Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

Table des matières

Pour télécharger ou imprimer: **Index des éléments à télécharger**

Pour consulter en ligne:
Liens vers les principales sections de la table des matières:

Table des matières du chapitre: Contexte
Table des matières du chapitre: Le consentement
Table des matières du chapitre: L'accès au test de sérodiagnostic
Table des matières du chapitre: Le counselling
Table des matières du chapitre: Le progrès des technologies de diagnostic
Table des matières du chapitre: Le test du VIH requis ou obligatoire
Table des matières du chapitre: Confidentialité
Table des matières du chapitre: Déclaration des cas
Table des matières du chapitre: Notification des partenaires

Pour obtenir des copies imprimées: **Contactez le Centre national de documentation sur le sida**
Courriel: aids/sida@cpha.ca

Notes, **financement** et **remerciements**

SOMMAIRE

INTRODUCTION

Pourquoi un rapport sur le test du VIH et la confidentialité?
Activités
Le *Rapport final*
Portée et objectifs
Suivi effectué depuis 1998
Limites

CONTEXTE

Émergence d'une «approche canadienne» au test du VIH
Questions controversées
Aspects problématiques
Nouveaux développements
Réexamen des questions

LE CONSENTEMENT

Historique
Situation actuelle
Évaluation
Recommandations
Exceptions

L'ACCÈS AU TEST DE SÉRODIAGNOSTIC

Terminologie
Historique
Situation actuelle
Évaluation
Conclusions et recommandations

LE COUNSELLING

Historique
Situation actuelle
Évaluation
Conclusions et recommandations

LE PROGRÈS DES TECHNOLOGIES DE DIAGNOSTIC

- Évolution du domaine des tests du VIH
- Le test à domicile — questions et recommandations
- Le test rapide — questions et recommandations

LE TEST DU VIH REQUIS OU OBLIGATOIRE - 1e partie

Veuillez prendre note: *Le chapitre "Le test du VIH requis ou obligatoire" a été divisé en deux parties pour en faciliter la consultation en ligne. Lors du téléchargement ou de l'impression de ce document, chacune des deux parties doit donc être ouverte pour reconstituer le chapitre en entier.*

- Aperçu général
- Historique
- Test des femmes enceintes
- Test des nouveau-nés
- Test des détenus
- Test des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle

LE TEST DU VIH REQUIS OU OBLIGATOIRE - 2e partie

- Test des travailleurs du sexe
- Test des travailleurs de la santé
- Test des immigrants

CONFIDENTIALITÉ

- Historique
- Situation actuelle
- Évaluation
- Conclusions et recommandations

DÉCLARATION DES CAS

- Historique
- Situation actuelle

Évaluation
Conclusions et recommandations

NOTIFICATION DES PARTENAIRES

Terminologie
Historique
Situation actuelle
Évaluation
Recommandations

SOMMAIRE DES CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXE A: Glossaire

ANNEXE B: Liste des participant-e-s à l'atelier

Index des éléments à télécharger

#1: Sommaire (14k)
#2: Introduction (35k)
#3: Contexte (148k)
#4: Le consentement (107k)
#5: L'accès au test de sérodiagnostic (98k)
#6: Le counselling (54k)
#7: Le progrès des technologies de diagnostic (189k)
#8: Le test du VIH requis ou obligatoire - 1e partie (*Aperçu général; Historique; Test des femmes enceintes; Test des nouveau-nés; Test des détenus; Test des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle*) (310k)
#9: Le test du VIH requis ou obligatoire - 2e partie (*Test des travailleurs du sexe; Test des travailleurs de la santé; Test des immigrants*) (151k)

#10: Confidentialité (87k)
#11: Déclaration des cas (64k)
#12: Notification des partenaires (78k)
#13: Conclusions et recommandations (39k)
#14: Bibliographie
#15: Annexe A
#16: Annexe B

Retour au haut de cette page

Retour à la page d'accueil

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

SOMMAIRE

Pourquoi un Projet sur le test du VIH et la confidentialité?

Durant la phase I du Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida, mené par le Réseau juridique canadien VIH/sida (Réseau) et la Société canadienne du sida (SCS), plus de 60 personnes et organisations ont mentionné le test de sérodiagnostic et la confidentialité comme étant l'une des huit «grandes priorités» d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida au Canada. La plupart des particuliers et groupes consultés ont affirmé que, bien que de nombreux documents aient été produits sur les questions liées à ce test et à la confidentialité au Canada, à la fin des années 80 et au début des années 90, les questions attendent encore une résolution ou doivent être examinées de nouveau.

Quelles sont les questions?

Au Canada, on a vu se former un vaste consensus à l'effet que, hormis quelques circonstances bien définies, une personne ne devrait subir un test du VIH seulement si elle y donne son consentement éclairé, volontaire et spécifique, si le counselling et l'éducation avant et après le test sont disponibles et offerts, et si la confidentialité du résultat ou son anonymat peut être garanti.

En dépit du consensus sur ces points, les opinions demeurent partagées sur d'autres questions soulevées par le test. Plus particulièrement, on n'observe pas de consensus quant aux questions suivantes: devrait-il être requis de rapporter les sérodiagnostics positifs aux autorités de santé publique? (et, le cas échéant, comment?); et de quelle manière devrait-on procéder à une relance des contacts afin de prévenir les partenaires des personnes séropositives qu'ils peuvent avoir été exposés au VIH?

Par ailleurs, un certain nombre d'autres questions restent encore à résoudre dans la pratique, malgré

l'atteinte d'un consensus théorique. Par exemple, plusieurs des individus et organismes consultés dans la Phase I du Projet conjoint Réseau/SCS ont soulevé les préoccupations suivantes: malgré l'accord sur le fait que le test de sérodiagnostic du VIH devrait être facile d'accès pour tous les Canadiens, son accessibilité demeure un problème, en particulier pour les femmes et les Autochtones; le test semble être pratiqué de plus en plus fréquemment sans le consentement spécifique et éclairé de l'intéressé; plusieurs personnes ne reçoivent pas un counselling approprié, tant dans le cas d'un sérodiagnostic positif que négatif; et on observe encore des propositions de test requis ou obligatoire de certains groupes de la population, comme les agresseurs sexuels, les détenus, les travailleurs de la santé, les immigrants et les femmes enceintes.

En outre, de nouvelles controverses sont survenues, principalement en raison de la disponibilité de nouveaux traitements prometteurs, de l'approbation et de la mise en marché, aux États-Unis, des trousses de test à domicile, et, dans une moindre mesure, de la courbe démographique changeante de l'épidémie. On observe un intense débat quant au recours à des mesures de santé publique coercitives pour lutter contre la propagation du VIH; ce débat qui prend sa source aux États-Unis a un impact croissant dans d'autres pays, y compris le Canada.

Quelles ont été les activités de ce Projet?

Le Projet s'est amorcé en juin 1996. On a effectué une recherche approfondie sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le test et par la confidentialité; publié plusieurs articles sur le sujet, dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit* ainsi que dans *Sida: réalités*; présenté des exposés sur l'avenir du test du VIH au Canada, lors de nombreuses conférences; et publié une ébauche de document de travail qui a servi de point de départ à un atelier national sur le test du VIH et la confidentialité (Toronto, mars 97). Par suite de cet atelier, on a publié *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail,* qui a été distribué pour commentaires, à l'échelle nationale et internationale. Les commentaires reçus du Canada et de l'étranger ont été intégrés dans le présent *Rapport final*.

Quel est le contenu du *Rapport final*?

Le rapport réexamine les questions liées au test de sérodiagnostic du VIH et à la confidentialité, au Canada.

L'élément central consiste à déterminer si les nouveaux développements justifient que l'on s'écarte du «principe général régissant la recherche de l'anticorps anti-VIH au Canada». Le rapport aborde en particulier les points suivants.

- Le consentement éclairé *spécifique* au test est-il encore nécessaire, ou un consentement *général* devrait-il être suffisant?

- Comment peut-on améliorer l'accès au test? Les options disponibles devraient-elles inclure le test anonyme?

• Le counselling pré-test et le counselling post-test sont-ils encore nécessaires?

• Les nouvelles formes de test, comme le test rapide et le test à domicile, devraient-elles être rendues disponibles au Canada?

• Y a-t-il des exceptions au principe selon lequel le test de sérodiagnostic doit toujours être volontaire? Le test requis ou obligatoire et le test de groupes spécifiques de la population (ou dans certaines circonstances) sont-ils justifiés?

• Y a-t-il de nouvelles exceptions au principe selon lequel le test ne devrait être effectué que si la confidentialité du résultat ou l'anonymat du test peut être garanti?

• Les dispositions concernant la déclaration des cas de VIH et de sida devraient-elles être modifiées?

• Quelle approche devrait être adoptée, en matière de notification des partenaires?

Quels sont les buts du Projet?

Le Projet a pour objectifs de:

• présenter une réévaluation détaillée des questions que soulèvent le test du VIH et la confidentialité, au Canada;

• aider les personnes vivant avec le VIH/sida, les gens qui défendent leurs intérêts et ceux qui les conseillent, ainsi que les fournisseurs de soins de santé, les organismes de lutte contre le VIH/sida, et d'autres intervenants, à comprendre les nouveaux défis du domaine du test et de la confidentialité;

• aider les législateurs et les responsables des politiques à saisir la complexité des questions;

• contribuer à un processus de discussion rigoureux et informé, concernant l'avenir du test et de la confidentialité au Canada, et assurer que les décisions dans ce domaine reposent sur une considération attentive des risques et des avantages, à la lumière de recherche scientifique fondée, et assurant l'équilibre approprié entre les droits de la personne, au niveau de l'individu, et la nécessité, pour la société, de protéger la santé publique; et

• éviter le tort que causeraient aux individus, et à la santé publique, des décisions mal réfléchies qui privilégieraient une approche plus coercitive en matière de VIH/sida.

Quelles sont les conclusions du *Rapport final*?

On reconnaît, dans le rapport, que les nouvelles technologies de test — notamment le test rapide et

les trousses de test à domicile —, les nouveaux traitements et l'épidémiologie changeante du VIH nous forcent à reconsidérer nos approches à l'égard du test du VIH et de la confidentialité. Cependant, on insiste sur l'importance de ne pas écarter les leçons des quinze dernières années et de ne pas oublier que le VIH/sida demeure différent des autres maladies, parce qu'il continue d'affecter de façon particulière des populations marginalisées et stigmatisées, et parce que les personnes touchées par la maladie et celles qui sont affectées par l'épidémie continuent de se heurter à de la discrimination. Par ailleurs, les nouveaux traitements constituent un énorme progrès mais ils ne sont pas la solution à tous les problèmes auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH/sida — des problèmes reliés à des problématiques sous-jacentes de pauvreté et de discrimination qui sont à la fois un résultat et une cause de l'infection à VIH. Par conséquent, même si la détection précoce de l'infection à VIH est en effet devenue une priorité importante, la tentation de faire du test sérodiagnostic du VIH un test de routine, voire requis, appelle une prudence extrême. Ce serait une grave erreur que de négliger l'importance du respect des droits des personnes et de sous-estimer le risque de discrimination. Il serait imprudent de précipiter la mise en oeuvre de mesures coercitives alors que de nombreuses personnes séropositives n'ont pas même accès aux traitements, que les effets à long terme de ces traitements demeurent incertains et que l'efficacité des stratégies de coercition est, pour le moins, douteuse.

Les politiques en matière de test continueront de nécessiter une constante réévaluation, à mesure qu'évolueront les traitements et la technologie. Or, la considération attentive des risques et des avantages, appuyée par des études scientifiques fiables, équilibrant l'importance des droits de la personne et le besoin pour la société de préserver la santé publique, doit demeurer le fondement de toute approche juridique et éthique face à la menace du VIH.

Suivi effectué depuis 1998

Depuis la parution du présent *Rapport final*, en octobre 1998, le Réseau juridique a abondamment disséminé le document et l'a déposé sur Internet, à <http://www.aidslaw.ca/francais/contenu/themes/tests.htm>; il a produit et distribué des feuillets d'information résumant les éléments les plus pertinents, à l'intention de divers groupes intéressés; il a présenté, lors de conférences nationales et internationales, des exposés portant sur le mécanisme de production, le contenu et les recommandations du document; il a entrepris d'autres activités liées à certaines dossiers abordés dans ce rapport et il a publié notamment deux rapports : *Dépistage rapide du VIH aux points de service: questions juridiques et éthiques*, et *Immigration et VIH/sida: rapport final*; et il a surveillé les développements pertinents au test du VIH et la confidentialité. Pour en savoir plus sur ces activités, visitez la page thématique du Réseau juridique, à <http://www.aidslaw.ca/francais/contenu/themes/tests.htm>. En 2001, le Réseau a reçu des fonds pour procéder à une réimpression du rapport. Des changements mineurs ont été apporté au document, par la même occasion.

Information supplémentaire

Contactez le Réseau juridique canadien VIH/sida. Tél.: (514) 397-6828; téléc. (514) 397-8570; courriel: info@aidslaw.ca

Exemplaires du *Document de travail*

Téléchargeables du site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida: www.aidslaw.ca et disponibles en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida.

Tél.: 1 877 999-7740; téléc. (613) 725-9826; courriel: aidssida@cpha.ca

---

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

INTRODUCTION

Pourquoi un rapport sur le test du VIH et la confidentialité?
Activités
Le *Rapport final*
Portée et objectifs
Prochaines étapes
Limites

Dans le cadre de leur Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida (voir annexe C), le Réseau juridique canadien VIH/sida (Réseau) et la Société canadienne du sida (SCS) ont entrepris un projet sur le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité. Le projet a bénéficié du soutien financier du Programme des soins, des traitements et du soutien pour le sida, et des Programmes de prévention et d'action communautaires sur le VIH/sida, de Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida, Phase II.

Pourquoi un rapport sur le test du VIH et la confidentialité?

En 1995, durant la phase I du Projet conjoint, le test de sérodiagnostic et la confidentialité ont été identifiées comme l'une des huit questions prioritaires d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida. La plupart des particuliers et groupes consultés ont affirmé que, bien que de nombreux documents aient été produits sur les questions liées au test de sérodiagnostic du VIH et à la confidentialité au Canada, à la fin des années 80 et au début des années 90, les problèmes n'étaient pas résolus ou devaient être examinés de nouveau. En ce qui concerne le test, les gens ont exprimé en particulier des préoccupations quant au test de sérodiagnostic du VIH sans le consentement éclairé de l'intéressé, une pratique qui serait de plus en plus fréquente; quant au manque de counselling adéquat, que ce soit en présence d'un sérodiagnostic positif ou négatif; et devant l'accès limité au test anonyme et, surtout pour les femmes, au test en général; et quant à des propositions d'obliger certains

groupes de la population à subir des tests, par exemple les auteurs de délits sexuels, les détenus, les travailleurs de la santé et les femmes enceintes.

Quant à la confidentialité, plusieurs des individus et organismes consultés ont exprimé l'impression que l'importance de la protéger n'est pas comprise. Ils ont aussi exprimé le besoin de conseils à propos de situations où des gens soutiennent qu'ils ont besoin de connaître le sérodiagnostic d'une autre personne. Ils ont dit se préoccuper de la discrimination résultant de la divulgation d'un sérodiagnostic positif. À titre d'exemple, des personnes ont peur de demander de l'aide sociale parce qu'elles craignent que leur séropositivité ne soit portée à la connaissance de tout un chacun, particulièrement dans les petites communautés; d'autres se retiennent de porter plainte pour discrimination auprès des commissions de droits de la personne: «Les gens ne veulent pas dire à tout le monde qu'ils sont séropositifs».

Par ailleurs, depuis les consultations initiales menées en 95, de nouvelles questions et préoccupations se sont manifestées. Ce domaine évolue rapidement et les questions abordées dans le présent rapport ont suscité beaucoup d'attention de la part des médias, de discussions dans la communauté et de débats politiques, depuis quelques années. Par exemple, on a beaucoup parlé de la disponibilité de nouvelles formes de détection du VIH, notamment des trousses de test à domicile, qui soulève des questions d'ordre public particuliers au VIH; on a discuté de questions plus globales comme celle de savoir dans quelle mesure des instances gouvernementales devraient protéger le public d'un moyen techniquement précis lorsque celui-ci risque d'avoir un impact psychologique négatif sur son utilisateur.1 On a observé en outre un renouveau du débat entourant le recours à des mesures de santé publique coercitives pour lutter contre la propagation du VIH, principalement en ce qui a trait à des questions comme le test systématique, voire obligatoire, des femmes enceintes, et la déclaration nominative des cas de VIH aux autorités de santé publique. Ce débat qui prend sa source aux États-Unis a un impact croissant dans d'autres pays, y compris le Canada.

Activités

Le Projet sur le test de sérodiagnostic et la confidentialité s'est amorcé en juin 1996. Depuis, entre autres activités, on a:

- mené une recherche approfondie sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le test et par la confidentialité;

- publié plusieurs articles sur le sujet, dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*: vol. 3, no 1 (octobre 96) et vol. 3, nos 2-3 (printemps 97);

- présenté des exposés sur l'avenir du test du VIH au Canada: lors de la 8e Conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique (Montréal, 19 octobre 96); à la 6e Conférence annuelle de la recherche sur le VIH (Ottawa, 24 mai 97); à la 10e Annual British Columbia HIV/AIDS Conference (Vancouver, 26 octobre 97); lors du dixième de la Série de séminaires du Réseau juridique sur les questions de droit et d'éthique soulevées par le VIH/sida (Montréal, 25 novembre 97); lors de la rencontre fédérale-provinciale-territoriale d'échange d'information sur la prévention du VIH (Calgary, 30

mars 98); et lors de la 12e Conférence internationale sur le sida (Genève, 2 juillet 98);

• sélectionné deux «commentateurs clés»: le professeur William Flanagan, de l'Université Queen's; et le Dr Michel Châteauvert, de Montréal;

• organisé un atelier national sur le test du VIH et la confidentialité, tenu à Toronto en mars 97. Lors de cet atelier, 30 participants de partout au Canada et de divers domaines (voir Annexe B) ont exprimé leurs opinions et fait part d'une analyse critique de la première ébauche du *Document de travail* sur le sujet; et

• publié *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail,*2 en mars 97. Depuis sa parution, le document est disponible pour téléchargement sur le site Web du Réseau et plus de 1000 copies imprimées ont été distribuées au Canada et à l'échelle internationale afin de donner aux gens et organismes intéressés une occasion de contribuer au *Rapport final*. Nous avons reçu des commentaires de nombreux individus et organismes.

Le *Rapport final*

En grande majorité, les répondants au *Document de travail* et les participants à l'atelier national sur le sujet ont exprimé un accord avec les arguments présentés dans le document, ainsi qu'avec ses conclusions. Outre quelques exceptions, les commentaires reçus ne demandaient pas que l'on s'écarte grandement du contenu du *Document de travail*. Une bonne portion de ce dernier a donc été conservée dans le présent *Rapport final*, bien que l'information ait été mise à jour et que nous ayons intégré du matériel nouveau dans toutes les sections du rapport, reflétant la pérennité du débat sur ces questions. Parmi les nombreux développements observés depuis la parution du *Document de travail* dont nous avons tenu compte, mentionnons:

• le débat sur le recours à des approches de santé publique plus coercitives à l'égard du VIH, comme le prônait l'*Atlantic Monthly* dans un article demandant la fin de l'«exceptionnalisme du sida» et le retour à des mesures de santé publique «traditionnelles»;3 ce phénomène englobe entre autres la tendance à la déclaration nominative observée aux États-Unis et, dans une moindre mesure, dans d'autres pays; un accent renouvelé sur les efforts de notification des partenaires dans une optique de prévention de la propagation du VIH; et une tendance à adopter des politiques de test systématique ou obligatoire pour les femmes enceintes;

• la publication du *Rapport final* de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada4 qui a ravivé la discussion des responsables gouvernementaux et de la santé publique au sujet de la prévention des malades transmissibles;

• l'évolution du droit criminel vis-à-vis du VIH/sida et, en particulier la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R. c. Cuerrier*,5 annoncée le 3 septembre 1998;

• de nouvelles preuves que, en 1998, la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/

sida demeure largement répandue;6 et

• l'évolution des méthodes de test rapide et à domicile.

Bien que le présent rapport porte sur les questions soulevées par le test et la confidentialité au Canada, nous avons fait un examen de la situation dans d'autres pays, et le *Rapport final* contient maintes références à des documents internationaux sur le test de sérodiagnostic du VIH qui ont été publiés par l'Organisation mondiale de la santé et par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), ainsi qu'aux approches d'autres pays en regard de ces questions.

Par ailleurs, plusieurs modifications ont été apportées à la structure du texte. Par exemple, alors que nous faisions dans le *Document de travail* un survol détaillé de chacune des recommandations formulées sur le test et sur la confidentialité par des organismes canadiens entre 1986 et 1996, le *Rapport final* en présente plutôt un bref résumé. Les lecteurs intéressés par l'examen complet de ces recommandations sont priés de consulter le *Document de travail*, qui demeure disponible auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida et sur le site Web du Réseau juridique. En outre, le chapitre portant sur la confidentialité est structuré différemment et ses sections sur la notification des partenaires et la déclaration des cas ont été étoffées.

Enfin, alors que le *Document de travail* ne présentait que des conclusions préliminaires, le *Rapport final* formule des recommandations à l'intention de divers organismes gouvernementaux et ministères provinciaux et fédéraux, autorités de santé publique, organisations professionnelles, et autres intervenants.

Portée et objectifs

Le *Rapport de travail* aborde les questions suivantes:

• Comment le test de sérodiagnostic du VIH a-t-il été abordé au Canada jusqu'à présent?

• L'approche canadienne à l'égard du test devrait-elle être modifiée à la lumière de nouveaux développements, notamment la disponibilité de nouveaux traitements, l'existence de nouvelles méthodes de test, en particulier le test rapide et le test à domicile, et la courbe démographique changeante de l'épidémie? Plus particulièrement:

• Le consentement éclairé *spécifique* au test est-il encore nécessaire, ou un consentement *général* devrait-il être suffisant?

• Comment peut-on améliorer l'accès au test?

• Le counselling pré-test et le counselling post-test sont-ils encore nécessaires?

• Les nouvelles formes de test devraient-elles être rendues disponibles au Canada?

• Les nouveaux développements justifient-ils que l'on fasse exception au principe selon lequel le test de sérodiagnostic doit toujours être volontaire? Le test requis ou obligatoire ou le test de groupes spécifiques de la population (ou dans certaines circonstances) est-il justifié?

• Y a-t-il de nouvelles exceptions au principe selon lequel le test ne devrait être effectué que si la confidentialité des résultats ou l'anonymat du test peut être garanti?

• Les dispositions concernant la déclaration des cas de VIH et de sida devraient-elles être modifiées?

• Devrait-on adopter une approche qui mette l'accent sur la notification des partenaires? Comment la notification des partenaires devrait-elle être effectuée?

Pour chacune de ces questions, le *Rapport* examine brièvement les recommandations contenues dans certains des principaux rapports et énoncés de politiques publiés par des organisations canadiennes entre 1986 et 1996 («Historique»), notamment:

• le rapport de 1986 sur les implications légales du VIH/sida, publié par l'Association du Barreau canadien - Ontario (ABC-Ontario);7

• les recommandations de 1988 sur le test au Canada, publiées par le Comité consultatif national sur le sida (CCN-sida),8 basées sur un rapport de Somerville et Gilmore;9

• le rapport de 1988 sur les aspects médicaux, sociaux, éthiques, juridiques, économiques et relatifs à la recherche en matière de VIH/sida au Canada, publié par la Société royale du Canada;10

• le rapport de novembre 1988 sur la confidentialité à l'égard de la séropositivité au VIH, publié par le Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida (Comité consultatif f/p/t);11

• le rapport publié en 1990 par le Comité parlementaire sur le sida, sur divers aspects liés au VIH/sida au Canada;12

• le *Rapport sur les tests de dépistage du sida* publié en 1992 par la Commission de réforme du droit de l'Ontario (CRDO);13

• le mémoire non daté du Comité sida d'Ottawa (CSO) soumis à la CRDO pour ses recommandations concernant le test;14

• le rapport de 1993 sur la réaction de santé publique au VIH/sida, publié par l'Association canadienne de santé publique (ACSP).15

Ensuite, pour chaque sujet, le *Rapport final* observe les politiques et la pratique en la matière au

Canada («Situation actuelle»), examine si des modifications aux politiques ou à la pratique seraient justifiées («Évaluation») puis tire des conclusions et formule des recommandations quant à ce qui devrait être fait en réaction aux nouveaux développements et aux préoccupations qui persistent («Conclusions et recommandations»).

Le but du document est de contribuer à un processus de discussion rigoureux et informé, concernant l'avenir du test et de la confidentialité au Canada, et d'assurer que les décisions en matière de test et de confidentialité reposent sur une considération attentive des risques et des avantages, à la lumière de recherche scientifique fondée et assurant l'équilibre approprié entre les droits de la personne, au niveau de l'individu, et la nécessité, pour la société, de protéger la santé publique.

Suivi effectué depuis 1998

Depuis la parution du présent *Rapport final*, en octobre 1998, le Réseau juridique a abondamment disséminé le document et l'a déposé sur Internet, à <http://www.aidslaw.ca/francais/contenu/themes/tests.htm>; il a produit et distribué des feuillets d'information résumant les éléments les plus pertinents, à l'intention de divers groupes intéressés; il a présenté, lors de conférences nationales et internationales, des exposés portant sur le mécanisme de production, le contenu et les recommandations du document; il a entrepris d'autres activités liées à certaines dossiers abordés dans ce rapport et il a publié notamment deux rapports : *Dépistage rapide du VIH aux points de service: questions juridiques et éthiques*, et *Immigration et VIH/sida: rapport final*; et il a surveillé les développements pertinents au test du VIH et la confidentialité. Pour en savoir plus sur ces activités, visitez la page thématique du Réseau juridique, à <http://www.aidslaw.ca/francais/contenu/themes/tests.htm>. En 2001, le Réseau a reçu des fonds pour procéder à une réimpression du rapport. Des changements mineurs ont été apporté au document, par la même occasion.

Limites

Modifications au cours du temps

> Ce document reconnaît la nature fluctuante des connaissances sur l'infection par le VIH et les maladies qu'il peut provoquer, sur le test de détection des anticorps anti-VIH, sur les limites et sur l'incertitude qui en résulte et enfin sur la limitation des risques de transmission du VIH au Canada. Les conclusions et recommandations de ce document ont pour fondement le niveau actuel des connaissances en la matière. Quiconque le lit doit savoir que ses conclusions et recommandations pourront ne plus avoir cours ou nécessiter des modifications à l'avenir à mesure que s'élargira la base de connaissances sur cette pandémie.16
>
> Aucune recommandation concernant les politiques sur le test [...] ne peut être coulée dans le béton. Il est peu probable que les principes directeurs fondamentaux se modifient, mais les considérations particulières qui sous-tendent certaines politiques peuvent nécessiter d'être revues à mesure qu'évolueront notre compréhension du sida

et la technologie du test.17

Ces deux mises au point formulées il y a plusieurs années sont encore pertinentes. De la même façon que se manifeste aujourd'hui le besoin de réexaminer les questions liées au test de sérodiagnostic du VIH en raison de préoccupations relatives aux pratiques actuelles au Canada et de développements survenus au cours des récentes années, l'avenir incitera à réviser les positions adoptées dans le présent rapport. Les questions sont examinées ici sur la base des connaissances actuelles; la tâche est rendue particulièrement complexe par la constante évolution du contexte, vu le développement et l'amélioration des interventions thérapeutiques et des instruments de diagnostic, et l'évolution de l'épidémie elle-même. À mesure que continueront d'évoluer nos connaissances, les réactions au VIH/sida parmi les responsables de politiques et dans l'ensemble de la société subiront de nouvelles modifications.

Déjà, depuis la parution du présent *Rapport final* en 1998, de nouveaux développements sont intervenus dans deux des domaines abordés dans ce rapport : le test rapide de dépistage et le test visant les requérants à l'immigration au Canada. Le Réseau juridique a réagi à ces développements en effectuant d'autres recherches et en publiant des rapports qui complètent l'information et l'analyse contenues dans le présent document. 18 D'autres développements pourront exiger que nous fassions à nouveau l'analyse d'autres questions. Néanmoins, il est important de souligner qu'en dépit des progrès de la technologie scientifique et d'autres changements, les valeurs qui gouvernent l'élaboration des politiques relatives à l'infection à VIH — comme le principe d'autonomie et du respect des individus — demeureront constantes. On n'insistera jamais trop sur cet aspect. Toute modification aux approches actuelles et futures en matière de test du VIH et de confidentialité devra (1) être fondée sur une évaluation minutieuse des risques et des bienfaits d'une proposition de nouvelle politique; (2) être fondée sur une recherche scientifique solide qui équilibre les droits de la personne, pour l'individu, et l'importance de la protection de la santé publique, pour la société; (3) s'assortir d'une consultation sérieuse des parties concernées par le changement proposé, en particulier les personnes vivant avec le VIH/sida et les autres personnes affectées par l'épidémie; et (4) respecter les dispositions de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Degré de détail

Le *Rapport final* ne couvre pas tout. Plusieurs des questions qu'il aborde auraient pu être traitées de manière beaucoup plus détaillée. Toutefois, plusieurs aspects liés au test du VIH et à la confidentialité sont abordées dans d'autres documents et rapports qu'a publiés le Réseau juridique : les questions liées aux communautés autochtones, dans *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*; 19 celles qui touchent aux gais et lesbiennes au Canada, dans *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida: rapport final*;20 celles qui concernent les détenus, dans *VIH/sida et prisons: rapport final*;21 et d'autres facettes qui concernent diverses populations, notamment les utilisateurs de drogue par injection, les femmes, les jeunes et les travailleurs du sexe sont abordés dans *VIH/sida et discrimination: un document de travail. 22* Le présent rapport mise sur le contenu des autres, qu'il complète.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

1 Voir par exemple B. M. Branson, H. D. Gayle, «Home Testing for HIV — It's Coming. Are You Ready?», *International AIDS Society Newsletter*, mars 1994, no 4; R. Bayer et coll., «Testing for HIV Infection at Home», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1296-1299; K. A. Phillips et coll., «Potential Use of Home Testing», *ibid.*, aux p. 1308-1310.

2 R. Jürgens, M. Palles, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

3 C. Burr, «The AIDS Exception: Privacy vs. Public Health», *The Atlantic Monthly*, juin 1997, 57-67.

4 *Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada: rapport final*, volumes 1 à 3, Ottawa, ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1997.

5 (1998) 162 DLR (4è) 513; voir aussi *R. c. Cuerrier* [1996] BCJ No 2229 (BCCA) (QL); aff. Dossier de la Cour, No CC941279, décision inédite du 5 janvier 1995, Cour suprême de la Colombie-Britannique (Vancouver), j. Drost. Pour plus de détails sur cette affaire, voir *Droit criminel — fiche #1* (mise à jour: septembre 98): «L'affaire *Cuerrier*: sans divulgation préalable de la séropositivité une relation sexuelle non protégée peut constituer des voies de fait», Montréal, Réseau juridique canadien VIH/suida et Société canadienne du sida, septembre 1998; R. Elliott, *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadiene du sida, 1997, Annexe B, p. 9-14; «La Cour suprême entendra l'affaire *Cuerrier*», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3): 1, 59-62; et *infra*.

6 Concernant le Canada, voir T. de Bruyn, *VIH/sida et discrimination: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadiene du sida, 1998; concernant les États-Unis, voir G. Herek, J. P. Capitano, *AIDS Stigma and HIV-related Beliefs in the United States: Results from a National Telephone Survey*, XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44173.

7 Association du Barreau canadien - Ontario, *Report of the AIDS Committee*, Toronto, l'Association, 1986.

8 «Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada - Recommandations du Comité consultatif national sur le sida», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 37-43.

9 M. A. Somerville, N. Gilmore, *La détection des anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada, un rapport présenté au et approuvé par le Comité consultatif national sur le sida*, Montréal, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill, 1988.

10 Société royale du Canada, *Le sida: L'état de la question au pays - Rapport de synthèse et recommandations*, Ottawa, la Société, 1988; Société royale du Canada, *Le sida: L'état de la question au pays - Documents de travail*, Ottawa, la Société, 1988 [ces documents sont énumérés par des titres français à la p. vi du *Rapport de synthèse*, mais n'existent en réalité

qu'en anglais].

11 Comité consultatif fédéral/provincial/ territorial sur le sida, *La confidentialité concernant la séropositivité à l'égard du VIH - Rapport*, Ottawa, le Comité, 1988; pour un résumé, voir «La confidentialité concernant la séropositivité à l'égard du VIH - Rapport du Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 43-47.

12 Comité parlementaire sur le sida, *Le sida: un défi, rapport du Comité parlementaire sur le sida*, Ottawa, le Comité, 1990.

13 Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Report on Testing for AIDS*, Toronto, la Commission, 1992. [Un sommaire bilingue existe, intitulé en français *Rapport sur les tests de dépistage du sida - Sommaire.*]

14 Comité sida d'Ottawa, *Submission to the Ontario Law Reform Commission Project on HIV/AIDS Testing*, Ottawa, le Comité, non daté.

15 Association canadienne de santé publique, *VIH et sida - Une perspective de santé publique*, Ottawa, l'Association, 1993.

16 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, à la p. xii.

17 M. A. Field, «Testing for AIDS: Uses and Abuses», *American Journal of Law & Medicine*, 1990, 16: 33-106, à la p. 37.

18 R. Elliott, R. Jürgens, *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000, <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/tests.htm>; A. Klein, *Immigration et VIH/sida : rapport final*, , Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2001, <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/immigrationF.htm>.

19 S. Matiation, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: questions concernant la communauté autochtone - Un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, deuxième édition, 1999, <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/commautoctones.htm>.

20 J. Fisher et coll., *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/gailesbienne.htm>.

21 R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996, <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/prisons.htm>.

22 de Bruyn, *supra*, note 6.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

CONTEXTE

Émergence d'une «approche canadienne» au test du VIH
Questions controversées
Aspects problématiques
Nouveaux développements
Réexamen des questions

Émergence d'une «approche canadienne» au test du VIH

Au Canada, on a vu se former un vaste consensus à l'effet que, hormis quelques circonstances bien définies, une personne ne devrait subir un test du VIH que si elle y a donné son consentement informé, volontaire et spécifique, si le counselling et l'éducation avant et après le test sont disponibles et offerts, et si la confidentialité du résultat ou son anonymat peut être garanti. Le consensus sur ces questions a reçu l'appui de «leaders de la communauté gaie, défenseurs des libertés civiles, spécialistes en bioéthique, responsables de la santé publique et organisations professionnelles représentant les cliniciens».28 Il est bien exprimé dans les rapports complets et détaillés qu'ont publiés la CRDO29 et le CCN-sida.30

Questions controversées

En dépit du consensus sur les points qui précèdent, les opinions demeurent partagées sur d'autres questions soulevées par le test. Plus particulièrement, on n'observe pas de consensus sur la question de savoir s'il devrait être requis de rapporter les sérodiagnostics positifs aux autorités de santé publique (et, le cas échéant, de quelle manière) et sur le rôle que devrait jouer la notification des partenaires dans l'ensemble des programmes de prévention du VIH. Cette absence de consensus se reflète dans les grandes disparités observées dans la législation et dans la pratique, au sein des

provinces et territoires canadiens, ainsi qu'entre eux, en ce qui concerne la déclaration des cas, la notification des partenaires et la disponibilité du test anonyme.31 Par exemple, le test anonyme est disponible dans certaines provinces du Canada, alors que dans d'autres, les responsables de la santé publique insistent sur l'importance de rapporter les résultats de tests positifs aux autorités de santé publique et d'effectuer la notification des partenaires, et ils refusent de rendre disponible le test anonyme.

Aspects problématiques

Par ailleurs, il reste un certain nombre de questions à résoudre dans la pratique, en dépit de l'atteinte de consensus théoriques. Par exemple, malgré l'accord à l'effet que le test de sérodiagnostic du VIH doit être facile d'accès pour tous les Canadiens, son accessibilité demeure un problème, en particulier pour les femmes et les gens des Premières nations; le test semble être pratiqué de plus en plus fréquemment sans le consentement spécifique et éclairé de l'intéressé; plusieurs personnes, lors d'un sérodiagnostic positif ou négatif, ne reçoivent pas un counselling approprié; et on observe encore des propositions de test requis ou obligatoire de certains groupes de la population, comme les agresseurs sexuels, les détenus, les travailleurs de la santé, les immigrants et les femmes enceintes.

Nouveaux développements

En outre, dix ans après l'adoption du «principe général régissant la recherche de l'anticorps anti-VIH au Canada»32 par le CCN-sida, et plus de 5 ans après le rapport de la CRDO — la plus récente tentative d'étude approfondie des questions liées au test de sérodiagnostic du VIH au Canada, outre le *Document de travail* que nous avons publié en 97 — de nouvelles controverses ont vu le jour, notamment à cause du progrès de la technologie de détection du VIH, qui a conduit au développement et à l'approbation dans certains pays du test rapide et à domicile; en raison aussi de la courbe changeante de l'épidémie et, avant tout, de la disponibilité de traitements nouveaux et prometteurs.

Évolution de la technologie de détection du VIH

Les récents progrès technologiques dans la détection du VIH accroissent le nombre d'options pour le test du VIH.33 En particulier, le développement et l'approbation, aux États-Unis, de trousses de test à domicile soulèvent l'éventualité qu'au Canada, le test du VIH devienne bientôt facilement et largement accessible en dehors des établissements de soins de santé. En vertu du modèle actuel, le test de sérodiagnostic du VIH est rigoureusement régi par un professionnel de la santé et il comporte (ou devrait comporter) des mesures intensives de counselling et de soutien. La vente et la distribution de trousses de test à domicile devraient-elles être autorisées au Canada et, le cas échéant, comment ceci affecterait-il le modèle régissant actuellement le test?

D'autres questions importantes sont soulevées par le développement de tests de détection rapide des anticorps anti-VIH qui permettent d'obtenir le résultat le jour même. L'évaluation d'un tel test rapide, effectuée dans des cliniques publiques aux États-Unis, a révélé que «le test rapide du VIH, sur place, est faisable, préféré par les clients et [qu']il conduit à une importante augmentation du nombre de gens qui apprennent leur état sérologique, sans accroître le coût ni diminuer l'efficacité du counselling et du

test».34 En mars 98, les Centers for Disease Control and Prevention [É.-U.] (CDC) ont modifié leur politique à l'égard des tests rapides du VIH et ils recommandent maintenant que leur utilisation soit autorisée dans certains cas et circonstances.35 En mars 2000, le premier test rapide de dépistage du VIH a été homologué pour la vente au Canada.

Courbe démographique changeante de l'infection à VIH

Un autre facteur de changement réside dans l'évolution de la démographie de l'infection à VIH. Aux premiers stades de l'épidémie, les personnes affectées étaient en grande majorité celles qui s'adonnaient à certaines activités à risque élevé qui étaient facilement identifiables, comme les relations sexuelles non protégées entre hommes et le partage de seringues pour la consommation de drogue. Parmi ceux et celles «à risque», il était généralement reconnu que la méthode de prévention la plus efficace était l'éducation axée sur la réduction des comportements à risque élevé, et non quelque programme de test obligatoire, de déclaration aux autorités de santé publique ou de notification des partenaires. Au Canada, l'épidémie affecte encore de façon disproportionnée les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, ainsi que les utilisateurs de drogue par injection, mais elle s'est étendue vers des personnes autres que celles s'adonnant à des activités à risque facilement identifiables. En particulier, Santé Canada déclare: «Un nombre sans cesse croissant de Canadiennes sont infectées par le VIH, en particulier parmi celles qui consomment des drogues injectables ou qui ont des partenaires sexuels à risque.»36 La proportion des cas de sida chez des femmes est passée de 6,2% de tous les cas, avant 1990, à 6,9% entre 1990 et 1995, et à 10,6% en 1996. On estime qu'à la fin de 1996, entre 4 000 et 5 000 femmes vivaient avec le VIH au Canada, sur un estimé total situé entre 36 000 et 42 000 personnes séropositives au pays. Les femmes comptaient pour 19% de tous les résultats de tests positifs rapportés en 1995 qui comprenaient de l'information sur le sexe. L'usage de drogue par injection était un facteur de risque pour 20% de ces femmes. Plusieurs autres femmes peuvent avoir contracté le VIH lors de relations sexuelles avec des hommes séropositifs qui ne les ont pas informées qu'ils avaient des activités à risque élevé. Ces femmes peuvent n'avoir eu aucune raison particulière de croire qu'elles couraient le risque d'y être exposées et, par conséquent, n'avoir pas pris de précautions. Ceci soulève donc la question de savoir si des mesures de santé publique plus vigoureuses pourraient être appropriées, incluant la déclaration obligatoire et la notification des partenaires. Jusqu'à présent, on a généralement conclu que la confidentialité du sérodiagnostic du VIH devrait être maintenue dans la majorité des cas. Toutefois, devant l'amélioration des traitements, l'élaboration de politiques plus agressives en matière de test et de déclaration est parfois demandée, particulièrement en ce qui a trait aux personnes qui pourraient ne pas soupçonner autrement qu'elles sont exposées à un risque d'infection par le VIH.

Nouveaux traitements

De récentes découvertes scientifiques et l'existence de nouveaux médicaments antirétroviraux ont modifié l'approche en matière de traitement de l'infection à VIH.37 En particulier, l'avènement de la thérapie antirétrovirale hautement active (désignée dans la documentation anglaise par l'acronyme *HAART* — «Highly Active Antiretroviral Therapy») dans les pays industrialisés a conduit à de grands changements dans les possibilités thérapeutiques pour la maladie à VIH. En dépit des nombreuses incertitudes à leur égard,38 ces traitements font naître une demande d'accroissement des opportunités de diagnostic plus précoce.39 Au moins en partie, la disponibilité de nouveaux traitements est

responsable de la croissante remise en question du modèle prédominant pour le test, qui repose sur le consentement spécifique et éclairé et sur la confidentialité du résultat. En particulier, l'amélioration des traitements pousse à se demander si, dans certains cas, un programme de test et de traitement plus vigoureux, voire requis, pourrait prévenir efficacement la propagation ultérieure du VIH. En outre, comme le souligne Valdiserri, «des futurs traitements antirétroviraux pourraient non seulement améliorer l'état clinique du patient mais aussi rendre ce dernier moins infectieux pour les autres personnes», ce qui «donnera un élan de plus à la santé publique pour élargir et accroître» l'accès au test et au counselling pour le VIH.40

Réexamen des questions

Ces nouveaux développements, juxtaposés aux problèmes et controverses susmentionnés, nécessitent que l'on réexamine les questions liées au test de sérodiagnostic du VIH et à la confidentialité, au Canada.

