes, elles peuvent aussi contribuer à des taux de test plus élevés — mais également au déni du droit des patientes à l'autonomie de décision. En 2003, une étude auprès de fournisseurs de soins prénatals (principalement des médecins de famille, mais aussi des obstétriciens et des sages-femmes), en Ontario, a montré que les professionnels qui signalaient les taux les plus élevés de test du VIH chez leurs patientes enceintes avaient tendance à penser que le test du VIH devrait être effectué sur une base routinière; et que le fait d'inciter les femmes à subir le test, sans information écrite ou autres choix, était indépendamment associé à des taux de test plus élevés. Les chercheurs ont conclu que « les plus importants prédicteurs de taux élevés de test prénatal du VIH sont les attitudes et les pratiques qui favorisent une approche de test de routine et qui mettent peu d'emphasis sur le consentement éclairé ». ⁶⁹

⁶⁶ MacDonald et coll., p. 12.

⁶⁷ K.S. O'Connor et coll., « The influence of prevalence and policy on the likelihood that a physician will offer HIV screening in pregnancy », *Revue canadienne de santé publique*, 2002, 93(1) : 31-35.

⁶⁸ En 2004, une étude menée dans une clinique de Toronto ayant adopté une politique à option de retrait, au palier organisationnel (même si l'Ontario prône une approche à option de choix), a recensé dans cet établissement des taux plus élevés de test du VIH que la moyenne provinciale : M Yudin et coll., « HIV screening in pregnancy: testing acceptance rates are influenced by strategy used (opt-in vs. opt-out) and patient race », *Journal canadien des maladies infectieuses et de la microbiologie médicale*, 2006, 17 (Suppl. A) : 53A-54A.

⁶⁹ D. Guenter et coll., « Prenatal HIV tests: routine testing or informed choice? », *Le médecin de famille canadien*, 2003, 49 : 1334-40.

En Alberta, des médecins, des sages-femmes et des infirmières ont été interviewés dans le cadre de l'évaluation du programme provincial à option de retrait. Plus de 80 % de ces professionnels avisent *toujours* les femmes enceintes que le test du VIH fait partie des soins de routine, mais seulement 67 % leur disent aussi qu'elles ont le droit de refuser le test.⁷⁰ Interrogés sur les raisons pour lesquelles ils n'informent pas leurs patientes de la possibilité de refuser le test, les professionnels de la santé ont fourni les explications suivantes : (1) le test est généralement bien accepté; l'option de retrait n'est pas nécessaire; (2) l'option de retrait ne devrait être expliquée qu'aux femmes qui semblent préoccupées par le test; et (3) ils ne voudraient pas fournir des soins prénataux à des femmes qui refusent de subir un test, donc ils ne leur offrent pas cette option.⁷¹ (De ceux qui ont déclaré ne pas toujours expliquer la possibilité de refus à leurs patientes, seul un petit nombre ont fourni des explications quant à cette pratique.)

Selon une enquête de 2002–2003 auprès de médecins de première ligne en Colombie-Britannique, environ 70 % des hommes médecins et 90% des femmes médecins offrent des services de counselling et de test du VIH aux femmes enceintes, dans leur pratique.⁷² De cet échantillon, seulement 70 % ont dit considérer le consentement éclairé comme un élément essentiel à la procédure de test du VIH.⁷³ L'offre de test du VIH n'était pas toujours faite aux patients traités pour d'autres ITS. Les médecins en région rurale étaient beaucoup plus susceptibles que leurs homologues de régions urbaines d'indiquer une impression de manque d'information ou d'assistance de collègues expérimentés, en matière counselling sur le VIH. Des répondants ont aussi affirmé manquer de temps pour répondre aux besoins de counselling de leurs patients. Les auteurs ont conclu que plusieurs médecins trouvent plus difficile de discuter avec leurs patients de sexualité ou d'orientation sexuelle, que de consommation d'alcool et de drogue, par exemple.⁷⁴

Des participants à la consultation de mars 2006 tenue en vue de la rédaction du présent document ont affirmé que des problèmes comme ceux évoqués dans ces études pourraient avoir influencé l'adoption de politiques d'offre routinière, dans certaines provinces. Joanne Embree, de l'University of Manitoba et de la Société canadienne de pédiatrie, a souligné qu'avant l'adoption de la politique à option de retrait au Manitoba, plusieurs médecins ne voyaient pas la valeur du counselling sur le VIH; et certains avaient l'impression de ne pas être suffisamment rémunérés pour le pratiquer. D'autres participants ont signalé qu'il arrive encore, même dans les ressorts qui ont adopté une approche à option de retrait, que des médecins jugent du degré de risque d'une patiente et décident de ne pas lui offrir le test du VIH ou de ne pas lui parler du VIH, sur la base de ce jugement. Denise Becker, de la British Columbia Persons with AIDS Society (BCPWA), a précisé que plusieurs femmes vivant avec le VIH qu'elle a côtoyées dans son travail étaient en faveur du test de routine plutôt que de l'offre routinière du test, parce que certaines femmes pourraient ne pas être perçues par leur médecin comme étant « à risque élevé », et donc ne pas se voir offrir le test. Dans des communautés où la prévalence du VIH est faible, certains médecins pourraient supposer que des patientes (surtout celles de longue date) qui ne présentent pas de facteurs de risque évidents n'ont pas besoin de counselling et de test du VIH.

Lors de notre consultation, des intervenantes auprès de femmes d'origine africaine et caraïbe ont signalé que ces femmes sont généralement considérées à risque et souvent incitées à subir un test. Malubungi Mueni, du Réseau des chercheuses africaines à Toronto, abondait dans ce sens : « Nos femmes "de l'Afrique" sont systématiquement testées et ne se voient pas offrir de choix, même si elles vivent ici depuis longtemps; c'est comme si on croyait qu'elles ont apporté le sida avec elles dans leurs valises ». Par ailleurs, des participants ont noté que les établissements de santé ne sont pas équipés pour desservir les femmes de ces communautés et qu'ils ont une capacité limitée de les aider à réfléchir aux implications complexes d'un éventuel résultat

⁷⁰ Alberta routine prenatal HIV screening, p. 30.

⁷¹ Ibid.

⁷² L. Hansen et coll., « STD and HIV counseling practices of British Columbia primary care physicians », *AIDS Patient Care and STDs*, 2005, 19(1) : 40-48.

⁷³ Ibid., p. 46.

⁷⁴ Ibid.

positif, y compris la manière de divulguer leur séropositivité et la prévention de conséquences négatives d'un résultat positif ou du seul fait d'avoir passé le test du VIH.

Les participants de la consultation ont souligné le besoin de ressources additionnelles pour le counselling entre paires et pour des services spécialisés à l'intention des nouvelles arrivantes au Canada. Entre autres, Esther Tharao a noté que même si le test de routine chez les femmes enceintes peut fonctionner dans certaines populations, plusieurs femmes des communautés africaines et caraïbes se retrouvent aux prises avec la nouvelle d'un diagnostic de séropositivité sans y avoir été préparées par le counselling ou le consentement éclairé. Elle a affirmé que les conseillères et les médecins devraient être formés afin d'aider les femmes à considérer le test comme un élément d'un ensemble complet de services et de stratégies de prévention : « Sans cette vision plus large, rien n'a de sens », a-t-elle déclaré.

Conclusions et recommandations sur le test du VIH chez les femmes enceintes

À partir de ce survol des recherches ainsi que de la consultation auprès d'experts des quatre coins du Canada, nous offrons les conclusions et recommandations suivantes, relativement au test du VIH pour les femmes enceintes :

(1) Abolition des obstacles au test et à d'autres services

Toute femme enceinte, au Canada, devrait pouvoir avoir un accès facile au test du VIH dans un environnement de soutien, accompagné d'un counselling confidentiel et bien informé, et de la possibilité de refuser ou d'accepter le test. Or il semble que plusieurs femmes se heurtent à d'importants obstacles, même au recours au test : des femmes n'ayant pas d'assurance-santé, des femmes nouvellement arrivées au Canada et peu familières avec les systèmes de santé, des femmes aux prises avec des barrières linguistiques, des femmes vivant dans des communautés rurales ou éloignées, des femmes qui se méfient des services gouvernementaux parce qu'elles sont en conflit avec la loi, des femmes qui craignent qu'on leur retire la garde de leurs enfants (pour une raison ou une autre), des femmes qui ont du mal à avoir un congé, des femmes qui ont peur de la violence ou d'autres répercussions à la maison si elles passent un test du VIH, des femmes comme celles qui font usage de drogue ou qui pratiquent le travail sexuel et qui sont criminalisées, et plusieurs autres. Bon nombre de femmes qui rencontrent ces obstacles au recours à des services de test vivent des situations à risque élevé d'infection par le VIH. Aucune femme ne devrait se retrouver à la fin de sa grossesse sans avoir eu l'occasion, sans coercition, de connaître son état sérologique au VIH et de recevoir les services nécessaires à la soutenir pour faire face à un résultat positif au test. La conception de programmes plus efficaces nécessitera que des femmes y soient impliquées, en particulier des femmes qui vivent régulièrement des circonstances difficiles ou des violations de droits humains.

Recommandation 1 : Identifier les obstacles au test du VIH et les raisons de son refus

L'Agence de santé publique du Canada et les ministères de la Santé des provinces et territoires devraient soutenir des évaluations afin d'identifier les obstacles au test du VIH, pour certaines femmes, de même que les raisons pour lesquelles certaines refusent le test lorsqu'il leur est offert. À partir des constats de ces évaluations, toutes les provinces et tous les territoires devraient se doter de plans, accompagnés de budgets, pour joindre toutes les femmes, y compris celles qui sont marginalisées et criminalisées, par la mise en œuvre de services de prévention du VIH/sida, y compris un counselling de grande qualité au sujet du test du VIH, et de tests volontaires fondés sur le consentement éclairé.

Recommandation 2 : Relier le test du VIH et les soins, traitements et services de soutien

Toutes les provinces et tous les territoires devraient aussi évaluer le lien entre le test et les autres services aux femmes, en matière de VIH, y compris du contenu de counselling post-test visant à établir le lien entre les femmes et des services qui les aideront, dans la prévention, le traitement, les soins et le soutien. La conception et la mise en œuvre de tels plans doivent inclure une implication significative de femmes, en particulier de celles qui sont aux prises avec des obstacles additionnels en lien avec le test du VIH et d'autres services de santé.

Recommandation 3 : Soutien pour des services fondés sur les paires

Les ministères de la Santé des provinces et territoires devraient augmenter leur soutien aux services pour les femmes par des femmes, en matière de VIH, notamment dans les communautés où existent la peur ou la méfiance à l'égard des services gouvernementaux de santé. L'expérience des quelques services entre paires, en matière de counselling et d'autres éléments liés au VIH, pour les femmes enceintes, au Canada, devrait être examinée et les leçons à en retenir devraient être disséminées.

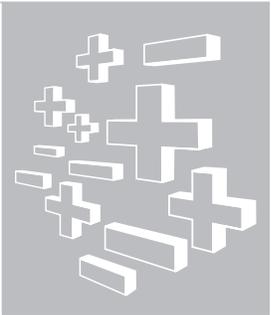
Recommandation 4 : Impliquer les hommes

Les provinces et territoires devraient encourager les médecins à offrir le test du VIH aux hommes qui envisagent de concevoir un enfant; et à conseiller à ceux dont le résultat au test du VIH est positif d'inciter leurs partenaires sexuel-le-s, y compris les femmes susceptibles d'être enceintes ou de considérer le devenir, à s'adresser à des services volontaires de counselling et de test pour le VIH.

(2) Accroître l'accès à des services de test du VIH conformes à l'éthique et respectueux des droits de la personne

Outre l'abolition des obstacles qui peuvent empêcher des femmes d'avoir recours ou accès à des services volontaires de test et de counselling, les provinces et territoires devraient adopter d'autres mesures propices à accroître l'efficacité et la portée du test du VIH pendant la grossesse.

Aucune femme ne devrait se retrouver à la fin de sa grossesse sans avoir eu l'occasion, sans coercition, de connaître son état sérologique au VIH et de recevoir les services nécessaires à la soutenir pour faire face à un résultat positif au test.



Recommandation 5 : Inciter les femmes à passer le test et à connaître leurs droits

Les autorités provinciales et territoriales en matière de santé devraient voir à éduquer les femmes enceintes et celles qui envisagent une grossesse, quant à l'importance du test du VIH pendant la grossesse et à leur droit de recevoir ce test et le counselling pré- et post-test, leur droit de donner leur consentement éclairé à tout test du VIH, et à ce que le résultat de ce test soit confidentiel; les autorités provinciales et territoriales en matière de santé devraient également soutenir des initiatives en ce sens de la part de fournisseurs de services de santé ainsi que d'intervenants en services communautaires.

Recommandation 6 : Travailler avec les professionnels des soins de santé

Les autorités provinciales et territoriales en matière de santé devraient entreprendre une initiative de communication aux médecins et autres fournisseurs de soins de santé, quant à l'importance de recommander le test du VIH à toutes les femmes enceintes ou qui envisagent de le devenir, et à l'importance du droit des femmes à un counselling pré- et post-test de qualité, au consentement volontaire et à la confidentialité du résultat de test. Elles doivent également assurer une compensation appropriée aux médecins et autres professionnels de la santé impliqués dans le test du VIH en lien avec la grossesse, afin que les bonnes pratiques soient appliquées.

Recommandation 7 : Créer une culture favorable au test du VIH et au respect des droits des femmes

Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient mener de vastes campagnes d'éducation du public encourageant tous les individus à passer un test du VIH, y compris des efforts éducatifs pour encourager les femmes enceintes, ou qui souhaitent le devenir, à passer un test du VIH. Toutefois, les autorités provinciales et territoriales en matière de santé ne devraient pas inscrire le test du VIH

comme un test prénatal de « routine »; cela risquerait de nourrir l'impression que le test du VIH peut être administré sans un consentement spécifique et éclairé. À l'inverse, des directives claires devraient être adressées aux professionnels de la santé, à l'effet que toutes les femmes enceintes devraient se voir systématiquement *offrir*, voire *recommander* le test du VIH. Il doit y avoir des directives aussi claires à l'effet que les professionnels de la santé devraient expliquer à leurs patientes qu'elles ne sont pas obligées de passer le test, que leur décision à cet égard n'affectera pas leurs soins ou leurs droits légaux, et que le résultat du test est tenu confidentiel (sauf là où la divulgation pourrait être requise par la loi). Dans les ressorts ayant adopté des politiques de test de routine avec option de retrait pour les femmes enceintes (en dépit des recommandations à l'encontre d'une telle approche), des campagnes d'éducation du public favorisant le test du VIH doivent assurer que les femmes soient sensibilisées aux faits que le test du VIH fait partie des soins prénataux de routine et qu'elles ont le droit de le refuser. Ces campagnes devraient être menées périodiquement, afin que l'information soit disséminée à grande échelle (y compris parmi les nouvelles arrivantes, les jeunes femmes qui deviennent sexuellement actives, etc.).

Recommandation 8 : Formulaire de réquisition du test prénatal pour le VIH

Que la réquisition d'un test du VIH se fasse sur un formulaire distinct ou sur le même formulaire que les autres tests qui font partie des soins prénataux optimaux, les formulaires de laboratoire utilisés par les médecins pour demander le test du VIH devraient appuyer le processus du consentement éclairé, par une mention que le test du VIH nécessite un consentement éclairé à la suite d'un counselling pré-test adéquat à ce que la femme concernée prenne une décision éclairée. Les formulaires de réquisition des laboratoires ne devraient pas inclure le test du VIH parmi les tests qui peuvent être effectués « par défaut » en l'absence d'un consentement éclairé de la patiente.

(3) Juger de l'impact et des accomplissements des politiques sur le test du VIH pour les femmes enceintes

Il n'est pas étonnant que les programmes de test de routine à option de retrait conduisent à des pourcentages plus élevés de femmes qui ont subi le test; en vertu d'une telle approche, l'avenue régulière est de faire le test à moins qu'une femme exprime son refus. Cependant, comme nous l'avons mentionné, des taux élevés de test ont également été observés dans des ressorts qui préservent des politiques fondées sur le choix explicite [*opt-in* en anglais], et qui ont recours à d'autres moyens pour atteindre l'objectif de santé publique d'augmenter le recours au test du VIH.

Néanmoins, la simple surveillance du pourcentage de femmes enceintes qui passent le test du VIH (ce qui est jusqu'ici le point de mire principal de la recherche) n'est pas la seule mesure pour évaluer les politiques ou programmes en matière de test du VIH, et ce n'est pas un critère suffisant. Une couverture élevée, en matière de test du VIH, n'est pas une fin en soi; le test doit plutôt faire partie d'un programme complet de services pour la prévention, les soins et traitements ainsi que le soutien, en lien avec le VIH, et être fait de manières qui respectent, protègent et réalisent les droits des femmes.

Cependant, il n'existe pas beaucoup de recherches sur la question cruciale de savoir comment la qualité du counselling sur le VIH et le processus pour aider les femmes à prendre une décision éclairée au sujet du test sont reliés aux politiques provinciales et territoriales en matière de test du VIH aux femmes enceintes. La seule étude que nous avons repérée à ce sujet se concentre simplement sur la question de savoir si des fournisseurs sont plus susceptibles d'offrir le test en vertu de diverses directives de politiques. Il existe également un besoin de recherches plus poussées à propos de la manière dont le test du VIH est vécu par les femmes enceintes dans le cadre de politiques à option de retrait ou à choix explicite. Bien que la majorité des recherches publiées au sujet l'expérience du test du VIH par des femmes enceintes date légèrement, peu de choses portent à croire que la situation actuelle soit bien différente du désolant portrait qu'avaient présenté ces études quant à la qualité du counselling pré-test et à la démarche du consentement éclairé. L'expérience de quelques provinces indique que les politiques et pratiques ne mettent pas adéquatement l'accent sur la protection du droit des femmes de décider, sur la base d'une information adéquate, si elles veulent passer le test ou non. Le modeste corpus de recherche disponible sur ce sujet indique que l'occasion d'un counselling et d'un partage d'information, qui

s'offre en lien avec le test du VIH, n'est pas utilisée de manière efficace, selon la perspective des femmes qui reçoivent l'offre de test.

Recommandation 9 : Renforcer les lignes directrices et normes en matière de counselling

Les gouvernements des provinces et des territoires, de même que les instances et associations pertinentes à la réglementation des professions des soins de santé, devraient urgemment réexaminer, et au besoin améliorer leurs politiques et lignes directrices en matière de consentement. Les pratiques exemplaires pour le counselling, qui peuvent être issues de milieux spécialisés en test et counselling pour le VIH dans une optique plus large que les femmes enceintes, devraient être documentées et disséminées. Le gouvernement fédéral devrait développer des normes de pratiques exemplaires et des directives pour les programmes de formation, ainsi que des conseils d'orientation sur la surveillance et l'évaluation de la qualité des processus de counselling et de consentement éclairé.

Recommandation 10 : Effectuer des recherches sur la qualité du counselling et les expériences des femmes

Le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que les instances de financement de la recherche devraient soutenir des recherches destinées à évaluer la qualité du counselling et de l'information sur le VIH, fournis au moment du test; à examiner si l'information est suffisante pour que le consentement soit réellement volontaire; et à déterminer si l'information et le counselling sont accessibles, compréhensibles et adaptés aux situations des femmes. La priorité devrait être mise sur des recherches permettant à des femmes de relater leurs expériences en lien avec le test, notamment à savoir si on leur a réellement permis de prendre une décision volontaire, si elles se sont senties ciblées par des pressions, et si elles ont eu l'impression qu'elles avaient reçu une information adéquate à leur prise de décision.

Une couverture élevée, en matière de test du VIH, n'est pas une fin en soi; le test doit plutôt faire partie d'un programme complet de services pour la prévention, les soins et traitements ainsi que le soutien, en lien avec le VIH, et être fait de manières qui respectent, protègent et réalisent les droits des femmes.



Recommandation 11 : Influence des politiques sur le counselling et le consentement

Le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que les instances de financement de la recherche devraient soutenir des recherches destinées à examiner si la qualité des processus du counselling et du consentement éclairé présente des différences, selon que les politiques appliquent un régime à « option de retrait » ou à « choix explicite ».