L'élément central consiste à déterminer si les nouveaux développements justifient que l'on s'écarte du «principe général régissant la recherche de l'anticorps anti-VIH au Canada».41 En particulier: le consentement éclairé spécifique au test de sérodiagnostic du VIH est-il encore nécessaire, ou un consentement général devrait-il être suffisant? Les options de test du VIH devraient-elles comprendre des centres de test anonyme, et les nouvelles formes de test devraient-elles être rendues disponibles au Canada? Le counselling pré-test et le counselling post-test sont-ils encore nécessaires? Le test requis ou obligatoire, ou les tests de tous les individus de groupes spécifiques de la population (ou dans certaines circonstances) sont-ils aujourd'hui justifiés? Y a-t-il de nouvelles exceptions au principe selon lequel le test de sérodiagnostic ne doit être pratiqué que si la confidentialité des résultats ou l'anonymat du test peut être garanti? Devrait-on adopter une approche qui mette l'accent sur la notification des partenaires? Le VIH devrait-il être rendu une infection à déclaration nominative dans toutes les provinces?

Pour aborder ces questions comme il se doit, il est nécessaire d'analyser de plus près les avantages et les préjudices du test. Le *Rapport final* scrute l'hypothèse qui sous-tend une grande partie des changements dans l'attitude à l'égard du test de sérodiagnostic du VIH — à savoir que le test comporterait de nos jours d'énormes avantages et peu de préjudices, et qu'en conséquence on pourrait y procéder dans le cadre de routine, sans consentement spécifique, sans counselling et sans assurer la confidentialité du résultat.

Avantages du test

Les premières années — de 1985 à 1988

Lorsque le premier test de sérodiagnostic du VIH est apparu, en 1985, son utilité pour le traitement médical d'une personne ou pour la prévention de la propagation ultérieure dans la communauté était très limitée. Son usage principal, et le plus largement accepté, consistait au dépistage des donneurs de sang et d'autres produits corporels.

Avantages pour l'individu

> Lorsque le test sanguin pour le VIH est enfin devenu disponible en 1985, j'étais réticent à ouvrir la boîte de Pandore. À l'époque, il n'y avait rien à faire contre le VIH, de toute façon. Ce n'est qu'en 1989 que les chercheurs ont rapporté que chez des personnes séropositives — non seulement des patients avec le sida — l'AZT pouvait comporter des avantages. C'était là une bonne raison de subir le test.42

Les personnes vulnérables avaient peu d'intérêt à demander un test de sérodiagnostic du VIH; elles avaient plutôt des raisons de craindre que le résultat puisse être utilisé contre elles de manière discriminatoire. Peu après son apparition, le test a commencé à être utilisé à des fins de discrimination contre les personnes vivant avec le VIH, dans diverses circonstances, et les personnes diagnostiquées séropositives risquaient de perdre des amis, leur emploi, leur assurance, leur logement ainsi que des possibilités d'éducation et de voyage.43 Par ailleurs, bien des années nous séparaient de la disponibilité de traitements antirétroviraux efficaces sur le plan clinique, et le pronostic à long terme, pour un sérodiagnostic positif, n'était pas clairement compris44 — à l'origine, on espérait que le sida n'allait se développer que chez une petite minorité des personnes séropositives. Par ailleurs, le VIH et le sida étaient rattachés à un degré élevé de crainte et d'incompréhension au sein du public; les personnes vivant avec le VIH étaient fortement stigmatisées.45 Pour ces motifs, le test était activement déconseillé au sein des communautés vulnérables.

En 1988, les effets possibles, pervers et bénéfiques, du test de sérodiagnostic du VIH pour les personnes étaient répertoriés par Somerville et Gilmore. Les effets bénéfiques possibles répertoriés par eux résidaient dans les possibilités de:

> 1. Poser ou confirmer un diagnostic d'infection par le VIH ou de maladies liées à ce virus, permettant aux sujets qui en sont l'objet de recevoir les soins appropriés;
>
> 2. Minimiser les risques de traitements par des médicaments potentiellement immunosuppresseurs pour les personnes contaminées [sic] par le VIH;
>
> 3. Rassurer les sujets séronégatifs qu'ils encourent peu de risques d'être contaminés;
>
> 4. Motiver ou convaincre les sujets non contaminés d'éviter les risques de contracter le VIH ou motiver ou convaincre les sujets contaminés par le VIH d'éviter d'être exposés de nouveau au VIH et à d'autres agents potentiellement dangereux;
>
> 5. Autoriser certains individus à procréer ou à s'adonner à des pratiques sexuelles sans préservatifs sans mettre en péril la vie de leurs partenaires qui ne sont pas contaminés lorsque le test révèle que ces sujets ne sont pas contaminés même s'ils se sont livrés à des activités susceptibles de transmettre le VIH;
>
> 6. Permettre aux personnes de travailler ou de s'adonner à des activités

> spécifiques présentant un risque pour leur état de santé s'ils sont immunodéficients ou risquant de transmettre le VIH à autrui.
>
> 7. Permettre aux sujets séronégatifs de voyager, de travailler, de s'instruire ou de vivre dans des pays où toutes ces activités sont interdites aux sujets contaminés par le VIH.46

Et ils déclaraient que les préjudices du test comportaient:

> 1. Le fait de découvrir qu'on est séropositif peut engendrer un stress psychologique important chez les sujets testés;
>
> 2. Les sujets diagnostiqués séropositifs encourent le risque de perdre leurs amis, leur emploi, leur assurance, leur logement, leurs droits à l'éducation et aux voyages.
>
> 3. Certains sujets testés peuvent être déclarés séropositifs alors qu'ils ne sont pas contaminés (faux positifs) et certains peuvent être déclarés séronégatifs alors qu'ils sont contaminés [sic] par le VIH (faux négatifs);

Avantages pour la communauté

Les gens s'entendaient généralement pour dire que, mis à part le contexte du dépistage des donneurs de sang et d'autres produits corporels, le test de sérodiagnostic du VIH n'était pas une mesure particulièrement efficace dans la réduction du taux d'infection. L'éducation sur la réduction des comportements à risque élevé était généralement reconnue comme la mesure la plus efficace pour prévenir la propagation ultérieure du VIH; on considérait aussi que cette éducation n'était nullement reliée au sérodiagnostic et qu'elle n'en dépendait nullement. Cependant, on encourageait les professionnels des soins de santé à offrir de façon systématique le test et le counselling à toutes les personnes considérées «à risque accru». Le fondement, sur le plan de la santé publique, était de donner aux gens des groupes dits «à risque élevé» la chance de connaître leur état sérologique afin de les aider à adopter les mesures adéquates pour prévenir la transmission ultérieure du VIH.47

De 1989 à 1992

L'attitude consistant à déconseiller l'utilisation du test s'est modifiée vers 1989, lorsque sont apparus les premiers traitements contre certaines infections opportunistes associées à l'infection à VIH, notamment la prophylaxie contre la pneumonie à pneumocystis carinii (PPC). Le test de sérodiagnostic comportait désormais des avantages clairs, en particulier pour les individus.

Avantages pour l'individu

Il est devenu clair que le test pouvait dès lors servir d'instrument de diagnostic et mener à des interventions médicales bénéfiques pour les personnes vivant avec le VIH. En conséquence,

beaucoup plus de personnes vulnérables ont désiré passer le test et suivre les traitements pertinents. Le contexte du débat a alors subi une première modification fondamentale:

> Les organismes gais ont commencé à inciter les hommes homosexuels et bisexuels à faire établir leur état sérologique aux anticorps, dans des conditions confidentielles ou anonymes. Les médecins [aux É.-U.] ont insisté pour que le sida soit réintégré à la pratique médicale générale et que le test des anticorps au VIH soit abordé de la même manière que les autres tests sanguins — c'est-à-dire avec un consentement présumé du patient.48

Cependant, les traitements disponibles n'étaient pas particulièrement efficaces pour ralentir la progression de l'infection à VIH, et plusieurs personnes ont continué de préférer ne pas connaître leur statut sérologique,49 pour plusieurs raisons — par exemple en considérant que cette connaissance n'aurait que peu d'impact sur leurs décisions en matière de comportement, qu'elle pourrait leur causer un surplus considérable d'anxiété et/ou pourrait les exposer à la discrimination et à la stigmatisation .

Avantages pour la communauté

Les avantages pour la communauté demeuraient discutables: on ne savait pas si les traitements disponibles pouvaient réduire l'infectivité des personnes vivant avec le VIH. Par ailleurs, les premières données montraient que les traitements n'étaient pas très efficaces contre le risque de transmission périnatale. On avait donc peu de raisons de croire que le test de sérodiagnostic et les traitements puissent améliorer les efforts de prévention contre la propagation du VIH. Les efforts de prévention ont plutôt continué de se concentrer sur l'éducation et, en particulier, sur la réduction des comportements à risque. Le test et le traitement étaient considérés comme des aspects liés aux soins de santé des personnes vivant avec le VIH et non à la prévention de la propagation du VIH. Tel que l'ont déclaré Somerville et Gilmore:

> La prévention est le seul moyen efficace d'enrayer l'épidémie, ce qui nécessite des changements de comportement. Pour prévenir la propagation de cette maladie, il faut que tous, contaminés [sic] ou pas, adoptent un comportement non contaminant et évitent d'avoir des pratiques contaminantes. En soi, ce type de comportement n'impose pas de test de détection des anticorps anti-VIH, alors que les données provenant de ces tests devraient motiver ou convaincre certains individus d'éviter les pratiques qui favorisent la transmission du VIH.50

En 1991, Higgins et coll. ont examiné cinquante études ayant été publiées ou présentées lors de rencontres professionnelles avant juillet 90, afin d'évaluer les effets comportementaux du counselling pour le VIH et du test chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les utilisateurs de drogue par injection, les femmes enceintes et d'autres hétérosexuels.51 Dans l'ensemble des populations, les preuves de l'efficacité du counselling sur le VIH et du test, pour motiver la réduction du risque, était limitée ou non concluante dans plusieurs cas:

> La preuve la plus claire des effets comportementaux bénéfiques du TC-VIH [test et counselling pour le VIH] ont émané d'études portant sur les HRSH [hommes qui ont des

> rapports sexuels avec des hommes] et sur les couples sérodiscordants. Les études faites chez des HRSH ont indiqué qu'après le TC-VIH, les hommes diagnostiqués positifs étaient moins susceptibles d'avoir des activités sexuelles à risque élevé que les hommes séronégatifs ou non testés. De la même manière, un petit nombre d'études effectuées chez des couples sérodiscordants a permis de noter une réduction soutenue des pratiques sexuelles à risque, après le TC-VIH. Les études longitudinales chez des HRSH et des UDI [utilisateurs de drogue par injection] qui contenaient de l'information sur les effets du TC-VIH ont montré aussi des réductions des comportements comportant un risque de transmission du VIH, au fil du temps. Ces conclusions ont toutefois été mises en doute par Higgins et coll., à qui elles semblaient attribuables en grande partie à des changements isolés, dans les cas de pratiques à risque et, pour les UDI, aux effets du traitement de la toxicomanie. Les études auprès des femmes enceintes et d'autres personnes hétérosexuelles n'offraient elles aussi que des conclusions disparates sur les effets comportementaux du TC-VIH. Ces tendances dans les résultats ont conduit Higgins et coll. à conclure que les données n'étaient pas concluantes, quant aux effets du TC-VIH, et que d'autres études étaient nécessaires pour aborder les conséquences comportementales de ces programmes.52

De manière semblable, l'Organisation mondiale de la santé a conclu:

> Il n'est pas vraiment prouvé que le test VIH volontaire joue un rôle dans la prévention de la transmission, sauf dans le cas des couples discordants (quand l'un des membres du couple est infecté et l'autre non); des études ont montré qu'une telle situation pourrait conduire à l'adoption d'un comportement moins risqué. Le test en soi n'est pas une mesure de prévention, mais il pourrait en principe contribuer à la prévention en d'autres circonstances s'il parvenait à inciter les individus à adopter un comportement plus sûr et à s'y tenir. Ce sera très probablement le cas si les individus prennent conscience que le test leur apportera de grands avantages, par exemple si ce test est pratiqué dans le cadre d'un programme de conseil complet, avec possibilité de soins et de soutien, dans un environnement social favorable, ou encore lorsque c'est le client qui demande le test.53

De 1992 à nos jours

> En ce qui concerne la maladie du VIH, la connaissance constitue une prise de pouvoir. La maladie du VIH comporte fréquemment une longue période — jusqu'à une décennie — entre l'infection et l'apparition de symptômes. Les personnes qui savent qu'elles vivent avec le VIH peuvent faire surveiller les modifications de leur état et possiblement recevoir un traitement, avant même l'apparition de symptômes. Les personnes qui savent qu'elles vivent avec le VIH peuvent aussi contribuer aux efforts de prévention en adoptant les précautions nécessaires pour éviter de propager le VIH par des relations sexuelles non protégées ou le partage de seringues.54

Les récentes années — notamment depuis la XIe Conférence internationale sur le sida, à Vancouver — ont vu de grands développements accroître l'importance d'un diagnostic précoce de l'infection à VIH, particulièrement pour les individus, mais aussi, de plus en plus, pour la communauté.

Avantages pour l'individu

Comme susmentionné, de récentes découvertes médicales et l'existence de nouveaux traitements antirétroviraux ont modifié l'approche en matière de traitement de l'infection à VIH. On trouve de plus en plus d'études médicales montrant que des combinaisons de médicaments anti-VIH améliorent la santé de plusieurs personnes vivant avec le VIH, réduisent la mortalité et retardent la progression de la maladie.55 Alors que, en 1993, 2 255 personnes au Canada recevaient un diagnostic de sida, ce nombre a été réduit à 690 en 1997, principalement en raison des nouveaux traitements qui retardent chez les personnes séropositives la progression de l'infection à VIH vers le sida.56

Le nombre de cas d'hospitalisation et de décès a également diminué parmi les personnes vivant avec le VIH/sida qui reçoivent les traitements. Une étude effectuée en Colombie-Britannique a montré qu'en 1994 le taux de décès s'élevait à 100 cas sur 1 000 cas de sida. Vers la fin de 1996, ce taux avait chuté à environ 20 sur 1 000.57 La situation est similaire aux États-Unis, où le taux de cas de sida a diminué pour la première fois en 1996 (une diminution de 23% par rapport à 1995), en partie à cause des traitements améliorés.58 S'il est amorcé tôt après l'infection, un traitement agressif peut même parvenir à rendre le VIH indécelable dans le sang du patient.

On sait désormais que peu de temps après la transmission, plutôt que de demeurer latente, l'infection à VIH s'accompagne de taux très élevés de réplication virale et de perte de cellules CD4+.59 On insiste sur l'importance d'une intervention précoce: aussi longtemps que les médecins croyaient que le virus n'était pas très actif durant les premières années et la phase intermédiaire de l'infection, il était logique de chercher à «économiser les forces et de retarder les traitements afin qu'ils soient prêts lorsque le virus émergerait de sa phase dormante».60 Néanmoins, on sait maintenant que «à chaque jour de chaque année, chez toute personne séropositive au VIH, le virus produit non pas des milliers, non pas des millions, mais des milliards de copies de lui-même»,61 ce qui conduit aux recommandations — toutefois contestées62 — selon lesquelles le traitement devrait être amorcé aussitôt que possible après l'infection.63 Dans les *Guidelines* [canadiennes] *for antiretroviral therapy for HIV infection*, on recommande que:

> [trad.] le traitement antirétroviral devrait être offert à tous les patients qui ont des symptômes. [...] Chez les patients asymptomatiques, le début du traitement dépend de critères cliniques, en particulier de la charge virale et du compte de CD4. Une charge virale au dessus de 5 000 - 10 000 répliques d'ARN de VIH-1 /ml de plasma, indépendamment du compte de cellules CD4, est considérée comme une indication pour administrer le traitement. Un compte de CD4 inférieur à 0,3 x 10^9/litre est aussi une indication pour administrer le traitement, indépendamment de la charge virale, afin de prévenir tout autre dommage au système immunitaire. Dans les décisions concernant le traitement, les médecins peuvent avoir à tenir compte de la charge virale, de la fonction immunitaire (compte de CD4) et de l'état clinique du patient.64

Compte tenu de ces développements nouveaux et prometteurs, l'année 1996 a été considérée comme une année d'espoir pour les personnes vivant avec le VIH et «l'année qui a changé le regard du monde sur le sida».65 Quelques semaines après l'avènement des inhibiteurs de la protéase,

> une majorité des patients recevant les traitements ont commencé à aller mieux. Au cours de la dernière année et demie, des dizaines de milliers de gens qui avaient le sida ont reçu une deuxième chance de vivre. Les grands hôpitaux urbains rapportent une diminution des admissions de cas de sida, la charge de patients a diminué pour les médecins, les cliniques sur le sida ont réduit leurs effectifs et une multitude de personnes séropositives tournent le regard vers un avenir qu'elles étaient certaines de ne pas avoir.66

Plusieurs des personnes qui ont accès aux nouveaux médicaments et aux tests de la charge virale ont commencé à être plus optimistes, parfois au point de cesser de considérer le sida comme une maladie nécessairement mortelle. Après des années de mauvaises nouvelles, on a vu renaître l'optimisme dans la bataille contre le VIH/sida. Certains sont même allés jusqu'à proclamer: «La crise du sida est finie».67

Avantages pour la communauté

En plus d'avantages accrus pour l'individu, un diagnostic précoce, s'il est suivi d'un traitement, en est venu à être considéré comme avantageux pour la communauté et comme un élément aidant à la prévention de la propagation ultérieure du VIH.

La prévention continuera de nécessiter que tous et toutes, séropositifs ou non, agissent de manière sécuritaire et s'abstiennent d'activités qui donnent lieu à un risque. Toutefois, les avis demeurent partagés sur la question de savoir si le fait qu'une personne connaisse son état sérologique peut contribuer à la modification du comportement. Phillips et Stryker répondent comme suit:

> Parfois. Certains individus peuvent considérer que le fait de connaître le résultat de leur test peut contribuer à raffermir leurs résolutions d'avoir des relations sexuelles protégées, afin de préserver leur condition s'ils sont séronégatifs ou de protéger les personnes qu'ils aiment s'ils sont séropositifs.
>
> Dans l'ensemble, les preuves de l'impact du test sur le comportement sont mitigées.68

En 1997, Wolitski et coll. ont examiné 35 études publiées depuis 1991, pour réévaluer les données scientifiques concernant la possibilité que le test et le counselling pour le VIH puissent motiver des changements dans les pratiques liées à un risque et à promouvoir des comportements axés sur l'habilitation. Les auteurs ont conclu, à l'instar de la recherche menée par Higgins et coll. en 1992,69 que les recherches examinées dans leur étude procuraient généralement des résultats mitigés, quant aux effets comportementaux du test et du counselling pour le VIH:

> Juste un peu plus de la moitié des études examinées dans la nôtre procuraient des données sûres concernant la capacité du TC-VIH [test et counselling pour le VIH] à motiver l'adoption de pratiques de réduction du risque. Les conclusions du reste des études suggèrent cependant que le TC-VIH n'a pas d'impact positif sur le comportement pour réduire le risque. La tendance des conclusions variait selon la population étudiée —

> les preuves les plus sûres quant aux effets bénéfiques du TC-VIH sont venues d'études portant sur le VIH chez des couples hétérosexuels sérodiscordants.70

Les auteurs ont souligné que, bien que les tendances dans les conclusions variaient quelque peu selon la population à l'étude, il est possible que les méthodes propres à chaque étude, et leurs limites, aient influencé grandement les résultats des études examinées.71 En général, étant donné que le test et le counselling pour le VIH comportent plusieurs buts (réduction des comportements à risque, réduction des réactions psychologiques au test, référence à des services sur le sida, etc.), l'évaluation de leur efficacité est une tâche complexe et la capacité des études de mesurer leur effet d'une manière qui ne soit pas biaisée a été mise en doute.72 En dépit de ces limites, toutefois,

> Il n'y a pas de doute que le TC-VIH a le *pouvoir* et l'*effet* de modifier le comportement de certains individus, Une autre chose qui est claire, toutefois, est que le TC-VIH ne conduit pas toujours à une modification du comportement, pas plus qu'il ne parvient à influencer le comportement dans tout un éventail de circonstances et de populations.73

Outre la motivation chez certains individus à changer leur comportement, le fait pour une personne de savoir qu'elle est séropositive peut contribuer à la prévention sous d'autres formes. Par exemple, des études scientifiques ont montré que la possibilité de transmission d'une mère au fœtus peut être considérablement réduite si, lorsqu'une femme est séropositive, elle en est informée tôt dans le cours de sa grossesse et si elle entreprend un traitement antirétroviral.74 Par ailleurs, on trouve de plus en plus de données qui montrent que les personnes séropositives recevant un traitement d'inhibiteurs de la transcriptase inverse du VIH et d'inhibiteurs de la protéase présentent un taux plus faible de VIH en circulation, suggérant que le traitement profite non seulement au patient mais aussi à la réduction du risque de transmission.75

En outre, il existe un espoir que les nouveaux traitements, s'ils sont administrés très tôt après l'exposition au VIH, puissent réduire le risque de séroconversion.76

Conclusion

Indéniablement, depuis l'avènement du test des anticorps anti-VIH (en 1985), les avantages du test se sont considérablement accrus pour la communauté et pour l'individu testé. En particulier, «une pratique médicale fiable nécessite le test du VIH pour ceux qui le veulent, afin qu'ils puissent obtenir la connaissance qui peut conduire au traitement nécessaire».77 En 1998, on ne peut plus douter que

> [l]e test VIH volontaire assorti du conseil a un rôle capital à jouer dans un ensemble complet de mesures pour la prévention du VIH/sida et l'appui aux personnes touchées, et il convient de le préconiser. Parmi les avantages potentiels du test et du conseil au niveau individuel, on peut citer l'amélioration de l'état de santé grâce aux conseils nutritionnels ainsi qu'à l'accès précoce à la prise en charge et au traitement/à la prévention des maladies associées au VIH, l'appui émotionnel, une plus grande aptitude à surmonter l'anxiété générée par l'infection à VIH, la connaissance d'options plus sûres en matière de reproduction et d'alimentation du nourrisson, et l'incitation à observer un comportement sexuel et des pratiques de toxicomanie plus sûrs.78

Les nouveaux traitements influencent profondément l'épidémie de VIH/sida79 et, comme certains l'ont exprimé, on pourrait dire que «[n]ous en sommes à une étape cruciale dans l'épidémie d'infection à VIH et de sida».80 De fait, l'existence de meilleurs traitements et l'expansion rapide de nos connaissances sur la biologie moléculaire du VIH offrent de nouvelles opportunités pour contrôler l'épidémie de VIH/sida. Peu de gens contesteraient qu'il est essentiel de réexaminer l'approche canadienne en matière de test du VIH et de confidentialité afin d'assurer que le test du VIH soit facilement accessible à tous les Canadiens et que les obstacles au test, réels ou perçus, soient abolis. Santé Canada croit que, parmi le nombre estimé de 36 000 à 42 000 Canadiens et Canadiennes vivant avec l'infection à VIH à la fin de 1996, entre 11 000 et 17 000 (soit entre 30% et 40%) n'étaient pas au courant de leur infection.81 Cette estimation a conduit le Bureau du VIH/sida et des MTS, au Laboratoire de lutte contre la maladie, à déclarer: «À la lumière de ces observations et compte tenu du fait qu'il existe de nouveaux traitements pour l'infection à VIH, le temps est peut-être venu de revoir le dépistage de l'infection à VIH au Canada.»82

Cependant, la question de savoir si les nouveaux développements motivent un écart important du «principe général régissant la recherche de l'anticorps anti-VIH au Canada»83; la perspective de recourir à des approches de santé publique plus coercitives demeurent un objet de controverse extrême.

Se tourner vers des mesures plus coercitives?

Dans la première décennie de l'épidémie, la prévalence de la stigmatisation et de la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/sida, en particulier contre les hommes gais, a été l'un des facteurs d'incitation des autorités de santé publique à adopter une approche volontariste dans les mesures pour prévenir la transmission du VIH. Cette approche, appelée «exceptionnalisme du sida» par d'aucuns, évitait des mesures comme le test obligatoire, la déclaration des personnes séropositives et la notification des partenaires, en favorisant plutôt la modification volontaire du comportement, le test uniquement sur consentement éclairé, la protection de la confidentialité et la notification volontaire des partenaires. Cette politique était nécessaire puisque, si on ne les avait pas rassurés qu'ils ne seraient pas sujets à la coercition et aux conséquences de la divulgation, il aurait été plus difficile de rejoindre les hommes gais par des programmes d'éducation et de prévention, et les organismes gais auraient refusé de coopérer avec les autorités de santé publique dans la tâche de rejoindre cette population.84 Comme on l'a fait remarquer, l'expression «exceptionnalisme du sida», consacrée par certains tenants de la surveillance et de la déclaration nominative du VIH pour souligner le fait que les mesures intrusives du ressort de la santé publique n'ont pas été appliquées systématiquement à l'épidémie de VIH, n'est en fait qu'un malheureux quiproquo.85 Bien peu de gens prétendraient que l'attitude du domaine de la santé publique vis-à-vis du contrôle du VIH ait été bien différente des stratégies appliquées par le passé devant certaines maladies; le fait de la qualifier d'exceptionnaliste, de façon aussi monochromatique, ne tient d'ailleurs pas compte de la complexité de l'histoire de la santé publique et cela entraîne les débats sur l'ordre public dans des avenues qui peuvent être trompeuses.86 De fait, la réaction de la santé publique a varié, d'une maladie infectieuse à l'autre, étant donné qu'on ne croit pas qu'une approche unique puisse correspondre efficacement à tous les problèmes de ce domaine. Il n'existe pas d'approche pouvant être considérée comme naturelle ou authentique, dans les crises de santé publique — l'histoire montre que chaque épidémie a conduit à des politiques de santé publique spécifiques «dont la teneur a été en partie politique, en

partie scientifique, et quelque peu inexplicable».87 Il est donc erroné de dépeindre la stratégie volontariste à l'égard du VIH/sida comme s'il s'agissait d'une rupture extraordinaire avec la pratique antérieure, sans reconnaître à quel degré les principes volontaristes ont souvent éclairé les approches de la santé publique devant d'autres épidémies.88

Au cours des années 90, la pertinence de l'approche volontariste dans les mesures de santé publique a été mise en doute par des gens convaincus que les mesures soi-disant conventionnelles de la santé publique — comme le test systématique non volontaire et la notification des partenaires — auraient de meilleurs résultats que les mesures volontaires, pour la prévention de la transmission du VIH et la provision de traitements plus précoces aux personnes séropositives.89 À présent que les traitements antirétroviraux peuvent réduire la transmission périnatale, réduire la concentration de VIH dans le sang à des niveaux indécelables et prolonger la vie des personnes séropositives, les appels reprennent en faveur de mesures de santé publique plus coercitives. Aux États-Unis, par exemple, Tom Coburn, un républicain de l'Oklahoma élu au Congrès, a déposé un projet de loi visant à introduire la déclaration confidentielle du VIH à l'échelle nationale: le *HIV Prevention Act of 1997*.90 Le projet de loi prévoit du même coup le test des personnes accusées d'agression sexuelle et des patients en préparation d'interventions médicales effractives, et il incite les États à criminaliser la transmission intentionnelle du VIH. Les tenant d'un virage vers des mesures de santé publique plus coercitives soutiennent généralement qu'il y a un conflit entre le droit d'un individu (qui est ou pourrait être séropositif au VIH) à la vie privée et les besoins de la santé publique, et que les droits individuels doivent céder le pas afin que la bataille contre la propagation du VIH puisse être efficace.

En revanche, ceux qui incitent à la prudence, en soutenant que l'approche volontariste des mesures de santé publique demeure valide, soulèvent plusieurs points à l'appui de leur position. Premièrement, ils soulignent que l'infection à VIH est encore rattachée à une stigmatisation et à des possibilités de discrimination telles que les personnes vivant avec le VIH/sida ou autrement affectées ont encore besoin des protections de «l'exceptionnalisme du sida». Comme le déclare l'auteur d'un récent article à la une de *The Atlantic Monthly* qui est pourtant lui-même en faveur de mettre un terme à l'exceptionnalisme:

> Les exceptionnalistes soulignent aussi, à raison, et avec amertume, que la haine dirigée contre les homosexuels et la discrimination qu'exercent à leur égard les conservateurs anti-gais, entre autres, sont directement responsables des politiques exceptionnalistes auxquelles s'opposent maintenant avec tant de force les conservateurs comme Coburn.91

Deuxièmement, les volontaristes font remarquer que le VIH s'attaque encore principalement à des populations marginalisées qui craignent les institutions gouvernementales — de fait, on pourrait même avancer qu'au Canada on cible maintenant des populations qui sont plus marginalisées et plus vulnérables que l'étaient les gais dans les années 80, comme les utilisateurs de drogue par injection, les Autochtones, les jeunes gais et les détenus. Un virage vers des mesures plus coercitives contribuerait-il réellement à soutenir les efforts pour endiguer la propagation du VIH dans ces populations, ou engendrerait-il plutôt de nouveaux obstacles? De telles mesures ne contribueraient-elles pas plutôt à pousser ces populations encore davantage vers la clandestinité, ce qui les rendrait encore plus difficiles à rejoindre par l'éducation et les programmes de prévention, et moins susceptibles de collaborer avec les responsables de la santé publique?

Troisièmement, il soulignent qu'on n'a pas encore de remède contre le sida. Plusieurs questions ne sont pas résolues, en ce qui a trait aux traitements, et l'accès à ces traitements est souvent problématique, en particulier pour les plus marginalisés de notre société, au Canada, comme les utilisateurs de drogue par injection et les Autochtones — populations où le VIH se propage maintenant le plus rapidement.

Quatrièmement, ils font remarquer qu'en 98, comme pendant les années 80 et le début des années 90, les stratégies d'éducation visant à encourager la modification du comportement doivent demeurer au centre des efforts de prévention du VIH. Comme l'exprime Isbell: «Les comportements sexuels et relatifs à l'injection de drogue qui exposent les individus à un risque accru d'infection par le VIH n'ont pas changé depuis les années 80 et ils conservent leurs
caractéristiques principales: ce sont des comportements extrêmement privés, profondément liés à l'identité personnelle, difficiles à changer, et souvent mal compris.»92

Finalement, ils indiquent qu'il n'y a pas nécessairement de conflit entre la santé publique et les droits individuels. Les données disponibles suggèrent en fait que, plutôt que de nuire à la protection de la santé publique, la protection et la promotion des droits de la personne des gens séropositifs et affectés sont une composante essentielle de la prévention de la transmission du VIH.

Les sections qui suivent abordent ces arguments de manière plus approfondie.

La discrimination se poursuit

Depuis quelques années, d'aucuns prétendent, directement ou non, que le stigmate lié au sida et la discrimination à son égard ne sont pas aussi présents que par le passé ou qu'ils ne doivent pas être pris en considération dans l'élaboration des programmes et des politiques sur le VIH/sida. Le débat américain sur l'«exceptionnalisme du sida» sert d'exemple de cette tendance.

En vérité, c'est la panique sociale au sujet du sida, qui a diminué, à l'aube de la troisième décennie de l'épidémie. Les commissions fédérale et provinciales des droits de la personne ont adopté des politiques visant l'interprétation des lois et dispositions en matière de handicap ou d'invalidité de manière à protéger les personnes séropositives contre la discrimination. Par exemple, la politique relative au sida, adoptée en mai 1988 par la Commission canadienne des droits de la personne stipule que l'infection à VIH devrait être considérée comme un «handicap» dans le cadre de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et que les recours contre les actes discriminatoires s'offrent aussi aux personnes qui ne sont pas séropositives; un énoncé de la Commission des droits de la personne de l'Ontario souligne que toutes les personnes séropositives ou soupçonnées de l'être, souffrant de maladies liées au VIH ou d'une infection asymptomatique, sont protégées par le *Code des droits de la personne* de l'Ontario; en Colombie-Britannique, le Human Rights Council, dans son jugement concernant l'affaire *Biggs & Cole c. Hudson*,93 a conclu que les personnes séropositives au VIH ou «considérées comme séropositives» devraient bénéficier de la protection offerte par le *Human Rights Act* de la province. En novembre 93, une cour canadienne a rendu le premier jugement dans lequel l'infection asymptomatique au VIH est considérée comme un handicap aux fins d'une loi sur la discrimination,94 décision qui fut confirmée par la suite par le Tribunal des droits de la personne du

Québec.95 En outre, de plus en plus de gens au Canada connaissent maintenant quelqu'un qui vit avec le VIH ou qui est décédé de complications liées à cette infection, des gens célèbres ont annoncé qu'ils sont séropositifs, et les militants de la lutte contre le sida ont acquis une grande admiration dans plusieurs segments de la société. Ces développements «ont en quelque sorte diminué les craintes que l'infection à VIH conduise inévitablement à l'isolement social complet.»96

Ampleur du stigmate et de la discrimination

Néanmoins, la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida demeure répandue, au Canada. Les types de stigmate et de discrimination relatifs au VIH que rencontrent à l'heure actuelle les personnes vivant avec le VIH/sida ou autrement affectées par l'épidémie, au Canada, ainsi que l'impact du phénomène, sont documentés dans *VIH/sida et discrimination: un Document de travail*.97 Le document présente amplement de preuves que le stigmate et la discrimination demeurent répandus, appuyant une fois de plus les arguments en faveur de lois, politiques et programmes qui s'attaquent aux causes et aux effets du stigmate et de la discrimination liés au VIH.98 En se basant sur un examen d'un corpus de publications académiques et scientifiques, rapports gouvernementaux et d'organismes non gouvernementaux, autres documents,99 entrevues avec une sélection de personnes vivant avec le VIH/sida, d'organismes regroupant ces personnes ou qui leur offrent des services ainsi qu'à d'autres gens affectés par l'épidémie, et sur les commentaires exprimés par les participants à un atelier national sur ce sujet (le 15 janvier 1998), le document conclut que, en 1998, le stigmate et la discrimination liés au VIH/sida sont encore répandus mais qu'ils empruntent des formes nouvelles et se produisent dans un contexte autre qu'aux premières années de l'épidémie. Selon le document, ces changements ont des conséquences importantes pour les personnes vivant avec le VIH/sida et celles qui sont affectées autrement par l'épidémie. On y rapporte ces grandes lignes de la situation actuelle, exprimées par des participants à l'atelier national:

- L'épidémie de VIH progresse dans diverses populations, dont plusieurs sont marginalisées dans la société canadienne. Bien que certains aspects de la discrimination liée au VIH soient identiques pour toutes ces populations, à d'autres égards l'expérience et l'impact de la discrimination sont uniques aux diverses identités — assumées ou présumées — des personnes vivant avec le VIH/sida ou touchées par la maladie. Les personnes les plus marginalisées vivant avec le VIH/sida sont aussi stigmatisées et sont l'objet de discrimination à divers titres. Elles sont également les plus démunies en termes d'accès à des ressources et à du soutien qui pourraient leur permettre de demander un redressement.

- Avec la restructuration du système de santé, de moins en moins de programmes porteront spécifiquement sur le VIH/sida. Ceci pourrait mener à une négligence institutionnelle des besoins qui sont propres aux personnes vivant avec le VIH/sida ou aux populations les plus touchées par la maladie. Par ailleurs, les organismes qui fournissent des services spécialisés aux personnes vivant avec le VIH/sida ou aux populations touchées par la maladie font face à une demande accrue à laquelle ils doivent répondre avec les mêmes ressources ou des ressources moindres. La difficulté de satisfaire à ces demandes est d'autant plus grande lorsque les populations qui ont besoin de services varient; un programme unique n'est pas adapté aux besoins de tous.

- L'avènement des inhibiteurs de la protéase et des thérapies associatives apporte de

nouveaux risques de stigmatisation pour les personnes vivant avec le VIH/sida. On observe une impression généralisée selon laquelle les personnes séropositives peuvent maintenant vivre une vie «normale», impression qui s'accompagne d'une tendance à imposer plus de restrictions dans l'admissibilité aux prestations d'invalidité. On oublie dans cette discussion que les personnes vivant avec le VIH/sida sont encore vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination. À plusieurs égards, l'ère des thérapies associatives expose les personnes ayant le VIH/sida à une menace accrue de discrimination. Comme l'a expliqué un participant à l'atelier: «Jusqu'à il y a deux ans, je pouvais cacher le fait que j'étais séropositif. Maintenant, je dois toujours garder mon sac de médicaments sur moi et je suis toujours visible. Je porte mon stigmate partout où je vais.»100

• L'ère des thérapies associatives suscite également de nouvelles préoccupations sur l'éthique du choix éclairé dans les décisions relatives au traitement prises par les personnes vivant avec le VIH/sida. On signale que certaines personnes se sentent obligées par leur médecin d'entreprendre un traitement avec la dernière génération de médicaments contre le VIH, et que, dans certains cas, des gens se sont vu refuser des services ou ont craint de perdre leur médecin s'ils refusaient d'entreprendre le traitement. On se pose également des questions sur l'équité dans le traitement et l'accès aux soins pour les populations marginalisées; on se demande notamment dans quelle mesure ces soins sont fournis avec le soutien nécessaire pour aider les bénéficiaires à maintenir les régimes compliqués de combinaisons de médicaments.

• Bien que la discrimination demeure répandue, elle est devenue plus subtile et moins explicite. Par exemple, par le passé, un employé pouvait carrément être congédié lorsqu'on apprenait qu'il était séropositif. Aujourd'hui, il peut être congédié pour d'autres motifs allégués ou il peut être harcelé ou poussé au point de renoncer à demander des prestations d'invalidité. La peur d'être identifiées au travail et de perdre leur emploi empêche, de fait, certaines personnes de prendre des médicaments pour le VIH, comme l'a démontré une étude récente menée auprès de personnes vivant avec le VIH/sida à Montréal101.

Le document conclut que, même devant les changements dans l'épidémie, le stigmate et la discrimination continuent d'avoir un impact énorme sur la vie des personnes vivant avec le VIH/sida.

Cette conclusion est appuyée par une étude menée récemment aux États-Unis, qui a révélé que «même si ses manifestations ont changé, à certains égards, au cours des années 90, le stigmate du VIH persiste aux États-Unis».102 L'étude cherchait à y mesurer la prévalence du stigmate lié au sida et à comparer son degré actuel avec celui observé dans un sondage de 1990-91.103 Au moyen d'entrevues téléphoniques avec un échantillonnage d'adultes anglophones (n=1712), on a posé des questions sur les réactions concrètes des répondants vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/sida, sur les croyances à leur sujet, le degré d'inconfort vis-à-vis d'elles, les intentions de les éviter, les attitudes à l'égard des politiques sur le sida, et d'autres attitudes et croyances. L'étude a révélé que:

> des majorités importantes appuient le test obligatoire pour les immigrants, les femmes enceintes et les personnes de groupes dits à risque. En comparaison avec 1991, moins

> de gens éviteraient une personne séropositive dans diverses situations hypothétiques, mais environ un quart des répondants ont déclaré être inconfortables à l'occasion d'un tel contact. La proportion du public qui croit que le VIH peut être transmis par des contacts de la vie courante s'est accrue depuis le début des années 90; à présent, plus de 40% surestiment la probabilité de transmission du VIH par le partage d'ustensiles de cuisine, la toux, l'éternuement, ou des voies semblables. En dépit de changements démographiques dans la population séropositive au cours de la dernière décennie, le public associe encore généralement le sida aux hommes gais et bisexuels. L'antipathie est la plus forte à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida qui sont gaies ou bisexuelles et celles qui ont contracté le VIH par des contacts sexuels multiples ou l'injection de drogue.104

Pas de réparation

Pour empirer la situation, il y a peu de réparation, voire aucune, qui s'offre aux victimes de discrimination: on a constaté que «les commissions [des droits de la personne] sont inutiles, l'expérience auprès d'elles est très négative, les retards et la bureaucratie sont incroyables et l'incompréhension des questions est navrante».105 Très peu de personnes séropositives qui rencontrent de la discrimination ont recours aux cours et tribunaux des droits de la personne. Généralement parlant, comme l'indique de Bruyn,106 il y a plusieurs préoccupations graves au sujet des limites des procédures et lois sur les droits de la personne en tant que moyens de protection antidiscriminatoire pour les personnes vivant avec le VIH/sida et pour les populations affectées par l'épidémie.

Plusieurs personnes sont frustrées par les longs délais dans le traitement des plaintes, par le défaut d'enquête sur les plaintes, par le nombre peu élevé de plaintes soumises aux tribunaux et par les dédommagements relativement modestes qu'accordent les tribunaux. Les commissions des droits de la personne, pour leur part, manquent de personnel, manquent de fonds et sont débordées107. Elles ne peuvent pas accepter toutes les plaintes, mais doivent retenir celles qui sont les plus susceptibles de promouvoir les droits de la personne. L'un des problèmes réside dans le financement inadéquat des commissions des droits de la personne par les gouvernements. L'incapacité des systèmes de traiter la myriade de plaintes qui sont déposées en est un autre. Il en résulte un déni de justice pour de nombreux plaignants, comme le faisait récemment observer madame Michelle Falardeau-Ramsay, commissaire principale à la Commission canadienne des droits de la personne, dans un commentaire incisif:

> Nous devons concevoir un système grâce auquel il ne sera pas nécessaire d'attendre cinq ans pour que des actions correctives soient entreprises, parce que c'est beaucoup trop long. Nous ne voulons pas avoir affaire aux petits-enfants des plaignants. Je préfère traiter avec les plaignants eux-mêmes108.

De plus, il est généralement reconnu par les commissions des droits de la personne, de même que par leurs critiques, que les procédures conçues pour traiter les plaintes individuelles ne conviennent pas vraiment pour prévenir la discrimination ou s'attaquer aux problèmes de discrimination systémique.109 Dans un effort partiel pour rectifier cette situation, les commissions des droits de la personne formulent des déclarations de principe établissant des normes qui, si elles sont respectées, permettront de

prévenir la discrimination. Les politiques sur le VIH/sida précédemment citées en sont des exemples. Toutefois, les commissions des droits de la personne n'ont ni les ressources, ni les pouvoirs nécessaires pour être plus agressives. Elles ne sont pas capables, par exemple, d'examiner les politiques et pratiques des employeurs pour déterminer si celles-ci sont directement ou indirectement discriminatoires.110 De plus, certaines formes de discrimination, comme la discrimination envers les personnes pauvres, ne sont même pas incluses dans la législation sur les droits de la personne. Comme l'a déclaré madame Falardeau-Ramsay:

> Une des faiblesses de presque toutes les lois canadiennes sur les droits de la personne [...] est qu'elles ne considèrent pas la pauvreté et l'absence de domicile fixe comme des motifs de discrimination111.

Cela concerne évidemment de nombreuses personnes qui vivent avec le VIH/sida et plusieurs populations affectées par l'épidémie.

Autre préoccupation, certaines personnes craignent qu'une définition plus étroite de la notion de handicap puisse être appliquée de façon à exclure les personnes séropositives qui sont asymptomatiques. Récemment, aux États-Unis, un certain nombre de cours ont exprimé l'opinion que l'infection à VIH en elle-même n'était pas un handicap112. Les cours ont obligé les parties demanderesses à démontrer que leur séropositivité constituait un handicap leur imposant des limites substantielles dans certaines activités importantes de la vie, conformément aux dispositions du *Americans with Disabilities Act*. Souvent, cette évaluation dépend largement de facteurs qui n'ont rien à voir avec le fait que la personne ait besoin ou non d'être protégée contre la discrimination113 même si, dans la réalité, la simple perception qu'une personne est séropositive peut entraîner de la discrimination, quel que soit le niveau d'incapacité de la personne. La décision la plus récente qui ait été rendue par un tribunal des droits de la personne au Canada, comme on l'a déjà mentionné, a considéré que la séropositivité asymptomatique constitue un «handicap» au sens de la législation sur les droits de la personne. Autre fait d'importance, la Cour suprême des États-Unis a elle aussi jugé récemment que l'infection à VIH asymptomatique pouvait être englobée en tant que handicap dans le *American with Disabilities Act*.114 Néanmoins, les développements dans ce domaine doivent être examinés de près afin que les personnes séropositives au VIH mais asymptomatiques ne voient pas se dérober la protection des droits de la personne dont elles ont besoin.

En outre, les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrent souvent de la discrimination non seulement à cause de leur séropositivité, mais aussi parce que ce sont des utilisateurs de drogue par injection, des gais, des Autochtones, etc. Ceci soulève des inquiétudes particulières en ce qui concerne deux des populations les plus affectées par le VIH à l'heure actuelle: les utilisateurs de drogue par injection et les peuples autochtones. En 96, environ la moitié des 3 000 à 5 000 nouveaux cas de VIH estimés, au Canada, se situait parmi des utilisateurs de drogue par injection.115 Quant aux peuples autochtones, bien qu'il manque d'information solide sur le VIH/sida parmi eux, «[i]l reste que certaines communautés autochtones sont exposées à un risque accru d'infection à VIH à cause de leur mauvaise situation socio-économique, de leur mauvaise santé et des taux élevés de maladies transmises sexuellement».116

La législation sur les droits de la personne et les commissions des droits de la personne au Canada

ont accordé des protections aux personnes qui ont été ou sont dépendantes de la drogue ou de l'alcool; mais dans un environnement où l'on considère la consommation de drogue comme un choix, un vice et un crime, des efforts considérables d'éducation et d'intervention seront requis pour que les droits des utilisateurs de drogue soient protégés et pour que la dépendance à une drogue soit reconnue comme un handicap. Les approches coercitives en matière de traitement ainsi que le refus des programmes sociaux aux utilisateurs de drogue, ne sont pas uniquement des actes discriminatoires contre ces personnes: de telles approches ont peu de chances d'encourager les utilisateurs à changer leur comportement et elles accroissent probablement le risque de méfaits de l'usage de drogue.

Pour les peuples autochtones, les lois et procédures ne constituent peut-être pas une façon particulièrement utile ou attrayante de traiter la discrimination.117 Plusieurs Autochtones ne songeront pas même à porter plainte, parce qu'ils sont minés par le racisme, ne croient pas que les choses vont changer, ou craignent les conséquences. De plus, le système de protection des droits de la personne ne reflète pas les valeurs des Autochtones et il est de plusieurs façons étranger aux modes autochtones de règlement des conflits. Par ailleurs, l'article 67 de la *Loi canadienne des droits de la personne* exclut de l'application de cette loi toutes les dispositions de la *Loi sur les Indiens*, ou toute disposition adoptée sous l'autorité de cette dernière. Selon la *Loi sur les Indiens*, les conseils de bande ont le pouvoir d'adopter des règlements et des résolutions qui, potentiellement ou par inadvertance, pourraient être discriminatoires envers les personnes vivant avec le VIH/sida. Finalement, étant donné les écarts juridictionnels entre les peuples Autochtones, il n'est pas toujours facile de déterminer quelle législation sur les droits de la personne est applicable dans une situation donnée. Pour ces raisons, une récente étude de la situation concluait que le recours à la législation sur les droits de la personne n'est pas le meilleur moyen, chez les Autochtones, pour réduire la discrimination fondée sur le VIH/sida.118

Populations affectées

La discrimination est un problème d'une gravité particulière dans certaines des populations au sein desquelles le VIH se propage actuellement au plus haut rythme: utilisateurs de drogue par injection, Autochtones et, en général, parmi les plus pauvres et les plus marginalisés de la société canadienne.

À propos des peuples autochtones, un récent *Document de travail* a conclu:

> [...] les Autochtones vivant avec le VIH/sida ou qui sont touchés par la maladie sont victimes du même type de discrimination que les non-autochtones. Ce qui différencie la discrimination fondée sur le VIH/sida à l'égard des Autochtones est le passé d'oppression et de dévastation culturelle qu'ont connu les communautés des Premières nations, Métis et Inuit. Les problèmes de santé déplorables et les problèmes sociaux qui caractérisent les communautés autochtones représentent un échec des droits de la personne au Canada.
>
> Les cas de discrimination relatés par les personnes consultées indiquent que la discrimination fondée sur le VIH/sida à l'égard des Autochtones vient de diverses

> sources et revêt plusieurs formes. Les malentendus et les attitudes de refus en ce qui concerne le VIH/sida sont souvent renforcés par d'autres formes de discrimination, comme la discrimination contre les homosexuels, les femmes, les toxicomanes et les Autochtones en général. Finalement, elle prend ses racines dans un passé d'oppression, de racisme et de colonialisme.
>
> La discrimination systémique et individuelle vécue par les Autochtones en général, et plus particulièrement par les Autochtones vivant avec le VIH/sida ou qui sont touchés par la maladie, contribue à l'effet disproportionné du VIH/sida sur les communautés autochtones. Les facteurs de risque associés à la transmission du VIH sont très présents, au sein des peuples autochtones. La prévalence de ces facteurs de risque reflète, encore une fois, la relation historique troublante entre les peuples autochtones et le reste de la société, les gouvernements et les institutions du Canada.119

Pour leur part, les personnes qui ont contracté le VIH en s'injectant de la drogue sont stigmatisées à double titre. Une étude sur les attitudes publiques, en Australie, a conclu que les utilisateurs de drogue qui ont contracté le VIH par le partage de seringue étaient l'objet de plus de blâme (92%), de moins de sympathie (18%) et des pressions les plus fortes pour qu'ils paient eux-mêmes leurs traitements (70%).120 De même, une étude basée sur un échantillon prélevé au hasard aux États-Unis, en 1990-91, a conclu que 20,5% des répondants considéraient que «les personnes qui ont contracté le VIH à cause de la drogue ou du sexe méritent ce qui leur est arrivé».121

La stigmatisation de la consommation de drogue est renforcée par le statut illicite de drogues dans les lois et par l'application de mesures coercitives, comme la surveillance policière, les poursuites criminelles et les sanctions pénales imposées aux utilisateurs de drogue illicite. Plusieurs utilisateurs de drogue sont désavantagés socialement et économiquement. Une étude auprès de 582 utilisateurs de drogue par injection à Toronto a révélé que 12,7% n'avaient complété que l'école primaire, 72,2% avaient complété l'école secondaire, seulement 22,5% avaient un emploi permanent, seulement 36% avaient un logement à eux, les autres vivant dans un refuge (14%), une chambre louée à la journée ou à la semaine (16%) et sans domicile fixe (11,5%).122 De même, parmi les utilisateurs de drogue par injection qui ont participé à une étude récente réalisée à Vancouver, 81% n'avaient pas complété leurs études secondaires, 62% n'avaient pas d'adresse permanente et 28% souffraient de grave dépression.123

Le statut marginalisé des utilisateurs de drogue a une influence profonde sur la façon dont ils sont traités par les autres gens et par l'ensemble de la société. Les utilisateurs de drogue se voient souvent refuser la protection légale, les services de santé et les mesures de soutien social qui sont accordés au reste des gens; du reste, les utilisateurs de drogue séropositifs ont souvent de la difficulté à recevoir des traitements, des soins de santé et du soutien social.124 Dans le contexte du présent rapport, le problème de l'accès aux traitements antirétroviraux revêt une importance particulière. On craint fortement que des utilisateurs de drogue séropositifs ne se voient pas offrir un traitement pour le VIH à la hauteur des normes actuelles, en raison d'une présomption qu'ils ne seraient pas capables de respecter les exigences du régime médicamenteux.125 Cette préoccupation a été confirmée récemment dans une étude qui a révélé que les médecins considèrent que les utilisateurs de drogue séropositifs sont moins respectueux du régime de traitement et que, en général, les perceptions des médecins à l'égard des utilisateurs de drogue par injection séropositifs «peuvent constituer

d'importants obstacles au traitement de ces patients».126

Conclusion

Contrairement à ce que prétendent certaines personnes, le stigmate et la discrimination vis-à-vis du VIH/sida continuent d'être présents et, souvent, il y a peu de voies de réparation pour la discrimination subie. Les décisions sur l'orientation à donner aux politiques et aux programmes, devant l'évolution de l'épidémie et les nouveaux développements, doivent continuer d'être fondées, entre autres considérations, sur une analyse complète et une évaluation minutieuse de l'impact du stigmate et de la discrimination sur les personnes touchées et affectées par le VIH/sida.

Les populations marginalisées

Les autorités ont adopté des stratégies volontaristes au cours des années 80, dû en grande partie à la reconnaissance que le VIH s'attaque principalement à des populations marginalisées qui craignent les institutions gouvernementales. Au Canada, les hommes gais, qui ont souvent manqué de protection contre la discrimination et qui ont été fortement stigmatisés dans la société, étaient les plus touchés.127 Depuis, les changements épidémiologiques qui se sont produits n'ont pas altéré la caractéristique fondamentale du sida: c'est une maladie qui frappe des groupes marginalisés. De fait, cet aspect s'est accentué. Comme on l'a mentionné ci-dessus, le VIH se propage le plus rapidement parmi les plus pauvres et les plus marginalisés de la société canadienne — parmi ceux qui sont les plus exposés à la discrimination et qui ont le moins d'accès aux nouveaux traitements,128 dans des populations qui sont peut-être encore plus stigmatisées que les gais dans les années 80. Les décisions quant aux orientations futures de la réaction de la santé publique au VIH doivent en tenir compte. Un virage vers des mesures plus coercitives pourrait nuire, plutôt que d'aider, aux efforts de lutte contre la propagation du VIH dans ces populations, en poussant encore davantage les membres de ces populations vers la clandestinité, ce qui compliquerait la tâche de les rejoindre au moyen de programmes d'éducation et de prévention, et les rendrait moins disposés à collaborer avec les responsables de la santé publique. Comme le fait remarquer Burris, les politiques en matière de test «n'ont toujours pas réglé les peurs qu'éprouvent les gens pauvres, les gens aliénés par le système judiciaire et ceux dont le risque social découle souvent directement de lois (comme les travailleurs du sexe et les utilisateurs de drogue)».129

Les traitements ne sont pas une panacée

Depuis l'avènement des inhibiteurs de la protéase et des traitements associatifs, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida ont une vie plus longue et une meilleure santé. Cependant, on peut mettre en doute l'hypothèse que les progrès dans la gestion médicale du VIH/sida soient «dramatiques au point de demander l'application officielle des interventions de contrôle de la maladie qui sont employées couramment dans le cas de maladies comme la tuberculose ou la syphilis».130 Il subsiste plusieurs problèmes et le chemin est encore long, dans la quête d'un traitement efficace. Bien que certaines études aient établi le fondement pour la prescription de combinaisons de médicaments efficaces incluant un inhibiteur de la protéase afin de maintenir la réplication virale à des niveaux inférieur à celui où le VIH devient détectable,131 il subsiste plusieurs inconnues, «comme la question du meilleur moment pour initier la thérapie associative, ainsi que la toxicité à long terme».132 De plus, une fois

qu'une personne a décidé de suivre un traitement associatif, il s'agit (dans la mesure des connaissances actuelles) d'un engagement à vie à suivre un régime complexe de médicaments, accompagné d'importantes conséquences à plusieurs niveaux, dans la vie quotidienne de l'individu: «Les gens doivent être préparés sur le plan psychologique et émotif, aux implications de la thérapie antirétrovirale hautement active (HAART)».133 En outre, des médecins rapportent qu'une part importante de leurs patients atteints du sida ne supporte pas les nouveaux médicaments,134 ne réussit pas à en respecter le régime, ou ne montre aucun signe d'amélioration.

Effets secondaires

Des patients qui prennent les nouveaux médicaments insistent sur le fait que l'optimisme exprimé par les scientifiques devrait être tempéré par la souffrance quotidienne des gens qui tentent de suivre ces régimes.135 Certains ressentent des effets secondaires si intenses qu'ils cessent le traitement même s'ils constataient que leur charge virale était en diminution. D'autres, surtout dans les premières phases de la maladie à VIH, se sentent en parfaite santé avant de commencer les traitements et ils trouvent particulièrement difficile de composer avec les nombreux effets secondaires qui viennent soudain affecter leur qualité de vie. Pour ces personnes, le traitement en vient à être considéré comme une cause de maladie et de malaise, plutôt qu'une thérapie.136 Parmi les complications possibles, mentionnons une perte de cheveux, des pierres aux reins, la nausée, la diarrhée, des éruptions cutanées, des malfonctions du foie et des dommages neurologiques. Récemment, on a commencé à rapporter d'autres effets secondaires, y compris une hausse du taux sanguin de triglycérides et l'accumulation de cellules adipeuses autour de l'abdomen et dans la région dorsale supérieure. À l'accumulation adipeuse au niveau du torse, se juxtapose une perte de poids au niveau des jambes et des bras.137 Cette complication, la lipodystrophie, et les changements métaboliques qui l'accompagnent, peuvent avoir de graves conséquences pour la santé cardio-vasculaire des personnes qui suivent un traitement assorti d'un inhibiteur de la protéase; de tels effets n'avaient pas été pressentis dans le cadre des essais cliniques qui ont conduit à l'approbation de ces médicaments. Un patient qui a cessé de prendre les traitements a déclaré:

> Mes tests sanguins s'étaient beaucoup améliorés, mais les effets secondaires étaient horribles. J'ai arrêté de prendre les inhibiteurs de la protéase après 3 mois. [...] Je travaille à temps plein, je ne pouvais pas passer ma journée à proximité des toilettes à cause d'une diarrhée constante. Je ne pouvais plus fonctionner.138

Respect du régime

D'autres personnes — possiblement environ un tiers des gens qui entreprennent un traitement associatif139— en viennent à escamoter de si nombreuses doses que le traitement devient inefficace. Un large éventail de personnes trouvent que le respect du traitement est ardu, voire impossible. En décembre 1997, un sondage mené par Gay Men's Health Crisis (GMHC), un organisme new-yorkais de service aux personnes séropositives, rapportait qu'environ les trois quarts de ses clients ayant répondu avaient escamoté des doses dans les trois mois précédents, près d'un tiers durant la semaine précédente et un dixième le jour même du sondage.140

Les femmes ont cité généralement «les soins des enfants et les obligations familiales» comme raisons

de la dérogation au régime de traitement, alors que les hommes gais invoquaient plus souvent «le stress, l'anxiété et la dépression» et que les hommes hétérosexuels disaient simplement qu'ils avaient omis de prendre certaines doses. Le sondage a révélé par ailleurs que, bien que les répondants disaient tous avoir discuté des inhibiteurs de la protéase avec leur médecin, presque un cinquième d'entre eux ont dit que leur médecin ne leur avait pas clairement expliqué les effets secondaires, ni la possibilité de résistance ou d'autres conséquences de la dérogation au régime de traitement.141 Les résultats d'un sondage mené à l'Hôpital général de San Francisco ont corroboré ceux du sondage new-yorkais: un cinquième des 164 répondants ont admis avoir escamoté une ou plusieurs doses au cours des trois jours précédents.142 Des données recueillies dans des études canadiennes montrent aussi qu'il n'est pas rare que des personnes qui suivent le traitement associatif aient de la difficulté à prendre les médicaments exactement comme ils sont prescrits.143 Les résultats d'un sondage d'envergure nationale auprès de 400 personnes séropositives, aux États-Unis, laisse songer que le respect du régime de traitement pourrait être plus difficile pour des patients qui se sentent bien. Plus de 44% des répondants dont le décompte de cellules CD4+ se situait au dessus de 300 cellules par millilitre ont déclaré avoir escamoté une dose au cours de la semaine précédente, contre 30% de ceux dont le décompte était inférieur à 300. Les résultats indiquent en outre que les répondants plus jeunes sont plus sujets à déroger au régime médicamenteux.144

Un homme qui a abandonné son traitement associatif a déclaré: «Pour réussir, avec ces médicaments, je devais être prêt émotivement à faire cela pour le reste de ma vie, et je n'avais pas encore fait ce travail.»145 Il a reconnu qu'il avait toujours cru qu'il serait difficile de suivre un traitement devant être pris plus de deux fois par jour,

> mais j'ai d'abord accepté de commencer la combinaison triple parce que j'étais persuadé que les données justifiaient cette décision, alors j'ai été emporté par la vague — tout le monde en parlait et les prenait. [...] Mais le sentiment d'être captif de ce régime difficile, en plus de la nausée et de la diarrhée constantes, m'ont poussé dans une grave dépression. Je me suis trouvé à manquer ou oublier des doses, par accident. Parfois j'oubliais complètement, d'autres fois je me levais et préparais mon déjeuner afin de pouvoir prendre mes médicaments avec mon repas, et alors je ne me souvenais plus si je les avais pris ou non.146

Résistance virale

Le cas de cette personne est un abandon volontaire du traitement, mais dans d'autres cas — en particulier chez les utilisateurs de drogue par injection, comme on en a parlé ci-dessus — les traitements ne sont même pas offerts,147 la plupart du temps parce que le médecin craint que le patient ne soit pas capable de respecter le régime de traitement, ce qui risque d'entraîner des conséquences négatives non seulement pour le patient lui-même mais aussi pour le public, en raison de la propagation possible d'une souche de virus qui aurait acquis une multirésistance à des médicaments. Déjà, on trouve des données préliminaires montrant qu'un nombre petit mais significatif de gens ont contracté des virus qui sont au moins partiellement résistants à certains médicaments. Ces personnes n'ont jamais pris ces médicaments mais elles ont contracté de telles souches de virus venant d'autres personnes.148

Efficacité de durée limitée

Outre les graves effets secondaires et le problème du non-respect du traitement, on rencontre de plus en plus de gens pour lesquels le traitement n'a été efficace que pendant un temps limité: «Des gens vont relativement bien pendant 6 mois, 8 mois, un an, puis après un certain temps, dans une proportion importante, le virus reprend le dessus.»149 On a estimé que, lorsque l'on tient compte du nombre de tels cas de «percée» du virus, le taux d'échec des nouveaux cocktails de médicaments peut atteindre 50%.150 En général, les études semblent indiquer que les patients chez lesquels on observe une efficacité plus durable sont ceux qui ne font que commencer un traitement, à l'opposé de ceux qui prennent des médicaments depuis plusieurs années.151

Options de traitement futur

Mentionnons également que des patients qui décident de suivre dès maintenant une HAART peuvent être en train de se «fermer des portes» de traitements futurs qui pourraient être plus efficaces:

> Les patients qui ont suivi l'avis des médecins, à la fin des années 80 et au début des années 90, et qui ont été traités tour à tour avec l'AZT, le 3TC et d'autres inhibiteurs de la transcriptase inverse de la première génération, se sont rendu compte qu'ils avaient pour ainsi dire «brûlé» plusieurs possibilités de médicaments de l'arsenal anti-VIH, et ce, avec des résultats souvent limités. Par conséquent, la question d'amorcer le traitement dès qu'un diagnostic de VIH est posé n'est pas clairement résolue.152

Accès

Enfin, l'accès aux nouveaux traitements est un problème de taille, au Canada. Les données recueillies par la Base de données observatoire de l'Ontario et celles du British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS indiquent que les patients assument de leur poche une quantité importante de dépenses pour le paiement de «franchises», de thérapies complémentaires et d'autres coûts associés aux soins de santé pour l'infection à VIH.153 De plus, des aspects plus généraux des soins de santé affectent l'accès au traitement, dans un contexte où les gouvernements provinciaux cherchent des façons de réduire les sommes qu'ils doivent payer pour les médicaments d'ordonnance, en appliquant des prix de référence ou d'autres mécanismes de compression budgétaire. À mesure que de nouveaux médicaments antirétroviraux seront approuvés — un processus lent154 — il sera de plus en plus difficile d'assurer que les formulaires provinciaux les incluent. Enfin, l'accès aux nouveaux traitements est un problème apparemment insurmontable dans plusieurs pays en développement,155 ce qui suscite un renouveau des appels à l'augmentation des efforts de prévention et de développement d'un vaccin prophylactique.

Conclusion

Deux ans après la Conférence internationale sur le sida à Vancouver, lors de la XIIe Conférence internationale sur le sida à Genève, les développements observés depuis 1996 ont été résumés comme ceci:

> Les inhibiteurs de la protéase et le traitement associatif occupent encore la place principale, même si l'agitation qu'ils avaient causée à Vancouver s'est clairement dissipée. Les premières discussions montraient comment les promesses des nouveaux traitements s'était concrétisées, pour plusieurs personnes, depuis Vancouver. Cependant, les espoirs initiaux quant à l'éradication du virus ont été quelque peu tempérés par une liste plutôt lourde de problèmes associés au traitement associatif. Des questions comme la résistance virale, les interactions médicamenteuses, la toxicité des médicaments et leurs effets secondaires, ainsi que des problèmes liés à la non observance du régime par le patient, n'ont pas trouvé de solution facile, à Genève.156

En conclusion, malgré le fait réel que les nouveaux traitements pour le VIH/sida aient entraîné chez certaines personnes des résultats quasi miraculeux dans l'amélioration de la santé et la réduction de la charge virale (à un niveau pratiquement indécelable), il n'y a toujours pas de remède contre le sida, et les craintes persistent que le virus puisse évoluer et vaincre ces médicaments comme il a vaincu les précédents. On continue d'espérer que les inhibiteurs de la protéase s'avèrent plus efficaces à long terme que l'AZT et les autres nucléosides, mais «à l'heure actuelle, la situation en est une d'attente et d'observation».157 Un récent article d'un magazine américain destiné aux personnes séropositives lançait la même mise en garde:

> Au fil de l'épidémie, les personnes vivant avec le VIH/sida avalent tout un tas de pilules. Et avalent encore plus de propagande des compagnies pharmaceutiques, en particulier lorsque des médicaments sont nouveaux et qu'on a peu de données. Trop souvent, des assomptions précoces — claironnées par les représentants d'entreprise, les journalistes, des chercheurs et même des militants — s'avèrent exagérées ou carrément fausses. Et quelques fois, alors qu'une déclaration joviale est à peine lancée, des données la contredisent déjà. [...] La ruée sur les traitements des années 80 était-elle une erreur? Dur à dire. Mais si l'histoire se déroule en épisodes récurrents, vous devriez peut-être y penser par deux fois — à moins que vous ne soyez désespéré et que vous n'ayez plus d'autres choix — avant de vous précipiter sur la première étude ou le premier écho médiatique; attendez les études à long terme avec des résultats significatifs.158

Bien sûr, les bienfaits possibles pour le patient et l'intérêt de la santé publique à réduire le taux de maladies liées au VIH/sida, appuient les stratégies pour améliorer l'accès à l'intervention précoce. Toutefois, plusieurs problèmes et inconnues subsistent et, en outre, il demeure une distinction de santé publique entre le sida et les autres maladies: alors que, par exemple, les traitements pour la tuberculose et la syphilis rendent le patient non infectieux, les médicaments anti-VIH n'éliminent pas le risque de transmission du VIH mais ne font que réduire ce risque, et seulement dans certains cas. Les décisions quant à l'orientation que devraient adopter les politiques et les programmes, en réaction à l'épidémie changeante, doivent tenir compte de ces distinctions et limites.

Modification du comportement

Encore en 1998, comme dans les années 80, les stratégies pour encourager la modification du comportement sont l'aspect central des efforts de prévention de la transmission du VIH. Tel que susmentionné, les comportements sexuels et ceux liés à l'injection de drogue, qui exposent les

individus au risque de contracter le VIH, ne sont pas différents de ceux identifiés dans les années 80 et il gardent leurs principales caractéristiques: «[l]ls demeurent des comportements extrêmement privés, profondément liés à l'identité personnelle, difficiles à changer, et souvent mal compris».159 Au dire de Isbell,

> [e]n l'absence de traitements efficaces capables de rendre non infectieuses les personnes séropositives au VIH, les responsables de la santé publique ont peu de choix autres que d'investir dans des stratégies d'éducation intelligentes et non coercitives pour promouvoir la réduction du risque.
>
> ... le caractère fondamental et inchangé du VIH, en tant que problème de santé publique, milite contre l'application des interventions de contrôle traditionnel des maladies, qui ne tient pas compte des différences entre le VIH et d'autres infections comme la tuberculose et la syphilis. Par extension, la particularité persistante du VIH milite en faveur de stratégies communautaires visant à outiller les communautés pour qu'elles développent (avec l'aide prudente des autorités de santé publique) des interventions appropriées sur le plan culturel, pour encourager les gens à modifier leurs comportements.160

Le paradoxe du sida

> La protection des droits des personnes vivant avec le VIH/sida est essentielle, non seulement pour des motifs d'ordre éthique et juridique, mais également pour des raisons pragmatiques. Il s'agit d'une nécessité, non d'un luxe, et il ne s'agit pas d'opposer les droits de la "collectivité" aux droits de "quelques individus".161

Les tenants de l'adoption de mesures coercitives prétendent souvent qu'il existe un conflit entre la protection de la santé publique et les droits des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées par l'épidémie, en soutenant que les droits individuels doivent céder le pas à la lutte contre le VIH, pour qu'elle soit efficace. Toutefois, plutôt que d'entraver la protection de la santé publique, «[d]es années d'expérience dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida ont confirmé que la promotion et la protection des droits de l'homme représentent une composante essentielle de la prévention de la transmission du VIH et de la diminution des incidences du VIH/sida.»162 Dans la grande majorité des cas, les politiques qui respectent les droits de personnes séropositives ou autrement affectées sont en fait les plus efficaces pour protéger et promouvoir la santé publique. Le texte qui suit, extrait des Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de l'homme, adoptées à l'occasion de la Deuxième consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de la personne, explique l'interaction entre la protection de ces droits et la protection de la santé publique:

> 72. [...] La protection et la promotion des droits de l'homme sont nécessaires tant pour protéger la dignité naturelle des personnes touchées par le VIH/sida que pour atteindre les buts de santé publique que sont la diminution de la vulnérabilité à l'infection au VIH, l'atténuation des conséquences négatives du VIH/sida sur les personnes touchées et l'incitation à la lutte que peuvent mener les individus et les communautés contre le VIH/

sida.

73. En règle générale, les droits de l'homme et la santé publique ont un objectif commun qui est de promouvoir et de protéger les droits et le bien-être de tous les individus. Du point de vue des droits de l'homme, le meilleur moyen d'atteindre cet objectif est de promouvoir et de protéger les droits et la dignité de chacun en mettant particulièrement l'accent sur les personnes qui sont victimes de discrimination ou dont les droits sont lésés d'une manière ou d'une autre. De même, le meilleur moyen d'atteindre les objectifs de santé publique est de promouvoir la santé pour tous en mettant particulièrement l'accent sur les personnes qui sont exposées à des menaces dirigées contre leur bien-être physique, mental ou social. Santé et droits de l'homme se complètent donc et se renforcent mutuellement dans tout contexte. Ils se complètent aussi et se renforcent mutuellement dans le contexte du VIH/sida.

74. Un aspect de l'interdépendance des droits de l'homme et de la santé publique ressort d'études qui ont permis de constater que, si les programmes de prévention et de soins liés au VIH ont des côtés coercitifs ou répressifs, ils ont pour effet de réduire la participation et de renforcer l'aliénation des personnes
à risque susceptibles d'être infectées.163 Ces personnes s'abstiendront de demander des conseils, un dépistage, un traitement ou un soutien en rapport avec le VIH si leur démarche risque d'entraîner une discrimination, une atteinte à la confidentialité et diverses autres conséquences fâcheuses. Il est donc évident que les mesures de santé publique coercitives écartent les personnes qui ont le plus grand besoin de ces services et qu'elles ne peuvent atteindre leurs objectifs de prévention, fondés sur un changement des comportements, et la fourniture de soins et d'un appui sanitaire.

75. Un autre aspect des liens entre la protection des droits de l'homme et des programmes efficaces de lutte contre le VIH/sida ressort d'une constatation, à savoir que l'incidence ou la propagation du VIH/sida est exceptionnellement élevée dans certains groupes de la population. Selon la nature de l'épidémie et selon la situation juridique, sociale et économique de chaque pays, les groupes qui peuvent être touchés de manière disproportionnée sont les femmes, les enfants, les personnes sans ressources, les minorités, les populations autochtones, les migrants, les réfugiés et les personnes déplacées dans leur propre pays, les personnes handicapées, les détenus, les prostitué (e)s, les hommes ayant des partenaires de sexe masculin, les toxicomanes par voie intraveineuse, c'est-à-dire des groupes qui souffrent déjà d'une protection insuffisante des droits de l'homme et d'une discrimination et/ou qui sont marginalisés de par leur statut juridique. Faute de protection des droits de l'homme, ces groupes, s'ils sont touchés par le VIH/sida, ne peuvent éviter l'infection et ne peuvent non plus y faire face [référence omise].

76. En outre, il est de plus en plus communément admis au niveau international qu'une action globale de grande ampleur à laquelle participent les personnes touchées par le VIH/sida sous quelque forme que ce soit est l'une des principales caractéristiques des programmes de lutte contre le VIH/sida qui réussissent. Cette action globale inclut une autre composante essentielle, à savoir l'élaboration et la création d'un environnement

> juridique et éthique favorable qui protège les droits de l'homme. À cette fin, il faut prendre des mesures pour veiller à ce que les gouvernements, les communautés et les individus respectent les droits de l'homme et la dignité humaine et agissent avec tolérance, compassion et solidarité.
>
> 77. On peut tirer de l'épidémie de VIH/sida une leçon essentielle, à savoir que les responsables de l'élaboration des politiques, lorsqu'ils définissent l'orientation et le contenu des politiques liées au VIH, doivent être guidés par les normes universellement reconnues en matière de droits de l'homme et que ces normes devraient être partie intégrante des actions nationales et locales de lutte contre le VIH/sida, sous tous leurs aspects.

Aux citoyens, leaders politiques et responsables de la santé publique qui remettent encore en question la place des droits de la personne dans la réussite d'une stratégie de lutte contre la propagation du VIH, le juge Michael Kirby adresse la réponse suivante:

> Quelque imparfaite que soit notre compréhension des outils de modification des comportements, une chose du moins semble claire: pour avoir une chance d'atteindre l'esprit d'un individu, de façon à ce qu'il intègre les connaissances essentielles pour modifier son comportement à un moment critique de recherche de plaisir, il est impératif d'avoir gagné sa confiance. C'est de cette façon seulement que l'attention sera captée, permettant de transformer en action les mots et l'information. Les dépliants et les affiches, les homélies et les sermons n'ont que peu d'utilité à cet égard. Ce qu'il faut c'est une transmission d'informations directes par une source estimée et digne de confiance, impartiale et bien intentionnée, de sorte que, grâce à des messages répétés, la conscience générale de l'existence du VIH puisse se traduire dans la conduite quotidienne de chacun.
>
> Le paradoxe est que les lois qui criminalisent des groupes cibles particuliers (prostitués, gais, utilisateurs de drogue injectable, etc.) peuvent sembler une méthode appropriée. Elles sont souvent attrayantes pour le public et par conséquent pour des politiciens étourdis qui souhaitent avoir l'air de faire quelque chose contre le grave danger que représente le VIH pour la santé publique. Mais l'expérience démontre que ces mesures ont très peu d'effet dans la lutte contre une épidémie de cette nature. En fait, elles ont tendance à avoir un effet négatif sur la modification des comportements, parce qu'elles empêchent l'information requise de rejoindre les groupes visés. Elles nuisent à la création d'un environnement social et économique favorable à la poursuite de stratégies efficaces.
>
> Le paradoxe du VIH enseigne donc, et c'est plutôt curieux, que l'une des stratégies de modification des comportements qui réussira vraiment le mieux à freiner la propagation du VIH, en favorisant l'autoprotection, réside dans les mesures qui protègent «positivement» les groupes visés et qui respectent les droits des individus qui en sont membres. De telles stratégies ont été adoptées dans les pays où on a connu certains succès sur le plan de la modification des comportements, et par conséquent de la réduction de la propagation du VIH [...].

> À ceux qui ne trouvent pas le paradoxe du VIH convaincant, ou même qui le trouvent choquant, deux réponses peuvent être présentées. La première fait appel au sens pratique. Aucune autre stratégie n'a donné de résultat concret. Sans modification efficace des comportements, le VIH va continuer à se propager rapidement, à causer d'énormes souffrances personnelles et de lourdes pertes économiques et humaines. Dès 1987, la plupart des professionnels de la santé bien renseignés, à l'exemple de l'Organisation mondiale de la santé, reconnaissaient la force du paradoxe du VIH. Cependant, leurs tentatives de compléter leurs campagnes de santé publique et leurs efforts de prévention en attirant l'attention sur les droits de la personne n'ont connu que des succès mitigés. L'effort doit se poursuivre.
>
> La deuxième justification de la stratégie que j'ai décrite me ramène aux droits fondamentaux de la personne. Ceux-ci sont importants, indépendamment de leur présence dans les documents juridiques internationaux. Leur importance réside dans le fait que ces droits sont fondamentaux pour chaque être humain simplement à cause de l'humanité et de l'individualité unique de chacun. J'ai déjà expliqué, dans une faculté de droit des États-Unis, les raisons pratiques d'appuyer une stratégie destinée à protéger les droits des individus qui courent un risque particulier d'infection par le VIH. Un jeune étudiant en droit a corrigé le juge. Il m'a dit que j'avais oublié la raison principale. C'était que nous avons du respect pour les droits de la personne de chaque être humain, parce que c'est notre devoir et leur droit. L'épidémie est là, les droits de la personne sortent par la fenêtre. Mais même en contexte d'épidémie le non-respect des droits fondamentaux de la personne doit être contrôlé par la loi. Il doit être limité aux mesures qui sont strictement proportionnelles et nécessaires. Le non respect des droits doit être compatible avec les autres objectifs d'une société démocratique.164

En conclusion, bien que les responsables demandent le pouvoir légal d'avoir recours à des mesures coercitives lorsqu'elles s'avèrent *nécessaires* pour protéger la santé publique, les impératifs des droits individuels et ceux de la santé publique sont compatibles dans la vaste majorité des cas — il n'y a pas de dichotomie d'exclusion entre ces deux domaines.

Conclusion

> Viendra peut-être un temps où le VIH fera si indistinctement partie de notre paysage social, et où les soins seront si régulièrement accessibles pour les gens qui en auront besoin, que personne n'aura raisonnablement peur d'être identifié comme une personne vivant avec le VIH. Mais nous ne sommes vraiment pas à l'aube de ce temps.165

Ce rapport reconnaît dès l'abord que, compte tenu de la rapidité avec laquelle le traitement du VIH et la maladie elle-même évoluent, toute politique sociale et légale revêtant une importance au sujet du VIH doit être constamment réexaminée. Il n'y a pas de réponse permanente. Le statu quo de la situation du test de sérodiagnostic et de la confidentialité, au Canada, ne suffit pas — des changements aux politiques et aux pratiques sont nécessaires. En particulier, le test de sérodiagnostic du VIH (et les traitements anti-VIH) doivent être plus facilement accessibles pour tous les Canadiens

et on doit faire davantage pour assurer que les obstacles au test (et à l'accès aux traitements), réels ou perçus, soient abolis.

Les décisions quant aux orientations des politiques et des programmes ne doivent pas être basées uniquement sur l'existence des nouveaux traitements et de nouvelles méthodes de test. Ces décisions doivent aussi tenir compte du stigmate et de la discrimination qui persistent, du fait que le VIH/sida affecte encore principalement des populations marginalisées, qu'on est encore incapable de guérir le sida, que la modification de comportements intimes continue d'être essentielle, et qu'il n'y a généralement pas de conflit entre la santé publique et les droits de la personne. Dans l'ensemble, la crise du sida est loin d'être terminée et le sida «est loin d'être une maladie chronique comme plusieurs autres».166 Devant cette réalité, il vaut mieux, comme l'a dit Bayer,

> reconnaître le défi réel et assurer que les politiques de santé publique reflètent un engagement à la prévention de la maladie, à la protection des personnes vulnérables et au respect du droit à la vie privée. En bref, le but est de faire que les politiques en matière de santé soient efficaces et justes.167

En tenant compte des développements susmentionnés, dans le domaine du traitement et de la prévention — mais aussi à la lumière de la discrimination persistante, de problèmes non résolus et de questions actuelles au sujet des nouveaux traitements —, ce chapitre réexamine les conditions minimales requises pour rencontrer les exigences juridiques et éthiques du test volontaire de sérodiagnostic du VIH. Une préoccupation particulière concerne la question de savoir si un médecin est tenu d'obtenir un consentement *spécifique* et éclairé de son patient avant d'être en mesure d'effectuer un test pour le VIH en toute légalité, ou s'il a le loisir se fier sur un consentement implicite ou tacite à l'égard du test de sérodiagnostic du VIH, en autant que le patient ait donné un consentement *général* nécessaire au prélèvement d'un échantillon de son sang à des fins de diagnostic.

Dans ce chapitre, nous résumons d'abord les recommandations formulées par des organisations canadiennes depuis 1986 («Historique»). Nous examinons ensuite brièvement la situation actuelle, en notant que le test sans consentement spécifique et éclairé n'est pas chose rare au Canada («Situation actuelle»). Nous abordons ensuite la question de savoir si, vu la nature changeante du VIH/sida, il ne serait plus nécessaire que le médecin obtienne du patient un consentement spécifique et éclairé afin que le test de sérodiagnostic du VIH puisse être pratiqué légalement («Évaluation»). Nous concluons que, en dépit des nouveaux développements, les arguments en faveur du consentement spécifique et éclairé demeurent aussi pertinents qu'ils l'ont toujours été. De fait, on peut avancer que l'obtention du consentement spécifique du patient à ce test constitue un impératif éthique et légal. Nous concluons ce chapitre en affirmant que, en règle générale au Canada, le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'après avoir obtenu le consentement spécifique et éclairé du patient concerné («Recommandations»). Enfin, nous examinons la nécessité de prévoir des exceptions à la règle générale, pour conclure qu'il en existe deux: (1) le test des donneurs de sang, d'organes, de sperme ou de telles substances corporelles; et (2) le test effectué dans le cadre de programmes de dépistage anonyme non relié à des fins épidémiologiques ou de recherche, pourvu que soient respectées les *Lignes directrices sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH* («Exceptions»).

N'est pas abordée dans ce chapitre, la question de savoir si le test requis ou obligatoire de groupes précis de la population (femmes enceintes, nouveau-nés, travailleurs de la santé, détenus, etc.) pourrait être justifié: cette question est abordée dans le chapitre portant sur le test requis ou obligatoire.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

23 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9.

24 R. Bayer, «Editorial Review - Ethical and Social Policy Issues Raised by HIV Screening: The Epidemic Evolves and So Do Challenges», *AIDS*, 1989, 3: 119-124.

25 *Ibid*., CRDO, *supra*, note 13, à la p. x.

26 Bayer, *supra*, note 24.

27 Des parties de cette section sont basées sur le commentaire principal de W. Flanagan portant sur la première ébauche de *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*.

28 Bayer 1989, *supra*, note 24, à la p. 119, avec maintes références.

29 Voir *supra*, note 13.

30 CCN-sida, *supra*, note 8.

31 Voir *infra*.

32 *Supra*, note 8, à la p. 38.

33 Pour un bon résumé, voir W. J. Kassler, «Advances in HIV Technology and Their Potential Impact on Prevention», *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (suppl. B): 27-40.

34 W. J. Kassler et coll., «On-Site, Rapid HIV Testing with Same-Day Results and Counseling», *AIDS*, 1997, 11(8): 1045-1051, à 1045.

35 Centers for Disease Control and Prevention, «Update: HIV Counseling and Testing Using Rapid Tests - United States, 1995», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 27 mars 1998.

36 Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Le VIH et le sida chez les femmes au Canada*, Ottawa, mai 1998.

37 Voir A. Rachlis, D. P. Zarowny, «Guidelines for Antiretroviral Therapy for HIV Infection», *Journal of the Canadian Medical Association*, 1998, 158(4): 496-505.

38 Voir M. Huijer, «Ethical Implications of the Medical and Existential Uncertainty Related to New Antiretroviral Therapies», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44129.