Recommandation 12 : Relier le processus du test et les soins, traitements et services de soutien

La surveillance et l'évaluation du test du VIH pour les femmes enceintes devraient inclure, même si ce n'était qu'avec un petit échantillon de femmes, une certaine évaluation des manières par lesquelles on continue de les soutenir à l'aide de soins de suivi, et dans quelle mesure. Cette surveillance et cette évaluation devraient aussi inclure une évaluation du degré auquel le test sert d'occasion de counselling et de partage d'information, dans le cas des femmes séronégatives.

(4) Protéger les femmes à risque élevé contre des conséquences néfastes

Un élément fondamental à vaincre les obstacles au test du VIH pour les femmes aux prises avec des circonstances difficiles est d'assurer que les programmes de test destinés aux femmes enceintes portent

attention aux droits et à la sécurité des femmes qui peuvent être en situation de risque de violence ou d'abandon et de celles qui craignent de perdre la garde de leurs enfants ou de subir d'autres répercussions. Certes, aucun système n'arrivera à déceler tous ces cas, mais il serait bénéfique d'établir des protocoles clairs, pour les processus du test et du counselling, qui augmentent les chances d'identifier ces préoccupations qui sont des réalités pour certaines femmes — et de planifier en conséquence.

Recommandation 13 : Protéger les femmes à risque

Toutes les provinces et tous les territoires du Canada devraient adopter des protocoles en matière de counselling et de test pour le VIH, qui incluent une évaluation des risques à la sécurité des femmes, de manières non menaçantes, non intrusives, et confidentielles. Tout fournisseur de test devrait disposer d'un système clair et bien établi de références à des services appropriés, pour les cas de violence et d'abus, et de garanties claires de confidentialité du résultat du test du VIH, pour les femmes qui craignent des répercussions venant d'autorités d'application de la loi ou de protection des enfants.

2. Tests rapides du VIH

Les tests conventionnels utilisés par les laboratoires gouvernementaux, au Canada, pour le sérodiagnostic du VIH, peuvent nécessiter quelques jours avant de livrer un résultat. En 2000, Santé Canada a approuvé le premier test rapide de détection du VIH, pour usage aux « points de services », au Canada. Ce test a ultérieurement été retiré du marché en raison de préoccupations quant à sa précision; toutes les trousse de dépistage rapide approuvées par Santé Canada doivent satisfaire les mêmes normes, en termes de sensibilité et de spécificité, que les tests approuvés pour usage en laboratoire.⁷⁵ Un deuxième test rapide, l'Insti HIV-1, capable d'indiquer en 60 secondes la présence d'anticorps au VIH, a été homologué en octobre 2005 pour la vente au Canada aux fins d'utilisation aux points de services. Santé Canada a souligné que les tests rapides ne sont pas autorisés pour la vente en pharmacie ou l'utilisation à domicile — et a ajouté qu'un résultat « présumé » positif, obtenu au moyen d'un dépistage rapide, doit être confirmé par la procédure habituelle de laboratoire avant qu'un diagnostic ferme d'infection à VIH puisse être posé.

Les tests rapides récoltent l'appui d'autorités de santé et de certains groupes de consommateurs, pour diverses raisons. Les personnes qui passent le test n'auraient pas besoin d'aller une deuxième fois dans un établissement de santé afin de recevoir le résultat de leur test et le counselling post-test. Plusieurs personnes considèrent qu'un test qui n'implique pas une longue période d'attente est plus acceptable, et elles pourraient être plus susceptibles de le passer. La sécurité et la facilité d'administration des tests rapides ont été démontrées. Certains tenants des tests rapides ont mis en relief la situation particulière des femmes enceintes dont l'état sérologique n'est pas connu, qui arrivent à la phase de travail et pourraient alors recevoir des mesures destinées à réduire le risque de transmission périnatale du VIH; en telle situation, la procédure régulière de test serait trop lente à indiquer leur état sérologique. De manière semblable, en raison de l'importance d'une amorce précoce de la prophylaxie post-exposition (un régime d'antirétroviraux durant quatre semaines, pour réduire la possibilité d'infection par le VIH, à la suite d'une exposition), un test rapide pourrait être utile dans des cas d'exposition lors d'une agression sexuelle, ou dans les fonctions du personnel d'urgence ou de santé.

On relève cependant de nombreuses préoccupations juridiques, éthiques et des droits humains, en lien avec le dépistage rapide du VIH aux points de services, dont plusieurs ont été résumées dans un rapport publié en 2000 par le Réseau juridique.⁷⁶ La plupart de ces préoccupations sont encore pertinentes. Au moment où nous écrivons le présent document, Santé Canada entreprend la révision de son guide à l'intention des professionnels de la santé, au sujet de l'utilisation du dépistage rapide du VIH aux points de services.⁷⁷ La présente section résume une discussion de certaines des inquiétudes lors de la consultation de mars 2006, notamment :

- Quelles mesures sont en place afin d'assurer l'exactitude des trousse de dépistage rapide? Si les tests rapides sont moins précis que les tests conventionnels, leur utilisation est-elle appropriée, y compris pour les personnes qui ont un piètre accès aux services conventionnels de test?
- Quelles mesures sont en vigueur, aux gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux, pour réglementer et surveiller l'utilisation des tests rapides aux points de services? La surveillance inclut-elle une attention à la confidentialité, au consentement éclairé et au counselling pré- et post-test? Les gouvernements ont-ils pris les dispositions nécessaires à assurer que l'utilisation de tests rapides soit reliée à des tests de confirmation sans délai, et à une communication efficace du résultat du test de confirmation?

⁷⁵ D. Kilby et coll., « Dépistage du VIH dans les points de service à l'aide de trousse de dépistage rapide : guide pour les professionnels de la santé », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2000, 26(7) : 49-59.

⁷⁶ Réseau juridique canadien VIH/sida, *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Réseau juridique, 2000. Accessible via www.aidslaw.ca/test.

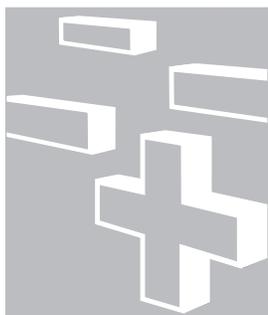
⁷⁷ Kilby et coll.

- Dans quelle mesure les tests de dépistage rapide du VIH sont-ils en demande, au Canada? Y a-t-il un nombre important de personnes qui auraient recours au dépistage rapide plus volontiers qu'au test du VIH suivant les méthodes régulières?
- Quelles questions juridiques et éthiques soulève l'offre d'un dépistage rapide au VIH dans le cas de femmes en travail pré-accouchement? Quelles questions soulève le spectre d'une utilisation de tests rapides à domicile?
- Quelles lacunes, en termes de recherche, serait-il utile de combler afin d'éclairer les politiques en matière d'utilisation de tests rapides du VIH?

La qualité des tests rapides et leur utilisation dans des populations ayant des besoins spéciaux

À la consultation de mars 2006 sur le test du VIH au Canada, un exposé a été présenté par Richard Galli, directeur de la recherche et du développement chez bioLytical Laboratories, l'entreprise établie à Richmond (C.-B.) qui produit le test rapide Insti HIV-1 approuvé en 2005 pour utilisation aux points de services au Canada. D'après l'entreprise, les essais réalisés sur l'ordre de Santé Canada ont démontré, tant aux points de services qu'en laboratoire, que le test Insti était équivalent en sensibilité, spécificité et détection précoce d'anticorps, au test qui sert à Santé Canada de référence pour l'usage en laboratoire Abbott Ax Sym GO).⁷⁸

La qualité de tout test rapide devrait être continuellement surveillée par les autorités gouvernementales. Si les tests rapides sont plus inexacts, dans une mesure significative, que les tests réguliers, ils doivent être utilisés avec le plus grand soin et les personnes qui passent le test doivent avoir une information complète sur leur exactitude. La Hassle Free Clinic, à Toronto, au moment où nous rédigeons le présent document, procède à un essai clinique avec le test Insti. Cette clinique avait aussi été un des sites d'essai et d'utilisation du test rapide antérieur, et est donc en bonne position pour comparer le nouveau produit et son prédécesseur. Comme l'on signalé plusieurs participants à la rencontre, à l'issue de l'expérience du test rapide précédent le gouvernement aurait dû adopter un protocole strict afin d'assurer que la précision du test soit maintenue.



Le test rapide peut, en théorie, donner lieu à des possibilités d'expansion du test du VIH, notamment dans les communautés aux prises à l'heure actuelle avec des obstacles au recours au test conventionnel.

Le test rapide peut, en théorie, donner lieu à des possibilités d'expansion du test du VIH, notamment dans les communautés aux prises à l'heure actuelle avec des obstacles au recours au test conventionnel. L'expérience canadienne en lien avec un test rapide dont la qualité s'est avérée inférieure aux affirmations du fabricant a conduit un participant à se demander si le test rapide du VIH risque d'être un service sous-optimal et qui rendrait difficilement service aux personnes déjà moins bien desservies en ce qui touche le VIH/sida. Plusieurs participants à la rencontre ont cependant laissé entendre que certaines des personnes aux prises avec des lacunes dans les services de test du VIH pourraient tirer un grand bien d'un test rapide, même si sa qualité n'était pas équivalente à la norme la plus élevée.

⁷⁸ bioLytical Laboratories, « Results from a multi-centre Canadian clinical trial of a rapid HIV antibody test for use in point-of-care, clinical and laboratory settings », Richmond, BC, bioLytical Laboratories, 2005. Accessible via www.biolytical.com/clinical2.php.

Michelle George, de Red Road, à Vancouver, par exemple, a affirmé que les personnes autochtones qui rencontrent actuellement de grandes lacunes dans les services, pourraient au moins avoir plus de chances de passer le test du VIH et d'avoir une idée de leur état sérologique. « C'est triste à dire, mais les autochtones sont déjà habitués à des soins sous-optimaux, a-t-elle déclaré. Et qui peut savoir si un test rapide empirerait leur cas? » Mme George a ajouté que les femmes autochtones enceintes ne passent pas de test du VIH avant les dernières phases de la grossesse, et que les autochtones vivant avec le VIH tendent à être testés plus tard dans le cours de la maladie, que toute autre communauté au Canada, et que le test rapide pourrait aider à créer des situations qui faciliteraient le test. Elle a affirmé que tout instrument pouvant aider à habiliter des communautés marginalisées à prendre en mains leur santé devrait être rendu aussi accessible que possible. « Nous ne devrions pas commencer à imposer [au test rapide] les mêmes règles qui empêchent présentement ces personnes de passer un test. » Elle a dit que les communautés qui auraient cet outil à leur disposition pourraient trouver des occasions, comme des journées communautaires vouées au test, ou des événements sur la santé des adolescent-es, où le test du VIH pourrait être offert de telle manière qu'il ne serait pas menaçant ou stigmatisant pour des personnes qui autrement n'iraient pas dans un centre de services liés au sida.