39 Voir aussi *Understanding the Impact of New Treatments on HIV Testing, Summary of a january 28-30, 1998, Henry J. Kaiser Family Foundation Forum*, la Fondation, 1998.

40 R. O. Valdiserri, «HIV Counseling and Testing: Its Evolving Role in HIV Prevention», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (Suppl. B): 2-13, à la
p. 10.

41 Voir *supra*, note 8, à la p. 38.

42 D. Sanford, «AIDS Hasn't Left, but a Future is Back. One Man's Account», *The Globe and Mail*, 23 novembre 1996, à D1.

43 Voir, par exemple, pour le Canada: British Columbia Civil Liberties Association, *La discrimination liée au sida au Canada. Une étude sur la nature et la portée de la discrimination indue au Canada à l'égard des personnes atteintes du sida et de celles qui sont infectées par le VIH ou soupçonnées de l'être*; pour les États-Unis: L. O. Gostin, The AIDS Litigation Project, «A National Review of Court and Human Rights Commission Decisions, Part II: Discrimination», *Journal of the American Medical Association*, 1990, 263(15): 2086-2093; pour l'Australie: New South Wales Anti-Discrimination Board, *Discrimination - The Other Epidemic - Report of the Inquiry into HIV and AIDS Related Discrimination*, la Commission, 1992; pour un sommaire général, voir R. Cohen, L. S. Wiseberg, *Double Jeopardy - Threat to Life and Human Rights. Discrimination against Persons with AIDS*, Cambridge, Mass., Human Rights Internet, 1990.

44 Valdiserri, *supra*, note 40, à la p. 2.

45 Pour une analyse du stigmate lié au VIH/sida, voir de Bruyn, *supra*, note 6, qui contient de nombreuses références.

46 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, aux p. x-xi.

47 Valdiserri, *supra*, note 40, à la p. 3, avec référence aux Centers for Disease Control, «Additional Recommendations to Reduce Sexual and Drug Abuse-Related Transmission of Human T-Lymphotropic Virus Type III / Lymphadenopathy-Associated Virus», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1986, 35: 152-155.

48 R. Bayer, «Public Health Policy and the AIDS Epidemic. An End to HIV Exceptionalism?», *The New England Journal of Medicine*, 1991, 324(21): 1500-1504, à la p. 1501.

49 Dans sa réponse au *Document de travail*, en date du 24 juin 1997, Hendricks soutient que le droit de ne pas savoir est enchâssé dans le droit à la vie privée et familiale, qui est officiellement reconnu dans la *Déclaration européenne sur la promotion des droits des patients*.

50 Somerville et Gilmore, *supra,* note 9, à la p. vii.

51 D. Higgins et coll., «Evidence for the Effects of HIV Antibody Counseling and Testing on Risk Behaviors», *Journal of the American Medical Association*, 1991, 226: 2419-2429.

52 R. J. Wolitski et coll., «The Effects of HIV Counseling and Testing on Risk-Related Practices and Help-Seeking Behavior», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (Suppl. B): 52-67, à la p. 53.

53 Organisation mondiale de la santé, *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1992, à la p. 11.

54 K. Phillips et J. Stryker, «What Is Testing's Role in HIV Prevention?», site Web du Center for AIDS Prevention Studies, University of California in San Francisco, dans *Prevention Fact Sheets*.

55 S. M. Hammer et coll., «A trial comparing nucleoside monotherapy with combination therapy in HIV-infected adults with CD4 cell counts between 200 to 500 per cubic millimeter», *New England Journal of Medicine,* 1996, 335: 1081-1090; S. M. Hammer et coll., «A controlled trial of two nucleoside analogues plus indinavir in persons with human immunodeficiency virus infection and CD4 cell counts of 200 per cubic millimeter or less», *New England Journal of Medicine,* 1997, 337: 725-733; R. M. Gulick et coll., «Treatment with indinavir, zidovudine, and lamivudine in adults with human immunodeficiency virus infection and prior antiretroviral therapy», *New England Journal of Medicine,* 1997, 337: 734-739; C. C. Carpenter et coll., «Antiretroviral therapy for HIV infection in 1997: updated recommendations of the International AIDS Society-USA panel», *Journal of the American Medical Association,* 1997, 277: 1962-1969.

56 L. Neergaard, «AIDS Patients Developing Fat Deposits on Face, Bodies», *The Globe and Mail*, 22 juin 1998, à la p. A6.

57 W. Immen, «AIDS Drugs Show Surprising Success», *The Globe and Mail*, 8 mai 1997, A1 et A8, à la p. A8. Voir aussi G. Deutsch, A.-M. Robert, C. Tsoukas, «Impact of HAART in a Major AIDS Treatment Facility», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 458P; R. S. Hogg et coll., «Improved Survival Among Men and Women on Triple Antiretroviral Therapy», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 443P.

58 Centers for Disease Control and Prevention, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 19 septembre 1997, 46(37).

59 A. S. Perelson et coll., «HIV 1 dynamics in vivo: virion clearance rate, infected cell life-span, and viral generation time», *Science*, 1996, 271: 1582-1586.

60 C. Gorman, «The Disease Detective», *Time*, 30 décembre 1996 - 6 janvier 1997, p. 24-31, à la p. 30.

61 *Ibid.*

62 Soulignons qu'il y a controverse sur la question du moment le plus opportun pour commencer le traitement. Voir, par exemple, le Réseau communautaire d'info-traitement sida (RCITS), *Rapport de conférence: La 12e Conférence mondiale sur le sida*, Toronto, RCITS, 1998 (disponible à www.catie.ca).

63 D. D. Ho, «Time to Hit HIV, Early and Hard» [éditorial], *New England Journal of Medicine*, 1995, 333: 450-451.

64 Rachlis et coll., *supra*, note 37, à la
p. 498.

65 J. Antalek, «The Lazarus Effect - Protease Inhibitors: A Return to Health?», *Q San Francisco*, mars-avril 1997, 30-33, à la p. 30.

66 *Ibid.*

67 D. Savage, «The AIDS Crisis is Over», *The Ottawa XPress*, 7 août 1997, aux p. 8-9.

68 *Supra*, note 54.

69 *Supra*, note 51.

70 Wolitski et coll., *supra*, note 52, à la p. 65.

71 *Ibid.*

72 Voir D. Miller, A. J. Pinching, «HIV Tests and Counselling: Current Issues», *AIDS*, 1989, 3 (Suppl. 1): S187-S192.

73 Wolitski et coll., *supra*, note 52, à la p. 65.

74 C. Peckham, D. Gibb, «Mother-to-child transmission of the human immunodeficiency virus», *New England Journal of Medicine,* 1995, 333: 298-302; S. A. Fiscus et coll., «Perinatal HIV infection and the effect of zidovudine therapy on transmission in rural and urban counties», *Journal of the American Medical Association,* 1996, 275: 1483-1488. Pour des études plus récentes, voir l'excellent tour d'horizon de L. M. Mofensen, «Treatment as Prevention: Mother to Child Transmission», séance plénière PL1.2 à la XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 29 juin 98), avec référence à quatre récentes études prospectives menées en Caroline du Nord, à New York, en France et en Colombie-Britannique, révélant que la transmission dans le cas de femmes ne recevant pas de traitement se situait entre 20% et 32%, alors que chez des femmes recevant un traitement d'AZT elle n'était que de 3% à 5%. Cependant, l'administration d'une thérapie antirétrovirale hautement active peut entraîner d'importants effets secondaires post-nataux, chez les nouveau-nés. Voir P. Lorezi et coll., «Safety of Combined Therapies in Pregnancy», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 32453; voir aussi *infra*, la partie consacrée au test du VIH chez les femmes enceintes, au chapitre sur le test requis ou obligatoire, aux p. xxx.

75 R. Royce et coll., «Sexual Transmission of HIV: Current Concepts», *New England Journal of Medicine*, 1997, 336: 1072. Voir aussi O. Gostin, J. W. Ward, A. C. Baker, [Sounding Board] «National HIV Case Reporting for the United States», *New England Journal of Medicine*, 1997, 337(16): 1162-1167, à la p. 1162.

76 «Update: Provisional Public Health Service Recommendations for Chemoprophylaxis after Occupational Exposure to HIV», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1996, 45(22): 468-472.

77 C. Marwick, «Home Testing Lits for HIV Apt to Get FDA Approval», *Journal of the American Medical Association*, 1995, 273(12): 908-909, à la p. 909.

78 Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, Genève, ONUSIDA, août 1997, à la p. 1.

79 Gostin, Ward, Baker, *supra*, note 75, à la p. 1162.

80 *Ibid*., aux p. 1162-1163.

81 Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Tests de dépistage de l'infection à VIH chez les Canadiens: environ 11 000 à 17 000 cas récents d'infection à VIH peuvent ne pas être diagnostiqués*, mai 1998.

82 *Ibid.*

83 *Supra*, note 8, à la p. 38.

84 R. Bayer, «AIDS: Human Rights and Responsibilities», *Hospital Practice*, 1994, 29(2): 155-164, à la p. 155.

85 American Civil Liberties Union, *HIV Surveillance and Name Reporting - A Public Health Case for Protecting Civil Liberties*, ACLU, octobre 1997.

86 M. T. Isbell, «AIDS and Public Health: The Enduring Relevance of a Communautarian Approach to Disease Prevention», *AIDS & Public Policy Journal*, 1993, 8(4): 157-176, à la p. 165.

87 *Ibid*., à la p. 164, avec référence à S. Burris, «Testing, Disclosure, and the Right to Privacy», dans S. Burris et coll. (éd.), *AIDS Law Today: A New guide for the Public*, New Haven, Yale University Press, 1993, 115-149; J. Duffy, *The Sanitarians: A History of American Public Health*, Urbana, University of Illinois Press, 1990; E. Fee, «Sin Versus Science: Venereal Disease in Twentieth-Century Baltimore», dans E. Fee, D. M. Fox (éd.), *AIDS: The Burdens of History*, Berkeley, University of California Press, 1988, 121-146.

88 Voir aussi C. Hanssens, «Inventing "AIDS Exceptionalism"», New York, *Lambda Legal Defense AIDS Project News and Views*, 28 février 1998.

89 Bayer, *supra*, note 84; voir aussi R. Bayer, «Public Health Policy and the AIDS Epidemic: An End to AIDS Exceptionalism?», *New England Journal of Medicine*, 1991, 324(1): 1500.

90 Burr, *supra*, note 3, à la p. 66.

91 *Ibid.*, à la p. 67.

92 Isbell, *supra*, note 86, à la p. 163.

93 (1988), 9 CHRR D/5391 (B.C. Human Rights Council).

94 *Hamel c. Malaxos*, Cour des petites créances, Joliette, no 730-32-000370-929, 25 novembre 1993, non rapportée. Voir aussi D. Patterson, «Un tribunal québécois juge que l'infection asymptomatque par le VIH est un «handicap» au sens de la Charte», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1994, 1(1): 1, 4.

95 *La Commission des droits de la personne du Québec c. Dr G. G.*, T.D.P.Q., Québec, no 200-53-000002-944, 11 avril 1995, j. Michèle Rivet. Voir aussi B. Guillot-Hurtubise, «Debtiste trouvé coupable de discrimination», *Bulletin canadien VIH/ sida et droit,* 1995, 1(4): 1, 14-15.

96 ACLU, *supra,* note 85.

97 *Supra*, note 6.

98 Avant la publication de ce document, une étude effectuée en 1989 sur la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida avait conclu que «la discrimination liée au sida est un problème grave» (British Columbia Civil Liberties Association, *supra*, note 43); en 1992, le CCN-sida avait rapporté que des violations des droits de la personne dans le contexte de l'infection à VIH se produisaient au Canada et qu'elles étaient «répandues» (CCN-sida, *Le VIH et les droits de la personne au Canada*, Ottawa, le Comité, 1992).

99 Une bibliographie de travail d'environ 500 articles a été retenue à partir des ouvrages disponibles. Les ouvrages académiques et scientifiques ont été identifiés à partir de renvois dans la littérature et par le dépouillement de bases de données comme AIDSline, Medline, LegalTrac et Sociofile.

100 Pour une étude de l'impact social et économique des médicaments anti-VIH sur les personnes séropositives, voir J. Grimshaw et coll., «I Feel Like I've Got a Future», *The Social and Economic Impact of Anti HIV Drugs on People with HIV in London*, Londres, The Terrence Higgins Trust, 1998.

101 Y. Jalbert, «Trithérapie et retour au travail: Résultats d'un sondage québécois», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997/98, 3(4)/4(1): 14.

102 Herek et Capitanio, *supra*, note 6.

103 G. M. Herek, J. P. Capitanio, «Public Reactions to AIDS in the United States: A Second Decade of Stigma», *American Journal of Public Health*, 1998, 83(4): 574-577.

104 *Ibid.*

105 Voir R. Jürgens, *Questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida: enquête bibliographique et bibliographie annotée*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1995, à la p. 16.

106 *Supra*, note 6, aux p. 109 et suivantes.

107 Sur ce sujet, et sur ce qui suit, voir D. G. Casswell, *Lesbians, Gay Men, and Canadian Law*, Edmond Montgomery Publications Ltd., 1996,
p. 51.

108 M. Philp, «Rights Panels Losing to Abuse, Commission Says», *The Globe and Mail*, 25 mars 1998, p. A3.

109 W. W. Black, *B.C. Human Rights Review. Report on Human Rights in British Columbia*, Vancouver, Ministry Responsible for Multiculturalism and Human Rights, 1994, p. 14-19, 29-31; Philp, *supra*, note 108.

110 De Bruyn, *supra*, note 6, à la p. 110, avec référence.

111 Philp, *supra*, note 108.

112 R. Jürgens, «Revoilà votre santé — Vous risquez de perdre la protection contre la discrimination», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997/98, 3(4)/4(1): aux p. 3-6, citant F. W. E. Parmet, D. J. Jackson, «No Longer Disabled: The Legal Impact of the New Social Construction of HIV», *American Journal of Law & Medicine*, 1997, 23(1): 8-43.

113 Jürgens, *supra*, note 112**,** à la p. 3.

114 *Bradgon v. Abbott*, 1998 WL 332958 (25 juin 98).

115 Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Le VIH et le sida chez les utilisateurs de drogues injectables au Canada*, Ottawa, mai 1998.

116 Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples autochtones du Canada*, Ottawa, mai 1998.

117 Sur ce qui suit, voir Matiation, *La discrimination, le VIH/sida et les Autochtones: un document de travail*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998, p. 13-29.

118 *Ibid.*, p. 45.

119 *Ibid.*, à la p. 35.

120 New South Wales Anti-Discrimination Board, *supra*, note 43, p. 68.

121 Herek et Capitanio, *supra*, note 103, p. 575.

122 P. Millson et coll., «Prevalence of Human Immunodeficiency Virus and Associated Risk Behaviour in Injection Drug Users in Toronto», *Revue canadienne de santé publique*, 1995, 86(3): 176-180.

123 S. A. Strathdee et coll., «Needle Exchange Is Not Enough: Lessons from the Vancouver Injecting Drug Use Study», *AIDS*, 1997, 11(8): F59-F65, à F61.

124 Pour un survol de ces problèmes, voir D. McAmmond, *Les soins, le traitement et le soutien à donner aux utilisateurs de drogues par injection vivant avec le VIH ou le sida - Rapport de consultation*, mars 1997.

125 Pour une analyse des implications légales et éthiques, voir Réseau juridique canadien VIH/sida, *VIH, usage de drogue par injection et soins, traitements et soutien: questions juridiques et éthiques - Rapport de consultation*, Montréal, le Réseau, 1998.

126 A. Green et coll., «Physician Perceptions of HIV(+) IDU as Barriers to Treatment», VIIe Conférence canadienne annuelle de recherche sur le VIH (1998), abrégé 125.

127 Pour une analyse approfondie de l'historique et de la situation actuelle des questions concernant les gais et lesbiennes dans le contexte du VIH/sida, voir Fisher et coll., *supra*,
note 20.

128 Voir p. ex., D. D. Celentano et coll., «Self-Reported Antiretroviral Therapy in Injection Drug Users», *Journal of the American Medical Association*, 1998, 280(6): 544; S. A. Strathdee et coll., «Barriers to Use of free Antiretroviral Therapy in Injection Drug Users», *Journal of the American Medical Association*, 1998, 280(6): 547.

129 S. Burris, «Driving the Epidemic Underground? A New look at Law and the Social Risk of HIV Testing», *AIDS & Public Policy Journal*, 1997, 12(2):
66-78, à la p. 67.

130 Isbell, *supra*, note 86, à la p. 161.

131 R. Steinbrook, «Battling HIV on Many Fronts», *New England Journal of Medicine*, 1997, 337(11): 779-781, à la p. 779, avec références multiples.

132 *Ibid.*

133 Communication reçue de R. Kort, directeur des programmes nationaux, Société canadienne du sida, le 26 août 98.

134 Voir Gorman, *supra*, note 60.

135 W. Immen, *supra*, note 57, à A-1.

136 M. Lenz, «Lägner heißt nicht besser leben», *Süddeutsche Zeitung*, 28 août 1997, p. 8.

137 K. Dong et coll., «Changes in Body Habitus in HIV+ Women After initiation of Protease Inhibitor Therapy», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 12373; E. Bernasconi et coll., «Metabolic Changes in HIV-Infected Patients Treated with Protease Inhibitors», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 12375; R. K. Walli et coll., «Petipheral Insulin Resistance Leading to Impaired Glucose Tolerance in HIV-1 Infected Patients treated with Protease Inhibitors», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 41177.

138 D. Gorden, directeur des communications à la San Francisco AIDS Foundation, cité dans Antalek, *supra*, note 65.

139 Estimé avancé par le Dr J. Montaner, directeur de la recherche sur le sida à la University of British Columbia et au St. Paul's Hospital, Vancouver, rapporté dans Immen, *supra*, note 57.

140 «Protease Inhibited», *POZ*, mars 1998, à la p. 31.

141 *Ibid.*

142 *Ibid.*

143 Voir, p. ex., J. Austin et coll., «A Study of Antiretroviral Drug Taking Behaviour in Persons Living with HIV/AIDS», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 438P; R. Carson et coll., «Drug Compliance in Patients Starting Saquinavir», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 435P; V. Montessori et coll., «Aggressive Therapy of Intravenous Drug Users with Primary HIV Infection», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 442P; voir ausi J. Gray et coll., «Incomplete Care Experiences of Gay Men as Young Adults (Ages 28 to 40) Can Influence Adherence to Antiretroviral Therapy», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 165P; S. Laframboise et coll., «The Health Care Experiences of HIV-Positive Transgendered Persons Can Influence Adherence to HIV Therapie», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 180P; C. Perpête et coll., «Treatment Adherence: An Analytical Approach», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 405.

144 Community Prescription Service, «HIV Patients in Better Health Least Likely to Adhere to Treatment Regimens», New York, communiqué de presse émis le 8 juin 1998.

145 P. Wilson, ancien directeur des politiques publiques au AIDS Project Los Angeles, cité dans «Adhere Say», *POZ*, mars 1998, à la p. 79.

146 *Ibid.*

147 D. Sontag, L. Richardson, «Doctors Withhold H.I.V. Pill Regimen from Some», *The New York Times*, 2 mars 1997, p. A1.

148 M. Munro, «Once-Promising AIDS Drugs Failing», *The Vancouver Sun*, date inconnue, citant le Dr J. Montaner.

149 Sontag et Richardson, *supra*, note 147, citant le Dr A. Fauci, directeur du U.S. National Institute of Allergy and Infectious Diseases.

150 *Ibid.*

151 *Ibid.*

152 Communication reçue de R. Kort, *supra*, note 133.

153 Voir, p. ex., D. S. McMurchy, R. Palmer, R. Throop, «Who Pays for Antiretroviral Therapy in Ontario?», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida/sida (1998), abrégé 174P.

154 Voir, p. ex., Immen, *supra*, note 57,
à A8.

155 Voir, p. ex., UK ONG AIDS Consortium, *Access to HIV Treatments in Developing Countries - Interim Report*, Londres, le Consotrium, 1997.

156 RCITS, *supra*, note 62.

157 *Lesbian/Gay Law Notes*, janvier 1997, avec référence à un article de L. Keen dans le *Washington Blade* du 13 décembre.

158 M. J. Huisman, «Mistrust and Consequences — Telling Antiretroviral Fact from Fiction is no Game Show», *POZ*, juillet 1998, à la p. 130.

159 Isbell, *supra*, note 86, à la p. 163.

160 *Ibid.*

161 Centre pour les droits de l'homme des Nations Unies, Genève, *Report of an International Consultation on AIDS and Human Rights (Geneva, 26-28 July 1989)*, New York, Nations Unies, 1991 (HP/PUB/90/2).

162 Bureau du Haut Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Le VIH/sida et les droits de l'homme - Directives internationales*, Nations Unies, New York et Genève, à la p. 44.

163 J. Dwyer, «Legislating AIDS Away: The Limited Role of Legal Persuation in Minimizing the Spread of HIV», *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 1993, 9: 167.

164 M. Kirby, «Human Rights and the HIV Paradox», *The Lancet*, 1996, 348: 1217-1218 (reproduit dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3): 50-52).

165 ACLU, *HIV Surveillance and Name Reporting*, *supra*, note 85.

166 Lenz, *supra*, note 136, citant U. Meurer, directeur des programmes à l'intention des personnes vivant avec le VIH/sida, à la Deutsche AIDS Hilfe (Société allemande du sida).

167 R. Bayer, «HIV Exceptionalism Revisited», *AIDS & Public Policy Journal,* 1994, 9(1): 16-18, à la p. 18.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

LE CONSENTEMENT

Historique
Situation actuelle
Évaluation
Recommandations
Exceptions

Historique

Canada

Les organisations canadiennes qui ont étudié les questions soulevées par le test de sérodiagnostic du VIH, depuis 1986 — notamment l'Association du Barreau canadien (division Ontario), le Comité consultatif national sur le sida, la Société royale du Canada, le Comité consultatif f/p/t, le Comité parlementaire sur le sida, l'Association canadienne de santé publique et l'Association médicale canadienne —, ont toutes conclu que ce test ne devrait généralement être pratiqué qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne sur laquelle il porte.168 Tel que l'a déclaré la Société royale du Canada, «Les personnes désirant subir un test devraient être bien informées des conséquences de cette demande et devraient donner leur consentement éclairé avant de le passer.»169 En particulier, comme on l'explique dans la troisième édition des *Lignes directrices pour le counselling* pour le sérodiagnostic du VIH, publiées par l'AMC,170

- «il ne faut pas croire implicitement ou supposer qu'il y a consentement éclairé»;

- «pour obtenir le consentement éclairé du patient, il faut l'informer, lui révéler les avantages et les inconvénients des tests de sérodiagnostic du VIH, l'écouter, répondre à ses questions et lui

demander la permission de procéder à chaque étape du counselling et du test»;

• «pour que la personne consente de façon éclairée à subir un test de sérodiagnostic du VIH, elle doit être jugée apte; comprendre l'objet, les risques, les préjudices et les avantages de subir ou non le test; donner son consentement volontairement».171

Développements internationaux

Les recommandations en vigueur au Canada sont conformes à celles formulées dans les autres pays où l'on insiste sur le fait que le test ne doit être effectué que lorsqu'il est volontaire, en s'assurant que le consentement est éclairé et que la confidentialité du patient est protégée.

La question d'un diagnostic sans consentement a fait surface lorsque la British Medical Association (BMA) a adopté une résolution, en 1987, à l'effet que «le test des anticorps au VIH devrait être laissé à la discrétion du médecin du patient et il ne devrait pas être nécessairement conditionnel au consentement du patient». Lorsque des inquiétudes furent exprimées au sujet d'une possibilité de responsabilité légale, la BMA a obtenu un avis juridique la prévenant que le test du VIH sans consentement pouvait exposer les médecins à des poursuites pour voies de fait ou pour négligence.172 Par la suite, d'autres organisations médicales ont reçu des opinions de conseillers qui, pour d'autres raisons, appuyaient en général le point de vue selon lequel la loi nécessite que le médecin obtienne le consentement spécifique du patient pour le test du VIH.173 Cette position jouit maintenant d'un appui considérable.174

En Australie, le Legal Working Party de l'Intergovernmental Committee on AIDS a recommandé l'adoption d'une disposition législative imposant la nécessité d'un consentement spécifique et éclairé au test du VIH,175 ainsi que la création d'un ombudsman médical ou d'un Bureau des plaintes du domaine de la santé, dans chaque juridiction, pour faire enquête sur des plaintes. De manière semblable, la New South Wales Anti-Discrimination Board176 et le New South Wales Ministerial Review HIV/AIDS Legal Working Party177 ont recommandé l'adoption d'une disposition sur le «consentement éclairé», bien que le ministère de la Santé ait laissé de côté cette recommandation en expliquant que la *common law* «s'occupe adéquatement de ces préoccupations»178 D'autres exemples se trouvent dans les politiques nationales sur le sida en Suisse et aux Pays-Bas, qui tentent d'assurer que le test soit toujours volontaire et repose sur le consentement éclairé de la personne qui le subit.179 En France, une circulaire adoptée en octobre 1987, résumant les conditions d'un test volontaire du VIH en milieu de soins de la santé, déclare que les patients doivent être informés à l'avance qu'on entend leur administrer un test du VIH, et que l'on doit obtenir leur consentement libre.180

Situation actuelle

En dépit du consensus qui émane des recommandations susmentionnées, à l'effet que le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'avec le consentement éclairé et spécifique du patient, il est de plus en plus manifeste que des personnes ayant recours à des services médicaux subissent le test sans le savoir ou y avoir consenti:

> Il existe des rapports selon lesquels des médecins et hôpitaux ontariens ont pratiqué des tests des anticorps anti-VIH sans obtenir de consentement spécifique et éclairé, en se fiant plutôt sur un consentement implicite aux traitements et tests sanguins habituellement pratiqués à l'hôpital. On appelle souvent cette pratique «test de routine des anticorps anti-VIH» — c'est-à-dire un test sans le consentement spécifique et éclairé du patient [référence omise].181

Deux incidents survenus dans un hôpital montréalais, en 1995, illustrent les problèmes soulevés par le test «de routine».182 Dans le premier cas, on administrait le test à un homme peu après son admission à l'Hôpital Notre-Dame pour une crise d'épilepsie, sans lui demander son consentement ni l'en informer. Une semaine plus tard, un neurologue lui annonçait qu'il était séropositif et qu'il souffrait d'un problème neurologique lié au sida. Le neurologue a alors quitté la pièce abruptement sans offrir d'information supplémentaire ou de counselling au patient. L'homme n'a reçu de counselling et de soutien psychologique que le jour suivant. Un mois plus tard, l'homme a eu accès à son dossier médical et a découvert qu'on lui avait effectivement administré un test de sérodiagnostic du VIH, mais que le résultat était revenu 5 jours après l'annonce de sa séropositivité par ce médecin, et qu'il était en réalité négatif.

Seulement quelques semaines après ce cas, un autre patient du même hôpital subissait le test de sérodiagnostic du VIH sans y avoir donné son consentement. Il n'a été informé du test et de son résultat positif que plusieurs semaines plus tard. Comme dans le premier cas, le médecin n'a offert ni counselling, ni information. Elle l'a simplement référé à une clinique, en lui souhaitant bonne chance.

Malheureusement, on ne peut pas considérer que de telles violations des droits des patients sont des cas isolés ou limités à un hôpital en particulier. En 1995, plusieurs des 60 personnes et organismes consultés au cours de la Phase I du Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida se disaient préoccupés par le fait que le test de sérodiagnostic du VIH était fréquemment pratiqué sans le consentement spécifique et éclairé du patient. Selon Me David Thompson, avocat montréalais représentant les deux patients des cas de Notre-Dame, des personnes admises dans des hôpitaux subissent fréquemment un test de routine du VIH sans leur consentement.183 Un rapport préparé par le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal présente des témoignages qui tendent à confirmer ceci.184 Une étude menée auprès de femmes vivant avec le VIH à Montréal a révélé que une femme sur huit, blanche et n'utilisant pas de drogue par injection, et une femme sur quatre, haïtienne ou d'origine africaine participant à l'étude, avaient subi le test sans en être informées.185 Dans son mémoire à la CRDO, le Comité sida d'Ottawa déclarait être au courant que des médecins négligeaient fréquemment de demander le consentement des patients avant de leur administrer le test.186 Par ailleurs, dans un sondage effectué parmi des médecins québécois, un tiers des répondants approuvaient l'administration du test sans l'autorisation du patient.187 En outre, plusieurs des personnes consultées dans la préparation de *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone*188 ont dit se préoccuper du fait que le test du VIH était souvent pratiqué dans les communautés autochtones sans le consentement spécifique ou éclairé des sujets.189

Le test du VIH sans que le patient en soit informé est aussi un problème dans d'autres pays. Par exemple, une étude sur les questions relatives à la vie privée dans le contexte du VIH/sida, auprès de

32 organismes dans cinq villes de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, a révélé que «la pratique du test subreptice du VIH à des fins de diagnostic demeure un problème».190 Cette conclusion concorde avec celles d'une étude auprès de médecins de l'Australie occidentale qui a révélé que 74% des médecins interrogés ne croyaient pas que le consentement du patient était toujours nécessaire avant de procéder à ce test.191 En Afrique du Sud, la Law Commission a reçu des témoignages de membres du public, de travailleurs de la santé et d'organismes sur le sida, selon lesquels «plusieurs patients sont soumis au test du VIH sans qu'on leur ait demandé le consentement éclairé nécessaire, dans des établissements de santé tant publics que privés».192

Qu'est-ce qui pousse des médecins à administrer un test à des patients sans leur consentement? Plusieurs hôpitaux américains ont affirmé que des préoccupations relatives à la transmission du VIH de patient à prestataire de soins médicaux constituent un facteur.193 Certains médecins sont d'avis que, pour pouvoir se protéger, ils doivent connaître l'état sérologique du patient, à l'opposé du principe voulant que les précautions soient appliquées de manière universelle. Par ailleurs, certains médecins désirent simplement exclure la possibilité d'un diagnostic du VIH sans rendre le patient inutilement nerveux. De façon générale, plusieurs médecins semblent ne pas comprendre pourquoi le test de sérodiagnostic du VIH devrait être abordé différemment d'autres tests médicaux. En réaction à l'avis juridique selon lequel le consentement spécifique au test du VIH pouvait être requis du point de vue légal, un médecin a écrit:

> Quand cessera toute cette folie? Un patient anémique doit-il donner un consentement éclairé et recevoir du counselling avant qu'on ne prélève un échantillon de sang pour exclure la possibilité d'un diagnostic de leucémie? Est-ce que l'on doit dire à tout fumeur d'âge moyen, avant qu'il consente à une radiographie thoracique, que l'on pourrait lui découvrir un cancer du poumon? Le sida est une maladie épouvantable, mais la tuberculose l'était aussi et le cancer du poumon l'est aussi. Comment peut-on espérer contrôler le sida si les leaders de la profession médicale découragent activement son diagnostic?194

Évaluation

> À la lumière des conséquences importantes qui se rattachent au fait, pour un patient, d'apprendre qu'il est séropositif, il n'y a aucune raison pour ne pas insister sur le consentement éclairé avant de prélever du sang ou quelque fluide corporel en vue d'un test d'anticorps anti-VIH.195
>
> *Avant d'ordonner un test de détection des anticorps du VIH, les médecins ont le devoir de se renseigner sur sa signification, sur l'usage qu'il convient d'en faire et sur les répercussions néfastes qu'il risque d'avoir. En effet, si les résultats du test devaient à être connus par des tiers, il s'ensuivrait des conséquences désastreuses pour le patient et pour sa vie privée. Cela reste encore vrai au début de la présente décennie. C'est pourquoi on commet une grave erreur en considérant que les tests de dépistage du VIH sont comme n'importe quel autre test et qu'ils ne nécessitent plus la triple sauvegarde de la confidentialité, du counselling et du consentement*

> *[emphase dans l'original].*196
>
> L'ostracisme qui peut découler du résultat du test requiert que l'on adopte un certain nombre de mesures de précaution dans toute situation où une personne subira un test pour la présence d'anticorps au VIH. Le consentement éclairé donne à une personne la possibilité de déterminer si le test peut correspondre à ses motifs de le subir.197

Bien que l'on puisse constater que certains cliniciens sont d'avis qu'il est temps de réintégrer le sida à la pratique médicale générale198 et d'autoriser le test sans consentement spécifique, il est important, au point tournant actuel, de résister aux pressions en faveur du test de routine. Il est clair que les avantages possibles du test se sont accrus considérablement pour l'individu, mais les préjudices possibles demeurent importants:

> Le test de sérodiagnostic du VIH se distingue facilement de la plupart des tests sanguins ordinaires pour plusieurs raisons. D'importance primordiale est le fait que les conséquences personnelles, sociales et financières peuvent être graves lorsque l'on est identifié comme séropositif.199

Comme le souligne Turkington, un test du VIH est différent d'un test de cholestérol ou d'autres problèmes sanguins qui ne comportent pas de risque important de conséquences négatives pour le patient s'ils viennent à être connus: «Comparer un test de cholestérol avec un test du VIH ressemble à une comparaison entre un pétard et la bombe H».200 Field souligne également que «ainsi que le sida diffère de toutes les autres maladies que nous connaissons, les conséquences possibles du test de détection des anticorps anti-VIH n'ont de commune mesure avec rien d'autre, dans notre société»:

> Le test peut entraîner d'énormes conséquences qui se répercutent dans toutes les sphères de la vie. La connaissance par des tiers qu'une personne a été diagnostiquée séropositive au VIH, ou même qu'elle a simplement subi un test, [...] peut causer de graves préjudices.201

Comme on l'a démontré ci-dessus,202 le stigmate et la discrimination à l'égard du VIH sont encore insidieux, au Canada, et le VIH/sida demeure à maints égards différent des autres maladies: tandis que la majorité des maladies suscitent la sympathie et le soutien de la famille et de l'entourage, les personnes vivant avec le VIH ou le sida continuent de subir la stigmatisation et la discrimination. Étant donné la persistance de ces possibilités omniprésentes et menaçantes pour le bien-être des personnes séropositives, les arguments en faveur du consentement spécifique et éclairé conservent toute leur pertinence. Ceci a été reconnu récemment dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de l'homme, en vertu desquelles «[a]bstraction faite des tests de surveillance et d'autres test réalisés à des fins épidémiologiques, la législation relative à la santé publique doit assurer que les tests de recherche du VIH sont effectués seulement avec le consentement accordé en connaissance de cause des intéressés».203

En outre, tel que souligné par Bayer, en dépit de l'importante amélioration de la perspective clinique, les motifs moraux de l'importance du consentement informé avant l'administration d'un test du VIH sont inchangés. En éthique médicale, il est un principe reconnu selon lequel un adulte compétent a le

droit de déterminer les traitements qu'il entreprend et le droit de mettre fin à ces traitements. Par extension, ce principe — qui pose des limites à l'autorité paternaliste du médecin, dans l'intérêt du patient — accorde à l'adulte compétent le droit de décider s'il désire subir un test qui servirait de base pour amorcer un traitement.204 Comme l'explique Magnusson:

> Le contrôle de ce qui peut être fait avec un échantillon corporel qui a été prélevé s'inscrit dans la lignée de la reconnaissance de l'importance de l'autonomie du patient, tant en droit que du point de vue de l'éthique. Si les patients ont le droit de refuser un traitement médical et le droit d'être pleinement informés des risques matériels qui s'y associent, il semble qu'ils aient aussi le droit d'opposer leur veto [...] à des tests de diagnostic dont ils ne veulent pas et qui sont délicats. Cet argument prévaut si l'on considère que la relation médecin/patient en est une où le médecin a le devoir d'agir essentiellement dans l'intérêt de son patient, plutôt que dans son propre intérêt.205

Par ailleurs, du point de vue de l'éthique, Magnusson fait remarquer que:

> un test subreptice pour le VIH entraîne un problème pour le médecin. Si le patient est séropositif, le médecin se trouvera dans la délicate position de devoir informer le patient d'un résultat affligeant qui a été obtenu de façon clandestine. [...] Or, l'omission d'informer le patient de son diagnostic positif au VIH serait indéniablement contraire à l'éthique.206

La question de savoir si le consentement spécifique et informé d'un patient avant l'administration d'un test du VIH est *légalement* nécessaire constitue un sujet de débat et n'a jamais été tranché par une cour canadienne. La question a été laissée pendante par la Cour d'appel de l'Ontario dans l'affaire *Société canadienne du sida c. Ontario*:

> En ce qui concerne les arguments de la demanderesse, fondés sur la *Charte des droits et libertés*, nous considérons, dans la décision sur cet appel, que le juge Wilson avait raison de conclure qu'il n'y avait pas de consentement au test des échantillons en question. Notre hésitation à nous prononcer sur la question du consentement, outre que cela semble superflu dans la décision ultime, vient de la difficulté à faire la différence entre les obligations légales en 1984 et 1985, lorsqu'ont été faits les dons de sang, et la notion croissante d'obligation morale à obtenir un consentement éclairé, tel que l'a révélé le débat ultérieur sur la question du sida. *Il est préférable que la question de savoir si cette notion d'obligation morale en est aussi une d'ordre légal soit tranchée dans une affaire dont le résultat repose sur cette décision.* [italique ajouté]207

Néanmoins, il semble que l'obtention du consentement spécifique et éclairé soit nécessaire également sur le plan légal. En particulier, il a été soutenu que le caractère fiduciaire de la relation médecin/patient, nécessitant de la part du médecin un degré élevé de loyauté envers le patient, requiert qu'ils demande à son patient de consentir expressément à «des tests au sujet desquels une personne raisonnable dans la position du patient souhaiterait être expressément informée et conseillée, ainsi qu'à des tests au sujet desquels le patient en l'espèce souhaiterait être expressément informé et être conseillé».208 En appliquant ce critère, on arrive à la conclusion que le test du VIH ne devrait pas en

général être pratiqué sans un consentement spécifique et éclairé du patient, vu le stigmate lié au résultat du test, le risque de discrimination et d'atteinte à la vie privée, et l'importance du counselling préalable, pour le patient.209 Ceci rencontre les conclusions auxquelles est arrivée Stoltz: au terme d'une étude de la jurisprudence canadienne relative au droit de donner ou de refuser le consentement à un traitement médical, et de l'analyse des directives professionnelles à l'intention des médecins relativement au test du VIH, elle a conclu que «un médecin qui a administré un test du VIH à un patient sans satisfaire aux exigences élémentaires de la doctrine du consentement éclairé telle que la prescrivent avec force détail les *Lignes directrices* de l'AMC s'expose à la fois à des poursuites civiles pour dommages, venant de la personne ainsi soumise au test, et à des poursuites pour inconduite professionnelle, venant de l'organisme d'accréditation qui régit sa profession, pour faute d'avoir respecté les normes de pratique».210

Afin d'assurer que, dans la pratique, les médecins s'acquittent de leurs obligations légales et éthiques et qu'ils ne procèdent au test qu'en présence d'un consentement spécifique et éclairé de leur patient, la CRDO a recommandé l'adoption d'une loi détaillée et spécifique au VIH, régissant le test et la protection des renseignements qui s'y rattachent, où il serait stipulé qu'aucun test relatif au VIH ne doit être administré à un patient sans son consentement volontaire, éclairé et spécifique.211 Certaines lois stipulant que le test ne soit effectué qu'en présence du consentement éclairé du patient, et prévoyant des amendes ou d'autres pénalités en cas d'infraction, existent déjà dans certains États. L'État de New York, par exemple, requiert une preuve écrite du consentement éclairé d'un patient avant que le laboratoire ne réponde à une demande de test.212 En Australie, le *HIV/AIDS Preventive Measures Act* (1993) de la Tasmanie, stipule que le test du VIH ne peut pas être administré sans le consentement [spécifique] du sujet testé.213

L'adoption de politiques au niveau hospitalier peut aussi contribuer à assurer que l'on comprenne l'importance d'obtenir le consentement spécifique et éclairé du patient avant de pratiquer ce test. Ces politiques devraient exclure explicitement le test de sérodiagnostic du VIH du consentement général aux tests médicaux et préciser que ce test ne doit être administré qu'avec un consentement spécifique et éclairé du patient.

Une réponse au *Document de travail* a exprimé la suggestion qu'un formulaire normatif de consentement soit élaboré et

> donné de façon systématique à chaque Canadien qui passera un test du VIH, pour qu'il en prenne connaissance et le signe. Le contenu de ce formulaire écrit pourrait servir d'incitatif pour les patients qui n'ont pas reçu de counselling approprié à poser les questions pertinentes. Le formulaire signé pourrait être consigné au dossier du patient ou on pourrait exiger qu'il soit broché à la demande de test qui accompagne le prélèvement sanguin. Dans le cas du test anonyme, le patient pourrait simplement écrire son code d'identité, au lieu de signer son nom. Puisque les politiques d'hôpitaux ne lient pas les intervenants sur le plan légal et qu'elles sont carrément laissées pour compte dans certains cas, cette mesure pourrait conduire à un niveau accru de conformité.214

Recommandations

1.1 En dépit des récents développements, les arguments en faveur d'un consentement spécifique et éclairé conservent toute leur pertinence. Règle générale, au Canada, le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit.

1.2 Les hôpitaux et les collèges des médecins devraient être incités à adopter des politiques sur le test de sérodiagnostic du VIH précisant que ce test ne devrait être pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit.

1.3 Les médecins devraient offrir de façon systématique à tous les patients de l'information sur le test de sérodiagnostic du VIH, mais ne jamais administrer ce test sans le consentement spécifique et éclairé, pour deux motifs: les préjudices possibles du test et le respect de l'autonomie des patients.

Exceptions

Nonobstant ces conclusions, il pourrait être justifié, dans certaines situations, de faire exception au principe général de ne pas pratiquer le test de sérodiagnostic du VIH sans le consentement volontaire, spécifique et éclairé du patient. La présente section identifie deux situations telles.

Test des donneurs

Le test obligatoire des donneurs de sang, organes, tissus, ovules, sperme, ou d'autres parties du corps ou liquides corporels est endossé de manière universelle comme une méthode essentielle et efficace pour prévenir la propagation du VIH.215 Bien que le test courant ne détecte pas tous les donneurs séropositifs, son apparition a néanmoins accru considérablement la sécurité des banques de produits humains.

1.4 La règle générale, au Canada, selon laquelle le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit, ne s'applique pas dans le cas du test de donneurs de sang, organes, sperme et produits corporels similaires. Dans tous les cas de dons, les donneurs éventuels devraient être informés, avant que ne soit pratiqué le test, du fait qu'on procédera à un test du VIH, et recevoir des renseignements appropriés sur sa nature et son but.

Test à des fins de recherche

Une question plus controversée que le cas des donneurs de sang, organes, sperme ou autres produits humains, consiste à savoir si l'on devrait permettre que le dépistage à des fins épidémiologiques soit effectué sans consentement éclairé.

Avec l'apparition du test de détection des anticorps anti-VIH, en 1985, il devenait possible d'effectuer des recherches sur l'ampleur de l'épidémie et d'observer l'évolution de ses voies de propagation. Ce type d'information est un atout important dans l'élaboration, la mise en oeuvre et le suivi de programmes de prévention et de contrôle du VIH. Le test volontaire et le test obligatoire ne permettent pas d'obtenir ces renseignements, car ils donnent une perspective biaisée de la prévalence du VIH dans la population: dans le cadre du test volontaire, les personnes les plus exposées au risque d'infection à VIH et celles qui sont marginalisées dans la société peuvent être surreprésentées ou sous-représentées dans le groupe d'individus qui subit le test; de la même manière, le test requis ou le dépistage requis ne permettent pas d'accéder à une information qui soit suffisamment précise ou complète pour être utile à la surveillance dans le cadre de la santé publique, puisque les personnes vulnérables au VIH peuvent éviter le contact avec des services de santé ou liés au test, créant ainsi un biais statistique d'autosélection dont le degré est inconnu.216

Par conséquent, comme alternative aux programmes de test volontaire ou requis de personnes à des fins de recherche épidémiologique, on a créé des programmes de dépistage anonyme non relié (DANR). Le DANR, aussi appelé «test à insu», consiste à pratiquer le test d'une manière systématique sur les échantillons de sang non utilisés qui avaient été prélevés à des fins médicales autres que le sérodiagnostic du VIH.

Historique

Développements internationaux

Peu de controverse s'est manifestée, aux É.-U., lorsque des recherches ayant recours au DANR ont été proposées,217 puis mises en oeuvre en 1986.218 Au Royaume-Uni, c'est en 1987 que Sir Richard Doll,219 président du Sous-comité d'épidémiologie du Working Party on AIDS, au sein du British Medical Research Council, a proposé que l'on procède à ce type de recherche. Au départ, des objections ont été exprimées dans les communauté médicale, éthique et juridique. Un compromis a été atteint pour permettre d'aller de l'avant, assorti d'une provision permettant de s'y soustraire et convenablement annoncée,220 et le Royaume-Uni a amorcé une série d'études ayant recours au DANR.221 Des études de ce type ont été effectuées aussi en Australie et «ont procuré de l'information épidémiologique utile à propos de la propagation du VIH dans la communauté hérérosexuelle».222 En 1989, l'OMS endossait le recours au DANR pour permettre la cueillette de données épidémiologiques sur le VIH, tout en précisant que les critères suivants doivent être respectés lorsque l'on entend effectuer un DANR:223

- Avant d'entreprendre un programme de dépistage anonyme non corrélé dans le cadre de la santé publique, il est indispensable d'étudier en détail ce type de dépistage sur le plan éthique dans le contexte socioculturel du pays où il doit être exécuté. Si le dépistage va à l'encontre de la politique nationale de santé publique en vigueur, il ne devra pas être entrepris. S'il est proposé par un pays mais réalisé dans un autre, la proposition doit être soumise à un comité d'éthique du pays qui l'a émise de même qu'à un organe analogue du pays hôte.

- Les échantillons destinés au DANR doivent avoir été prélevés à d'autres fins, avec le consentement du sujet. Prélever le sang essentiellement ou uniquement pour procéder au

dépistage de l'infection à VIH poserait de graves problèmes d'éthique. La quantité de sang prélevée doit représenter le minimum indispensable et être, au plus, très légèrement supérieure à celle qui est nécessaire pour réaliser les tests auxquels l'échantillon était destiné.

• Il ne sera demandé aucun autre renseignement que ceux qui sont recueillis aux fins premières pour lesquelles l'échantillon a été prélevé.

• Toutes les indications susceptibles de permettre l'identification de l'individu testé doivent être éliminées des échantillons réservés au dépistage anonyme non corrélé avant leur examen en laboratoire.

• Les protocoles de DANR doivent être soigneusement examinés afin qu'il n'existe aucun moyen de déterminer à qui correspondent les résultats des tests; afin que les études puissent être réalisées en vue d'obtenir le maximum de données utiles à la surveillance, compte tenu des estimations de la prévalence du virus dans la population sous surveillance; et afin que le personnel chargé du dépistage soit préparé à respecter le protocole de dépistage anonyme non corrélé et puisse être soumis à des contrôles, en vue d'éviter toute atteinte à l'anonymat.

• Chaque fois que cela sera possible, les populations faisant l'objet d'un dépistage anonyme non corrélé devraient avoir la possibilité de se soumettre volontairement aux examens (avec garantie de confidentialité et d'anonymat) afin que les personnes qui veulent savoir si elles sont infectées par le VIH puissent en être informées.

• Les ressources consacrées au dépistage anonyme non corrélé devraient être proportionnelles à son rôle dans la surveillance, dans le cadre d'un programme complet de prévention et de lutte contre le VIH/sida. Le DANR ne devrait pas faire obstacle à la réalisation d'autres importants objectifs de santé publique, notamment celui pour lequel les échantillons ont été recueillis.

• L'attention des dispensateurs de soins de santé devrait être appelée sur le fait que les échantillons qu'ils prélèvent sur les patients peuvent être utilisés pour le DANR du VIH.

• Dans les régions où la prévalence du VIH est faible, on pourrait envisager de grouper les échantillons de sérum prélevés en vue du dépistage anonyme non corrélé du virus.

De plus, l'OMS a avancé les «problèmes à résoudre» qui suivent, pour assurer que les critères et les normes des programmes de surveillance soient respectés — De quelle manière annoncera-t-on un programme de DANR afin que les gens n'hésitent pas à s'adresser à des services dispensateurs de soins de santé desquels des échantillons en vue de ce dépistage pourraient être obtenus? Comment convaincre les dispensateurs de soins de santé et le public que le DANR est effectué dans le respect des normes et dans l'anonymat? De quelle manière axer les services sur les groupes de population dont on sait qu'ils comprennent des personnes séropositives? Quelles informations (l'âge, le sexe, par exemple) seront notées sur l'échantillon de sang, vu la nécessité de conserver l'anonymat tout en recueillant les données les plus utiles à l'exercice d'une surveillance? De quelle manière faudrait-il présenter les résultats du dépistage pour qu'ils puissent être utilisés dans le cadre d'autres activités de prévention et de lutte contre le VIH/sida?

En Australie, comme le rapporte Magnusson, l'Australian Health Ethics Committee a publié en 1993 un document de travail qui abordait les questions éthiques relatives à l'utilisation de tissus humains pour la recherche. Ce document recommandait que l'on ne se limite pas à demander un consentement «général» des patients à une telle utilisation de leurs tissus, en privilégiant plutôt l'approche consistant à ce que les comités institutionnels en matière d'éthique examinent les projets de recherche cas par cas. La recommandation était qu'il revienne à ces comités de décider s'il convenait d'outrepasser à la règle nécessitant un «consentement éclairé», compte tenu du tissu humain concerné, de la nature de la recherche, de l'intérêt éventuel des résultats de la recherche pour le patient ou sa famille, de la probabilité que la demande de consentement éclairé entraîne une anxiété indue, et de la possibilité d'application commerciale.224

Développements au Canada

En octobre 1987, le CCN-sida a recommandé que les autorités fédérales de santé entreprennent ou soutiennent la cueillette de données sur la séroprévalence par le biais du DANR.225 En 1988, la Société royale du Canada, le Programme national de recherche et développement en matière de santé et le Centre fédéral sur le sida ont proposé que soient effectuées des études de DANR. En particulier, la Société royale a identifié le DANR comme la méthode de prédilection pour atteindre les objectifs de surveillance épidémiologique du VIH.226

Les lignes directrices fédérales

En octobre 1987, le Centre fédéral sur le sida a créé un groupe de travail afin d'élaborer des lignes directrices pour le recours au DANR en recherche. Le groupe a identifié les avantages suivants de l'utilisation du modèle de recherche non reliée: elle permet des évaluations précises de la prévalence de l'infection à VIH parce qu'elle évite le biais de l'autosélection inhérent à toutes les études volontaires; elle n'est pas importune; elle assure le respect de la vie privée puisque les résultats des tests de détection des anticorps du VIH ne peuvent être reliés aux personnes; et elle est rentable.227

Le groupe de travail a considéré que les préoccupations d'ordre éthique et juridique soulevées par le DANR n'écartaient pas son utilisation, pourvu que certaines exigences soient satisfaites. En 1991, le groupe de travail s'est réuni de nouveau et a révisé ses lignes directrices, pour établir que:

- Accès universel au moyen du système de soins de santé au dépistage volontaire et individuel en vertu des conditions prescrites du consentement éclairé, du counselling avant et après le dépistage et de la confidentialité serait un préalable. Les personnes dont le sérum non utilisé peut faire l'objet d'études démographiques non reliées doivent avoir accès à des services de diagnostic appropriés pour obtenir des renseignements au sujet de leur état relativement aux anticorps du VIH.

- Seul serait utilisé le sérum surnuméraire obtenu régulièrement à d'autres fins.

- Le lien serait rompu de façon permanente entre les dossiers avant le dépistage afin qu'il soit impossible en tout temps d'identifier les résultats aux tests individuels.

• Aucun renseignement pouvant mener à l'identification des personnes ne serait utilisé. Aucun échantillon assez restreint pour identifier les personnes ne ferait l'objet d'un rapport. Il faudrait justifier chaque prélèvement d'information démographique et l'analyse des données. L'équilibre entre le besoin de savoir pour la santé publique et les risques et avantages pour un sous-groupe quelconque pouvant être identifié par l'analyse des données doit faire l'objet d'un examen sérieux.

• Les populations étudiées devraient être informées de la recherche, au moyen d'une communication claire et équilibrée avec le public. Le consentement éclairé individuel ne serait pas utile, puisque la recherche ferait appel au sérum non utilisé. Il serait impossible de relier les résultats des tests à une personne quelconque. Les données seraient produites pour une population et non pour les personnes qui composent cette population.

• Les refus menacent la valeur de la recherche non reliée en créant un biais statistique inconnu. Sur le plan éthique, il n'est pas nécessaire d'inclure une disposition pour l'abandon par une personne de la recherche non reliée sur la séroprévalence du VIH. Les refus spontanés devraient toutefois être respectés dans l'intérêt du soutien à long terme par le public de la recherche non reliée, même si les échantillons surnuméraires de ceux qui refusent de participer devraient être identifiés personnellement.

• Le personnel soignant serait informé de la recherche non reliée sur la séroprévalence du VIH.

• Le numéro de téléphone d'une personne ressource appropriée mandatée par l'autorité de recherche ou de santé publique serait facilement accessible pour que les patients et le personnel soignant puisse[nt] discuter de la recherche et de tout refus spontané.

• La recherche devrait être approuvée par le Comité d'éthique de l'établissement concerné.

• Une justification sérieuse serait exigée pour mener une recherche non reliée sur la séroprévalence du VIH sur des populations vulnérables à la discrimination. Les avantages pour le groupe devraient clairement l'emporter sur le préjudice potentiel. La communication des résultats doit faire l'objet d'un examen sérieux. Des représentants des populations cibles devraient participer à ce processus décisionnel.

• Toutes ces exigences, y compris l'information de la population étudiée, l'assurance d'un accès à des tests diagnostiques volontaires et appropriés et le respect des refus spontanés, seraient applicables à l'utilisation des banques d'échantillons de sérum dans la recherche non reliée sur la prévalence du VIH.228

Autres approches

En 1991, Sharpe et le ministère de la Santé de l'Ontario proposaient d'autres approches au DANR. Sharpe recommandait qu'un consentement éclairé de la personne constitue un pré-requis du test du VIH, même dans le cas de DANR. De manière exceptionnelle, devant un comité provincial de surveillance éthique, cette exigence pourrait cependant être enfreinte si l'on parvenait à démontrer un intérêt public valable à outrepasser la nécessité du consentement éclairé. Les membres du comité devraient provenir à la fois du grand public et du groupe particulier ciblé par le DANR.229 Le ministère de la Santé de l'Ontario a pour sa part recommandé que, même si l'on n'est pas obligé d'obtenir le consentement éclairé des sujets d'études de DANR, on devrait s'assurer que les sujets reçoivent une «information spécifique» sur l'étude de séroprévalence; et que, si un sujet décide de se soustraire à l'étude, son choix soit respecté. Cette recommandation a fait suite au constat par le Ministère que même si la demande d'un consentement éclairé risque de mettre en jeu la précision des données épidémiologiques de l'étude, les personnes conservent leur droit de «savoir ce qu'il adviendra des liquides corporels ou organes qu'on prélève sur eux, si l'on prévoit effectuer des choses que les gens n'imaginent pas normalement».230

En ce qui concerne les études de DANR dans les communautés autochtones, le Comité national mixte sur l'éducation et la prévention du sida chez les Autochtones a recommandé en 1990 qu'elles soient effectuées dans les communautés autochtones, mais conditionnellement à l'approbation de la communauté.231 Plus récemment, un document de travail commandé par l'organisme 2-Spirited People of the First Nations au sujet des études de DANR dans les communautés autochtones (le document de TSPFN) soulevait de nombreuses objections à leur égard, affirmant qu'elles «impliquent une brèche sans précédent dans les principes de la recherche médicale», qu'elles sont abusives à l'égard des populations vulnérables, qu'elles ne produisent pas des données précises, significatives et pertinentes, qu'elles «impliquent une conscription d'individus pour les études médicales» et qu'elles peuvent mener à la discrimination à l'endroit des sous-populations observées.232 Le document de TSPFN résume les résultats d'un sondage sur les opinions et perspectives autochtones à l'égard des implications morales, sociales, éthiques et légales de ce type d'étude dans leurs communautés. Selon les 83 répondants au sondage, Santé Canada ne devrait pas recueillir de données épidémiologiques sans le consentement des individus concernés; les chefs ou les conseils de bande et les organisations provinciales/territoriales ne peuvent pas autoriser Santé Canada à effectuer un dépistage à insu au sein d'une région à population autochtone; «les individus et la communauté sont les mieux placés pour autoriser cette forme de surveillance du VIH»; et, de manière générale, les avantages du dépistage à insu au sein des communautés autochtones pourraient ne pas l'emporter sur ses aspects négatifs, «qui comprennent le racisme, la discrimination, le tort à divers groupes, de même que la méfiance et l'obstruction de l'accès des autochtones aux services de santé en général».233 En outre, on s'y demande si les Lignes directrices du Groupe de travail fédéral sont suffisamment à jour, en soulignant que les «balises éthiques et juridiques se transformeront à chaque nouvelle découverte clinique ou médicale dans le traitement du VIH/sida». En outre, les personnes consultées dans la préparation du document de travail de 1998 intitulé *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone*234 ont exprimé, elles aussi, de nombreuses inquiétudes, que reflètent les commentaires suivants:

> Les Autochtones éprouvent de la frustration quant au contrôle des recherches et des données sur le VIH concernant les populations autochtones. Ils sont sceptiques sur l'avantage réel de ces recherches pour les Autochtones.

> On craint que les études à insu puissent créer une autre avenue de discrimination contre les Autochtones et certains groupes à l'intérieur des communautés autochtones, comme les femmes enceintes, les homosexuels et les utilisateurs de drogue par injection.
>
> Le test devrait être basé sur les besoins et les intérêts des communautés. Les études à insu n'aident pas les individus qui vivent avec le VIH, et elles peuvent diviser les communautés où elles sont entreprises.235

Depuis 1996, «afin d'impliquer plus pleinement les peuples autochtones dans l'élaboration, la mise en oeuvre, la cueillette, l'interprétation et la dissémination d'information épidémiologique sur le VIH/sida, pour que les programmes de prévention et de soins à l'intention des Autochtones soient mieux ciblés et évalués»,236 Santé Canada a soutenu trois activités visant la participation des Autochtones dans ce domaine: une rencontre autochtone annuelle sur la surveillance et la recherche concernant le VIH/sida, la mise sur pied d'un groupe de travail autochtone pour conseiller le ministère sur les questions de surveillance et de recherche, et la diffusion de renseignements sur le VIH/sida dans les communautés autochtones. Le groupe de travail autochtone créé par le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), en particulier, a préparé une ébauche de liste d'éléments pour l'évaluation éthique, qui a été présentée à l'occasion de la 3è rencontre autochtone annuelle sur la surveillance et la recherche concernant le VIH/sida.237 La liste d'éléments est basée sur d'autres travaux en cours, notamment le *Code of Research Ethics of the First Nation and Inuit Regional Health Survey Project*, le *Code of Research of the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Projects*, et le *Model Tribal Research Code* développé par le American Indian Law Center Inc. Le but de la liste est de «fournir un ensemble de choses que les autorités régionales/locales autochtones de santé peuvent demander aux auteurs de propositions d'études sur le VIH/sida, ainsi qu'un ensemble de considérations qu'elles peuvent vouloir soulever pendant les délibérations». Voici le contenu de cette ébauche de liste de vérification:

> [trad.]
> Principes d'un code d'éthique
>
> > 1. Les études doivent reposer sur la participation éclairée et volontaire des communautés.
> >
> > 2. La discussion avec les participants potentiels doit appuyer dès le départ le fait qu'ils peuvent se retirer de l'étude en tout temps et que la recherche appartient à la communauté, en conjonction avec les chercheurs.
> >
> > 3. Les chercheurs doivent prévenir toute coercition réelle ou perçue, à l'égard des participants aux études.
> >
> > 4. Les protocoles d'étude doivent être examinés et approuvés par un comité d'éthique composé de représentant du groupe à être étudié.
> >
> > 5. L'utilisation de données sans consentement éclairé et spécifique n'est pas acceptable.

6. L'utilisation de données pour d'autres objectifs que ceux auxquels elles étaient censées servir n'est pas acceptable.

7. La protection des participants à l'étude doit tenir compte des conséquences possibles des conclusions de la recherche et de son utilisation ultérieure.

8. Mesures de sécurité strictes pendant la collecte et l'analyse de données.

9. Toute recherche doit être effectuée dans le respect des obligations juridiques établies par les lois sur la vie privée et la confidentialité.

10. Les chercheurs doivent prendre toutes les dispositions nécessaires pour réduire l'impact négatif possible des études pour les individus et la communauté.

11. Les chercheurs doivent améliorer la capacité des Autchtones d'effectuer de la recherche.

Questions pour l'évaluation éthique

1. Quels sont le but et l'utilité du projet?

2. Quelles sont les populations ciblées? (Ce projet reconnaît-il diverses sous-populations ou des groupes à risque élevé [sic] au sein de l'ensemble de la population à l'étude? Comme ces groupes peuvent-ils être pris en considération dans la collecte et l'analyse des données?).

3. Pourquoi considérez-vous que ce projet est nécessaire?

4. Quels sont les bénéfices attendus de ce projet,

- pour les sujets participants,

- pour l'ensemble de la communauté (veuillez décrire les habiletés que la communauté développera en étant impliquée dans votre projet; le projet apportera-t-il des programmes d'éducation, de prévention ou de soutien direct, à la communauté?), et

- pour l'ensemble de la société?

5. Quels sont les conséquences négatives possibles de ce projet,

- pour les sujets participants,

• pour l'ensemble de la communauté (dans quelle mesure pouvez-vous prévoir la réaction de la communauté ou le préjugé à l'égard des questions de VIH/sida concernant les populations visées? Dans quelle mesure d'autres questions sociales peuvent-elles influencer les problèmes de VIH/sida dans les communautés autochtones? D'autres projets ont-ils eu lieu au cours des récentes années? Le cas échéant, quelles ont été les réactions et le taux de participation?), et

• pour l'ensemble de la société?

6. Comment prévoyez-vous évaluer le projet?

7. Participation de la communauté:

a) Avez-vous consulté la communauté?

b) La communauté concernée a-t-elle été raisonnablement informée, par le biais de mécanismes comme des résolutions du conseil de bande ou de tribu, d'annonces publiques à la radio, par des affiches dans des endroits stratégiques, des séances d'information communautaire et de formation éducative à l'intention du personnel communautaire?

c) Dans les annonces radiophoniques, avez-vous utilisé les langues autochtones parlées dans les populations visées?

d) Quelles mesures ont été adoptées pour donner de l'éducation sur le VIH/sida aux populations ciblées, avant ce projet? Y en a-t-il eu plus récemment, donnée selon une approche stratégique, y compris à des groupes plus «captifs» qui pourraient ne pas participer autrement aux séances communautaires? Comment les messages éducationnels sont-ils choisis, à cet effet?

e) Avez-vous consacré du temps et des efforts à éduquer les leaders politiques et communautaires, avant ce projet particulier?

f) La communauté a-t-elle eu l'occasion d'examiner la proposition d'étude et de formuler des commentaires à son sujet, avant qu'elle soit élaborée davantage?

g) Avez-vous créé un comité d'éthique composé de membres de la communauté?

h) Quels mécanismes ont été implantés pour assurer une certaine transparence, pour s'occuper de réactions négatives ou de critiques et

pour assurer un contrôle à la communauté/leadership autochtone?

i) Quelles procédures optimiseront l'interprétation et l'analyse des données recueillies?

• Utilisez-vous le même témoin et, le cas échéant, avec quoi compare-t-on les données autochtones?

• Avez-vous permis que l'analyse communautaire indique comment et en quel cas ces données pourraient influencer les programmes communautaires?

• Avez-vous clairement expliqué comment le fait de comparer des Autochtones et des non autochtones pourraient engendrer une stigmatisation ou une analyse biaisée? Comment le langage peut-il être modifié afin d'éviter une stigmatisation accrue?

Situation actuelle

Jusqu'en avril 1998, 90 études de séroprévalence du VIH avaient été effectuées au Canada, dont 30 avaient eu recours au DANR.238 En Ontario, il n'y a toutefois plus d'études de DANR, vu les déclarations publiques d'une ministre provinciale de la Santé qui était en désaccord avec le test du VIH où l'on n'informerait pas les sujets d'un sérodiagnostic positif.239 Au Québec, les études de DANR ont été interrompues pour une autre raison: l'article 22 du nouveau *Code civil* de la province, entré en vigueur le 1 janvier 1995, stipule que «[u]ne partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, [seulement] avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle».

Le débat

> Par sa conception, la méthodologie de la surveillance du VIH doit offrir le maximum de chances d'obtenir des informations épidémiologiques utiles et précises sur la distribution de l'infection à VIH dans la communauté. Elle doit aussi, parallèlement, réduire au minimum les risques de conséquences indésirables pour les individus et pour la communauté.240

Les programmes de DANR soulèvent encore la controverse, pour trois raisons:

• l'absence de consentement éclairé au test: certaines personnes considèrent que le consentement éclairé demeure nécessaire même si les résultats des tests sont non reliés;

• les donneurs séropositifs ne sont pas informés du résultat de leur test: certaines personnes considèrent que, particulièrement depuis la découverte de nouveaux traitements prometteurs,

ceci est contraire à l'éthique;

• le préjudice qui pourrait se produire si une étude indiquait un taux élevé de séropositivité au VIH dans un groupe en particulier, si ce groupe était assez restreint pour que les individus qui en font partie risquent d'être identifiées comme séropositives.

Le conflit sous-jacent réside entre l'éthique de la recherche épidémiologique et celle de l'intervention clinique.241

Consentement éclairé

Effectuer un DANR semblerait enfreindre le principe de n'administrer de test à qui que ce soit sans obtenir son consentement éclairé. Les échantillons sanguins testés dans le cadre de DANR sont prélevés à d'autres fins; la possibilité du test de l'anti-VIH n'est pas mentionnée aux patients. Par conséquent, le consentement du patient ne s'applique qu'aux tests dont on les a informés et auxquels ils ont consenti.

Par contre, on pourrait soutenir qu'étant donné le caractère anonyme du DANR (la rupture du lien entre la personne et le résultat), le consentement n'est pas requis puisque le test ne cause pas de tort à la personne dont le sang est analysé — personne n'a à apprendre sa séropositivité sans sa volonté. On peut par ailleurs formuler l'argument selon lequel le DANR ne devrait pas soulever d'objections morales puisque les droits des individus sur les spécimens de leur corps ne vont pas aussi loin — les échantillons surnuméraires de sang devraient être considérés comme une forme de déchet. On a écrit que personne ne serait justifié de se soustraire à un DANR organisé adéquatement, «pas plus qu'un pacifiste ne peut avoir la garantie que les canettes d'aluminium qu'il met à recycler ne devront pas être utilisées pour produire des armes».242 La rupture efficace du lien dans la procédure du test signifie qu'aucun individu, en tant qu'individu, n'est obligé de participer au test et que, par conséquent, il n'y a pas matière à opposition. L'objet du test est un échantillon et non une personne.

Plusieurs ne sont toutefois pas satisfaits de tels arguments: ils considèrent que le consentement est un droit «fort» qui a toujours sa pertinence243 et que, par conséquent, toute dérogation à ce principe devrait se fonder sur une justification très convaincante. Dans certains pays, comme les Pays-Bas, les études de DANR ont été interrompues parce que l'on considère les droits individuels comme trop importants pour qu'ils puissent être mis en jeu de cette façon.244 En Australie, les études à insu sur des nouveau-nés par ponction au talon ont été fustigées et le directeur du New South Wales Anti-Discrimination Board a déclaré que «par principe le comité est opposé, de manière fondamentale, à sa pratique sur quiconque à son insu [...] et sans son consentement».245

Les critiques du DANR soulignent plusieurs faits curieusement ironiques dans les justifications qu'offrent ses tenants. D'abord, ils trouvent étrange que l'on prétende que les gens n'ont pas de droits sur les «surplus» de leurs liquides corporels et que, pour un motif ou un autre, la communauté puisse s'approprier le droit de décider de ce qu'il advient de ces surplus. Ils soulignent aussi que certains tenants du DANR, craintifs de biaiser leur échantillonnage, ne voient pas le besoin — ni même aucune possibilité — d'offrir aux gens l'option de se soustraire aux études à insu. Les critiques considèrent important d'informer le public de l'usage qui est fait de des échantillons. Tel que l'a affirmé David

Coburn, de la Patients' Rights Association of Ontario, «c'est un malheureux dilemme éthique que de prétendre vouloir informer mais de ne pas réellement informer, ni d'offrir de choix».246

Connaissance de l'état sérologique à l'égard du VIH

> En présence de meilleurs médicaments [...] la pression s'accroît pour que cesse le dépistage à insu. L'argument, du point de vue moral, est qu'il est délicat pour l'État, de connaître indirectement l'état sérologique d'une personne alors qu'il existe un traitement. Comme l'affirme Levine: «Maintenant qu'il existe des raisons de conseiller aux personnes possiblement séropositives de se prévaloir du test et d'une intervention thérapeutique précoce, la pression augmente afin que, pour cela, les études de séroprévalence ne soient plus à insu».247

Selon certains, c'est précisément l'anonymat du DANR — l'aspect même qui, selon d'autres, justifie qu'il soit exempté du pré-requis du consentement éclairé — qui le rend contraire à l'éthique. La rupture du lien entre le résultat du test et la personne implique que ceux qui sont séropositifs ne seront pas informés de leur état, «les laissant froidement dans le noir» et les privant de l'occasion d'avoir recours à des conseils médicaux et de modifier leur comportement pour éviter de transmettre le virus à autrui.248 On compare parfois cette situation à la tristement célèbre expérience menée à Tuskegee (Alabama), où des hommes afro-américains pauvres ont subi un test de la syphilis sans être informés du résultat, de manière à ce que l'on puisse étudier la progression de la maladie dans les cas non traités.249

Les tenants du DANR considèrent que, tant qu'on offre l'accès universel au test volontaire du VIH, les individus qui désirent connaître leur état sérologique peuvent le faire. Mais ses opposants rétorquent que certaines personnes peuvent ne pas soupçonner qu'elles ont été exposées au VIH et que, en conséquence, elles n'ont pas recours au test: ces personnes peuvent n'avoir aucun autre moyen de savoir qu'elles vivent avec le VIH. Cet argument a conduit à des plaidoyers en faveur du rétablissement du lien entre les données d'identification et les résultats des tests afin que personne n'ait le «privilège» que son état sérologique lui soit caché. Le gouverneur Pataki, de l'État de New York, à la suite d'une poursuite judiciaire, annonçait en octobre 1995 un plan pour modifier le programme de cet État en matière de DANR du VIH chez les nouveau-nés de cet État, afin de permettre que l'on puisse relier le résultat à l'individu.250 Une situation semblable s'est présentée au niveau fédéral [américain]: un projet de loi déposé au Congrès proposait de modifier la surveillance par DANR pour en faire un programme de test requis. Les représentants qui ont présenté ce projet de loi considéraient moralement discutable le fait que le CDC effectuait des dépistages qui ne permettaient pas que les nouveau-nés séropositifs soient identifiés et traités. Bien que le projet de loi fût modifié par la suite, le CDC a mis un terme à ses études de séroprévalence sur les nouveau-nés à la fin de 1995.251

Au Canada, les demandes pour que soit rétablie la corrélation entre les données d'identification et les résultats de tests du VIH, afin que personne n'ait le «bénéfice» de se voir «cacher» son état sérologique, ne sont pas chose nouvelle non plus. Plusieurs mois après l'ouverture de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang (Commission Krever), on a découvert que la Société canadienne de la Croix-Rouge avait conservé des échantillons de sang provenant de donneurs de la région de Toronto — de l'époque où il n'existait pas de test de sérodiagnostic du VIH — afin d'étudier

la prévalence du virus de l'hépatite B dans l'approvisionnement en sang. En prévision que soit un jour possible une telle étude pour le VIH, la Croix-Rouge avait conservé 175 000 échantillons. Toutefois, rien n'avait été fait avant que la Commission Krever n'en révèle l'existence. Malgré les conseils d'experts, on a pris la décision de non seulement effectuer un dépistage du VIH sur ces échantillons, mais de corréler les résultats et d'en informer les donneurs. La SCS a porté l'affaire devant les tribunaux pour empêcher cette action, en faisant valoir que cela équivaudrait à administrer un test obligatoire à des gens sans leur consentement. Le juge n'a pas accepté cet argument, déclarant que «[l]e fait que certains des donneurs dont le sang a été trouvé séropositif pourraient s'opposer à ce qu'on les en avertisse, à cause de l'effet que ceci pourrait entraîner pour eux, ne peut pas avoir préséance sur le besoin de faire ce qui est nécessaire pour prévenir ce que l'on décrit comme étant une épidémie».252 La SCS a porté la décision en appel, mais sa requête a été rejetée dans une décision rendue le 29 novembre 1996. Toutefois, la Cour d'appel de l'Ontario ne s'est pas prononcée sur la question du consentement.253

Préjudice pour les participants

Des préjudices pourraient se présenter, si le groupe observé dans une étude était assez petit pour permettre d'identifier comme séropositifs des participants précis254 ou si une étude révélait une incidence élevée de séropositivité, au sein d'un groupe en particulier, qui pourrait mener à de la discrimination contre tous ses membres.

Concernant le second point, le rapport de la CRDO soutient que les données recueillies par des études épidémiologiques adéquatement effectuées sont d'une importance extrême pour cibler les efforts de prévention et pour planifier les services médicaux, et qu'elles «justifient tout préjudice causé indirectement à des populations ou régions démographiques».255 En revanche, bien qu'elles reconnaissent l'importance du DANR, les lignes directrices du Centre fédéral sur le sida mettaient l'accent — tel que mentionné précédemment — sur le fait qu'une justification méticuleuse est nécessaire si l'on entend mener des recherches dans des communautés vulnérables à la discrimination:

> Les avantages pour le groupe devraient clairement l'emporter sur le préjudice potentiel. La communication des résultats doit faire l'objet d'un examen sérieux. Des représentants des populations cibles devraient participer à ce processus décisionnel.256

Le document de TSPFN affirme que les DANR dans les communautés autochtones peuvent soulever la peur, la panique et l'hystérie dans les communautés autochtones; accroître le racisme et la stigmatisation à l'égard des peuples autochtones; donner lieu à des «chasses aux sorcières» et à des méfaits (discrimination, marginalisation, violence) contre les hommes autochtones gais et bisexuels et les femmes autochtones ayant plusieurs partenaires sexuels; et «infliger une perte de confort et affecter la confiance des autochtones dans les services de santé et réduire leur recours à ces services».257

Évaluation

> Des données sur la prévalence, l'incidence et la distribution de l'infection à VIH au sein

> d'une population peuvent être utilisées pour surveiller la propagation de l'infection, accroître la connaissance des mécanismes de transmission, élaborer des mesures de santé publique pour prévenir la propagation ultérieure, évaluer l'efficacité des interventions déjà en place et planifier la prestation de services. La cueillette de données à de telles fins est presque universellement reconnue comme essentielle à l'amélioration de la capacité de la société de réagir à cette épidémie.258
>
> Le dépistage anonyme non corrélé de l'infection à VIH ne s'adresse pas à l'individu mais [il] a comme objectif la surveillance de l'infection à VIH dans le cadre de la santé publique. Il s'agit d'une méthode épidémiologique qui permet d'évaluer la prévalence du virus dans une certaine population avec un biais de participation minimal. De ce fait, elle présente un avantage particulier sur le plan épidémiologique, par rapport à la pratique soit volontaire soit obligatoire des examens de dépistage du VIH dans le cadre de la santé publique. Si le dépistage est convenablement réalisé, l'anonymat n'est pas en danger et les sujets ne peuvent être identifiés.259

Consentement éclairé

La question de savoir jusqu'où va le contrôle que les gens sont en droit d'exercer sur leurs organes ou échantillons corporels soulève certaines questions très complexes qui dépassent largement le cadre du présent document. Néanmoins,

> dans le cas d'études anonymes et non reliées sur la séroprévalence, lorsqu'un échantillon déjà prélevé à d'autres fins sera jeté si on ne l'utilise pas pour l'étude et qu'il ne peut pas être corrélé à quiconque, il n'est pas évident que le sujet puisse réellement conserver tous les droits de contrôler cet échantillon. En outre, cette revendication semble perdre encore de sa valeur lorsqu'on la compare aux intérêts considérables que comporte pour le public la mesure précise des taux de séroprévalence.260

En conséquence, tel que l'affirme la CRDO, il n'est pas certain que l'on puisse formuler un argument convaincant en faveur de la thèse voulant que l'on demande aux sujets un consentement éclairé ou qu'on leur fournisse des «renseignements précis» sur une étude de séroprévalence ainsi que l'occasion de s'y soustraire. De tels arguments s'affaiblissent davantage, face au «fait bien connu qu'une telle procédure compromettra la qualité et la précision des données recueillies, puisque les personnes qui sont les plus susceptibles d'être séropositives sont aussi les plus susceptibles de vouloir se soustraire à l'étude».261 Les refus spontanés devraient toutefois être respectés, tel qu'établi dans les lignes directrices du Centre fédéral sur le sida.262

Connaissance de l'état sérologique à l'égard du VIH

L'argument selon lequel les études anonymes et non reliées sur la séroprévalence sont immorales étant donné que le bris du lien entre les résultats des tests et les sujets empêche les personnes séropositives d'être avisées de leur état sérologique, «les laissant froidement dans le noir», n'est pas convaincant. Pourvu que ces études soient effectuées seulement là où les gens ont accès au test volontaire, de pair avec des garanties concernant le consentement éclairé, la confidentialité et un

counselling adéquat, les préoccupations d'ordre éthique et juridique soulevées par le DANR n'excluraient pas son utilisation. De toute évidence, comme démontré ci-dessus, les avantages potentiels du test se sont accrus pour les individus et les gens devraient être encouragés à subir un test et à demander un traitement si le résultat en est positif. Cependant, l'objectif d'encourager les gens à subir un test volontaire, avec leur consentement éclairé (notamment en leur rendant accessibles des options de test acceptables et en éduquant les médecins à encourager les patients à subir un test), devrait être distingué de l'objectif, tout à fait autre mais tout aussi utile, de recueillir des données sur la prévalence, l'incidence et la distribution au sein d'une population (par des études de DANR).

Comme l'a affirmé Magnusson,

> L'objectif légitime de la surveillance de la santé publique ne devrait pas être confondu avec la recherche de cas [référence omise]. Si l'objectif concerne la surveillance, il peut être nécessaire d'effectuer des tests anonymes sans consentement afin d'éliminer le biais qui peut résulter de la participation volontaire à des études de prévalence.263

Les études de DANR ont un but distinct de celui que poursuit le test volontaire individuel — et les deux fonctions ne peuvent être remplies du même coup. Ainsi, on peut invoquer un argument convainquant en faveur du test de prévalence anonyme et non relié, à des fins épidémiologiques, impliquant l'usage de tissus humains, sans consentement. Toutefois «le test volontaire et corrélé constitue une alternative préférable lorsqu'il est peu probable qu'on rencontre un biais statistique important, car cette approche respecte l'autonomie du patient et rend possible l'intervention auprès de personnes séropositives identifiées».264 En outre, dans certaines communautés autochtones du Canada, on ne rencontre pas l'exigence de «l'accès universel au test volontaire individuel, dans les conditions prescrites du consentement éclairé, du counselling pré- et post-test, ainsi que de la confidentialité», comme en fait foi le document de travail sur le test et la confidentialité dans les communautés autochtones, qui a repéré de nombreux obstacles à l'accessibilité du test.265

Préjudice pour les participants

> Il faut se souvenir que, même si les études anonymes au sein de populations offrent la meilleure protection aux individus impliqués, elles n'offrent pas une protection complète à la population de laquelle proviennent les échantillons. La simple divulgation de données anonymes au sujet d'une population pourrait donner lieu à des répercussions négatives pour ses membres, particulièrement si la population est mince au point que l'on pourrait deviner l'identité même des personnes séropositives. Il faut par conséquent prendre soin de minimiser ces effets.266

Si elles sont menées adéquatement — afin de protéger l'anonymat, aucune étude ne devrait comprendre un échantillon de sujets si restreint que l'on puisse deviner l'identité d'un individu et aucune donnée pouvant mener à une telle identification ne devrait être conservée —, les études épidémiologiques ne peuvent porter préjudice à aucun *individu*. Il existe toutefois un danger que des membres de *populations* ou *groupes* vulnérables fassent l'objet de discrimination à la suite d'études de DANR révélant une incidence particulièrement élevée d'infection à VIH. Des discussions approfondies

impliquant les populations vulnérables, les chercheurs et les bailleurs de fonds, afin «d'examiner les problèmes éthiques et communautaires ainsi que les obstacles et les facteurs aidant à la recherche sur le VIH».267 Ce constat est conforme à la *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, qui encourage à faire participer la communauté dans à la surveillance sentinelle et aux études épidémiologiques:

> Le dépistage du VIH effectué à cette fin est en général anonyme et non corrélé. Toutefois, les conclusions de ces études sont d'un grand intérêt pour la communauté; c'est pourquoi les communautés peuvent se sentir «propriétaires» de ce processus. Il convient d'obtenir le consentement d'une communauté avant d'entreprendre une étude, de la faire participer à cette étude et de lui permettre d'accéder aux résultats.268

Le document de TSPFN et le document de travail sur le sérodiagnostic et la confidentialité dans les communautés autochtones font état de la grande diversité des préoccupations liées au DANR au sein de communautés des Premières nations. La plupart des gens consultés dans la préparation de ces documents semblaient être d'accord sur le fait que les études à insu présentent des avantages dans la cueillette d'information au sujet du VIH/sida. Un répondant au *Document de travail* a souligné que les études de DANR sont importantes étant donné que, jusqu'à présent, l'absence de données sur la séroprévalence du VIH dans les petites communautés autochtones isolées contribue à l'impression générale chez plusieurs Autochtones, que le VIH/sida ne s'est pas encore rendu jusque dans leurs villages: «Le danger de ne pas connaître les taux de séroprévalence est que le VIH se propage rapidement dans le silence, lorsqu'il arrivera, s'il n'est pas déjà là».269 Cependant, les gens consultés ont mis l'accent sur le fait qu'une meilleure connaissance de la prévalence du VIH n'a pas grand utilité s'il n'y a pas de programmes en matière de VIH et de services de test. Ces mêmes personnes ont souligné le besoin d'encourager et de favoriser la pratique du test avec consentement éclairé, assorti de counselling et de confidentialité appropriés: ces dispositions bénéficieraient plus directement aux communautés autochtones et méritent qu'on leur accorde priorité.270 En conclusion,

> Les recherches anonymes et non reliées sur la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones devraient reconnaître aux Autochtones le droit de contrôler et de s'approprier les recherches et les données qui les concernent. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations dans la communauté autochtone, particulièrement celles qui ont une expertise relativement au VIH/sida, devraient se charger de concevoir des lignes directrices sur le déroulement des recherches concernant la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones. Ces lignes directrices devraient tenter d'éviter la stigmatisation et la discrimination des groupes spécifiques qui participent aux études à insu.271

Recommandation

> **1.5 La règle générale, au Canada, selon laquelle le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être effectué qu'en présence d'un consentement spécifique et éclairé de la personne à laquelle on l'administre, ne s'applique pas aux tests effectués dans le cadre d'un programme de dépistage anonyme (non relié) du VIH à des fins épidémiologiques ou de recherche, pourvu que soient respectées les *Lignes***

***directrices sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH*.**

On doit toutefois accroître les efforts afin de réduire le potentiel de discrimination à l'égard de populations ou de groupes observés par cette recherche. En particulier, avant d'entreprendre un programme de dépistage anonyme (non relié) du VIH dans une population donnée, on devrait demander le consentement de la communauté. Les chercheurs et des membres et représentants de la communauté devraient employer tous les moyens nécessaires afin que les membres de la communauté comprennent les avantages et les inconvénients rattachés à ce type d'étude, soient impliqués dans le processus de recherche et son issue, afin que les résultats puissent être appliqués de manière utile aux programmes et politiques en matière de VIH/sida.