Stacie Migwans, du Positive Women's Network à Vancouver, a affirmé qu'un counselling adéquat est rarement fourni, dans les communautés autochtones, à l'instar de l'offre de passer le test du VIH. « Je suis emballée à l'idée du test rapide et des bienfaits qu'il pourrait offrir à nos communautés », a-t-elle dit, en ajoutant que n'importe quel élément capable de permettre à la communauté d'accroître son contrôle et son autonomie, en termes de services de santé, pourrait être utile. Elle a avancé que ce test serait aussi utile aux personnes qui vivent dans la rue, qui sont peu enclines à retourner à un point de services pour s'enquérir du résultat d'un test plus lent. Elle a dit également que les personnes des Premières Nations qui vivent dans des réserves et se déplacent, ou celles qui vivent hors réserve et qui peuvent être très mobiles, pourraient également bénéficier de ces outils.

Diane Tobin, du VANDU, a ajouté que plusieurs personnes du Downtown Eastside de Vancouver n'ont pas passé de test du VIH parce qu'elles n'ont pas recours aux centres de test du VIH; et qu'elles pourraient bénéficier de l'offre de test rapide dans des situations qui ne sont pas menaçantes. Ann Livingston s'est dite en accord avec sa collègue, au motif que des personnes qui contreviennent à la loi ou qui craignent le contact avec des systèmes officiels devraient tout de même disposer d'un moyen de connaître leur état sérologique au VIH. Si les tests rapides peuvent être utilisés par des médecins en qui elles ont confiance, cela peut offrir une importante ouverture à l'accès aux services pour ces personnes. Les femmes qui suivent un programme de traitement à la méthadone, par exemple, pourraient souhaiter passer un test rapide auprès d'un autre intervenant que le médecin duquel elles reçoivent la méthadone, si le test était disponible auprès d'une personne en qui elles ont confiance. Esther Tharao a suggéré qu'il serait utile qu'un projet pilote de démonstration soit mis en œuvre, relativement à l'usage du test rapide à l'intention de personnes sans assurance-maladie et qui n'iraient pas dans un établissement conventionnel de test. Elle a ajouté que le test rapide pourrait être très bénéfique aux femmes qui ont de la difficulté à s'absenter de leur travail pour des rendez-vous médicaux.

Frank McGee, du Bureau ontarien de lutte contre le sida, a dit qu'il n'est pas approprié de considérer le test rapide comme sous-optimal, comme si l'on avait la preuve que le processus actuel est nécessairement le meilleur. Le test rapide, a-t-il affirmé, est simplement une technologie différente. Il a affirmé que si les ressources étaient illimitées, le système idéal consisterait probablement en une procédure de test plus rapide que celle qui est actuellement « l'étalon-or ».

Lien rapide à un test de confirmation, surveillance des résultats

Un résultat positif à un test rapide nécessite un test de confirmation, comme dans le cadre des méthodes conventionnelles. Ici, toutefois, la confirmation est attendue par un individu qui détient déjà un résultat préliminaire. Pour une personne dont le résultat au test rapide est positif, l'attente du résultat de confirmation pourrait causer une détresse psychologique et émotionnelle plus grande que la simple incertitude du résultat d'un test conventionnel. Cela pourrait soulever des préoccupations particulières en région éloignée et dans

les communautés où les services de soutien aux personnes ayant reçu un résultat préliminaire positif peuvent être limités.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié dès 1992 des lignes directrices sur l'utilisation de tests rapides de dépistage des anticorps anti-VIH. L'OMS affirme qu'un test rapide de dépistage des anticorps anti-VIH peut servir de confirmation à un test rapide préalable.⁷⁹ Un participant à la consultation de mars 2006 a évoqué la possibilité d'utiliser deux tests rapides (si un second est approuvé) comme procédure de confirmation. Les lignes directrices de 2004 de l'OMS stipulent que, dans le cas du test du VIH à des fins diagnostiques, dans des populations à faible prévalence, il pourrait être utile de procéder à un troisième test rapide comme méthode de confirmation.⁸⁰ Selon Jane Greer, de la Hassle Free Clinic, l'expérience initiale du test rapide démontre qu'il est important d'établir un processus clair de consentement à l'administration de deux tests (ou plus). À son avis, le patient devrait avoir l'occasion d'exprimer un consentement distinct au deuxième test; et l'on ne devrait pas prendre pour acquis qu'il consent à deux tests dès le début de la démarche.

Bon nombre de participants à la rencontre de mars 2006 ont noté qu'il faudra porter une attention particulière au rôle des laboratoires, qui ne sont pas encore préparés à surveiller le dépistage aux points de services. Plusieurs participants ont demandé comment le gouvernement surveillerait le nombre de résultats négatifs obtenus de tests rapides, compte tenu du fait qu'ils ne seraient pas acheminés à un laboratoire ou à une instance centrale, pour confirmation. L'indicateur du nombre de personnes testées ainsi que du nombre de résultats négatifs pourrait ainsi échapper entièrement à la surveillance, à moins de procédures établies. Micheline Fauvel, du Laboratoire de santé publique du Québec, a signalé que la collecte de données sur les résultats négatifs et l'exactitude de l'indicateur sont cruciales au contrôle continu de la qualité des réactifs du nouveau test rapide. Joanne Ember a observé que les établissements de soins de santé qui fournissent le test du VIH sur une base régulière pourraient facilement modifier leurs systèmes de déclaration, mais que le test rapide du VIH pourrait être utilisé dans des cabinets de médecins et des régions éloignées où la pratique du test est moins fréquente. Elle a suggéré qu'il pourrait être nécessaire d'exiger que les médecins ne soient pas remboursés pour le coût des trousseaux de test avant qu'ils aient procédé à la déclaration complète des résultats.

Counselling, consentement, confidentialité et anonymat

Le counselling pré- et post-test est essentiel au test du VIH, peu importe la rapidité de la procédure. De fait, le counselling pourrait revêtir une importance encore plus grande pour les individus qui doivent composer avec un résultat préliminaire positif en attendant leur résultat de confirmation (qu'il soit positif ou négatif). Le consentement éclairé est également central aux pratiques adéquates de test du VIH et à la protection des droits humains des personnes testées. La facilité et la rapidité d'administration de ces nouveaux tests pourraient conduire à des raccourcis dans le counselling pré-test, mais le counselling et le consentement éclairé demeurent essentiels à ce que le patient comprenne bien la procédure de test et y soit préparé.

Lors de la consultation de mars 2006, Jane Greer a indiqué que le plan de Santé Canada pour l'évaluation du test rapide approuvé en 2000 misait sur l'exactitude, et non sur les répercussions plus générales du test pour les fournisseurs et les individus testés. La Hassle Free Clinic et la Community-Linked Evaluation AIDS Resource (CLEAR) Unit de l'Université McMaster, à Toronto, ont documenté comment les procédures de test rapide sont vécues par les conseillers et les personnes testées.⁸¹ Dans cette étude, 91 % des personnes qui ont reçu l'offre du test rapide l'ont acceptée, et la totalité d'entre elles, y compris celles ayant obtenu un résultat positif, se sont dit satisfaites de leur expérience. Mme Greer a précisé que ces résultats découlaient « d'un contexte où le soutien du conseiller était abondant ». Elle a affirmé que « les intervenants qui offrent ce test doivent avoir

⁷⁹ Organisation mondiale de la santé, « Programme mondial de lutte contre le sida – Recommandations concernant le choix et l'utilisation des tests de mise en évidence des anticorps anti-VIH », *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, 1992, 67 : 145-152.

⁸⁰ OMS et ONUSIDA, *HIV assays: operational characteristics – Report 14, Simple/rapid tests*, Genève, OMS/ONUSIDA, 2004.

⁸¹ D. Guenter et coll., *The effects of a rapid point-of-care HIV testing program – Hassle Free Clinic, Toronto* (CLEAR Working Paper Series C03-3), Hamilton, Ontario, McMaster University, 2003.

une compréhension approfondie du fonctionnement du test du VIH, des renseignements que fournit chaque partie du test, et de la manière de communiquer cela au patient. Ils doivent comprendre clairement ce que le test dit et ne dit pas ».

Étant donné que les tests rapides sont faciles à utiliser, des établissements de santé aux ressources limitées pourraient être tentés de confier leur administration à des intervenants qui n'ont pas de formation en counselling sur le VIH ou qui ne sont pas sensibilisés à l'importance cruciale du consentement éclairé et de la confidentialité. Comme nous l'avons déjà souligné, le test rapide du VIH ne doit pas être perçu par les établissements de santé comme ouvrant la voie à l'abrègement des pratiques de counselling et de consentement. Selon Jane Greer, toute formation relative au nouveau test devrait porter non seulement sur le dispositif proprement dit, mais aussi sur le fait qu'il devrait s'accompagner d'une démarche de counselling et de soutien dont la qualité n'est aucunement compromise.

Mme Greer a aussi exprimé la préoccupation que l'utilisation du test rapide à l'extérieur des sites de test anonyme pourrait compromettre l'anonymat des patients. Si les centres désignés de test anonyme du VIH décident de ne pas utiliser le test rapide, les individus qui désirent obtenir un résultat rapide pourraient devoir choisir entre l'anonymat et la rapidité du test. Denise Becker a affirmé que les gens devront réaliser qu'un test rapide du VIH au cabinet du médecin sera inscrit à leur dossier médical permanent, contrairement à un test dans un centre de dépistage anonyme.

Daphne Spencer, du BC Centre for Disease Control, a exprimé l'idée que le test rapide pourrait sensibiliser certains professionnels de la santé à l'importance de la qualité du counselling pré-test. Confrontés à la perspective de devoir donner un résultat plus rapide, certains fournisseurs pourraient réaliser que le counselling pré-test est crucial à préparer l'annonce d'un résultat imminent. Elle a aussi souligné les bienfaits de l'occasion de counselling post-test, dans le cas de patients qui ne seraient pas revenus chercher leur résultat. De fait, la justification du coût élevé du test rapide pourrait dépendre de la mesure dans laquelle les gens ne reviennent pas chercher le résultat d'un test moins rapide.