Les recherches anonymes et non reliées sur la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones devraient reposer sur la reconnaissance aux Autochtones du droit de contrôler et de s'approprier les recherches et les données. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations dans la communauté autochtone, particulièrement celles qui ont une expertise relativement au VIH/sida, devraient diriger la formulation de lignes directrices sur le déroulement des recherches concernant la séroprévalence du VIH impliquant des Autochtones. Ces lignes directrices devraient tenter d'éviter la stigmatisation et la discrimination à l'égard de groupes spécifiques qui participent aux études à insu.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

168 Voir, p. ex., ABC-Ontario, *supra*, note 7; CCN-sida, *supra*, note 8, à la p. 38; Comité consultatif f/p/t/, *supra*, note 11; Comité parlementaire sur le sida, *supra*, note 12, à la p. 42 (recommandation 34); CRDO, *supra*, note 13; CSO, *supra*, note 14; ACSP, *supra*, note 14, à la
p. 15.

169 Société royale du Canada, *Rapport sommaire, supra*, note 10, p. 15.

170 Association médicale canadienne, *Sérodiagnostic du VIH - Lignes directrices pour le counselling*, Ottawa, l'Association, 1995.

171 *Ibid*., aux p. 5-6.

172 R. S. Magnusson, «Specific Consent, Fiduciary Standards and the Use of Human Tissues for Sensitive Diagnostic Tests and in Research», *Journal of Law and Medicine*, 1995, 2: 206-232, à la p. 210; avec référence à «Human Immunodeficiency Virus (HIV) Antibody Testing», *British Medical Journal*, 1987, 295: 911. Le présent chapitre puise abondamment dans le travail qu'a effecué Magnusson sur la question du consentement.

173 *Ibid.*, avec référence à K. Keown, «The Ashes of AIDS and the Phoenix of Informed Consent», *Modern Law Review,* 1989, 52: 790.

174 Magnusson, *supra*, note 172, avec référence à A. Grubb et D. Pearl, Blood Testing, AIDS and DNA Profiling: Law and Policy, Bristol, Family Law, 1990, aux p. 3-27; C. d'Eca, «Medico-Legal Aspects of AIDS», dans D. Harrin, R. Haigh (éd.), *AIDS: A Guide to the Law*, Londres, Routledge, 1990, 8-10; J. Hamblin, «Health Care: Rights and Responsibilities», *Law Society Journal*, 1992 (mai): 66, à la p. 67; W. T. West, «Assault and Battery - Testing for "AIDS"», *Justice of the Peace*, 22 décembre 1990, à la p. 812; J. Godwin et coll., *Australian HIV/AIDS Legal Guide* (2e édition), Sydney (Australie), Federation Press, 1993, 181-182; A. Orr, «AIDS: Adapting the Law», *New Law Journal, 1988, 138: 388, à la p. 389; M. S. Shwartz, «AIDS Testing and Informed Consent», Journal of Health Politics, Policy and Law*, 1988, 13: 607; P. Wilson, «Testing the Boundaries of Consent», *New Law Journal*, 1994; 144: 574.

175 *Ibid.*, à la p. 212, avec référence au Department of Health, Housing and Community Services, *The Final Report of the Legal Working Party of the Intergovernmental Committee on AIDS*, novembre 1992, paragr. 2.4. Voir aussi T. D. M. Zeegers Paget, *AIDS and Public Health Measures: A Global Survey of the Activities of Legislatures 1983-1993*, Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen, 1996, à la p. 99, avec référence au Department of Community Services and Health, *Consultation paper No 5: report of the working panel on testing for HIV/AIDS*, Canberra, Commonwealth of Australia, 1989, 5, 22.

176 New South Wales Anti-Discrimination Board, *supra*, note 43, à la p. 40.

177 New South Wales Ministerial Review HIV/AIDS Legal Working Party, *The Courage of our Convictions: HIV/AIDS: The National Strategy and the Laws of New South Wales,* Nove, 1993, à la p. 14.

178 *Fighting the Other Epidemic*, Report of the New South Wales Attorney-General's Committee on the Monitoring and Implementation of the Anti-Discrimination Board Report on HIV and AIDS Related Discrimination, 1993, aux p. 16-17 et 42.

179 Zeegers, *supra*, note 175, avec référence à T. D. M. Zeegers, «Droit et sida: perspectives aux Pays-Bas», dans J. Foyer, L. Khaiat (éd.), *Droit et sida: comparaison internationale*, Paris, CNRS éditions, 313-340.

180 Zeegers, *ibid.*, à la p. 102, avec référence à la Circulaire DH/DGS du 28 octobre 1987 concernant le test du VIH chez les patients hospitalisés; *International Digest of Health Legislation*, 1988, 39(1): 31-32.

181 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 21.

182 Voir J. Borra, «Faith Test», *Hour* [Montréal], 30 mars 1996.

183 *Ibid.*

184 D. Roy (éd.), *VIH et sida: plan d'action triennal - aspects éthiques et juridiques*, Montréal, Institut de recherches cliniques de Montréal, 1991, à la p. 9.

185 C. Hankins et coll., «HIV Testing Experience of Women Living with HIV», abrégé présenté à la IIe International Conference on the Biopsychosocial Aspects of HIV Infection, Brighton (Royaume-Uni), juillet 1994.

186 CSO, *supra*, note 14, à la p. 15.

187 R. A. Paiement, «La perception du sida par les médecins québécois», *BULLETIN*, 1990, 30(4): 19.

188 Matiation, *supra*, note 19.

189 *Ibid.*, à la p. 6.

190 R. S. Magnusson, «Testing for HIV without Specific Consent: A Short Review», *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 1996, 20(1): 57-60, avec référence à R. S. Magnusson, «Specific Consent Fiduciary Standards and the Use of Human Tissue for Sensitive Diagnostic Tests and in Research», *supra*,
note 172.

191 *Ibid.*, avec référence à D. I. Grove, J. B. Mulligan, «Consent, Compulsion and Confidentiality in Relation to Testing for HIV Infection: the Views of W. A. Doctors», *Medical Journal of Australia*, 1990, 152: 174.

192 South African Law Commission, *Discussion Paper 68, Projet 85, Aspects of the Law Relating to AIDS*, Pretoria, la Commission, 1996, p. xix, paragr. 18.2.

193 C. E. Lewis, K. Montgomery, «The HIV-Testing Policies of US Hospitals», *Journal of the American Medical Association*, 1990, 264(21): 2764 à la
p. 2765.

194 Magnusson, 1995, *supra*, note 172, à la p. 225, avec référence à I. Grant, «Consensus on HIV Testing», *British Medical Journal*, 1988, 297: 356.

195 M. Mackinnon, K. Cottrelle, H. Krever, «Legal and Social Aspects of AIDS in Canada», dans *Le sida: L'état de la question au pays - Documents de travail*, *supra*, note 10, 347-373, à la p. 372.

196 Roy, *supra*, note 184, à la p. 43.

197 Field, *supra*, note 17, aux p. 46-47.

198 Bayer, 1989, *supra*, note 24, à la
p. 121.

199 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 23.

200 Magnusson, 1995, *supra*, note 172, avec référence à R. C. Turkington, »Confidentiality Policy for HIV-Related Information: An Analytical Framework for Sorting Out Hard and Easy Cases», *Villanova Law Review*, 1989, 34: 871, à la p. 892.

201 Field, *supra*, note 17, à la p. 45.

202 Voir *supra*, p. xxx et suivantes.

203 *Le VIH/sida et les droits de l'homme*, *supra*, note 162, à la p. 14.

204 Miller et Pinching, *supra*, note 72, à la p. S189.

205 Magnusson, *supra*, note 190, à la p. 58.

206 *Ibid.*

207 (1996) 31 OR (3d) 798.

208 Magnusson, *supra*, note 172, à la p. 231.

209 *Ibid.*

210 L. Stoltz et L. Shap, *Le test du VIH et la grossesse: questions juridiques et éthiques*, préparé par le Projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, pour Santé Canada, Ottawa, Santé Canada (à paraître).

211 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 27.

212 New York HIV and AIDS Related Information Law, *NY Code*, §§ 2780-2787, au § 2781.

213 Magnusson, 1995, *supra*, note 172, à la p. 212.

214 Réponse au *Document de travail*, reçue du Centre d'intervention sida du CLSC Métro, Montréal, 22 juillet 1997.

215 Voir, p. ex., Comité parlementaire sur le sida, *supra*, note 12, à la p. 42 (recommandation 34); ACSP, *supra*, note 15.

216 OMS 1992, *supra*, note 53, aux
p. 2-3.

217 R. Bayer, «The Ethical Dimensions of HIV Testing», dans J. Mann (éd.) et coll., *AIDS in the World - A Global Report*, Cambridge (Mass.) et Londres, 1992, Harvard University Press, 747-759, à la p. 757.

218 «Federal Centre on AIDS Working Group on Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence - Guidelines on ethical and legal considerations in anonymous unlinked HIV seroprevalence research», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990, 143(7): 625-627, à la p. 626.

219 R. Doll, «A Proposal for Doing Prevalence Studies of AIDS», *British Medical Journal*, 1987, 294: 244.

220 Pour plus de détails, voir R. Bayer et coll., «The American, British and Dutch Responses to Unlinked Anonymous HIV Prevalence Studies: An International Comparison», *AIDS*, 1990, 4: 286.

221 S. Cook, «Go-Ahead for Mass AIDS Test», *The Guardian*, 24 novembre 1988.

222 Magnusson, 1996, à la p. 58, avec références.

223 Tiré ou paraphrasé du document de l'Organisation mondiale de la santé, *Dépistage anonyme non corrélé pour la surveillance des infections à VIH dans le cadre de la santé publique - Propositions de directives internationales*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1989 (GPA/SFI/89.3).

224 Magnusson, *supra*, note 190, à la p. 60.

225 Centre fédéral sur le sida, *supra*, note 218, à la p. 625.

226 Société royale du Canada, *supra*, note 10.

227 Centre fédéral sur le sida, *supra*, note 218, à la p. 626.

228 «Lignes directrices révisées sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1992, 146(10): 1745-1746, à la p. 1746.

229 G. Sharpe, «The Ethics of Seroprevalence Studies», *Health Law in Canada*, 1991, 11(4): 102, à la p. 111.

230 Ministère de la Santé de l'Ontario, *HIV Seroprevalence Report*, Toronto, le ministère, 1991, à la p. 53, cité dans CRDO, *supra*, note 13, à la p. 73.

231 Comité national mixte sur l'éducation et la prévention du sida chez les Autochtones, *Recommendations for a national Strategy on Aboriginal AIDS Education and Prevention*, Ottawa, Santé et Bien-être social Canada, 1990, recommandation 9, à la p. 39.

232 Watershed Writing and 2-Spirited People of the 1st Nations, *A Community-based Discussion Paper on: The Social, Moral, Ethical and Legal Implication of Conducting* Blind *Seroprevalence Studies in Aboriginal Communities*, Toronto, 2-Spirited People, 1996.

233 *Ibid.*, à la p. 4.

234 Matiation, *supra*, note 19.

235 *Ibid.*, à la p. 7.

236 M. Nguyen et coll., «Involving Aboriginal Communities in HIV/AIDS Surveillance and Research», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44269. Voir aussi K. Barlow et coll., «Involving Aboriginal Communities in HIV/AIDS Surveillance and Research», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 150P.

237 Groupe de travail autochtone sur la surveillance et la recherche sur le VIH/sida, *Ethical Review Checklist for Support or Approval of Research proposals on Aboriginal People* (ébauche), Ottawa, LLCM, 1998.

238 Santé Canada, *Inventory of Incidence/Prevalence Studies in Canada*, Ottawa, avril 1998.

239 Communication avec Ann Bowlby, AIDS Bureau (Ontario), le 23 août 1996.

240 OMS, 1989, *supra*, note 223, à la p. 1.

241 Magnusson, *supra*, note 190, à la p. 58.

242 H. E. Emson, «The Ethics and Legality of HIV Prevalence Studies: A Contrary View», *Health Law in Canada,* 1992, 12 (4): 95.

243 D. Coburn, «Individual and Communinty Rights in Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence Research: A Response to Dr Emson», *Health Law in Canada*, 1992, 12(4): 97.

244 R. Bayer, «Ethical and Social Policy Issues Raised by HIV Screening: The Epidemic Evolves and so Do the Challenges», *AIDS*, 1989, 3: 119, à la p. 123. Voir aussi 2 Spirited People, *supra*, note 232, à la p. 19.

245 Cité dans 2-Spirited People, *supra*, note 232, à la p. 21. Voir aussi Magnusson, *supra*, note 190, à la p. 157, avec référence à «Proposal for Secret AIDS Test Attacked», *Sydney Morning Herald*, 1 avril 1995, à la p. 3.

246 Emson, *supra*, note 242, à la p. 99.

247 2-Spirited People, *supra*, note 232, à la p. 22, avec référence à C. Levine, «AIDS and the Ethics of Human Subjects Research», dans F. Reamer (éd.), AIDS and Ethics, New York, Columbia University Press, 1991, 77-105, à la p. 84.

248 «Don’t keep AIDS victims in the dark», *USA Today*, 21 janvier 1987.

249 Bayer réfute cette analogie. Voir *HIV/AIDS: International Perspectives on Legal Issues and Human Rights, Washington, National Council for International Health*, 1995, aux p. 29-33.

250 R. Jürgens, «État de New York: dépistage du VIH chez les nouveau-nés», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2 (2): 17.

251 S. Reese, «CDC Ends AIDS Tracking of Newborns, Mothers», *Star Tribune*, 31 décembre 1995, 3E.

252 *Société canadienne du sida c. Ontario* (1996), 25 OR 3e 388

253 *Supra*, note 207.

254 Dans son mémoire à la CRDO, le CSO a soutenu qu’une telle situation s’est produite en Ontario lorsqu’une étude de DANR avait été menée dans plusieurs hôpitaux universitaires. L’étude permettait de relier les résultats à l’hôpital précis où le sang des femmes avait été prélevé; selon le CSO, lorsque les résultats ont été rendus publics, les femmes qui avaient accouché dans l’un de ces hôpitaux universitaires étaient soudainement devenues des «suspectes» parce qu’elles faisaient partie de ce «groupe à risque» artificiellement créé à des fins scientifiques (CSO, *supra*, note 14, à la p. 4).

255 CRDO, *supra*, note 13, aux p. 74-75.

256 *Lignes directrices révisées*, *supra*, note 228.

257 *Supra*, note 232.

258 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 72.

259 OMS 1989, *supra*, note 223, à la p. 2.

260 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 74.

261 *Ibid.*

262 Lignes directrices révisées, *supra*, note 228, à la p. 1746.

263 Magnusson, *supra*, note 190, à la p. 58, avec référence à H. F. Hull et coll., «Comparison of HIV-Antibody Prevalence in Patients Consenting to and Declining HIV-Antibody Testing in an STD Clinic», *Journal of the American Medical Association*, 1998, 260: 935; K. Krasinski et coll., «Failure of Voluntary Testing for Human Immunodeficiency Virus to Identify Infected Parturient Women in a High-Risk Population», *New England Journal of Medicine*, 1988, 318: 185.

264 Magnusson, *supra*, note 190, à la p. 58.

265 Matiation, *supra*, note 19, aux p. 13-16.

266 R. Fraser et coll., «L'infection par le VIH et le SIDA au Canada: les impératifs en matière de santé publique», dans *Le sida: l'état de la question au pays - Documents de travail, supra,* note 10, à la p. 141.

267 2-Spirited People, *supra,* note 232, à la p. 17, avec référence à K. Hankins, *HIV Infection of Childbearing Women in Aboriginal Populations in Northern Québec*.

268 *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, *supra*, note 78.

269 *Supra*, note 214.

270 Matiation, *supra*, note 19, à la p. 10.

271 *Ibid.*, aux p. 10-11.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

L'ACCÈS AU TEST DE SÉRODIAGNOSTIC

Terminologie
Historique
Situation actuelle
Évaluation
Conclusions et recommandations

Le test volontaire avec le consentement spécifique et éclairé de la personne à laquelle on l'administre EST l'objet d'un consensus quasi unanime, au Canada. Cependant, bien que l'accès de la majorité des Canadiens à diverses formes de test du VIH soit relativement facile, des problèmes persistent dans plusieurs domaines: des femmes continuent d'éprouver de la difficulté à passer le test au cabinet de leur médecin; les Autochtones rencontrent des obstacles plus importants dans l'accès au test que la plupart des autres Canadiens; et, dans certaines provinces, le test anonyme n'est pas disponible.

En dépit d'un consensus à l'effet que l'accessibilité du test doive être améliorée, un débat important se poursuit quant à la manière de procéder au test volontaire:

- La première question, controversée depuis l'apparition du test de détection du VIH, concerne la disponibilité du test anonyme. Cette question est abordée dans le présent chapitre.

- La deuxième question, plus récente, porte sur le counselling: le counselling pré-test et le counselling post-test sont-ils toujours requis? Cette question sera abordée dans le chapitre suivant.

- La troisième question, liée à la fois aux questions abordées dans le présent chapitre et à la deuxième question, concerne la disponibilité des nouvelles technologies qui (1) permettent d'effectuer soi-même le test du VIH dans l'intimité du foyer, sans counselling pré-test, parfois

même sans counselling post-test; et celles qui (2) permettent d'obtenir un résultat de test en 10 ou 15 minutes. Quels sont les avantages et les risques liés à la disponibilité de ces tests? Tout en reconnaissant que les nouvelles technologies ont le potentiel d'accroître l'accès des gens au test du VIH, on note qu'elles soulèvent plusieurs autres questions. Nous aborderons ce sujet séparément, dans le chapitre consacré aux nouvelles technologies de test.

Dans le présent chapitre, nous examinons d'abord les recommandations relatives à l'accès au test du VIH qu'ont formulées diverses organisations canadiennes depuis 1986 («Historique»). Nous observons ensuite la situation actuelle en ce qui concerne l'accès au test («Situation actuelle»). Nous insisterons sur l'importance d'améliorer l'accès au test du VIH pour tous les Canadiens et, en particulier, pour les femmes et les personnes des Premières nations. Nous analysons ensuite les avantages à rendre accessibles les diverses options de test, y compris le test anonyme (et/ou non nominatif souple272), en présentant des données qui indiquent que les programmes de test anonyme (et les programmes non nominatifs souples comme celui de la Colombie-Britannique) encouragent à subir un test du VIH certaines personnes qui autrement choisiraient de retarder ou de ne pas subir ce test. De plus, nous explorons la question de savoir si les arguments en faveur de rendre disponible le test anonyme (et/ou non nominatif souple) ont perdu de leur force en raison de deux nouveaux développements: l'avènement de traitements susceptibles d'encourager les personnes diagnostiquées séropositives à avoir recours à de l'aide médicale sans délai (et à laisser tomber par conséquent l'anonymat); et la disponibilité de trousses de test à domicile qui permettent de le faire chez soi dans l'anonymat («Évaluation»). On conclut dans ce chapitre qu'il est urgent d'éliminer les obstacles au test; que l'avènement de nouveaux traitements accroît l'importance de la disponibilité d'options de test qui soient volontaires, de grande qualité et exemptes de préjugés, y compris des centres de test anonyme (ou non nominatif souple); et que l'avènement de trousses de test à domicile ne rend pas superflus les centres de test anonyme et/ou non nominatif souple («Recommandations»).

Terminologie

On confond souvent le test anonyme et d'autres formes de test.

• Le test *anonyme* ne permet de relier le résultat au patient que par un code (sans indicateur de l'identité) connu uniquement du patient; le médecin et les autres personnes ne connaissent pas l'identité de la personne qui subit le test.273

• Le test *non nominatif* permet lui aussi de relier le résultat au patient uniquement par un code (sans indicateur de l'identité) connu seulement par le patient. Le médecin connaît l'identité de cette personne, mais le résultat du test demeure confidentiel et les noms de personnes séropositives ne sont pas rapportés aux autorités de santé publique.

• Le test *nominatif* relie directement le résultat à la personne qui a subi le test et le lien est un indicateur d'identité.

Historique

> Le mouvement et les alliés de la lutte contre le sida militaient en faveur du test anonyme. Des codes seraient alors utilisés plutôt que des noms, de manière à ce qu'aucun registre identifiant des personnes ne puisse être tenu et rapporté aux autorités. Les responsables de la santé publique étaient généralement opposés au test anonyme puisqu'ils considéraient le test nominatif obligatoire comme un pré-requis d'interventions éventuelles pour aider les personnes séropositives et pour prévenir la transmission. Au coeur du débat résidait la question de savoir si le test vise à procurer à l'État les noms des gens séropositifs (nominatif obligatoire) ou d'informer les personnes dont la santé est en jeu (anonyme).274

On observe au Canada un consensus à l'effet que les gens devraient avoir un accès facile au test du VIH. Ce consensus est bien exprimé dans une recommandation de l'Association canadienne de santé publique, selon laquelle «[t]ous les Canadiens devraient connaître et disposer d'une variété de tests volontaires, de grande qualité et exempts de préjugés, y compris des tests confidentiels nominaux et non nominaux ainsi que des tests anonymes».275 L'ACSP a aussi recommandé que toutes les options de test soient rendues disponibles et accessibles à une diversité d'endroits, y compris dans les communautés autochtones et en milieu rural, et que des méthodes scientifiques d'évaluation soient appliquées pour mesurer l'efficacité et l'utilité des différents types de test. Enfin, elle a souligné l'importance d'assurer l'accès au test pour les femmes qui sont vulnérables à l'infection à VIH.

On n'a toutefois pas atteint de consensus sur la question de savoir si l'accès au test du VIH devrait inclure l'accès au test anonyme. Le Groupe de travail sur la confidentialité à l'égard du VIH, du Comité consultatif fédéral/provincial/ territorial sur le sida, s'est opposé à l'introduction du test anonyme en déclarant que «[c]omme principe général de santé publique, l'épreuve nominative est supérieure à l'épreuve anonyme, car cette dernière peut entraver la prestation d'un service adéquat de counselling après l'épreuve et empêcher la notification des résultats, tout particulièrement lorsqu'une "obligation de mettre en garde" existe».276 La plupart des autres organisations ont cependant reconnu les avantages de la disponibilité du test anonyme et ont recommandé que — là où ce n'est pas encore fait — les options de test soit élargies pour offrir le test anonyme. Par exemple, la division ontarienne l'Association du barreau canadien s'est prononcée en faveur de l'existence de centres de test anonyme, se disant convaincue qu'il y a «un certain nombre de personnes de la communauté à risque [sic] qui ont si peu confiance au gouvernement et à la profession médicale que, malgré la confidentialité du résultat, [elles] ne se présenteraient pour subir un test même si elles en avaient le désir, de peur que leur vie privée ne soit [pas] respectée».277 La Société royale du Canada a appuyé elle aussi le test anonyme et a exprimé une préoccupation quant au fait que, dans certaines provinces, les lois de santé publique pouvaient ne pas permettre que cette option soit offerte:

> [L]'idée que les résultats des tests ne seraient pas toujours confidentiels pourrait avoir un effet dissuasif sur de nombreuses personnes séropositives qui hésiteraient alors à subir le test. À moins que le but de l'identification des quelque 30 000 personnes séropositives au Canada soit de les isoler, il ne semble pas y avoir de raisons d'exiger que toutes les personnes séropositives soient identifiées.
>
> Que le test soit nominal ou anonyme, apprendre que le résultat est positif peut profondément bouleverser une personne et entraîner un changement de son comportement. Cependant, puisqu'un test anonyme semble plus acceptable à la

> personne testée et qu'il remplit de nombreux buts épidémiologiques, *les lois provinciales sur la déclaration devraient être amendées afin de permettre les tests anonymes*.278 [emphase ajoutée]

Le Comité sida d'Ottawa est allé jusqu'à affirmer que le test anonyme d'individus «constitue la seule manière acceptable et légale de concevoir un système de test». De plus, le CSO souligne que même si la disponibilité du test anonyme est d'une importance extrême, ceci ne constitue pas de soi une «panacée»:

> L'anonymat devrait être élargi au-delà du test et du lieu de déclaration, afin de protéger complètement les droits de la personne des personnes séropositives. À l'heure actuelle, il est nécessaire de révéler son statut pour obtenir des prestations d'assurance chômage ou familiales. Il faut donner son nom et son adresse pour accéder à des essais cliniques. Il faut généralement divulguer son statut pour prendre arrangement avec son employeur. La Croix-Rouge a reçu l'ordre de révéler l'état sérologique de personnes. Rien de ceci ne devrait se produire.279

Les auteurs de documents sur l'accès au test du VIH pour les peuples autochtones du Canada ont formulé des recommandations qui vont dans le même sens que celles susmentionnées. Par exemple, en 1990, le Comité national mixte sur l'éducation et la prévention du sida chez les Autochtones a recommandé que l'accès confidentiel et gratuit au test du VIH soit rendu possible pour tous les Autochtones au Canada.280 En 1998, Matiation a rapporté que plusieurs des individus consultés pour la préparation de son document de travail avaient affirmé que le test anonyme devrait être accessible pour tous les gens des Premières nations au pays, que ceci constituerait une grande amélioration pour les peuples autochtones et que, même si des sites de test anonyme existent déjà peut-être dans la majorité des grandes villes, les Autochtones qui vivent dans des communautés éloignées n'y ont pas accès. Par ailleurs, des personnes consultées ont rapporté que certains Autochtones ne sont pas à l'aise de s'adresser aux établissements de test destinés à l'ensemble de la population, alors que d'autres préfèrent justement ces centres «grand public» ou encore consulter un médecin non autochtone dans le but de se sentir plus anonymes. Kevin Barlow, alors coordonnateur national du Réseau canadien autochtone sur le sida, s'est dit en faveur de la disponibilité d'options pour les Autochtones qui désirent subir le test anonyme, sur les réserves ou hors réserve, dans des communautés isolées ou des villes.281 Matiation a conclu que, vu la persistance de la discrimination et du déni, les prestataires de soins de santé au palier provincial/territorial et la Direction générale des services médicaux «doivent travailler ensemble pour rendre les options de test anonyme accessibles au plus grand nombre d'Autochtones possible».282 Ceci concorde avec les opinions exprimées dans un article de 1996 sur le test anonyme dans la population autochtone du Canada, qui conclut que «le test anonyme du VIH est approprié pour la population autochtone».283

Cependant, les participants à l'atelier national sur le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité (Toronto, mars 97) ne sont pas parvenus à un consensus à savoir si le test anonyme devrait être rendu disponible «dans divers endroits de chaque province et territoire» comme il était suggéré dans *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*.284 Certains participants étaient en faveur d'un système de test non nominatif souple, comme en Colombie-Britannique: ils ont affirmé que, dans la pratique, un tel système permet à ceux qui le désirent de subir le test de manière anonyme, tout en procurant de meilleures données épidémiologiques. Par ailleurs, ils ont souligné

qu'un tel système avait été bien accueilli dans la province, y compris par les communautés dont les gens sont affectés par le VIH/sida, qui ne semblent pas avoir exprimé de préoccupations sérieuses devant l'absence (officielle) de test anonyme. D'autres participants ont toutefois souligné que, bien que les gens puissent obtenir un test anonyme en Colombie-Britannique, il revient à chacun de demander que le test soit fait de manière anonyme — ce qui, en somme, réduit l'accessibilité de cette option. Tous les participants étaient d'accord sur le fait que, à tout le moins, le test non nominatif flexible devrait être disponible dans tous les territoires et provinces, et que l'option d'attribuer un identificateur fictif (mais toujours le même) devrait être offerte à toutes les personnes qui se présentent pour subir un test dans une clinique où il n'est pas nécessaire d'avoir un numéro personnel d'identification.

Situation actuelle

Même si la majorité des Canadiens dispose d'un accès relativement facile au test de sérodiagnostic du VIH, des problèmes d'accès persistent dans quelques domaines: des femmes continuent d'éprouver de la difficulté à passer le test au cabinet de leur médecin; les Autochtones rencontrent des obstacles plus importants dans l'accès au test que la plupart des autres Canadiens; et, dans certaines provinces, les options de test sont restreintes.

Accès des femmes au test

Comme l'a souligné de Bruyn, les pratiques de test et de counselling pour le VIH à l'égard des femmes sont, d'une part, influencées par le stigmate et la discrimination et, d'autre part, ne tiennent pas compte de ce stigmate et de la discrimination.285 L'accès des femmes au test de sérodiagnostic du VIH subit avant tout les conséquences des perceptions que les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les utilisateurs de drogue et les travailleurs du sexe sont les *seules* personnes vulnérables à l'infection. De telles impressions conduisent des femmes à ne pas demander à subir un test du VIH286 et conduisent des médecins à ne pas offrir le test du VIH et le counselling aux femmes qu'ils ne croient pas exposées à un risque d'infection.287 Cette plainte a été maintes fois exprimés dans les consultations effectuées pour la rédaction de *VIH/sida et discrimination: un document de travail*.288 Comme l'a écrit de Bruyn:

> Le résultat pour les femmes est grave. Les préjugés fondés sur la perception du risque, associés au défaut de reconnaître les symptômes du VIH chez les femmes, peuvent avoir pour résultat de retarder leur diagnostic et leur traitement.289

Deuxièmement, l'accès des femmes au test du VIH est affecté par le fait que certaines (qui ne sont pas enceintes) se voient même dissuader par leur médecin de subir le test. Des lignes directrices sur le counselling affirment que les conseillers ne devraient pas tenter de convaincre les gens de ne pas subir le test, même lorsque — selon les discussions qu'ils ont avec eux — ils semblent être «à faible risque».290 Les femmes se voient pourtant souvent refuser le test parce qu'on présume qu'elles ne sont pas «à risque»,291 ou encore, doivent répondre à des questions sur l'usage de drogue et sur l'activité sexuelle *avant* d'obtenir l'accès au test. Des femmes trouvent ces interrogatoires stigmatisants et difficiles à contester, étant donné les différences de pouvoir et le fait que (fréquemment) le médecin est un homme.292

Troisièmement, le test et le counselling pour le VIH ont été étroitement associés aux soins prénatals. Comme en a fait mention le Réseau juridique dans son mémoire déposé devant le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida,

> Une caractéristique frappante du débat concernant les femmes et le VIH/sida est le fait qu'il se préoccupe souvent des femmes en tant que mères ou futures mères; on considère rarement les femmes elles-mêmes et les nombreux problèmes qu'elles vivent face au VIH/sida. Par exemple, bien qu'une vive controverse entoure le test obligatoire du VIH pour les femmes enceintes ou les femmes en âge de procréer, celles qui ne sont pas enceintes ou en âge de procréer affirment encore avoir de la difficulté à obtenir un test. Cette situation soulève la question de savoir si l'on s'inquiète moins du bien-être des femmes que de celui de leurs enfants ou des enfants qu'elles pourraient avoir. Il faudra s'assurer que les besoins des femmes, «leurs connaissances [...] et diverses situations de la vie soient systématiquement prises en considération dans l'élaboration de solutions à l'épidémie»: jusqu'à maintenant, très peu de politiques et de programmes de lutte contre le VIH/sida sont adaptés aux situations concrètes que vivent les femmes».293

Les questions relatives à l'infection à VIH, à la grossesse et à la prévention de la transmission du VIH à l'enfant sont importantes pour les femmes et, compte tenu des avantages d'un diagnostic précoce, tant pour la mère que pour l'enfant, la pratique d'offrir le test du VIH aux femmes enceintes devrait être régulière.294 De Bruyn souligne que, néanmoins,

> le fait de n'associer le test du VIH qu'uniquement ou principalement aux soins prénataux est discriminatoire. Ceci fait obstacle à l'offre du test du VIH ainsi qu'aux possibilités de diagnostic et de soins pour les femmes qui n'envisagent pas ou n'essaient pas d'avoir un enfant, en omettant de considérer la valeur du test du VIH pour la femme elle-même, indépendamment de son intention d'avoir un enfant.295

En outre, un autre obstacle réside dans le fait que les femmes vivent souvent dans des situations d'abus ou de dépendance économique, et elles craignent souvent les conséquences possibles du test. De fait, les femmes qui reçoivent un diagnostic positif au VIH peuvent subir des conséquences négatives — que ne subissent habituellement pas les hommes séropositifs. Par exemple, une étude a révélé que 52% des femmes diagnostiquées séropositives craignaient que leurs partenaires ne les quittent lorsqu'elles leur parleraient de leurs résultats; et 12% s'attendaient à ce que leurs partenaires les agressent — la moitié d'entre elles ayant effectivement subi des actes violents de leurs partenaires.296

Accès des Autochtones au test

Les Autochtones peuvent subir un test de sérodiagnostic du VIH à l'extérieur des réserves dans n'importe quel établissement provincial ou territorial où il est pratiqué, y compris les hôpitaux, les cabinets de médecins et, là où il en existe, les cliniques de test anonyme. Par ailleurs, il existe un nombre restreint de cliniques ou programmes spécifiquement conçus pour les Autochtones, dans certaines villes canadiennes, comme Vancouver et Toronto.

À l'intérieur des réserves, les Autochtones peuvent généralement subir un test du VIH au centre de santé communautaire, où il est effectué par une infirmière de santé communautaire (ISC). La plupart des réserves ont une ISC et un centre de santé, bien que dans certaines communautés plus petites l'ISC puisse répartir son temps entre plusieurs communautés. La Direction générale des services médicaux (DGSM) de Santé Canada, qui administre les services de santé dans les réserves, recommande le test non nominatif. Le test anonyme n'est généralement pas offert, «à moins que la région décide d'y avoir recours en réponse à des circonstances particulières».297

Cependant, les Autochtones font face, et cela de plusieurs façons, à des barrières considérables qui leur rendent le test du VIH moins accessible qu'à la plupart des autres Canadiens. Comme l'indique Matiation, «[l]'accès au test peut être compromis par de nombreux facteurs, incluant l'éloignement et le coût d'accès aux services de sérodiagnostic à partir de régions éloignées, les problèmes de confidentialité qui caractérisent les petites communautés, et le manque de pertinence culturelle des établissements de la majorité pour certains Autochtones».298

Matiation a identifié les obstacles suivants à l'accessibilité du test:299

> Dans certaines parties du pays, les Autochtones doivent parcourir de longs trajets à un coût très élevé pour se rendre dans un centre de test anonyme, ou même pour subir un test dans un centre de santé local. La période qui sépare le test du résultat est généralement beaucoup plus longue dans les communautés rurales et dans les réserves que dans les grandes villes, et souvent deux voyages sont nécessaires: un pour subir le test et un pour obtenir le résultat. De plus, plusieurs communautés ne reçoivent la visite d'une infirmière que sporadiquement. Dans ces circonstances, la possibilité qu'une personne aille subir un test, ou, l'ayant subi, qu'elle retourne au centre de santé pour connaître le résultat, est réduite.
>
> Plusieurs des personnes consultées ont dit craindre qu'il existe des obstacles au test dans les établissements situés dans des petites communautés. Certaines personnes peuvent hésiter à avoir recours au centre de santé local, parce qu'elles doutent que la confidentialité soit respectée. Dans certaines communautés, il se peut que le centre de santé ne soit pas capable d'effectuer le test et dirige la personne vers un plus grand centre. Dans les plus petites communautés autochtones, de nombreuses personnes n'ont pas les ressources nécessaires pour se rendre à une clinique située dans un plus grand centre. Par conséquent, très peu d'Autochtones vivant dans des régions rurales subissent un test du VIH. [référence omise]
>
> L'accès des Autochtones au test peut également être compromis dans les villes. Certaines des personnes consultées ont observé que les caractéristiques culturelles des établissements desservant l'ensemble de la population étaient inadéquates pour les Autochtones. Les différences culturelles peuvent réduire l'accès des Autochtones à ces établissements et services.
>
> Dans plusieurs villes, des organismes autochtones de lutte contre le sida offrent du

soutien aux Autochtones qui désirent subir le test du VIH. Plusieurs de ces organismes doivent composer avec un grand nombre de demandes et n'ont pas les fonds suffisants pour satisfaire les besoins de toutes les personnes qui les consultent. Des cliniques de sérodiagnostic pour les Autochtones existent également dans quelques villes. Il a été rapporté que la celle de la Vancouver Native Health est très fréquentée, ce qui indique que des cliniques spécifiques pour les Autochtones sont nécessaires.

Quelques-unes des personnes interviewées ont dit craindre que certaines communautés ne fournissent pas de programmes et services adéquats relativement au VIH/sida, y compris les services de test du VIH, lorsque le contrôle de l'administration des services de santé leur serait transféré, considérant particulièrement le transfert limité de fonds provenant de la DGSM, qui est impliquée dans le processus [référence omise]. Il est important que toutes les communautés autochtones considèrent les questions relatives au VIH/sida en priorité et qu'elles consultent les organismes autochtones de lutte contre le sida, les Autochtones qui travaillent dans le domaine du sida, ainsi que la DGSM, en ce qui a trait à la prestation des programmes et services concernant le VIH/sida. Les gouvernements des Premières nations et Inuit ont un rôle central à jouer dans le développement d'options accessibles de test du VIH pour les Autochtones.

En outre, d'après Matiation, un manque persistant d'éducation sur le VIH/sida dans plusieurs communautés autochtones contribue au problème de l'accès de leurs membres au test.

Accès à diverses options de test

Canada

Le test nominatif et le test non nominatif sont offerts dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens. Le test anonyme n'est toutefois pas disponible dans toutes les provinces et tous les territoires.

Les provinces suivantes offrent expressément le test anonyme du VIH:

• à Terre-Neuve, le test anonyme est pratiqué par des infirmières de santé publique, à défaut de cliniques désignées;300

• en Nouvelle-Écosse;301

• au Québec, les premières cliniques de test anonyme étaient créées en 1987: deux à Montréal, une à Sherbrooke et une à Québec. Depuis 1995, on en trouve dans toutes les régions; en 1996, on en comptait 175;302

• en Ontario, le test anonyme du VIH est offert depuis 1985 à la Hassle Free Clinic, à Toronto. Cependant, il n'est devenu légal qu'en 1990, lorsqu'on a amendé les règlements de santé publique et que certaines cliniques désignées ont été exemptées de déclarer aux autorités de

santé publique les noms des personnes qui recevaient un résultat positif. Le counselling pré-test et la cueillette de renseignements épidémiologiques sont obligatoires et sont des conditions préalables de l'analyse d'un échantillon. L'évaluation du programme a révélé une satisfaction très élevée de la clientèle. L'évaluation du programme est continue et l'on s'efforce de démontrer l'efficacité du test anonyme à inciter les personnes vulnérables à subir le test;303

• en Saskatchewan;304 et

• au Nouveau-Brunswick, le 20 juillet 1998, l'option du test anonyme est devenue officiellement disponible dans sept cliniques de santé sexuelle réparties dans la province, dans le cadre d'un projet pilote. Une évaluation servira à observer l'efficacité de cette option dans l'amélioration de la détection précoce et de l'accès au traitement pour les personnes séropositives, ainsi que l'efficacité du counselling pré- et post-test dans la réduction des comportements à risque et de la transmission du VIH.305 En pratique, il était déjà possible d'obtenir un test anonyme dans les cliniques de santé sexuelle qui ne demandaient pas de carte d'assurance maladie ou de pièce d'identité: si le client donnait un faux nom, l'anonymat du test était bien protégé, mais il revenait à chaque patient de prendre cette initiative.306

Dans les autres provinces et territoires, le test anonyme est techniquement interdit. Cependant, dans la pratique, on peut parfois l'obtenir en dépit de leurs exigences de déclaration des cas:

• sur l'Île-du-Prince-Édouard, on n'offre que le test nominatif et non nominatif. Toute demande à un laboratoire est codifiée et déclarée. Quatre-vingts p. cent des tests sont déclarés de manière non nominative et 20% nominative.307 Dans sa réponse au *Document de travail*, le Dr Lamont Sweet, médecin hygiéniste en chef de l'Î.-P.É., a affirmé que «il est douteux que l'Î.-P.É. ait suffisamment de demande pour que l'on ait à créer une unité locale spéciale pour le test anonyme». Il a mentionné qu'il existe une excellente collaboration avec la clinique de test anonyme de la Nouvelle-Écosse et que la plupart des personnes de l'Î.-P.É. désireuses de subir un test anonyme préfèrent probablement aller dans une autre province pour ce faire, puisque l'île est si petite qu'ils ont l'impression qu'un test réellement anonyme ne serait pas possible;308

• dans les Territoires du Nord-Ouest309 et le Yukon,310 le client peut donner un faux nom ou «n'importe quel genre de code»,311 ce qui rend le test anonyme;

• au Manitoba, le test anonyme n'est pas encouragé, mais on peut l'obtenir de professionnels de la santé, à l'amiable, si on insiste sur l'anonymat (sans quoi le test est effectué de manière non nominative);312

• en Alberta, les cliniques spécialisées dans les MTS offrent le test non nominatif «mais on peut faire un test anonyme si le client le demande». Dans la pratique, le nombre de telles demandes de patients a diminué;313

• la Colombie-Britannique n'offre pas le test anonyme, mais on y fait la promotion du test non nominatif souple, auprès de tous les intervenants qui sont responsables d'offrir le test.314

Presque tous les tests administrés en clinique de santé publique sont non nominatifs (ainsi que certains tests administrés par un médecin, bien que dans ce cas la plupart sont identifiés par le nom du patient). À l'administration du test du VIH, on demande au patient d'utiliser ses initiales et sa date de naissance, comme code, ce qui permet d'éliminer une duplication de résultats positifs d'une même personne, et donc de surveiller adéquatement l'épidémie de VIH dans la province. Ceci permet aussi de rappeler le médecin qui a effectué le test, dans des cas où il manque des données importantes d'ordre démographique ou à propos des facteurs de risque, et de vérifier si des efforts de notification des partenaires ont été effectués. Le système est cependant souple: un patient qui se rend dans une clinique de santé publique où il n'est pas nécessaire de donner son numéro personnel d'identification peut donner un faux nom et une fausse date de naissance, afin d'éliminer toute possibilité qu'un résultat positif lui soit relié. Dans ce cas, on incite la personne à toujours utiliser les mêmes faux renseignements si elle passe un autre test du VIH, afin de ne pas fausser les statistiques.315

Développements internationaux

À l'échelle internationale, le test anonyme du VIH est une option répandue. Aux États-Unis, en 1996, 19 États avaient adopté des règlements garantissant aux individus le droit de recevoir un test anonyme du VIH, alors qu'un plus grand nombre rendaient disponible cette option de test sans avoir adopté de règlement pour la garantir. Parallèlement, certains États envisageaient d'éliminer graduellement leurs programmes de test anonyme, sous la pression en faveur de dispositions de santé publique plus sévères pour prévenir la propagation du VIH.316 En mai 1997, 10 États avaient éliminé le test anonyme,317 mais la majorité des autres l'ont conservé. Il est intéressant de remarquer que, même dans les États américains où l'on exige la déclaration nominative des cas de VIH, l'option de test anonyme a été en majorité conservée. En octobre 1997, parmi les 28 États où la déclaration devait être nominative, seulement 8 États (à faible prévalence du VIH, d'ailleurs) n'offraient pas de services de test anonyme du VIH.318 Une coalition nationale sur le test du VIH a formulé «Dix directives pour le test du VIH», demandant entre autres que «tous les États recevant du financement des CDC doivent conserver des sites de test anonyme du VIH disponibles pour toute la population».319

En Europe, un sondage effectué auprès de 48 pays de la région européenne de l'Organisation mondiale de la santé a recensé des services gratuits de test anonyme du VIH dans 37 des 43 pays qui ont répondu.320

Évaluation

La disponibilité de nouveaux traitements contre l'infection à VIH soulève un certain nombre de défis. D'abord, elle met en relief l'importance d'offrir des centres de test anonyme accessibles à tous les Canadiens (de pair avec des traitements accessibles pour les personnes séropositives). Afin d'inciter les gens à se prévaloir du test (et des traitements), il est nécessaire que l'accès à des centres de test soit facile, et leurs critères d'admissibilité peu contraignants.