Femmes en phase de travail

L'offre d'un test rapide du VIH aux femmes en phase de travail dont l'état sérologique est inconnu a été recommandée par certaines provinces après la première approbation gouvernementale d'un test rapide du VIH, en 2000.⁸² Cette pratique soulève de nombreuses questions juridiques et éthiques — notamment à savoir si une femme en phase de travail peut recevoir du counselling et exprimer un consentement éclairé sans s'y sentir contrainte; et si une telle utilisation du test rapide pourrait être surveillée et évaluée. Alors que des études ont démontré que le test rapide durant la phase de travail est faisable et génère des résultats précis et opportuns, il existe peu de données sur l'expérience de femmes dans ces circonstances.⁸³ En Ontario, une étude de petite taille a demandé à 16 femmes qui avaient déjà accouché d'examiner des formulaires de consentement (l'un sollicitant la participation de femmes en phase de travail à une étude sur le test rapide; et l'autre pour le traitement *intrapartum* de celles qui recevraient un résultat positif pendant la phase de travail). Les points saillants de l'évaluation ont révélé que les répondantes étaient fortement favorables à la disponibilité d'un tel test pour les femmes en phase de travail; que les femmes en phase de travail peuvent comprendre ce qu'est un test rapide du VIH et les implications liées au fait de le passer; et que l'information lue et discutée pendant le mécanisme de consentement était généralement bien retenue.⁸⁴ La plupart des participants à la rencontre de mars 2006 considéraient le test rapide du VIH comme un outil important, dans de telles circonstances. Certains ont mis en relief les bienfaits cliniques du test rapide dans ce contexte, notamment la prévention

⁸² Voir, p. ex., A.E. Singh, « New resources on screening for HIV in Pregnancy », *Alberta RN*, 2005, 61(8) : 11. Voir aussi, *Alberta routine prenatal HIV*, p. 25.

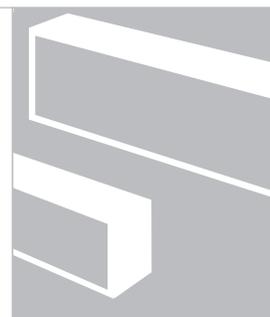
⁸³ M. Butlerys et coll., « Rapid HIV-1 testing during labor: A multicenter study », *Journal of the American Medical Association*, 2004, 292 : 219-223.

⁸⁴ R. Zlotnik-Shaul et coll., « Rapid HIV testing in the delivery room: is a valid informed consent possible? », 2003 OHTN Research Conference. Accessible via www.ohm.on.ca.

de la transmission périnatale du VIH et l'élimination de la possibilité de séropositivité au VIH, en cas d'interventions comme le vaccin BCG (qui est contre-indiqué en présence du VIH).⁸⁵

Lori Stoltz, une avocate de Toronto qui représente des femmes dans des affaires liées au test du VIH, a noté que les femmes sont appelées à exprimer leur consentement à des interventions comme la césarienne et l'anesthésie épidurale, pendant la phase de travail. Sur le plan juridique, la demande de consentement à un test rapide du VIH s'inscrit dans la lignée de nombreux précédents. Lynne Leonard, de l'Université d'Ottawa, a noté que, contrairement à un test offert en début de grossesse, l'offre d'un test rapide du VIH à une femme en phase de travail ne devrait pas être considérée comme une occasion pour celle-ci de prendre sa santé en main, mais plutôt comme une mesure motivée par un souci à l'égard du bébé davantage que de la mère. Esther Tharao a noté que bien que le test aurait une visée différente, il s'agit néanmoins d'une motivation importante. « Plusieurs femmes seraient désolées de ne pas s'être vues offrir le test — elles feraient n'importe quoi pour leur enfant », a-t-elle affirmé. Malubungi Mueni, du Réseau des chercheuses africaines de Toronto, a signalé que plusieurs hôpitaux ont besoin d'interprètes pour que les femmes en telle situation puissent recevoir des explications dans une langue qu'elles comprennent. Elle a aussi noté que plusieurs femmes voudraient prendre cette décision en consultation avec des membres de leur famille et de leur communauté — ce qui ne serait généralement pas possible en salle de travail.

[L]'inclusion de l'expérience réelle et des voix des femmes en situation difficile, dans le mécanisme des politiques, est la seule façon de comprendre la complexité de leur situation et d'assurer la protection étendue des droits humains des femmes et des enfants.



D'autres participantes ont mentionné qu'offrir le test rapide en phase de travail serait inévitablement interprété comme une façon de « jouer sur la culpabilité » de la femme en lui faisant valoir l'importance de la santé de son bébé. Ann Livingston, du VANDU, a souligné qu'il serait particulièrement hypocrite d'invoquer la santé du bébé pour tester la mère, alors que d'autres politiques ignorent les enfants de familles marginalisées, au chapitre du logement, du bien-être et des services sociaux. Elle a suggéré qu'il devrait exister des mécanismes pour comprendre comment une femme pourrait être vulnérable au VIH, ne pas connaître son état sérologique, et être sur le point d'accoucher. Selon elle, l'inclusion de l'expérience réelle et des voix des femmes en situation difficile, dans le mécanisme des politiques, est la seule façon de comprendre la complexité de leur situation et d'assurer la protection étendue des droits humains des femmes et des enfants.

Risque de recours malavisé aux tests rapides, pouvant mener au test sans consentement éclairé

L'avènement d'une nouvelle technologie peut parfois, malheureusement, orienter les politiques et la pratique dans des directions qui n'avaient pas nécessairement été envisagées au moment où elle a été introduite. On observe une inquiétude que la disponibilité d'un test rapide, couplée à la pression visant à « intégrer à la routine » ou « normaliser » le test du VIH, puisse contribuer à des situations où le counselling est court-circuité encore davantage, et où les patients se sentent poussés à accepter le test du VIH au lieu de donner un consentement réellement volontaire et éclairé. Comme susmentionné, les tests rapides peuvent être utiles, par exemple, à titre de facteur à considérer pour vérifier la nécessité d'une prophylaxie post-exposition à la suite d'une agression sexuelle ou d'une possible exposition au VIH chez des employés de services d'urgence. Mais

⁸⁵ *Alberta routine prenatal HIV*, p. 26-27.

il ne faudrait pas que la disponibilité d'un test rapide donne lieu à un droit de forcer une personne source à passer un test sans son consentement.

Jane Greer a noté que des usages inappropriés des tests rapides sont souvent prônés, notamment l'utilisation en prison, dans des populations migrantes ou d'autres personnes susceptibles d'avoir peu de contrôle sur la qualité du counselling, la qualité du consentement, et l'anonymat. Le-Ann Dolan, d'AIDS Calgary, a souligné une crainte devant le spectre d'une disponibilité répandue de tests rapides, à une époque où plusieurs provinces adoptent des lois autorisant le test obligatoire du VIH dans certaines situations — i.e. des lois donnant à l'État le pouvoir de forcer une personne à passer un test du VIH sans y consentir, lorsqu'une autre personne a été exposée à son sang ou à certains de ses liquides corporels.⁸⁶

Frank McGee a souligné que le test rapide, en vertu de la loi, devrait être administré par un professionnel de la santé — un médecin, une infirmière ou une sage-femme. Il a suggéré que les tests ne devraient pas être utilisés par des professionnels de la santé qui n'ont pas d'expérience en matière de test du VIH à l'aide des tests conventionnels actuels, mais on ne voit pas clairement comment une telle norme d'utilisation serait contrôlée ou surveillée.

Usage à domicile des tests rapides du VIH

Aux États-Unis, un test du VIH pour usage à domicile a été autorisé par la U.S. Food and Drug Administration (FDA). Ce test, qui peut être acheté sur Internet, permet à l'utilisateur de prélever lui-même de son sang, à domicile, et de le faire parvenir à un laboratoire pour analyse.⁸⁷ Au moment où nous écrivons le présent document, la FDA considère la question d'autoriser la vente sans ordonnance, en pharmacie, de tests rapides du VIH afin que l'acheteur puisse faire le test à domicile, sans lien à aucun counselling ni professionnel de la santé.

À ce jour, le Canada n'a pas autorisé la vente en pharmacie de tests rapides du VIH pour usage à domicile; les tests rapides ne sont approuvés que pour une utilisation en laboratoire ou par un professionnel de la santé à un point de services. Mais, à l'instar de médicaments d'ordonnance, il n'est pas impossible que des tests rapides se retrouvent dans les mains de personnes hors des établissements de santé. Richard Galli, de bioLytical Laboratories, fabricant du test Insti, a dit aux participants à la rencontre de mars 2006 que, d'après sa compréhension des informations reçues de Santé Canada, elle n'était pas obligée de faire rapport au gouvernement des endroits et acheteurs auxquels son test était vendu. Cependant, le *Règlement [fédéral] sur les instruments médicaux* exige qu'un fabricant maintienne des dossiers de sa distribution qui soient suffisants pour permettre au besoin un retrait du marché, de manière prompte et complète, de tout instrument, et Santé Canada pourrait demander cette information.⁸⁸

Les participants à la rencontre de mars 2006 ont généralement noté des préoccupations à l'égard des tests du VIH pour usage à domicile, en particulier en raison de l'importance du counselling pré- et post-test, qui est apparemment absent de la démarche d'un test à domicile. Mais plusieurs participants ont affirmé que toute mesure qui accroîtrait l'accès au test, pour les communautés autochtones et d'autres groupes dont les besoins en services sont perpétuellement mal desservis par les établissements de santé, pourrait mériter d'être considérée.

⁸⁶ Voir, p. ex., Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'exposition professionnelle au VIH et l'administration forcée de tests du VIH : Questions et réponses*, Réseau juridique, 2002.

⁸⁷ U.S. Food and Drug Administration, « Testing yourself for HIV-1, the virus that causes AIDS », 2006. Accessible via www.fda.gov/cber/infosheets/hiv-home2.htm.

⁸⁸ Règlement sur les instruments médicaux (DORS/98-282), art. 52-56.

Conclusions et recommandations

Recommandation 14 : Nécessité de lignes directrices complètes

En consultation avec les responsables provinciaux et territoriaux de la santé, des organismes de lutte contre le sida, des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement, ainsi que d'autres représentants de la société civile, l'Agence de santé publique du Canada devrait développer des lignes directrices sur l'utilisation des tests rapides du VIH, contenant notamment les éléments suivants :

- conseils relativement aux pratiques exemplaires en matière de counselling pré- et post-test, ainsi que de consentement éclairé, en lien avec l'utilisation générale de tests rapides;
- conseils relativement à l'offre de test rapide, et à son utilisation, dans le cas des femmes en phase de travail, y compris les pratiques exemplaires en matière de consentement éclairé, et de réaction au refus du test par la femme. Cet élément devrait être développé en consultation avec des regroupements de femmes, des femmes vivant avec le VIH et d'autres qui ont une expérience de première main dans ce domaine;
- conseils sur les *circonstances appropriées* à l'utilisation de tests rapides, y compris sur l'expérience du test du VIH et sur les capacités requises des fournisseurs de services de test rapide;
- réglementation pour le développement et le maintien de systèmes viables de *contrôle de qualité* des tests rapides, dans les provinces et territoires;
- suggestions d'utilisations appropriées et novatrices, du dépistage rapide, pour accroître l'accès au test du VIH pour les *communautés marginalisées ou éloignées*.

Recommandation 15 : Formation pour l'utilisation du test rapide

Les collèges et universités qui offrent une éducation professionnelle aux intervenants en soins de santé devraient inclure un volet obligatoire sur les pratiques exemplaires dans l'utilisation du test rapide du VIH aux points de services. Les collèges des médecins devraient offrir un rappel des éléments de formation sur le sujet, dans le cadre d'autres cours portant sur le VIH.

Recommandation 16 : Appui aux pratiques exemplaires

Les gouvernements provinciaux et territoriaux et les instances de réglementation des professionnels de la santé devraient adopter des mesures de réglementation ainsi que des lignes directrices afin que :

- toute personne qui reçoit un résultat de dépistage rapide du VIH ait un accès accéléré à un résultat de confirmation et à du soutien dans l'attente de celui-ci;
- les personnes qui administrent le test rapide aient été formées en ce qui touche les pratiques appropriées du counselling d'accompagnement au test rapide.

Recommandation 17 : Surveillance de la vente de tests rapides

L'Agence de santé publique du Canada devrait établir un système viable pour surveiller la vente de tests rapides du VIH, afin d'assurer qu'elle soit limitée aux professionnels de la santé détenant une certification et une formation pour administrer le test du VIH. Le rôle des provinces et territoires dans cette surveillance devrait être clarifié, et communiqué en toute clarté à tous les gouvernements concernés.

Recommandation 18 : Étiquetage des tests rapides du VIH

Santé Canada devrait maintenir l'exigence que tout test rapide du VIH qui a été approuvé soit clairement étiqueté de manière à indiquer que :

- l'instrument peut légalement être vendu ou utilisé uniquement aux laboratoires et cabinets médicaux professionnels tels qu'autorisés par la loi;

- l'utilisation de l'instrument devrait être accompagnée de counselling pré- et post-test, conformément aux normes professionnelles reconnues; et
- l'instrument ne peut être vendu que pour une utilisation prévue par la loi, et ne peut être présenté comme étant destiné à aucune autre fin.

Santé Canada devrait aussi exiger que les tests rapides soient accompagnés d'explications exactes et compréhensibles au sujet de la possibilité de résultats faux-négatifs et faux-positifs, de la nécessité de test ultérieur pour les personnes qui obtiennent un résultat négatif mais qui pourraient être en période de séroconversion, et de la nécessité d'un test de confirmation pour les personnes qui reçoivent un résultat positif.

Recommandation 19 : Utilisation ailleurs qu'à des points de services

En consultation avec les autorités de santé des provinces et territoires, l'Agence de santé publique du Canada devrait établir un système pour surveiller les lieux où le test rapide est utilisé, et les manières dont il l'est, en portant une attention particulière à prévenir l'utilisation hors point de services ou par des fournisseurs de soins de santé qui ne sont pas adéquatement formés ou expérimentés en matière de test et counselling pour le VIH.

Recommandation 20 : Recherche sur l'expérience des fournisseurs et des personnes qui passent ce test

Il est nécessaire d'accroître le corpus de la recherche sur l'expérience de l'utilisation de tests rapides du VIH, des points de vue des fournisseurs et des personnes testées. L'essai et la recherche de la Hassle Free Clinic et de la CLEAR Unit de l'Université McMaster, au sujet du test approuvé en 2000, est un modèle utile à cette fin. Les recherches devraient inclure une évaluation détaillée des connaissances et pratiques des fournisseurs de test, de leurs points de vue sur les avantages et inconvénients des tests rapides, ainsi que des expériences de personnes qui ont passé le test, y compris leurs points de vue sur la qualité du counselling et du processus du consentement éclairé.

Sommaire des recommandations

Recommandation 1 : Identifier les obstacles au test du VIH et les raisons de son refus

L'Agence de santé publique du Canada et les ministères de la Santé des provinces et territoires devraient soutenir des évaluations afin d'identifier les obstacles au test du VIH, pour certaines femmes, de même que les raisons pour lesquelles certaines refusent le test lorsqu'il leur est offert. À partir des constats de ces évaluations, toutes les provinces et tous les territoires devraient se doter de plans, accompagnés de budgets, pour joindre toutes les femmes, y compris celles qui sont marginalisées et criminalisées, par la mise en œuvre de services de prévention du VIH/sida, y compris un counselling de grande qualité au sujet du test du VIH, et de tests volontaires fondés sur le consentement éclairé.

Recommandation 2 : Relier le test du VIH et les soins, traitements et services de soutien

Toutes les provinces et tous les territoires devraient aussi évaluer le lien entre le test et les autres services aux femmes, en matière de VIH, y compris du contenu de counselling post-test visant à établir le lien entre les femmes et des services qui les aideront, dans la prévention, le traitement, les soins et le soutien. La conception et la mise en œuvre de tels plans doivent inclure une implication significative de femmes, en particulier de celles qui sont aux prises avec des obstacles additionnels en lien avec le test du VIH et d'autres services de santé.

Recommandation 3 : Soutien pour des services fondés sur les paires

Les ministères de la Santé des provinces et territoires devraient augmenter leur soutien aux services pour les femmes par des femmes, en matière de VIH, notamment dans les communautés où existent la peur ou la méfiance à l'égard des services gouvernementaux de santé. L'expérience des quelques services entre paires, en matière de counselling et d'autres éléments liés au VIH, pour les femmes enceintes, au Canada, devrait être examinée et les leçons à en retenir devraient être disséminées.

Recommandation 4 : Impliquer les hommes

Les provinces et territoires devraient encourager les médecins à offrir le test du VIH aux hommes qui envisagent de concevoir un enfant; et à conseiller à ceux dont le résultat au test du VIH est positif d'inciter leurs partenaires sexuel-le-s, y compris les femmes susceptibles d'être enceintes ou de considérer le devenir, à s'adresser à des services volontaires de counselling et de test pour le VIH.

Recommandation 5 : Inciter les femmes à passer le test et à connaître leurs droits

Les autorités provinciales et territoriales en matière de santé devraient voir à éduquer les femmes enceintes et celles qui envisagent une grossesse, quant à l'importance du test du VIH pendant la grossesse et à leur droit de recevoir ce test et le counselling pré- et post-test, leur droit de donner leur consentement éclairé à tout test du VIH, et à ce que le résultat de ce test soit confidentiel; les autorités provinciales et territoriales en matière de santé devraient également soutenir des initiatives en ce sens de la part de fournisseurs de services de santé ainsi que d'intervenants en services communautaires.

Recommandation 6 : Travailler avec les professionnels des soins de santé

Les autorités provinciales et territoriales en matière de santé devraient entreprendre une initiative de communication aux médecins et autres fournisseurs de soins de santé, quant à l'importance de recommander le test du VIH à toutes les femmes enceintes ou qui envisagent de le devenir, et à l'importance du droit des femmes à un counselling pré- et post-test de qualité, au consentement volontaire et à la confidentialité du résultat de test. Elles doivent également assurer une compensation appropriée aux médecins et autres professionnels de la santé impliqués dans le test du VIH en lien avec la grossesse, afin que les bonnes pratiques soient appliquées.

Recommandation 7 : Créer une culture favorable au test du VIH et au respect des droits des femmes

Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient mener de vastes campagnes d'éducation du public encourageant tous les individus à passer un test du VIH, y compris des efforts éducatifs pour encourager les femmes enceintes, ou qui souhaitent le devenir, à passer un test du VIH. Toutefois,

les autorités provinciales et territoriales en matière de santé ne devraient pas inscrire le test du VIH comme un test prénatal de « routine »; cela risquerait de nourrir l'impression que le test du VIH peut être administré sans un consentement spécifique et éclairé. À l'inverse, des directives claires devraient être adressées aux professionnels de la santé, à l'effet que toutes les femmes enceintes devraient se voir systématiquement *offrir*, voire *recommander* le test du VIH. Il doit y avoir des directives aussi claires à l'effet que les professionnels de la santé devraient expliquer à leurs patientes qu'elles ne sont pas obligées de passer le test, que leur décision à cet égard n'affectera pas leurs soins ou leurs droits légaux, et que le résultat du test est tenu confidentiel (sauf là où la divulgation pourrait être requise par la loi). Dans les ressorts ayant adopté des politiques de test de routine avec option de retrait pour les femmes enceintes (en dépit des recommandations à l'encontre d'une telle approche), des campagnes d'éducation du public favorisant le test du VIH doivent assurer que les femmes soient sensibilisées aux faits que le test du VIH fait partie des soins prénatals de routine et qu'elles ont le droit de le refuser. Ces campagnes devraient être menées périodiquement, afin que l'information soit disséminée à grande échelle (y compris parmi les nouvelles arrivantes, les jeunes femmes qui deviennent sexuellement actives, etc.).

[L]es autorités provinciales et territoriales en matière de santé ne devraient **pas inscrire le test du VIH comme un test prénatal de « routine »**; cela risquerait de nourrir l'impression que le test du VIH peut être administré **sans un consentement spécifique et éclairé. À l'inverse, des directives claires** devraient être adressées aux professionnels de la santé, à l'effet que toutes les femmes enceintes devraient se voir systématiquement *offrir*, voire *recommander* le test du VIH.