Accès des femmes au test

> Les pays [...] doivent s'attacher tout particulièrement à mieux garantir l'accès [à des services de test du VIH et à du counselling] aux femmes. [...] Qu'il y ait ou non présence de facteurs de risque, ou potentiel d'une intervention efficace pour prévenir la transmission, on ne doit pas obliger une femme à se faire tester. Par contre, il faut lui donner tous les renseignements qui lui permettront de prendre ses propres décisions concernant le test VIH, la reproduction et l'allaitement au sein.321

Diverses activités doivent être entreprises afin d'améliorer l'accès des femmes au test:

> Premièrement, pour inciter les femmes à subir un test, il faut les sensibiliser au fait qu'elles pourraient être en situation de risque d'infection à VIH. Il faut effectuer davantage de travail d'éducation axée spécifiquement sur les besoins des femmes.

Deuxièmement, si le souhait d'une femme de subir le test n'est pas pris en considération ou s'il est rejeté par son médecin, l'accès de cette femme au test de sérodiagnostic du VIH peut être réellement coupé. Donc, il est nécessaire que l'on adopte une approche plus sensible, dans l'évaluation du risque d'infection à VIH chez une femme et que l'on voie à l'éducation et à la formation afin de conscientiser davantage les médecins à la vulnérabilité potentielle des femmes à l'infection à VIH. Comme l'expliquait Cullingworth dans sa réponse au *Document de travail*.

> Une autre initiative importante concerne le besoin d'éduquer les médecins — de remettre en question leurs idées préconçues sur le «type» de femme qui peut être à risque, et sur les symptômes chez la femme.
>
> Plusieurs femmes ne seront pas rejointes par l'éducation publique — soit parce qu'elles sont «à l'abri» dans leur maison, soit parce qu'elles croient qu'elles sont dans une relation monogame; par conséquent, un cabinet de médecin peut, pour plusieurs d'entre elles, être le seul endroit où elles auront l'opportunité d'être mieux sensibilisées Les médecins peuvent — et devraient — jouer un rôle vraiment crucial dans l'amélioration de l'accès des femmes au test, plutôt que d'entraver cet accès.322

Il faut s'attaquer également aux problèmes plus globaux que sont la violence contre les femmes et la situation de dépendance économique d'une part d'entre elles, afin d'arriver à un climat où elles craindront moins les conséquences possibles du test.

Enfin, plutôt que de concentrer les efforts uniquement sur l'amélioration de l'accès du test pour les femmes enceintes — ce qui donne l'impression qu'on se préoccupe moins du bien-être de la femme que de celui des enfants ou des enfants éventuels — il sera nécessaire de voir à ce que les efforts s'adressent à toutes les femmes et tiennent compte de leurs besoins, de leurs connaissances et de leurs divers contextes de vie: les politiques sur le test doivent être rattachées aux situations concrètes que vivent les femmes.

Accès des Autochtones au test

L'Aboriginal Nurses Association of Canada place l'éducation au centre des recommandations formulées dans son rapport sur le VIH/sida et les femmes autochtones, en affirmant: «Un vaste programme d'éducation doit être mis sur pied pour prévenir la propagation potentiellement dévastatrice du VIH/sida dans les communautés autochtones du Canada.»323 Matiation abonde dans le même sens:

> Il est impératif d'offrir des ressources éducatives appropriées sur le plan culturel pour surmonter la peur, le rejet et la discrimination reliés au VIH/sida et au test de sérodiagnostic. L'éducation en matière de VIH/sida peut diminuer les inquiétudes concernant la confidentialité dans les petites communautés et inciter les gens à subir ce test.324

En particulier, Matiation souligne que les médecins doivent continuer d'être éduqués à propos du VIH/sida et être suffisamment formés pour offrir le test volontaire, confidentiel, avec un counselling compétent. Selon l'auteur, ceci accroîtrait le degré de confiance à l'égard du test du VIH et pourrait prévenir des situations comme celles où des médecins ont refusé d'administrer le test du VIH parce qu'ils n'ont pas cru que la personne était «à risque», et où des médecins refusaient de participer à des initiatives de soins, de traitement et de soutien.325

Matiation suggère de plus que des unités mobiles de test du VIH pourraient contribuer à éliminer certains problèmes d'accessibilité au test pour les peuples autochtones, en particulier les problèmes d'éloignement, les inquiétudes quant à la confidentialité, et les difficultés liées à des facteurs culturels.

Accès à diverses options de test

> Le test anonyme est considéré comme un mécanisme de test qui maximise le nombre de gens qui se porteront volontaires au test et au counselling, spécialement parmi ceux qui sont les plus vulnérables à l'infection. Le fait de maximiser le test et le counselling de ces personnes permettra que plus de personnes séropositives utilisent les options de traitement au moment le plus bénéfique — avant l'apparition de symptômes [référence omise].326

On l'a mentionné précédemment, le test nominatif et/ou non nominatif pour le VIH est disponible dans tous les territoires et provinces du Canada. La question en suspens porte sur la disponibilité du test anonyme.

Avantages à rendre disponible le test anonyme

Les avantages de la disponibilité du test anonyme sont exposés en détail dans les écrits.327 On dispose notamment de preuves que:

- la disponibilité du test anonyme incite les gens à subir un test de sérodiagnostic du VIH;
- la disponibilité du test anonyme incite particulièrement les personnes vulnérables à subir le

test;

• l'abolition des centres actuels de test anonyme pourrait s'avérer nuisible; et

• les centres de test anonyme offrent souvent une pratique optimale en matière de counselling pré- et post-test.

Incitation au test

Plusieurs études menées au Canada, aux É.-U. et ailleurs, montrent que la disponibilité du test anonyme incite les gens à subir le test.328 Par exemple, dans une étude effectuée à la Hassle Free Clinic (Toronto), 30% des gens ayant subi le test du VIH à cette clinique ont déclaré qu'ils auraient décidé de ne pas subir le test si la méthode anonyme n'avait pas été disponible.329 Un autre exemple vient d'une étude américaine qui a constaté que les résidents des États où le test anonyme est offert, et où des règles strictes assurent la confidentialité du résultat, étaient plus enclins à subir ce test que les gens vivant dans des États n'ayant pas de telles politiques.330 Il existe subsiste des craintes vis-à-vis du test du VIH en l'absence d'option de test anonyme: en 1998, lors d'une consultation communautaire sur les besoins en matière de surveillance, des participants de partout au Canada ont signalé qu'en l'absence de test anonyme, les gens sont encore souvent hésitants à subir le test, «en particulier dans les petites communautés et les régions rurales, même si elles croient être à risques».331

Incitation des personnes vulnérables

En particulier, des études ont montré que les personnes les plus vulnérables à l'infection à VIH sont plus susceptibles de subir le test s'il est anonyme:332 les centres de test anonyme attirent un plus grand nombre de client séropositifs. Un exemple probant réside dans le fait suivant: seulement 1,5% de tous les tests effectués dans les pays de la région européenne de l'OMS étaient anonymes, et pourtant ces mêmes tests constituaient 8,5% des résultats de tests positifs de 1996.333. De plus, les centres de test anonyme attirent des personnes qui pourraient autrement remettre le tout à plus tard, craignant une perte de confidentialité et la discrimination.

Effet néfaste de l'abolition du test anonyme

Les auteurs d'une étude effectuée en Caroline du Nord ont suggéré que les tentatives d'abolition du test anonyme pourraient dissuader les gens de subir le test. De 1985 à 1991, la Caroline du Nord offrait le test anonyme et le test nominatif dans chacun des cent comtés de l'État, sur ordre de la cour. Mais en 1991, on a pris la décision d'éliminer graduellement le test anonyme. Après une importante opposition publique, on a opté pour le compromis en vertu duquel le test anonyme a été interrompu dans 82 comtés, maintenu dans 18, le test confidentiel est demeuré disponible dans tout l'État, et l'abolition permanente du test anonyme allait dépendre de la preuve que sa disparition n'affecterait pas le nombre de tests administrés. Le 1 janvier 1993, le test anonyme a été rétabli dans tous les comtés, sur ordre de la cour.334

L'étude a mesuré comment la restriction ayant frappé le test anonyme en 1991-92 s'était répercutée sur le nombre de demandes de tests. Elle montre que le nombre de tests a augmenté partout dans l'État, durant toute l'étude, à mesure que la sensibilisation au sida s'accroissait. Cependant, les comtés qui avaient maintenu le test anonyme ont observé une augmentation de 64%, alors que les comtés qui l'avaient interrompu ont observé une augmentation de 44%.

Les comtés qui avaient interrompu le test anonyme ont observé une diminution de 12,4% du nombre de tests d'hommes gais et une diminution de 3,1% du nombre de tests d'utilisateurs de drogue par injection (dans les comtés ayant maintenu le test anonyme, 10% des clients étaient des hommes gais et bisexuels, comparativement à 4% dans les autres). Dans les comtés qui avaient aboli le test anonyme, davantage de gens (0,5%) refusaient le test après avoir reçu le counselling que dans les comtés qui l'avaient maintenu (0,16%). En outre, les personnes subissant le test nominatif étaient plus susceptibles de ne pas se présenter pour obtenir le résultat que celles dont le test était anonyme (21,3% contre 8,7%).

Selon les auteurs de l'étude, la corrélation entre la disponibilité du test anonyme et une plus forte augmentation du nombre de tests «peut en être une de cause à effet ou, en partie ou en entier, attribuable à des différences non mesurées entre les deux catégories de comtés».335 Toutefois, des «preuves circonstancielles» de l'étude appuient la conclusion que l'abolition du test anonyme a eu un effet négatif, une conclusion qui rejoint les résultats de plusieurs autres études.336 Les auteurs concluent ainsi que «les personnes qui prennent les décisions relatives aux politiques affectant la disponibilité du test anonyme doivent tenir compte des conséquences possibles pour les personnes "à risque élevé" ou vulnérables».337

Une autre étude portant sur la perspective d'abolition des centres de test anonyme de la Caroline du Nord, et disposant de données supplémentaires, a trouvé elle aussi «des preuves que le test anonyme était important pour un nombre relativement limité (mais important) de personnes»338 et a conclu que «l'abolition du test anonyme dans 82 comtés de la Caroline du Nord a semblé causer une petite diminution du nombre de tests effectués chez des hommes dont le risque était potentiellement élevé».339 L'étude a toutefois conduit à d'autres conclusions,340 notamment à l'effet que, lorsque le cas index avait reçu un test confidentiel, la notification des partenaires était plus efficace que lorsque le test avait été anonyme: après un test confidentiel, un plus grand nombre de partenaires étaient nommés, notifiés et conseillés, que dans le cas d'un test anonyme.341 Cette autre étude a souligné que, en dépit de l'ampleur limitée des conséquences de l'abolition du test anonyme sur les services de test et de counselling, cette mesure avait grandement influencé la relation entre la communauté de défense des droits et les autorités de santé publique. On a conclu qu'une politique recommandant fortement le test confidentiel tout en conservant la disponibilité du test anonyme offrait les meilleures chances d'efficacité, tant pour le test que pour la notification des partenaires. Par ailleurs, elle a suggéré que le test confidentiel pourrait être rendu plus acceptable si on éliminait certains obstacles (p. ex. en utilisant, aux fins de déclaration, des identificateurs uniques plutôt que des noms, et en renforçant les politiques et lois antidiscriminatoires).342

Counselling

En outre, le test anonyme n'a pas pour seul effet d'inciter les gens à se porter volontaires au test, particulièrement lorsqu'ils sont vulnérables au VIH: il offre souvent aussi une pratique optimale en

matière de counselling pré- et post-test. Les employés de centres de test anonyme ont acquis une expérience inestimable en counselling; des données montrent que certaines personnes choisissent ces centres à cause de la qualité du counselling. Le counselling dans les centres de test anonyme est considéré comme un moyen efficace de promouvoir la réduction des comportements non sécuritaires au sein de populations qui, malgré des années de campagnes d'éducation du public, demeurent mal informées sur la prévention. Le fait que l'accent sur le counselling dans les centres de test anonyme porte fruit est démontré par l'évaluation de ces centres en Ontario: on a constaté que les personnes qui passent régulièrement des tests dans ces centres demeurent séronégatifs dans une plus grande proportion que celles qui passent le test ailleurs.343

Préoccupations liées à l'implantation du test anonyme

En dépit des avantages à rendre disponible le test anonyme, le débat à son sujet se poursuit. Ses opposants soutiennent qu'il entrave la cueillette de données épidémiologiques importantes, relativement à l'incidence et à la prévalence du VIH et aux tendances de la transmission; qu'il compromet la notification des partenaires; et qu'il est onéreux. Ils se disent aussi préoccupés de ce que des clients de centres anonymes ne retournent pas chercher le résultat de leur test: «Le test anonyme ne permet pas aux autorités de la santé de retrouver les patients séropositifs qui ne retournent pas chercher leur résultat et de leur donner des services de prévention comme le counselling, la notification des partenaires et la référence pour le traitement.»344

Cueillette de données épidémiologiques

Bien que ce sujet soit fortement débattu — un débat que nous analyserons de plus près — la déclaration nominative n'est pas nécessaire à l'utilité de l'information à des fins épidémiologiques:345

> Ce qu'il faut, ce sont des données constantes et précises sous une forme qui permette de surveiller la propagation du VIH. Des données pertinentes comprendraient des renseignements démographiques sur l'âge, le sexe et le lieu géographique d'une personne séropositive, ainsi que sur le dossier de test antérieur de la personne afin d'éviter la duplication de déclarations. *Les renseignements d'identification personnelle ne sont pas pertinents à des objectifs d'épidémiologie* [emphase ajoutée].346

Par ailleurs, il convient de se demander si le régime de test volontaire permet de tirer des renseignements épidémiologiques fiables. Afin d'obtenir des données sur la séroprévalence, des études épidémiologiques adéquatement menées sont plus utiles, puisque l'autosélection rattachée au test volontaire peut fausser le portrait de la prévalence au sein de la population (voir *supra*, la partie abordant les études de DANR et, *infra*, le chapitre sur la déclaration des cas).

Enfin, comme on vient de le mentionner, même dans les États américains où l'on exige la déclaration nominative des cas de VIH, l'option de test anonyme a été généralement conservée, ce qui équivaut à reconnaître que les avantages liés au maintien des services de test anonyme sont supérieurs aux inconvénients pour la cueillette de données épidémiologiques.

Notification des partenaires

La préoccupation la plus fréquemment exprimée à l'égard du test anonyme se rattache à la notification des partenaires. Lorsqu'un individu a subi le test de manière anonyme, cette mesure dépend entièrement de sa volonté. En raison de sa nature, le test anonyme ne permet pas d'identifier les personnes séropositives; les professionnels de la santé n'ont pas la possibilité de contacter des partenaires qui peuvent ne se douter de rien et être en situation de risque. Plusieurs études effectuées aux É.-U. ont examiné «le rendement considérablement réduit de la notification de partenaires dans le cas du test anonyme»,347 et il a été déclaré que «lorsque les personnes préférant le test anonyme au test confidentiel délaissent ce dernier parce que le test anonyme est facilement accessible, cet exercice de préférence entraîne des coûts pour la santé publique».348

Cependant, comme le mentionnent Hamblin et Somerville,

> le lien entre la relance des contacts et la déclaration obligatoire des cas est loin d'être clair, puisque la relance des contacts peut être effectuée par les personnes séropositives elles-mêmes ou par leur médecin, sans qu'il soit nécessaire de déclarer des cas. Ce n'est que lorsque les responsables de la santé publique désirent effectuer ou superviser une relance des contacts, et qu'ils ont des raisons valables de ce faire, que l'on peut justifier une quelconque forme de déclaration obligatoire à des fins de relance des contacts. Et même dans ce cas, la déclaration des cas n'a pas besoin d'être nominative, car la déclaration par code ou autres moyens peut quand même conduire à la personne séropositive nécessaire à la relance des contacts.349

En général, au Canada, l'approche a consisté à souligner que plusieurs personnes séropositives préviennent volontairement leurs partenaires sexuels ou d'injection, ce qui rend superflue l'intervention des responsables de la santé publique; et à expliquer que, bien que la notification des partenaires puisse contribuer à la réussite des programmes de santé publique et de prévention du VIH/sida, il est important que cette mesure soit respectueuse des droits de la personne et de la dignité du patient index ainsi que de ses partenaires, et qu'elle soit «volontaire, non coercitive et non préjudiciable; les cas index et leurs partenaires devraient avoir un accès total aux services disponibles, indépendamment de leur volonté de coopérer en ce qui concerne les activités de notification aux partenaires».350

L'approche canadienne suggère que «[c]haque province ou territoire devrait mettre en oeuvre un programme quelconque de notification aux partenaires»,351 ce qui, dans le contexte du test anonyme, peut signifier d'encourager les personnes séropositives à aviser leurs partenaires qu'ils ont peut-être été exposés au VIH, sans que des professionnels de la santé doivent nécessairement intervenir (pour plus de détails, voir *infra*, le chapitre sur la notification des partenaires).352

Coût

Les programmes de test anonyme ne sont pas forcément onéreux. De fait, dans l'évaluation du programme de test anonyme de l'Ontario, on a évalué qu'un test anonyme (44$) coûtait deux fois moins cher qu'au cabinet d'un médecin (100$).353

Taux de retour

Contrairement à ce que prétendent certains, l'expérience des programmes actuels de test anonyme montre que la vaste majorité des clients de centres de test anonyme retournent effectivement chercher leur résultat. En Ontario, par exemple, plus de 90% des clients des cliniques anonymes vont s'enquérir de leur résultat.354 De plus, le problème de personnes qui ne se présentent pas au rendez-vous pour l'annonce du résultat et le counselling post-test ne se limite pas aux programmes de test anonyme. Une étude effectuée en Oregon, dans laquelle on offrait aux clients les options de test anonyme et de test nominatif, a montré que 94% de ceux qui avaient reçu du counselling pré-test et donné un prélèvement étaient retournés pour obtenir le résultat et le counselling post-test. La proportion était presque identique pour les deux types de test.355 En Caroline du Nord, les clients du test nominatif étaient moins enclins à retourner chercher le résultat que les clients anonymes: dans les comtés offrant les deux options, 30% des personnes testées de manière nominative n'ont pas reçu le résultat, comparativement à 8% chez les clients anonymes; parmi les personnes séropositives, les taux de résultats non reçus sont à peu près identiques pour les deux méthodes.356 De toute évidence, dans la deuxième étude, plusieurs des gens qui se sont vu administrer un test nominatif et qui ne sont pas retournés chercher leur résultat ont peut-être subi ce test dans le cadre d'une batterie de tests pour les MTS, et peut-être pas parce qu'ils cherchaient à obtenir un test pour le VIH. C'est possiblement la raison principale pour laquelle ils ne sont pas revenus, «présumément parce qu'ils sont moins intéressés par leurs résultats et peut-être parce qu'ils s'attendent à ce que la clinique les rappelle s'ils ont un diagnostic positif».357 Quoi qu'il en soit, l'étude montre que, dans les faits, la plupart des personnes qui passent un test anonyme reçoivent leur résultat.

Bien que soit légitime l'inquiétude liée au fait que certaines des personnes qui passent un test anonyme ne retournent pas chercher leur résultat, on voit clairement que ce problème n'est pas particulier au cas du test anonyme — même si, en bout de compte, les sujets du test anonyme «ont moins de chances de recevoir leur résultat que ceux qui donnent leur nom et leur adresse, étant donné que dans le second cas les professionnels de la santé peuvent contacter ceux qui ne reviennent pas».358 Il y a lieu de se poser la question suivante: est-ce que certaines des personnes qui ne retournent pas chercher leur résultat dans les centres de test anonyme auraient décidé de subir un test si le test anonyme n'avait pas existé? D'un point de vue général, il est douteux que l'abandon des résultats par certains clients de centres de test anonyme soit une raison valable pour fermer ces centres. On doit mettre en comparaison l'importance des avantages, d'une part, d'offrir un établissement de test à critères peu exigeants et, d'autre part, d'avoir la possibilité de retracer des personnes qui ont un résultat positif et qui ne vont pas chercher leur résultat.

Un moyen d'encourager les patients à retourner chercher le résultat consiste à assurer une éducation et un counselling pré-test qui soient aussi complets que possible et de rendre le délai d'attente aussi bref que possible entre le prélèvement et l'annonce du résultat.

Évaluation

Les données montrent qu'il y a des avantages à rendre disponible le test anonyme, et que ces avantages dépassent les préoccupations exprimées à l'égard de ce type de test. Afin d'inciter autant de personnes que possible à apprendre leur statut sérologique, de tels programmes devraient donc

être mis à la disposition de tous les Canadiens, parmi un ensemble d'options de test volontaire, de grande qualité et dénuées de préjugés. Là où cette option n'est pas disponible, les Canadiens devraient au moins avoir accès au test non nominatif souple, comme c'est le cas en Colombie-Britannique. Cette forme de test peut présenter plusieurs des avantages du test anonyme, particulièrement si l'option de donner un faux nom et une fausse date de naissance est bien connue et qu'elle est expliquée au moment du test, dans les cliniques où il n'est pas nécessaire de donner un numéro personnel d'identification. De plus, cette forme de test pourrait d'ailleurs permettre une meilleure cueillette de données épidémiologiques.

Réévaluation

Cette conclusion pourra nécessiter d'être réévaluée à la lumière de deux développements: la disponibilité de nouveaux traitements et la commercialisation, aux États-Unis, de trousses de test à domicile qui permettent de s'administrer le test du VIH dans l'anonymat de son propre foyer.

Disponibilité de nouveaux traitements

On peut prétendre que, vu la disponibilité de nouveaux traitements, il ne serait plus nécessaire d'offrir des services de test anonyme ou non nominatif souple. De fait, les personnes qui reçoivent un résultat positif ont intérêt à se prévaloir de soins médicaux dès qu'elles l'apprennent. Or, dès qu'elles entrent dans le cabinet d'un médecin, l'anonymat n'est plus possible: les renseignements médicaux relatifs à leur état sérologique au VIH demeureront confidentiels, mais un patient ne peut pas demeurer anonyme. De plus, certains pourraient affirmer que le VIH/sida devrait être «normalisé» et que les personnes séropositives ne devraient plus craindre de faire l'objet de discrimination comme plus tôt dans l'épidémie.

Ces arguments ne sont cependant pas tout à fait convaincants. On a déjà montré (voir *supra*, au chapitre présentant le contexte) que la discrimination demeure l'une des principales inquiétudes des personnes séropositives au Canada, qui ont toutes les raisons de craindre d'être l'objet de stigmatisation et de discrimination. En dépit des nouveaux traitements, la décision de subir le test demeure très difficile à prendre pour bien des gens, particulièrement pour ceux qui se considèrent vulnérables au VIH. Les gens peuvent continuer de souhaiter subir un test anonyme et de pouvoir choisir eux-mêmes le moment de laisser tomber l'anonymat et de se prévaloir d'aide médicale. La disponibilité de l'option de test anonyme ou non nominatif souple n'est pas devenue superflue; le test anonyme continuera d'inciter les gens à subir le test ou à le subir plus tôt.

Trousses de test du VIH à domicile

Ces trousses permettent d'effectuer soi-même un test dans l'anonymat du chez-soi. Toutefois, même si de telles trousses devenaient accessibles pour les Canadiens, elles ne pourraient pas remplacer les actuels centres de test anonyme (ou non nominatif souple), mais seulement les compléter. Il en est ainsi pour plusieurs raisons. De première importance, le test anonyme (ou non nominatif souple) s'accompagne de counselling pré- et post-test, alors que l'absence de counselling adéquat est l'une des principales inquiétudes exprimées à l'endroit des trousses de test à domicile. De fait, comme on l'a souligné précédemment, les centres de test anonyme (et autres cliniques spécialisées) sont souvent

ceux qui offrent le meilleur counselling, et où ce dernier constitue une étape réelle et importante dans la préparation des gens à recevoir leur résultat et à mieux prendre soin d'eux-mêmes et de leurs partenaires.

Deuxièmement, les trousses de test à domicile ne sont pas gratuites. Aux États-Unis, elles coûtent entre 39,99$US (*Home Access*) et 49,99$US (*Home Access* avec résultat en 3 jours),359 des sommes qui constituent un obstacle majeur à l'accessibilité pour plusieurs personnes parmi les plus vulnérables à l'infection à VIH et qui ont davantage besoin de connaître leur état sérologique — comme les UDI, les jeunes de la rue et, en général, les personnes pauvres et marginalisées. À moins d'offrir le test gratuitement, il est absolument irréaliste de penser que les personnes qui ont le plus grand besoin d'accès au test anonyme seraient capables de s'offrir un test.

En outre, à l'opposé des trousses de prélèvement à domicile qui ont été approuvées aux États-Unis,360 certains tests (la génération actuelle des trousses d'auto-analyse à domicile qui n'ont pas même reçu d'approbation aux É.-U.) ne sont que des tests préliminaires, plutôt que des tests de diagnostic. Ceci veut dire que les gens qui obtiennent un résultat positif doivent faire confirmer leur résultat par un test «conventionnel». Par conséquent, les gens n'auront réellement accès à un test anonyme que s'il existe des centres de test anonyme pour confirmer le résultat d'un test effectué à domicile.

Les préoccupations dépassées

> Le test anonyme, une question fort débattue par le passé, devrait [...] soulever beaucoup moins de controverse à l'avenir.361

Nous l'avons expliqué ci-dessus: les nouveaux développements (disponibilité de nouveaux traitements et de trousses de test à domicile) ne rendent pas superflus les centres de test anonyme (ou non nominatif souple). De plus, ces nouveaux développements diminuent la valeur de certaines objections exprimées vis-à-vis de la disponibilité du test anonyme. Ceci s'applique en particulier aux préoccupations liées à la notification des partenaires:

> Auparavant, on se préoccupait (avec ou sans raison) du fait que les personnes séropositives au VIH puissent subir un test anonyme et que les professionnels de la santé ne disposent d'aucun moyen d'identifier les personnes séropositives qui continueraient d'exposer autrui à un risque: ces professionnels seraient ainsi incapables d'entreprendre des actions appropriées, comme le counselling ou, dans certains cas, la relance des contacts. Maintenant que nous disposons d'interventions efficaces contre le VIH, immanquablement toutes les personnes séropositives demanderont un traitement, y compris celles qui ont subi un test anonyme. Puisque ce traitement continu ne peut pas, d'un point de vue logistique, être offert sous le couvert de l'anonymat, on ne devrait plus s'inquiéter de l'absence de moyens permettant aux professionnels de la santé d'identifier et de conseiller les personnes qui peuvent continuer de présenter un risque pour autrui. En somme, ces nouveaux traitements pour l'infection à VIH rendent dépassé l'ancien débat sur [les problèmes attribués au] test anonyme. Puisque le test anonyme incite les gens à demander un test, la seule voie est d'appuyer cette stratégie utile de

santé publique.362

Conclusions et recommandations

L'existence de nouveaux traitements pour l'infection à VIH met en relief l'importance de sensibiliser tous les Canadiens à l'existence de diverses options, que l'on doit rendre accessibles, de test volontaire de grande qualité et dénué de préjugés, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple.

La provision de centres de test anonyme (ou non nominatif souple) demeure importante. Les avantages à offrir ces options de test sont démontrés et ils dépassent les préoccupations exprimées contre elles, à l'heure actuelle. En particulier, les personnes les plus vulnérables au VIH sont plus susceptibles de se prévaloir du test de sérodiagnostic du VIH s'il est — ou peut être rendu — anonyme. De plus, la disponibilité de nouveaux traitements ne rend pas superflus les services de test anonyme. Étant donné que le VIH/sida est encore stigmatisé et que l'appréhension de discrimination à la suite d'un résultat positif est souvent justifiée, certaines personnes pourraient encore s'abstenir ou retarder de subir un test, en raison de l'absence de garantie initiale d'anonymat. Enfin, même si des trousses de test à domicile permettant de s'administrer un test dans l'anonymat de son foyer devenaient disponibles au Canada, les centres de test anonyme (avec, en général, des services de test et de counselling sur le VIH défrayés par le système public) demeureraient importants: plusieurs des personnes les plus vulnérables n'auraient pas les moyens d'acheter une trousse de test à domicile et la qualité du counselling offert n'est pas comparable à celui offert dans les centres de test anonyme.

La disponibilité du test anonyme — dans les centres à cet effet et/ou dans les établissements offrant le test non nominatif souple — doit être largement publicisée, les périodes d'attente doivent être raccourcies et l'on devrait procéder à une évaluation continue.

En outre, on devrait faire un effort particulier pour éliminer les obstacles au test pour les femmes et les Autochtones.

2.1 L'existence de nouveaux traitements pour l'infection à VIH met en relief l'importance de sensibiliser tous les Canadiens à l'existence de diverses options, que l'on doit rendre accessibles, de test volontaire, de grande qualité et dénuées de préjugés, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple.

2.2 La disponibilité du test anonyme — dans les centres à cet effet et/ou dans les établissements offrant le test non nominatif souple — doit être largement annoncée, les périodes d'attente doivent être raccourcies et l'on devrait procéder à une évaluation continue.

2.3 Les obstacles dans l'accès au test, en particulier pour les femmes, doivent être éliminés. On doit adopter une approche plus sensible dans l'évaluation de la vulnérabilité d'une femme à l'infection à VIH, et rehausser l'éducation et la

formation visant à accroître la sensibilisation des médecins à cet égard. Il faut s'attaquer également aux problèmes plus globaux que sont la violence contre les femmes et la situation de dépendance économique de certaines, afin d'arriver à un climat où elles craindront moins les conséquences possibles du test. Enfin, plutôt que de concentrer les efforts d'amélioration de l'accès du test uniquement sur les femmes enceintes — ce qui donne l'impression qu'on se préoccupe moins du bien-être de la femme que de celui des enfants ou des enfants éventuels — il sera nécessaire de voir à ce que les efforts s'adressent à toutes les femmes et tiennent compte de leurs besoins, de leurs connaissances et de leurs divers contextes de vie: les politiques sur le test doivent être rattachées aux situations concrètes que vivent les femmes.

2.4 Les obstacles dans l'accès des Autochtones au test du VIH doivent être éliminés. Aux paliers provincial/territorial, fédéral et autochtone, les responsables gouvernementaux des soins de santé devraient travailler ensemble à développer des options accessibles de test du VIH, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple.

L'éducation sur le VIH/sida à l'intention des communautés des Premières nations devrait continuer de recevoir une attention particulière afin d'aider à réduire la stigmatisation liée au test du VIH.

On devrait envisager la possibilité de créer des unités mobiles de test, car elles ont le potentiel de contribuer à surmonter les problèmes liés au test du VIH dans les communautés autochtones.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

272 Voir *infra*, la description du système de test en vigueur en Colombie-Britannique, dans la partie «Situation actuelle».

273 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 98.

274 A. Sears, «The Policies of HIV-Related Testing: A Review Essay on the Ontario Law Reform Commission *Report on Testing for AIDS*», *The Windsor Review of Legal and Social Issues*, 1993, 4: 157-163, à la p. 160.

275 ACSP, *supra*, note 15, à la p. 18.

276 Comité consultatif f/p/t, *supra*, note 11, à la p. 44.

277 ABC-Ontario, *supra,* note 7, à la p. 41.

278 Société royale, *Rapport sommaine*, *supra*, note 10, à la p. 15. D'autres organisations se sont prononcées en faveur de la disponibilité du test anonyme, notamment le Comité parlementaire sur le sida, *supra,* note 12, à la p. 42 (reccommandation 34) et la Commission de réforme du droit de l'Ontario, *supra*, note 13, à la p. 111).

279 CSO, *supra*, note 14, à la p. 14.

280 *Supra*, note 19, à la p. 13, avec référence à la recommandation 10, p. 40.

281 Communication personnelle avec Kevin Barlow, 8 août 1997.

282 Matiation, *supra*, note 19, à la p. 13.

283 A. Lin-In Tseng, «Anonymous HIV Testing in the Canadian Aboriginal Population», *Canadian Family Physician*, 1996, 42: 1734-1740, à la p. 1739.

284 Jürgens et Palles, *supra*, note 2, à la p. 66 (conclusion 2.2).

285 De Bruyn, *supra*, note 6, à la p. 81.

286 L. A. Jackson, P. Millson, L. Calzavara et coll., «HIV Positive Women Living in the Metropolitain Toronto Area; Their Experiences and Perceptions Related to HIV Testing», *Revue canadienne de santé publique*, 1997, 88(1): 18-22, aux p. 20-21.

287 K. A. Phillips et coll., «HIV Counseling and Testing of Pregnant Women and Women of Childbearing Age by Primary Care Providers: Self-Reported Beliefs and Practices», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1997, 14(2): 174-178.

288 De Bruyn, *supra*, note 6, aux p. 81-83.

289 *Ibid.*, avec référence à Phillips et coll., *supra*, note 287; Jackson et coll., *supra*, note 286, à la p. 22.

290 Ministère de la Santé de l'Ontario, *Test du VIH - Directives sur les consultations préalables et consécutives aux tests anonymes*, Toronto, le ministère, juin 1992, à la p. 3.

291 *Ibid*., à la p. 3; communication avec K. Nallanagam, Hassle Free Clinic (Toronto), le 23 août 1996; communication avec J. Cullingworth, Voices of Positive Women (Toronto), le 2 septembre 1996.

292 S. Lawless et coll., «Dirty, Diseased and Undeserving: The Positioning of HIV Positive Women», *Social Science and Medicine,* 1996, 43(9): 1371-1377, à la p. 1373.

293 R. Jürgens, *VIH/sida et discrimination: mémoire présenté au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida par le Réseau juridique canadien VIH/sida*, Montréal, le Réseau, 15 mai 1996 (disponible sur Internet: www.aidslaw.ca), avec référence à E. Reid, «Gender, Knowledge, and Responsibility», dans J. M. Mann, D. J. M. Tarantola et T. W. Netter (éd.), *AIDS in the World*, Cambridge (Massachusetts), Harvard University Press, 1992, aux p.657-667.

294 Voir, *infra*, la partie consacrée au test du VIH pour les femmes enceintes, dans le chapitre sur le test requis.

295 De Bruyn, *supra*, note 6, à la p. 83.

296 «HIV in Women Conference: Women Seek Greater Influence in Research, Prevention Policies», *AIDS Policy & Law*, 1995, 10(4): 9.

297 Direction générale des services médicaux, *Directives applicables aux programmes et services de la DGSM en matière de VIH et de sida*, Ottawa, Santé Canada, mars 1995, p. 35.

298 Matiation, *supra*, note 19, à la p. 14.

299 *Ibid.*, aux p. 14-15.

300 Communication avec C. Donovan, Medical Health Officer, Eastern Newfoundland, 29 août 1996.

301 Communication avec le Dr Blaikie, Medical Health Officer Central Region (N.-É.), 30 août 1996.

302 Voir MSSS, Centre québécois de coordination sur le sida (Direction générale de la Santé publique) et Direction de la recherche et de l'évaluation (Direction générale de la Planification et de l'Évaluation), «Dépistage», *Rapport de la consultation réalisé pour le bilan de la phase 3 et l'élaboration de la phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida*, novembre 1996, aux p. 45-49.

303 Communication avec A. Bowlby, AIDS Bureau (Ontario), 23 août 1996.

304 Communication du 28 août 1996.

305 Communication avec Caroline Ploem, 21 août 1998.

306 Communication avec C. Olivier, SIDA Nouveau-Brunswick, 23 août 1996. Voir aussi J. Goltz, J. Noble, *New Brunswick Needs Anonymous HIV Testing*, Fredericton, Sida Nouveau-Brunswick, 1996.

307 Communication avec le Dr Sweet, 10 janvier 1997.

308 Réponse au *Document de travail*, 22 mai 1997.

309 Communication avec A. Corveau, 27 août 1996.

310 Communication avec P. Mandel, 29 août 1996.

311 Réponse au *Document de travail*, par le Dr F. I. Gilchrist, 9 juin 1997.

312 Communication avec P. Matusko, coordonnatrice du Programme sida, Division Santé publique, Manitoba Health, 2 septembre 1996.

313 Communication avec le Dr B. Larke, 21 août 1998.

314 Communication reçue du Dr D. Patrick, 24 août 1998.

315 Communication avec le Dr D. Patrick, 20 août 1998.

316 J. Maxwell et coll., «The Need for Anonymous Genetic Counseling and Testing», *American Journal of Human Genetics,* 1996, 58: 393-397, à la p. 394, avec référence à R. Doughty, «The Confidenaitlity of HIV-Related Information: Responding to the Resurgence of Aggressive Public Health Interventions in the AIDS Epidemic», *California Law Review*, 1994, 82(111): 132-133.

317 HIV Testing Action Coalition, *Statement of the National HIV Testing Action Coalition on the Necessity for Maintining Anonymous HIV Testing Sites in All States*, la Coalition, 21 mai 1997.

318 AIDS Action Committee of Massachusetts et AIDS Action Council of Washington D.C., *Creating an Effective Public Health Response to the Changing Epidemic: Moving to HIV Surveillance by Unique Identifier and Other Non-Name Based Surveillance Systems,* Boston et Washington (D.C.), le Comité et le Conseil, octobre 1997, avec référence au AIDS Project Los Angeles, *HIV Surveillance: Proposals for the New Era of the HIV Epidemic*, été 1997.

319 HIV Testing Action Coalition, *supra*, note 317.

320 Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida, *Surveillance du VIH/SIDA en Europe*, Saint-Maurice (France), le Centre, rapport trimestriel no 56, 1997(4), à la p. 41.

321 *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH, supra*, note 78, à la p. 1.

322 Réponse au *Document de travail*, par Jane Cullingworth, 22 juillet 1997.

323 Aboriginal Nurses Association of Canada, *HIV/AIDS and its Impact on Aboriginal Women in Canada,* Ottawa, ministère de la Santé du Canada, mars 1996, recommandation 9.0, p. 44.

324 Matiation, *supra*, note 19, à la p. 16.

325 *Ibid.*

326 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 99.

327 Pour un survol des études consacrées au test du VIH anonyme et confidentiel, voir le document de l'ACLU intitulé *HIV Surveillance and Name Reporting*, *supra*, note 85, annexe III.

328 I. Hertz-Picciotto, J. Goltz, J. Noble, «HIV Test-Seeking Before and After the Restriction of Anonymous Testing in North Carolina», *American Journal of Public Health*, 1996; 86(10): 1446-1450, à la p. 1448, avec référence à L. J. Fehrs et coll., «Trial of Anonymous Versus Confidential Human Immunodeficiency Virus Testing», *Lancet*, 1988, ii: 379-382; W. D. Johnson, F. S. Sy, K. L. Jackson, «The Impact of Mandatory Reporting of HIV Positive Persons in South Carolina», dans *IV International Conference on AIDS*, juin 1988, Stockholm (Suède), abrégé 6020; S. M. Kegeless et coll., «Mandatory

Reporting of HIV Testing Would Deter Men From Being Tested», *Journal of the American Medical Association*, 1989; 261: 1275-1276; S. M. Kegeless et coll., «Many People Who Seek Anonymous HIV-Antibody Testing Would Avoid It under Other Circumstances», *AIDS*, 1990, 4: 585-588; P. Phanuphak et coll., «Thailand's First Anonymous Alternative Test Site: A Lesson for Asian Countries», dans *VII International Conference on AIDS/III STD World Congress* (Amsterdam, 1992), abrégé MoC 0061; G. Ohi et coll., «Notification of HIV Carriers: Possible Effect on Uptake of AIDS Testing», *Lancet*, 1988, ii: 947-949; L. Paringer et coll., «The impact of Risk Knowledge, and State Regulatory Policy on Testing Decisions», *Inquiry*, 1991, 28: 226-235; Centers for Disease Control and Prevention, «Comparison of Anonymous and Confidential Registrants for HIV Testing»*, Morbidity and Mortality Report,* 1993, 29 janvier, aux p. 53-56.

329 L. Gardner, R. Trow, «Anonymous Testing Considered Essential, Good Follow-up Results», dans *VI International Conference on AIDS*, juin 1990, San Francisco, abrégé Th.D.831.

330 K. A. Phillips, «The Relationship of 1988 State HIV Testing Policies to previous and Planned Voluntary Use of HIV Testing», *AIDS*, 1994, 7: 403-409.

331 T. Yovetich, *Consultations auprès des communautés sur les besoins en matière de surveillance - rapport final*, Ottawa, Société canadienne du sida, juin 1998, à la p. 6.