Recommandation 8 : Formulaires de réquisition du test prénatal pour le VIH

Que la réquisition d'un test du VIH se fasse sur un formulaire distinct ou sur le même formulaire que les autres tests qui font partie des soins prénatals optimaux, les formulaires de laboratoire utilisés par les médecins pour demander le test du VIH devraient appuyer le processus du consentement éclairé, par une mention que le test du VIH nécessite un consentement éclairé à la suite d'un counselling pré-test adéquat à ce que la femme concernée prenne une décision éclairée. Les formulaires de réquisition des laboratoires ne devraient pas inclure le test du VIH parmi les tests qui peuvent être effectués « par défaut » en l'absence d'un consentement éclairé de la patiente.

Recommandation 9 : Renforcer les lignes directrices et normes en matière de counselling

Les gouvernements des provinces et des territoires, de même que les instances et associations pertinentes à la réglementation des professions des soins de santé, devraient urgemment réexaminer, et au besoin améliorer leurs politiques et lignes directrices en matière de consentement. Les pratiques exemplaires pour le counselling, qui peuvent être issues de milieux spécialisés en test et counselling pour le VIH dans une optique plus large que les femmes enceintes, devraient être documentées et disséminées. Le gouvernement fédéral devrait développer des normes de pratiques exemplaires et des directives pour les programmes de formation, ainsi que des conseils d'orientation sur la surveillance et l'évaluation de la qualité des processus de counselling et de consentement éclairé.

Recommandation 10 : Effectuer des recherches sur la qualité du counselling et les expériences des femmes

Le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que les instances de financement de la recherche devraient soutenir des recherches destinées à évaluer la qualité du counselling et de l'information sur le VIH, fournis au moment du test; à examiner si l'information est suffisante pour que le consentement soit réellement volontaire; et à déterminer si l'information et le counselling sont accessibles, compréhensibles et adaptés aux situations des femmes. La priorité devrait

être mise sur des recherches permettant à des femmes de relater leurs expériences en lien avec le test, notamment à savoir si on leur a réellement permis de prendre une décision volontaire, si elles se sont senties ciblées par des pressions, et si elles ont eu l'impression qu'elles avaient reçu une information adéquate à leur prise de décision.

Recommandation 11 : Influence des politiques sur le counselling et le consentement

Le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que les instances de financement de la recherche devraient soutenir des recherches destinées à examiner si la qualité des processus du counselling et du consentement éclairé présente des différences, selon que les politiques appliquent un régime à « option de retrait » ou à « choix explicite ».

Recommandation 12 : Relier le processus du test et les soins, traitements et services de soutien

La surveillance et l'évaluation du test du VIH pour les femmes enceintes devraient inclure, même si ce n'était qu'avec un petit échantillon de femmes, une certaine évaluation des manières par lesquelles on continue de les soutenir à l'aide de soins de suivi, et dans quelle mesure. Cette surveillance et cette évaluation devraient aussi inclure une évaluation du degré auquel le test sert d'occasion de counselling et de partage d'information, dans le cas des femmes séronégatives.

Recommandation 13 : Protéger les femmes à risque

Toutes les provinces et tous les territoires du Canada devraient adopter des protocoles en matière de counselling et de test pour le VIH, qui incluent une évaluation des risques à la sécurité des femmes, de manières non menaçantes, non intrusives, et confidentielles. Tout fournisseur de test devrait disposer d'un système clair et bien établi de références à des services appropriés, pour les cas de violence et d'abus, et de garanties claires de confidentialité du résultat du test du VIH, pour les femmes qui craignent des répercussions venant d'autorités d'application de la loi ou de protection des enfants.

Recommandation 14 : Nécessité de lignes directrices complètes

En consultation avec les responsables provinciaux et territoriaux de la santé, des organismes de lutte contre le sida, des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement, ainsi que d'autres représentants de la société civile, l'Agence de santé publique du Canada devrait développer des lignes directrices sur l'utilisation des tests rapides du VIH, contenant notamment les éléments suivants :

- conseils relativement aux pratiques exemplaires en matière de counselling pré- et post-test, ainsi que de consentement éclairé, en lien avec l'utilisation générale de tests rapides;
- conseils relativement à l'offre de test rapide, et à son utilisation, dans le cas des femmes en phase de travail, y compris les pratiques exemplaires en matière de consentement éclairé, et de réaction au refus du test par la femme. Cet élément devrait être développé en consultation avec des regroupements de femmes, des femmes vivant avec le VIH et d'autres qui ont une expérience de première main dans ce domaine;
- conseils sur les *circonstances appropriées* à l'utilisation de tests rapides, y compris sur l'expérience du test du VIH et sur les capacités requises des fournisseurs de services de test rapide;
- réglementation pour le développement et le maintien de systèmes viables de *contrôle de qualité* des tests rapides, dans les provinces et territoires;
- suggestions d'utilisations appropriées et novatrices, du dépistage rapide, pour accroître l'accès au test du VIH pour les *communautés marginalisées ou éloignées*.

Recommandation 15 : Formation pour l'utilisation du test rapide

Les collèges et universités qui offrent une éducation professionnelle aux intervenants en soins de santé devraient inclure un volet obligatoire sur les pratiques exemplaires dans l'utilisation du test rapide

du VIH aux points de services. Les collèges des médecins devraient offrir un rappel des éléments de formation sur le sujet, dans le cadre d'autres cours portant sur le VIH.

Recommandation 16 : Appui aux pratiques exemplaires

Les gouvernements provinciaux et territoriaux et les instances de réglementation des professionnels de la santé devraient adopter des mesures de réglementation ainsi que des lignes directrices afin que :

- toute personne qui reçoit un résultat de dépistage rapide du VIH ait un accès accéléré à un résultat de confirmation et à du soutien dans l'attente de celui-ci;
- les personnes qui administrent le test rapide aient été formées en ce qui touche les pratiques appropriées du counselling d'accompagnement au test rapide.

Recommandation 17 : Surveillance de la vente de tests rapides

L'Agence de santé publique du Canada devrait établir un système viable pour surveiller la vente de tests rapides du VIH, afin d'assurer qu'elle soit limitée aux professionnels de la santé détenant une certification et une formation pour administrer le test du VIH. Le rôle des provinces et territoires dans cette surveillance devrait être clarifié, et communiqué en toute clarté à tous les gouvernements concernés.

Recommandation 18 : Étiquetage des tests rapides du VIH

Santé Canada devrait maintenir l'exigence que tout test rapide du VIH qui a été approuvé soit clairement étiqueté de manière à indiquer que :

- l'instrument peut légalement être vendu ou utilisé uniquement aux laboratoires et cabinets médicaux professionnels tels qu'autorisés par la loi;
- l'utilisation de l'instrument devrait être accompagnée de counselling pré- et post-test, conformément aux normes professionnelles reconnues; et
- l'instrument ne peut être vendu que pour une utilisation prévue par la loi, et ne peut être présenté comme étant destiné à aucune autre fin.

Santé Canada devrait aussi exiger que les tests rapides soient accompagnés d'explications exactes et compréhensibles au sujet de la possibilité de résultats faux-négatifs et faux-positifs, de la nécessité de test ultérieur pour les personnes qui obtiennent un résultat négatif mais qui pourraient être en période de séroconversion, et de la nécessité d'un test de confirmation pour les personnes qui reçoivent un résultat positif.

Recommandation 19 : Utilisation ailleurs qu'à des points de services

En consultation avec les autorités de santé des provinces et territoires, l'Agence de santé publique du Canada devrait établir un système pour surveiller les lieux où le test rapide est utilisé, et les manières dont il l'est, en portant une attention particulière à prévenir l'utilisation hors point de services ou par des fournisseurs de soins de santé qui ne sont pas adéquatement formés ou expérimentés en matière de test et counselling pour le VIH.

Recommandation 20 : Recherche sur l'expérience des fournisseurs et des personnes qui passent ce test

Il est nécessaire d'accroître le corpus de la recherche sur l'expérience de l'utilisation de tests rapides du VIH, des points de vue des fournisseurs et des personnes testées. L'essai et la recherche de la Hassle Free Clinic et de la CLEAR Unit de l'Université McMaster, au sujet du test approuvé en 2000, est un modèle utile à cette fin. Les recherches devraient inclure une évaluation détaillée des connaissances et pratiques des fournisseurs de test, de leurs points de vue sur les avantages et inconvénients des tests rapides, ainsi que des expériences de personnes qui ont passé le test, y compris leurs points de vue sur la qualité du counselling et du processus du consentement éclairé.

Bibliographie

Rapports, documents, articles et bulletins

Agence de santé publique du Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, mai 2005, Ottawa, ASPC, 2005.

Allard R. et coll., *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), de l'hépatite C, de l'infection par le VIH et du sida au Québec, décembre 2004*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2005, p. 34.

American Civil Liberties Union, « News release: ACLU says new CDC HIV testing recommendations raise health and civil liberties concerns », 21 septembre 2006.

Association médicale canadienne, *Tests prénataux de dépistage du VIH — Résolution de politiques GC02-47* (21 août 2002). Accessible via www.cma.ca.

Au premier plan : le Canada se mobilise contre le VIH/sida, Ottawa, Association canadienne de santé publique, 2005.

Barbara A., « Rapid HIV testing in the delivery room: What is it like to be offered an HIV test during pregnancy? », 2003 OHTN Research Conference. Accessible via www.ohtn.ca.

bioLytical Laboratories, « Results from a multi-centre Canadian clinical trial of a rapid HIV antibody test for use in point-of-care, clinical and laboratory settings », Richmond, BC, bioLytical Laboratories, 2005.

Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS, *Routine vs. Compulsory Tests*, Gaborone, BONELA, 2003.

Butlerys M. et coll., « Rapid HIV-1 testing during labor: A multicenter study », *Journal of the American Medical Association*, 2004, 292 : 219-223.

Carter T., Botswana's leader defends AIDS testing », *The Washington Times*, 5 octobre 2004

Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur le sida, « Principes de dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) chez les femmes enceintes — 2002 », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2002, 28(13) : 105-108.

Csete J. et R. Elliott, « Expansion du test du VIH : les droits humains et les coûts cachés », *Revue VIH/sida, droit et politiques*, 2006, 11(1) : 1, 5-10. Accessible via www.aidslaw.ca/test.

Csete J. et coll., « 'Opt-out' testing for HIV in Africa: A Caution », *Lancet*, 2004, 363 : 493-494.

De Cock K.M., « HIV Testing in the Era of Treatment Scale-Up », *Health and Human Rights*, 2005, 8(2) : 31-35.

De Cock K.M. et coll., « A Serostatus-Based Approach to HIV/AIDS Prevention in Africa », *Lancet*, 2003, 362 : 1847-1849.

De Cock K.M. et coll., « Shadow on the Continent: Public Health and HIV/AIDS in Africa in the 21st Century », *Lancet*, 2002, 360 : 67-72.

de Korte D. et coll., « Routine HIV Testing and the Role of Leadership in Botswana », non daté.

Elliott R. et R. Jürgens, *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000. Accessible via www.aidslaw.ca/test.

Groupe d'experts sur le sérodiagnostic du VIH de l'Association médicale canadienne, *Lignes directrices aux consultants sur le sérodiagnostic du virus de l'immunodéficience humaine*, édition révisée, Ottawa, Association médicale canadienne, 1995.

Guenter D. et coll., « Prenatal HIV tests: routine testing or informed choice? », *Le médecin de famille canadien*, 2003, 49 : 1334-40.

Guenter D. et coll., *The effects of a rapid point-of-care HIV testing program — Hassle Free Clinic, Toronto* (CLEAR Working Paper Series C03-3), Hamilton, Ontario, McMaster University, 2003. Accessible à : www.fhs.mcmaster.ca/slru/clear/paper/PaperC03-3.pdf.

Haag D. et coll., *HIV/AIDS update — year end 2004*, British Columbia Centre for Disease Control, STD/AIDS Control, 2005.

Hansen L. et coll., « STD and HIV counseling practices of British Columbia primary care physicians », *AIDS Patient Care and STDs*, 2005, 19(1) : 40-48.

Holbrooke R., « A Global Battle's Missing Weapon », *New York Times*, 10 février 2004.

Howard Research and Instructional Systems, Inc., *Alberta routine prenatal HIV screening program: Final evaluation report*, Alberta Medical Association et Alberta Health and Wellness, 2001.

Jayaraman G. et coll., « Mandatory reporting of HIV infection and opt-out prenatal screening for HIV infection: effect on testing rates », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003, 168 : 679-682.

Jones D., « Pregnant Aboriginals more likely to be HIV positive », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2004, 171 : 559.

Jürgens R., *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998. Accessible via www.aidslaw.ca/test.

Kenyon K., « Routine HIV Testing: A View from Botswana », *Health and Human Rights*, 2005, 8(2) : 21-23.

Kilby D. et coll., « Dépistage du VIH dans les points de service à l'aide de trousse de dépistage rapide : guide pour les professionnels de la santé », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2000, 26(7) : 49-59.

Lafraniere S., « Mandatory Tests Bolster Botswana's War on AIDS », *New York Times*, 14 juin 2004, p. A8.

Leonard L. et L. Shap, « Un autre type de risque? L'expérience du test du VIH chez les femmes enceintes », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1), 24-28. Accessible via www.aidslaw.ca/revue.

Leonard L. et coll., « HIV counseling and testing among pregnant women in Canada: Best practices », dans C. Amaratunga et J. Gahagan (éds.), *Striking to the Heart of the Matter: Selected Readings on Gender and HIV*, Halifax, Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes, 2002.

Leonard L. et coll., « Pregnant women's experiences of screening for HIV in pregnancy: What they have to say about what constitutes an appropriate policy for HIV testing of pregnant women in Canada (a pilot study) », dans Santé Canada, *Perinatal HIV transmission: Study results and implications for policy and program development*, Ottawa, Santé Canada, 2001.

Leonard L., *Testing times: Ontario's prenatal HIV testing programme: application, acceptability and advancement*, Toronto, Bureau ontarien de lutte contre le sida, 2001.

L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada, Ottawa, Gouvernement du Canada, 2004.

MacDonald S.E. et coll., « National survey of practices and attitudes of Canadian physicians toward HIV screening of pregnant women », dans *Perinatal HIV transmission: Study results and implications for policy and program development*, Ottawa, Santé Canada, 2001.

Munro M., « HIV rate high in pregnant BC natives », *National Post*, 26 juillet 2004.

National AIDS and STD Control Programme, « Guidelines for HIV Testing in Clinical Settings », Nairobi, Ministry of Health, Republic of Kenya, 2004.

Nieburg P. et coll., *Expanded HIV Testing: Critical Gateway to HIV Treatment and Prevention Requires Major Resources, Effective Protections*, Washington, D.C., Center for Strategic and International Studies, 2005.

O'Connor K.S. et coll., « The influence of prevalence and policy on the likelihood that a physician will offer HIV screening in pregnancy », *Revue canadienne de santé publique*, 2002, 93(1) : 31-35.

OMS, *Le droit de savoir : nouvelles approches pour le dépistage et le conseil en matière de VIH*, UN Doc. WHO/HIV/2003.08, Genève, OMS, 2003.

OMS, « Programme mondial de lutte contre le sida — Recommandations concernant le choix et l'utilisation des tests de mise en évidence des anticorps anti-VIH », *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, 1992, 67 : 145-152.

OMS et ONUSIDA, *HIV assays: operational characteristics — Report 14, Simple/rapid tests*, Genève, OMS/ONUSIDA, 2004.

OMS/ONUSIDA, « Policy statement on HIV testing », Genève, juin 2004. Accessible via www.unaids.org.

OMS/ONUSIDA, *Recommandations sur le dépistage du VIH et le conseil à l'initiative des soignants dans les établissements de santé* (projet pour les commentaires du public), Genève, OMS/ONUSIDA, 27 novembre 2006.

ONUSIDA, « Analysis of the potential impact of and implementation issue related to an International HIV Testing Day », Genève, ONUSIDA, 2006.

ONUSIDA, *L'impact du conseil et du test volontaires : Aperçu à l'échelle mondiale des avantages et des difficultés*, Genève, 2001.

ONUSIDA/OMS, « Report: Consultative Meeting on HIV Testing and Counselling in the Africa Region, Johannesburg, South Africa, 15-17 November 2004 », Genève, ONUSIDA, 2005.

Remis R. et coll., « Evaluation of HIV screening in pregnancy in Ontario: an update », *Journal canadien des maladies infectieuses et de la microbiologie médicale*, 2006, 17 (Suppl. A) : 41A.

Remis R.S. et coll., « Uptake of HIV Testing among Pregnant Women in Ontario: Results to June 2003 », 2003 OHTN Research Conference.

Remis R.S., *Report on HIV/AIDS in Ontario 2004*, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, Division de la santé publique, 2006.

Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'exposition professionnelle au VIH et l'administration forcée de tests du VIH : Questions et réponses*, Réseau juridique, 2002. Accessible via www.aidslaw.ca/test.

Samson L. et S. King, « Evidence-based guidelines for universal counselling and offering of HIV testing in pregnancy in Canada », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1998, 158 : 1449.

Santé Canada, *Perinatal HIV transmission: Study results and implications for policy and program development*, Ottawa, Santé Canada, 2001.

Santé Canada, *Summary of Research Findings on Women and HIV/AIDS 1995–2000: Final Report*, Ottawa, Santé Canada, 2000.

Secrétariat OMS/ONUSIDA, « Statement on HIV testing and counselling », 14 août 2006.

Seipone K. et coll., « Introduction of Routine HIV Testing in Prenatal Care », *Morbidity and Mortality Weekly Reports*, 2004, 53 : 1083-1086.

Singh A.E., « New resources on screening for HIV in Pregnancy », *Alberta RN*, 2005, 61(8) : 11.

Société canadienne de pédiatrie, Énoncé, « Le dépistage de l'infection au virus d'immunodéficience humaine de type 1 (VIH-1) pendant la grossesse », *Paediatrics and Child Health*, 2001, 6(9) : 697-702.

Stoltz L. et L. Shap, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse : Aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Ottawa, Santé Canada, 1999. Accessible via www.aidslaw.ca/test.

Tharao E. et coll., *Silent voices of the HIV/AIDS epidemic: African and Caribbean women in Toronto — the final report*, Toronto, Women's Health in Women's Hands Community Health Centre, 2006.

The Voluntary HIV-1 Counseling and Testing Efficacy Study Group, « Efficacy of voluntary HIV-1 counselling and testing in individuals and couples in Kenya, Tanzania and Trinidad: a randomised trial », *Lancet*, 2000, 356 : 103-112.

U.S. Centers for Disease Control and Prevention, « Introduction of Routine HIV Testing in Prenatal Care — Botswana, 2004 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 2004, 53 : 1083-1086.

U.S. Centers for Disease Control and Prevention, « Revised Recommendations for HIV Testing of Adults, Adolescents, and Pregnant Women in Health-Care Settings », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 2006, 55 (RR-14) : 1-17.

U.S. Food and Drug Administration, « Testing yourself for HIV-1, the virus that causes AIDS », 2006.

Wang F.J. et coll., « Potential factors that may affect acceptance of routine prenatal HIV testing », *Revue canadienne de santé publique*, 2005, 96 : 60-63.

Weiser S.D. et coll., « Routine HIV Testing in Botswana: A Population-Based Study on Attitudes, Practices, and Human Rights Concerns », *PloS Medicine*, 2006, 3 : 1013-1021.

Yudin M. et coll., « HIV screening in pregnancy: testing acceptance rates are influenced by strategy used (opt-in vs. opt-out) and patient race », *Journal canadien des maladies infectieuses et de la microbiologie médicale*, 2006, 17 (Suppl. A) : 53A-54A.

Zlotnik-Shaul R. et coll., « Rapid HIV testing in the delivery room: is a valid informed consent possible? », 2003 OHTN Research Conference. Accessible via www.ohtn.on.ca.

Lois, règlements et instruments internationaux

Charte canadienne des droits et libertés, Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, ch. 11

Pacte international des droits civils et politiques, 999 U.N.T.S. 171 (1966).

Pacte international des droits économiques, sociaux et culturels, 993 U.N.T.S. 3 (1966).

Nations Unies, Comité des droits économiques, sociaux et culturels, *Observation générale 14 : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, art. 12, E/C.12/2000/4, 11 août 2000. Accessible via www.ohchr.org/english/bodies/cescr/comments.htm.

Nations Unies, Conseil économique et social, *Siracusa Principles on the Limitation and Derogation of Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights*, UN Doc E/CN.4/1985/4 (1985), annexe.

Jurisprudence

R. c. Oakes, [1986] 1 R.C.S. 103.