332 Hertz-Picciotto et coll., *supra*, note 328, avec référence à T. Hoxworth et coll., «Anonymous HIV Testing: Does It Attract Clients Who Would not Seek Confidential Testing?», *AIDS Public Policy Journal*, 1994, 9: 182-189; T. L. Cheng et coll., «Confidentiality in Health Care: A Survey of Knowledge, Perceptions and Attitudes Among High School Students», *Journal of the American Medical Association*, 1993, 269: 1404-1407; Kegeless et coll., 1989, *supra*, note 328; Phanuphak et coll., *supra*, note 328; Ohi et coll., *supra*,
note 328; H. F. Hull et coll., «Comparison of HIV-antibody Prevalence in Patients Consenting to and Declining HIV-antibody Testing in an STD Clinic», *Journal of the Americal Medical Association*, 1988, 260: 935-938; W. J. Kassler et coll., Anonymous vs Confidential HIV Testing in North Carolina», dans *VIII International Conference on AIDS/III STD World Congress*, (Amsterdam, 1992), abrégé PoC 4818; T. Myers et coll., «Factors Affecting Gay and Bisexual Men's Decisions and Intentions to Seek HIV Testing», *American Journal of Public Health*, 1993, 83: 701-704; J. Browne et coll., «HIV Anonymous Testing – Does It Make a Difference?», dans *IX International Conference on AIDS/IV STD World Congress*, juin 1993, Berlin, Allemagne, abrégé PO-C28-3249 (étude effectuée après l'expansion des services de test anonyme en Ontario); G. Godin et coll., «Understanding the Intention of Gay Men to Take the HIV Antibody Test», dans *IX International Conference on AIDS/IV STD World Congress*, juin 1993, Berlin, Allemagne, abrégé PO-C25-3223. Voir aussi *New Brunswick Needs Anonymous HIV Testing*, Fredericton, SIDA Nouveau-Brunswick, 1996, avec référence à AIDS Bureau, ministère de la Santé de l'Ontario, «Anonymous HIV Testing Evaluation – January 1992 to June 1993», Toronto, AIDS Bureau, juin 1993; Nova Scotia Department of Health, *Four Month Progress Report on the Anonymous Testing Program in Nova Scotia*, Halifax, le ministère, novembre 1994. Par contraste, au Québec, l'évaluation initiale des centres de test anonyme a montré qu'ils avaient échoué jusque-là à attirer les personnes les plus vulnérables au VIH. Ceci pourrait être attribuable à plusieurs facteurs sur lesquels il faudra se pencher, y compris le manque de sensibilisation, parmi les personnes vulnérables, quant à l'existence de ces centres.

333 *Surveillance du VIH/SIDA en Europe*, *supra*, note 320, à la p. 41.

334 *ACT-UP Trangle v. Commission for Health Services*, State of North Carolina, General Court of Justice, Superior Court Division, File No 94CVS05480.

335 Hertz-Picciotto et coll., *supra*, note 328, à la p. 1448. Les comtés ayant maintenu le test anonyme étaient plus urbanisés et comptaient plus de cas de sida que les autres; leurs résidents étaient probablement plus conscients de l'épidémie.

336 *Ibid.*

337 *Ibid*., à la p. 1449.

338 Réponse au *Document de travail*, par T. A. Peterman, 24 juin 1997.

339 W. J. Kassler et coll., «Eliminating Access to Anonymous Testing HIV Antibody Testing in North Carolina: Effects on HIV Testing and Partner Notification», *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1997, 14: 281-289, à la p. 288.

340 Voir aussi M. Moser, «Anonymous HIV Testing» (lettre à l'éditeur), *American Journal of Public Health*, 1998, 88(4): 683.

341 *Ibid.*, à la p. 286.

342 *Ibid.*, avec référence à K. A. Phillips, *supra*, note 330.

343 Communication avec A. Bowlby, *supra*, note 303.

344 W. J. Kassler et coll., 1997, *supra*, note 339, à la p. 282.

345 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 91, avec références.

346 J. Hamblin, M. Somerville, «Surveillance and Reporting of HIV Infection and AIDS in Canada: Ethics and Law», *University of Toronto Law Journal*, 1991, 41: 224-246, à la p. 236.

347 Kassler et coll., *supra*, note 339; R. E. Hoffman et coll., «Comparison of Partner Notification at Anonymous and Confidential Test Sites: HIV Test Sites in Colorado», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology*, 1995, 8: 406-410; Landis et coll., «Results of a Randomized Trial of Partner Notification in Cases of HIV Infection in North Carolina», *New England Journal of Medicine*, 1992, 326: 101-106.

348 Moser, *supra,* note 340.

349 *Supra,* note 346., à la p. 237. Le test anonyme ne pose pas d'obstacles absolus aux programmes de notification des partenaires: deux États américains ont fait mention de programmes qui fonctionnent même lorsque des patients index avaient subi un test anonyme. (Hertz-Picciotto et coll., *supra*, note 328, à la p. 1448, avec référence à A. T. Pavia et coll., «Partner Notification for Control of HIV: Results after Two Years of a Statewide Program in Utah», *American Journal of Public Health*, 1993, 83: 1418-1424; E. M. Blankenship et coll., «HIV Partner Notification with an Anonymous Testing System», dans *V International Conference on AIDS* (Montréal, 1989), abrégé WDP1.)

350 Les membres du Groupe de travail sur la notification aux partenaires du Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le VIH/sida, *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, Ottawa, Santé Canada, janvier 1997, à la p. 7.

351 *Ibid.*, à la p. 4.

352 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 95.

353 Ministère de la Santé de l'Ontario, AIDS Bureau, *Anonymous Testing Evaluation, January 1992 to June 1993*, Toronto, le ministère, novembre 1994, à la p. 7.

354*Ibid.*, à la p. 17.

355 CRDO, *supra,* note 13, à la p. 99, avec référence à Fehrs et coll., «Trial of Anonymous versus Confidential Human Immunodeficiency Virus Testing», *Lancet*, 1988, ii: 379, à la p. 381.

356 Hertz-Picciotto et coll., *supra*, note 328, à la p. 1448.

357 Réponse au *Document de travail*, de T. A. Peterman, *supra*, note 338.

358 *Ibid.*

359 Voir www.homeaccess.com ; voir aussi D. Canedy, «Seeking Assurance from a $40 Kit», *New York Times*, 21 novembre 1996, à la p. D1.

360 On trouvera une description des divers types de tests à domicile qui existent: *infra,* dans le chapitre sur les nouvelles technologies.

361 W. Flanagan, commentaire sur une ébauche de M. Palles, *Testing and Confidentiality*, avec référence à W. Flanagan, «Equality Rights for People With AIDS: Mandatory Reporting of HIV Infection and Contact Tracing», *McGill Law Journal*, 1989, 34: 531-602.

362 *Ibid.*

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

LE COUNSELLING

Historique
Situation actuelle
Évaluation
Conclusions et recommandations

> Au Canada et ailleurs dans le monde, il existait un consensus à l'effet que le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être administré qu'accompagné de counselling pré- et post-test. Dans la pratique, toutefois, des personnes qui subissent le test ne reçoivent que peu de counselling, voire aucun. Par ailleurs, certains ont commencé à exprimer l'avis que le fait d'exiger que tous ceux qui veulent subir un test reçoivent du counselling risque de décourager certaines personnes de subir le test, en créant une apparence de «dramatisation» de la situation du test, et de «crise» autour de la décision de le subir.

Dans ce chapitre, nous observons d'abord les recommandations au sujet du counselling, formulées par des organisations canadiennes depuis 1986 («Historique»), puis nous décrivons brièvement la situation actuelle en soulignant que, dans la pratique, les gens qui subissent un test de sérodiagnostic du VIH au Canada ne reçoivent souvent pas un counselling approprié avant et après le test («Situation actuelle»). Nous analysons ensuite, d'un point de vue critique, s'il est toujours nécessaire, en 1998, de donner du counselling avant et après le test («Évaluation»). Les conclusions de ce chapitre sont que le counselling pré-test et le counselling post-test demeurent des composantes importantes du test de sérodiagnostic du VIH, que les actuelles lignes directrices sur le counselling devraient être mises à jour régulièrement et que les professionnels de la santé ont besoin d'éducation sur la nécessité du counselling et sur les techniques appropriées pour y procéder («Conclusions et recommandations»).

Ce chapitre n'aborde pas les préoccupations spécifiques au développement de trousses de test qui permettent de s'administrer un test du VIH à domicile sans recevoir counselling pré-test ni même, parfois, post-test: elles sont abordées chapitre suivant.

Historique

> Pour assurer que la personne tire profit du test, que la peur et l'incidence d'effets négatifs du test soient réduites et que les avantages possibles pour la santé publique soient accrus, on a insisté sur le counselling en tant qu'élément essentiel du test volontaire. Idéalement, le processus de counselling devrait s'amorcer avant le test, afin de discuter du besoin de subir le test, d'offrir de l'information adéquate sur le VIH, de clarifier certains aspects techniques du test, de discuter des comportements à risque antérieurs et de stratégies de réduction des risques, et d'examiner les implications du résultat du test, particulièrement dans le cas où il serait positif. Le counselling après le test devrait offrir un appui émotif et aider la personne à trouver les soins médicaux et sociaux les plus appropriés.363

Canada

Les organisations canadiennes qui ont pris position à l'égard du counselling — notamment le Comité consultatif national sur le sida, la Société royale du Canada, le Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida, l'Association canadienne de santé publique, le ministère de la Santé de l'Ontario et l'Association médicale canadienne — ont toutes déclaré qu'il s'agissait d'une composante importante, voire essentielle, du test de sérodiagnostic du VIH.364 Dans ses directives publiées en 1992 au sujet du counselling pré- et post-test dans les centres de test anonyme, le ministère ontarien de la Santé a affirmé que «[l]es consultations sur l'infection par le VIH sont le meilleur moyen de prévenir la transmission de ce virus et d'aider les personnes infectées à trouver le soutien, la force et les ressources dont elles ont besoin pour faire face à ce diagnostic».365 Les directives se poursuivent ainsi:

> [L]es consultations relatives au test [...] du VIH sont plus importantes que le test même. Les personnes qui demandent à subir le test sont disposées à recevoir l'information disponible et peuvent avoir besoin de soutien. La qualité des consultations qu'elles reçoivent aura un effet profond sur leur capacité de modifier leur comportement ou de vivre avec l'infection par le VIH.366

Le comité consultatif f/p/t a précisé que le counselling pré-test devait «fai[re] état des limites et des répercussions de l'épreuve, notamment des renseignements sur la déclaration nominative des résultats positifs dans les provinces et territoires où la loi l'exige» et que «[l]es résultats doivent être communiqués au sujet qui a subi l'épreuve de façon à étayer et à compléter les renseignements donnés avant l'épreuve, ainsi qu'à assurer l'à-propos du counseling après l'épreuve».367 Pour sa part, en attestant de l'importance que le counselling pré- et post-test soit de grande qualité, l'ACSP a déclaré que tous les professionnels offrant du counselling sur le VIH doivent respecter des normes de pratique élevées; que tous les conseillers doivent avoir une formation complète pour respecter les normes de compétence en counselling sur l'infection à VIH et les questions connexes; et que, si l'on veut que le counselling soit efficace, il est essentiel de mieux comprendre les techniques de modification du comportement.368

En ce qui concerne spécifiquement les peuples autochtones, dans les *Directives applicables aux programmes et services de la DGSM en matière de VIH et de sida*, publiées par la Direction générale des services médicaux, déclarent que:

> [l]a personne qui accorde la consultation doit se montrer sensible à l'orientation sexuelle, à la culture et aux conditions de vie. Elle doit parler dans des termes pouvant être compris par le client.369

Développements internationaux

Comme au Canada, des individus et des organismes d'autres pays soutiennent que le counselling pré-test et le counselling post-test sont des composantes essentielles du test de sérodiagnostic du VIH.

Par exemple, la South African Law Commission, dans un document de travail sur des aspects du droit dans le contexte du sida, a déclaré que:

> [l]e counselling pré-test est une partie importante du consentement éclairé dans le contexte du VIH: le test du VIH comporte des implications sérieuses d'ordre médical, légal, éthique, économique et psychologique. Puisque l'infection à VIH est une menace à la vie, les gens ou les professionnels de la santé accorderont, en fonction de la jurisprudence, une importance au résultat d'un test du VIH, surtout lorsque celui-ci est positif. Une information adéquate à ce sujet fait donc partie intégrante d'un consentement éclairé [références omises].370

Dans certaines juridictions de l'Australie, l'obligation du counselling pré- et post-test est même enchâssée dans la loi. En Tasmanie, par exemple, le *HIV/AIDS Preventive Measures Act* de 1993 exige que la personne reçoive du counselling préalable, au sujet des conséquences médicales et sociales du test du VIH, ainsi que du counselling post-test de personne à personne, au sujet des moyens d'éviter de contracter le VIH lorsqu'on est séronégatif; en revanche, lorsque le diagnostic est positif, le patient doit être informé en personne et conseillé d'après les directives ministérielles.371 Dans les États de Victoria, de la Nouvelle-Galles du Sud et du Territoire nord, on exige aussi une forme de counselling des personnes testées pour l'infection à VIH ou, de manière plus générale, des personnes qui ont une maladie transmissible sexuellement.372

Aux É.-U., depuis le début de 1985, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ont alloué du financement gouvernemental aux départements de santé des États ou à des communautés, pour un programme national de counselling et de test pour le VIH: l'importance du counselling pré- et post-test a été reconnue dès le départ.373

En outre, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), dans un énoncé de politique rendu public en août 1997, a réintéré l'importance que le test volontaire soit administré «dans un environnement non stigmatisant» et qu'il devrait s'accompagner de «conseil avant le test (si possible et si la personne le souhaite), [...] consentement éclairé, et [...] conseil après le test».374 Les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, publiées par les Nations Unies en 1998, abondent dans le même sens: «Étant donné la portée que peut avoir la recherche du VIH et

afin d'améliorer la prévention et les soins, la législation relative à la santé publique doit, autant que possible, permettre que des conseils soient fournis avant et après le test dans tous les cas».375

Situation actuelle

En dépit du consensus sur l'importance du counselling avant et après le test, et malgré l'existence de lignes directrices exhaustives comme celles de l'AMC et du ministère de la Santé de l'Ontario, la plupart des 60 personnes et organismes consultés lors de la Phase I du Projet Réseau/SCS sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida ont exprimé des inquiétudes devant le fait que plusieurs personnes qui demandent à subir un test de sérodiagnostic du VIH ne reçoivent aucun counselling ou reçoivent du counselling qui n'est pas approprié. Les rapports anecdotiques sur le manque de counselling sont confirmés dans une étude sur les expériences et impressions de 40 femmes séropositives, à propos du test du VIH, dans laquelle 37 des femmes interrogées (93%) ont déclaré qu'elles n'avaient pas reçu les deux types de counselling pré- et post-test; 20 femmes (50%) n'avaient reçu que du counselling post-test et 17 femmes (43%) ont déclaré n'avoir reçu de counselling ni avant, ni après le test.376 Des 17 répondantes testées sans counselling, 8 avaient subi le test entre 1986 et 1989; 5 entre 1990 et 1992, et 4 entre 1993 et 1994, ce qui laisse songer que l'année n'a peut-être pas d'importance pour le type de counselling reçu ou non. Par ailleurs, des 20 femmes déclarant n'avoir reçu que du counselling après le test, 5 avaient subi le test entre 1986 et 1989, 9 entre 1990 et 1992, et 6 entre 1993 et 1994.377 L'étude a conduit à la conclusion suivante:

> Ceci soulève de graves inquiétudes à l'égard du processus de counselling et laisse songer qu'il peut être nécessaire de donner plusieurs séances de conselling pour assurer que les femmes reçoivent et comprennent l'information sur le VIH. De plus, il peut être nécessaire d'accroître l'éducation des médecins et autres professionnels de la santé au sujet du counselling recommandé, afin d'assurer que du counselling de qualité soit donné.378

Tandis que la qualité du counselling offert dans les cliniques de test ou par des médecins expérimentés dans le domaine du VIH/sida n'est que rarement critiquée, on rapporte que les médecins qui ont peu d'expérience dans le domaine du VIH/sida n'offrent souvent pas un counselling adéquat ou n'en donnent aucun:379 «Certains médecins abordent le test du VIH comme si c'était un test comme tous les autres, disent au patient: "Vous êtes séropositif" et en restent à peu près là».380 Dans l'étude susmentionnée, sur les expériences et impressions des femmes séropositives, on n'a pas interrogé les femmes au sujet de la manière dont elles avaient appris leur sérodiagnostic, mais deux femmes (l'une diagnostiquée en 1988, l'autre en 1991) ont mentionné l'avoir appris au téléphone, alors qu'une autre a déclaré qu'on avait laissé le message à son mari.381 Certains médecins sont conscients de leur manque d'expertise dans le counselling des personnes qui subissent le test: la Hassle Free Clinic de Toronto rapporte que de plus en plus de médecins y réfèrent leurs patients pour le counselling et le test.382 Il est évident qu'il existe peu d'éléments pour inciter les médecins d'expérience limitée du VIH, dans leur pratique médicale, à améliorer leurs habiletés en counselling: ils sont en face d'une multitude de problèmes de santé et ils n'ont souvent pas le temps de — et ne sont pas convenablement rémunérés pour — consacrer l'attention nécessaire à un counselling adéquat. Quant à un autre problème, le test du VIH effectué dans le cadre d'une demande d'assurance, les témoignages abondent: des gens apprennent qu'ils sont séropositifs lorsqu'ils lisent la lettre de la compagnie

d'assurance à ce sujet.383

Plusieurs des personnes consultées dans la préparation d'un document de travail sur le test du VIH et la confidentialité dans le contexte des peuples autochtones ont aussi indiqué que les Autochtones ne reçoivent pas de conselling pré- et post-test adéquat, de la part des praticiens, et que la qualité du counselling est supérieure dans les cliniques de test, tant dans les petites communautés que dans les villes. Par exemple,

> Une organisation de lutte contre le sida, dans une petite ville où vit une importante population autochtone, a entrepris une campagne secrète pour déterminer si les médecins locaux offraient des services de counselling. Elle en a conclu que peu de médecins offraient des services de counselling et que plusieurs médecins ne donnaient pas le résultat du test aux patients.
>
> Dans une autre petite ville comprenant une importante population autochtone, les médecins ont le choix de donner du counselling ou de diriger les personnes qui souhaitent subir un test vers des centres de santé publique. Dans le second scénario, la personne doit d'abord se rendre au centre de santé publique, puis aller voir le médecin pour subir le test, retourner voir le médecin pour obtenir le résultat, et retourner au centre de santé publique pour le counselling post-test. Rares sont les personnes à subir un test dans cette communauté.
>
> Certains représentants et infirmières de la santé communautaire se sentent mal à l'aise devant les questions relatives au VIH/sida et ils ne sont pas adéquatement formés pour fournir des services de counselling.384

En outre, le Canada n'est pas le seul à rencontrer des problèmes de qualité de counselling. Selon Valdiserri, l'inquiétude à propos de la qualité du counselling «est récurrente depuis la création du programme [américain sur le test et le counselling]»,385 et il en conclut que les programmes doivent «élaborer des mesures de contrôle de qualité, adopter des mécanismes pour s'assurer que le counselling est donné, et être aptes à adopter des mesures correctives lorsque des lacunes sont observées».386 Sikkema et Bisset font remarquer qu'une évaluation indépendante du programme du CDC en matière de counselling, de test, de référence et de notification des partenaires a permis de constater que les procédures de test et de counselling n'étaient pas toujours conformes aux directives du CDC ou respectueuses de ses normes. Parmi les conclusions spécifiques de cette évaluation: le test et l'identification des personnes séropositives avait préséance sur le counselling, dans certaines communautés; le counselling était souvent négligé ou inadéquat; la séance de counselling était d'une longueur variable et plutôt brève; et des variations considérables ont été décelées dans le contenu du counselling, la formation des conseillers, ainsi que l'intensité de la séance.387

Évaluation

> Il n'a pas été prouvé que les tensions psychologiques associées à la connaissance de la séropositivité, chez les personnes [séropositives] récemment identifiées ont été réduites.388

Soumettons cette définition du counselling:

> recours compétent, assorti de principes, à des relations qui développent la connaissance de soi, l'acceptation et la croissance émotive, ainsi que les ressources individuelles. Le but général consiste à vivre plus pleinement et de façon plus satisfaisante. Le counselling peut s'occuper d'aborder et de résoudre des problèmes spécifiques, de prendre des décisions, de réagir à des situations de crise, de travailler sur ses émotions et conflits intérieurs, ou d'améliorer ses relations à autrui. Le rôle du conseiller est d'aider le client à travailler, par des méthodes qui respectent ses valeurs, ses ressources personnelles et sa capacité d'autodétermination.389

Dans le contexte spécifique du VIH, le counselling a été défini comme «le développement d'une relation entre un conseiller et un client aux fins d'évaluer le risque d'infection à VIH ou de transmission, de développer un plan de réduction du risque, et pour aider le client à assumer les dimensions émotive et interpersonnelle liées au VIH».390 Comme le souligne Grinstead, le counselling sur le VIH axé sur la modification du comportement est souvent différencié du counselling axé sur les soins et le soutien, du counselling à l'intention des personnes séropositives et de leurs proches. Selon un autre point de vue, les deux types de counselling ont pour but de modifier le comportement et peuvent être effectués indépendamment de l'état sérologique du client. Dans le cas du counselling préventif, on vise la modification du comportement dans le but de ne pas contracter l'infection à VIH; dans le cas du counselling axé sur les soins et le soutien, le but est de modifier le comportement afin d'améliorer les soins et le bien-être des personnes séropositives ou autrement affectées, et d'atténuer les comportements et attitudes qui contribuent à la stigmatisation, à la discrimination, à l'abus et à l'abandon des personnes touchées.391

Les counsellings pré- et post-test sont considérés comme des éléments essentiels du test de sérodiagnostic du VIH. Effectivement, avant que les traitements pour le VIH ne fassent leur apparition, l'occasion d'offrir des conseils était souvent considérée comme la raison principale pour laquelle les gouvernements devaient appuyer le test.392 Selon l'OMS,

> [p]our être bénéfique [...] le dépistage volontaire du VIH doit [...] faire partie d'un programme de conseil complet, doté de conseillers formés fournissant des conseils avant que ne soit prise la décision de subir un test (conseil pré-test), et fournissant des services de conseil assortis d'autres services (distribution de préservatifs et matériel d'injection stérile, le cas échéant) ou pouvant adresser la personne vers des centres spécialisés après le test (conseil post-test).393

Le counselling peut constituer un moyen direct de réduire l'anxiété, le déni et l'incompréhension qui se rattachent au VIH, d'éduquer les gens sur l'importance et la nature des comportements réduisant le risque, d'expliquer ce que signifie un résultat positif au test, et d'aider les gens à faire face aux sérieuses conséquences psychologiques, sociales et économiques de l'infection à VIH, de même qu'aux sentiments face à la mort et au deuil.394 Alors que le counselling traditionnel pour les MTS est souvent de nature plus didactique, en mettant l'accent sur les régimes de traitement, la notification des partenaires et les symptômes de la maladie,395 il a été affirmé que le counselling pour le VIH devrait

plutôt être

> un dialogue continu et une relation entre le client et le conseiller, dans les buts de prévenir la transmission du VIH et d'offrir du soutien psychosocial à ceux qui sont affectés. [...] Afin d'atteindre ces buts, le counselling cherche à encourager et à améliorer l'autodétermination, à accroître la confiance en soi, à améliorer les relations familiales et communautaires, ainsi que la qualité de vie.396

Idéalement, selon les directives du CDC [É.-U.], les *HIV CT Guidelines*, le counselling accompagnant le test du VIH devrait se composer de counselling axé sur le client, avant et après le test,397 «où "axé sur le client" signifie adapté aux circonstances particulières du client (p. ex. son sexe, sa culture, son orientation sexuelle, son âge et sa scolarité), être à l'écoute du client plutôt que de faire un exposé; et personnaliser selon son cas l'information sur la réduction du risque».398

Counselling pré-test

> Le counselling pré-test est une occasion d'éduquer et un moyen d'amorcer les soins continus et préventifs. La décision de subir ou non le test appartient toujours au patient.399

Idéalement, un médecin qui donne du counselling pré-test devrait:

• évaluer le risque d'infection à VIH de la personne;

• évaluer la période fenêtre;

• fournir des renseignements sur l'infection à VIH et le test de sérodiagnostic, y compris sur la signification d'un résultat positif, négatif et indéterminé, ainsi que sur l'impact de la période fenêtre;

• discuter de la réduction du risque et explorer des façons précises pouvant permettre à la personne d'éviter ou de réduire le risque;

• identifier les options de test disponibles dans la région;

• discuter de la tenue des dossiers, en précisant au patient que les résultats du test et des renseignements seront consignés à son dossier médical et seront accessibles à tous les professionnels de la santé qui ont besoin de les connaître (si le patient s'y objecte, il faut discuter avec lui de la possibilité de se soumettre à un test anonyme);

• examiner les problèmes posés par le test et en discuter avec le patient afin qu'il puisse analyser les avantages et les inconvénients du test et se préparer aux répercussions que pourrait avoir un résultat positif ou négatif. Le patient ne doit subir un test que lorsqu'il considère que les avantages l'emportent sur les inconvénients;

• discuter de la confidentialité des résultats du test par rapport aux procédures du bureau ou de la clinique, de la transmission des résultats à d'autres dirigeants de la santé, ainsi que des exigences de déclaration obligatoire et de la notification des partenaires;

• discuter du stress lié à l'attente des résultats et des réactions possibles au dévoilement de ceux-ci;

• convenir de dates pour le test et la visite post-test;

• obtenir et consigner le consentement éclairé avant d'effectuer le test; et

• offrir un soutien et un suivi en encourageant les patients à communiquer avec le médecin, avec des organismes de service sur le sida ou des groupes d'entraide s'ils ressentent une anxiété insoutenable entre le moment du prélèvement sanguin et celui où ils reçoivent le résultat du test.400

La plupart de ces étapes s'appliquent aussi au counselling offert dans les cliniques de test. De plus, le counselling doit être un processus interactif — pas seulement une transmission d'information, mais une discussion ouverte au sujet des problèmes, des sentiments, des inquiétudes et des réactions:

> [v]ous devez utiliser votre connaissance des techniques de consultation lors des séances, adaptant l'information, s'il y a lieu, afin de répondre aux besoins des clients et clientes. Vous devez vous rappeler que la culture, la langue, la perception de l'infection par le VIH, l'estime de soi et de nombreux autres facteurs auront un effet sur la compréhension que les clients et les clientes auront de l'information qu'ils reçoivent et sur leur faculté de prendre les mesures appropriées. Ces facteurs doivent tous être pris en compte lors des séances de consultation.401

Counselling post-test

> Au cours du counselling post-test, il faut travailler avec le patient pour s'assurer qu'il comprend le résultat du test, tenir compte de ses réactions psychologiques, suggérer des changements de comportements et évaluer le besoin d'un suivi et de soins.402

Les lignes directrices de l'AMC soulignent que les résultats du test, positifs ou négatifs, «ne doivent être communiqués au patient qu'au cours d'une entrevue face à face». Elles précisent qu'il est «inacceptable de les communiquer par téléphone», même s'ils sont négatifs, et que le médecin «s'expose à des poursuites s'il divulgue par inadvertance les résultats à quelqu'un d'autre». En outre, les lignes directrices insistent sur le fait que communiquer le résultat face à face permet de mieux connaître la réaction de la personne et de mieux la conseiller.403

Le counselling post-test devrait notamment:

• évaluer dans quelle mesure la personne comprend le résultat du test;

• en cas de résultat négatif ou indéterminé: discuter de la nécessité d'un autre test; passer en revue les modes de transmission du VIH; évaluer dans quelle mesure la personne est déterminée à suivre les stratégies de réduction du risque;

• en cas de résultat positif, la première visite post-test peut servir principalement à offrir un soutien moral au patient puisque, immédiatement après le diagnostic, la personne séropositive est habituellement incapable d'absorber beaucoup plus d'information. Le patient qui vient d'être diagnostiqué séropositif devrait être aidé à décider s'il divulguera sa séropositivité, et à qui, le cas échéant, avant sa deuxième visite post-test (les renseignements donnés devraient englober de l'information au sujet des conséquences de la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R. c. Cuerrier*404); si nécessaire, on devrait offrir une intervention en cas de crise; et une deuxième visite devrait être prévue dès que possible après la première. Au cours des visites suivantes, le counselling devrait metre l'accent sur le fait que la personne peut demeurer en bonne santé et productive pendant longtemps; insister sur l'importance du suivi médical, des références à d'autres spécialistes au besoin, de la promotion de la santé et de la réduction du stress en général; discuter des répercussions du VIH sur la reproduction chez les hommes et les femmes, y compris des interventions destinées à réduire la transmission de la mère à l'enfant; organiser au besoin des services de soutien psychologique et social; encourager l'auto-éducation sur les soins et le traitement et être prêt à discuter de nouveaux progrès dans le traitement de l'infection à VIH; discuter de stratégies de réduction du risque et, si nécessaire, organiser la notification du ou des partenaire(s).405

Il a été déclaré que la nature du VIH donne lieu à un défi unique, dans le counselling, étant donné que les clients

> trouvés séropositifs au VIH sont en fait devant une situation terminale, malgré les progrès médicaux qui promettent une éventuelle gestion de l'infection à long terme. De plus, quiconque vivant avec le VIH peut transmettre à une autre personne cette affection grave. Il n'y a pas de parallèle entre ce défi complexe, en counselling, qui consiste simultanément à répondre d'une part aux besoins émotifs et d'adaptation d'une personne placée devant sa propre mortalité, et à favoriser d'autre part une modification comportementale. Cette complexité différencie le TC VIH des autres situations de counselling relatif à la santé, comme le counselling par le biais d'un médecin au sujet d'autres MTS, de cholestérol élevé, de la grossesse, ou même du cancer.406

Importance maintenue du counselling

Counselling pré-test

Comme mentionné ci-dessus, certaines personnes ont commencé à dire que le fait de demander que tous les gens désireux de subir le test reçoivent d'abord du counselling pourrait en réalité en repousser certains, parce que ceci «dramatise» la situation du test et que l'on crée une atmosphère de «crise» autour de la décision de le subir. Les tenants de ce point de vue sont les personnes mêmes qui ont

commencé à prétendre que le consentement spécifique et éclairé ne devrait plus être nécessaire pour le test, que le VIH/sida, dans l'ensemble, ne se distingue plus des autres maladies et que le test de sérodiagnostic du VIH devrait être abordé comme tout autre test médical. Ces personnes souhaitent qu'autant de gens que possible passent le test dès que possible pour que les personnes séropositives puissent obtenir des traitements contre le VIH et modifient leurs comportements afin de prévenir la transmission du VIH à d'autres.

Pourtant, comme nous l'avons expliqué, la stigmatisation et la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada se poursuivent, parce que le VIH/sida continue d'affecter de manière disproportionnée des populations vulnérables et marginalisées qui subissaient déjà depuis longtemps de la discrimination, et parce qu'on continue d'associer étroitement la maladie avec la sexualité et la drogue. Par conséquent, les préjudices sociaux, psychologiques et économiques pouvant découler d'un sérodiagnostic positif demeurent importants. De plus, même si les nouveaux traitements peuvent être très bénéfiques pour les personnes séropositives, l'accès même à ces traitements demeure un problème sérieux, leur efficacité à long terme n'est pas encore démontrée, et le sida est encore une maladie incurable et mortelle. En 1998, et probablement pour bien des années encore, le VIH/sida continue d'être une maladie fort différente des autres. Ce serait une grave erreur que de «banaliser» le test de sérodiagnostic du VIH et de pousser les gens à le subir sans avoir reçu de counselling pré-test permettant de discuter des avantages et préjudices potentiels du test. Certes, les gens devraient être encouragés à subir le test, mais il faut leur offrir le soutien qui leur permettra de maximiser les avantages du test pour eux-mêmes et pour autrui, tout en réduisant les préjudices potentiels.

Counselling post-test

Le counselling post-test est peut-être encore plus important que le counselling pré-test: les personnes qui reçoivent un sérodiagnostic négatif ont besoin de conseils sur les façons de rester séronégatives. Elles ont aussi besoin d'être renseignées sur la «période fenêtre» entre une infection et le moment à partir duquel le test peut la déceler, sans quoi on risque de rassurer les gens à tort, en leur annonçant un résultat négatif; les gens qui reçoivent un sérodiagnostic positif, par ailleurs, comprennent généralement peu des choses qu'on leur dit après l'annonce du résultat: il est essentiel de planifier des séances de suivi pour les aider à absorber la nouvelle.407

Plutôt que d'atténuer le besoin de counselling, la disponibilité de nouveaux traitements (et, par ailleurs, la récente décision dans l'affaire *R. c. Cuerrier*408) en accroît l'importance. Plus que jamais, le counselling des personnes qui reçoivent un résultat positif doit mettre l'accent sur le fait qu'elles peuvent demeurer en santé et productives pendant longtemps; souligner l'importance du suivi médical; encourager l'auto-éducation sur les soins et le traitement; discuter des nouveaux développements dans le contrôle médical de l'infection à VIH; discuter des stratégies de réduction du risque; et, au besoin, voir à organiser la notification des partenaires. En outre, certaines mises en garde peuvent être appropriées:

> Nos connaissances [...] sont encore incomplètes. Dans un scénario de l'activité sur le VIH où des rumeurs et des espoirs prennent rapidement l'allure de faits accomplis, les chercheurs et les cliniciens ont une responsabilité fondamentale de s'assurer que les décisions de diagnostic et de contrôle reposent sur des procédures et des découvertes

> scientifiques que l'on peut observer en détail et analyser. Il est de plus en plus difficile, mais de plus en plus important à la fois, que les conseillers offrent un juste portrait des progrès scientifiques en cours et, au besoin, un portrait prudent alors que bien d'autres gens acclament «les nouveaux habits du roi antirétroviral».409

Améliorer le counselling

Les counsellings pré- et post-test conservent leur importance et sont peut-être même devenus plus importants. Toutefois, comme l'ont mentionné plusieurs répondants au *Document de travail*, la réalité est que dans les endroits autres que les cliniques établies pour le test et disposant de professionnels formés à la provision de services de test et de counselling pour le VIH, la tâche de donner du counselling est laissée dans la majorité des cas entre les mains du médecin qui a administré le test. Comme l'a affirmé un répondant, compte tenu du temps que peut nécessiter le counselling, «ce sera l'exception plutôt que la règle».410 La suggestion a été formulée que les médecins qui n'ont pas le temps de donner un counselling adéquat devraient diriger les patients qui souhaitent subir le test vers une clinique de test du VIH qui donne aussi du counselling. C'est possiblement une solution partielle pour les personnes vivant dans des régions où il existe de telles cliniques, mais ce n'est peut-être pas un choix qui s'offre à la majorité des personnes désireuses de subir le test. On peut soutenir qu'à moins d'avoir reçu du counselling approprié, le patient ne peut pas donner un consentement *éclairé* à subir le test. Par conséquent, tout médecin qui administre un test du VIH doit donner un counselling conforme aux lignes directrices de l'AMC en la matière; il faut déployer des efforts soutenus pour sensibiliser les médecins et autres professionnels de la santé à l'importance du counselling, et les éduquer quant au processus recommandé à cet effet.

Parallèlement, on devrait reconnaître les compétences offertes par les cliniques de test; les services actuels de test et de counselling devraient être soutenus et on devrait en faire la promotion. En outre, les services de counselling offerts aux personnes séronégatives et séropositives, en marge du contexte du test proprement dit, doivent aussi continuer de recevoir du soutien pour poursuivre leurs activités de renforcement et de conseil en matière de prévention. Un exemple de tel service se trouve dans le service de counselling psychosocial offert depuis peu aux hommes gais séropositifs, à Montréal, par un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida, Action Séro Zéro, en collaboration avec la santé publique (Direction de la Santé publique de Montréal-Centre).411

Conclusions et recommandations

Le counselling donne de bons résultats. Dans sa collection *Meilleures pratiques,* l'ONUSIDA soulignait récemment que «[d]iverses études ont montré qu'un service de conseil bien assumé aide les gens à prendre des décisions en connaissance de cause — concernant notamment la pratique d'un test VIH — et permet à nombre de personnes vivant avec le VIH ou le sida de mieux faire face à leur état et de mener une vie plus constructive; et contribue à prévenir la transmission du VIH.»412 Son importance demeure et s'est peut-être même accrue. La discussion qui précède met en relief une fois de plus la nécessité du counselling dans le contexte du test de sérodiagnostic du VIH:

> Cette emphase renouvelée [...] reflète le fait indéniable que les changements de volume

et de contenu des connaissances médicales n'ont pas été accompagnés d'autant de progrès dans la disponibilité de soutien psychologique ou d'aide au bien-être pour les personnes séropositives, ni par une amélioration des retombées psychologiques d'un résultat positif. En conséquence, même si les raisons, particulièrement d'effectuer le counselling pré-test, ont considérablement évolué, la base fondamentale du counselling, ainsi que la nature du mécanisme et les besoins auxquels il répond, demeurent pratiquement intacts. Comme avant, il est vital de reconnaître que le conseiller sur le VIH doit demeurer une personne qui offre une relation continue et confidentielle de confiance, de soutien implicite et explicite, qui s'élève au-dessus de la rhétorique, de l'enthousiasme précoce, des attentes irréalistes et des priorités cachées qui sous-tendent les discussions publiques auxquelles ils sont continuellement exposés — tout comme leurs patients, peu importe leur profession.413

3.1 Bien que la disponibilité de nouveaux traitements contre l'infection à VIH mette en relief l'importance d'éliminer les obstacles dans l'accès au test de sérodiagnostic du VIH, le counselling pré-test et le counselling post-test ne devraient pas être considérés comme des obstacles au test. Ils contribuent plutôt à maximiser les avantages du test pour les personnes qui le subissent et pour la société, et à en réduire les préjudices potentiels. Par conséquent, en règle générale, le test ne devrait pas être administré sans un counselling pré- et post-test de qualité et conforme aux lignes directrices en vigueur en la matière.

3.2 Le counselling devrait être bien adapté sur le plan culturel, sensible aux questions d'identité sexuelle, apte à amener un développement, et spécifique sur le plan linguistique.

3.3 Les lignes directrices de l'AMC et les autres balises pour le counselling devraient être mises à jour pour intégrer la réalité des développements récents, et elles devraient être rendues largement accessibles.

3.4 Les professionnels de la santé, par le biais de formation élémentaire et continue, devraient recevoir de l'éducation sur l'importance d'effectuer le counselling et sur le processus recommandé pour donner ce faire.

3.5 On devrait reconnaître les compétences offertes par les cliniques de test; les services actuels de test et de counselling devraient recevoir davantage de fonds et on devrait en faire la promotion à grande échelle.

3.6 On devrait allouer des fonds à des services de counselling offerts aux personnes séronégatives et séropositives, en marge du contexte du test proprement dit, pour qu'ils poursuivent leurs activités de soutien, de renforcement et de conseil en matière de prévention.

3.7 Lorsqu'elles administrent un test du VIH dans le cadre d'une demande d'assurance, les compagnies d'assurance devraient être

astreintes aux mêmes principes que les intervenants de la santé publique, les hôpitaux et les médecins dans la pratique privée, notamment la provision de counselling avant et après le test.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

363 D. Schopper, G. Vercauteren, «Testing for HIV at Home. What Are the Issues?», *AIDS*, 1996, 10: 1455-1465.

364 Pour un examen approfondi, voir Jürgens et Palles, *supra*, note 2, aux p. 68-70, avec références au CCN-sida, *supra*, note 8, à la p. 38; Société Royale du Canada, *supra*, note 10, à la p. 371; ACSP, *supra*, note 15, à la p. 21; Comité consultatif f/p/t, *supra*, note 11, à la p. 44; AMC, *supra*, note 170, à la p. 4.

365 Ministère de la Santé de l'Ontario, *supra*, note 290, à la p. 4.

366 *Ibid*.

367 Comité consultatif f/p/t, *supra*, note 11, à la p. 44.

368 ACSP, *supra*, note 16, à la p. 21.

369 *Supra*, note 297, à la p. 38.

370 South African Law Commission, *Discussion Paper 68 - Project 85 (Aspects of the Law Relating to AIDS)*, Pretoria, la Commission, 1996 (ISBN 0-621-17550-1), paragr. 17.2; pour un sommaire, voir «Afrique du Sud — proposition de politique sur le test du VIH et le consentement éclairé», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997, 3(2/3): 12-13.

371 R. S. Magnusson, «A Decade of HIV Testing in Australia - Part 1: A Review of Current Legal Requirements», *University of New South Wales Law journal*, 1995, 18(2): 341-363, à la p. 346.

372 *Ibid*., aux p. 346-347.

373 Pour plus de renseignements, voir Valdiserri, *supra*, note 40; J. T. Weber, «Publicly Funded HIV Counselling and Testing in the United States», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (suppl. B): 79-91; D. R. Holtgrave et coll., «The Evaluation of HIV Counseling-and-Testing Services: Making the Most of Limited Resources», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (suppl. B): 105-118.

374 *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, *supra*, note 78, à la p. 1.

375 *Le VIH/sida et les droits de l'homme: Directives internationales, supra*, note 162, à la p. 14 (directive 3, article 28(c)).

376 Jackson et coll., *supra*, note 286, à la p. 21.

377 *Ibid.*

378 *Ibid.* à la p. 22, avec référence à P. Selwyn, R. Carter, E. Schoenbaum et coll., «Knowledge of HIV Antibody Status and Decisions to Continue or Terminate Pregnancy amoung Intravenous Drug Users», *Journal of the Americal Medical Association*, 1989, 261(24) 3567-3571; AMC 1995, *supra*, note 170.

379 Communication avec M. Shore, Hassle Free Clinic (Toronto), le 26 août 1996.

380 Conversation avec J. Cullingworth, *supra*, note 291.

381 *Supra*, note 286, à la p. 21.

382 Communication avec K. Nallanagagam, *supra*, note 291.

383 Commentaire sur le *Document de travail*, reçu de J. Cullingworth, 22 juillet 1997.

384 Matiation, *supra*, note 19, à la p. 16.

385 Valdiserri, *supra*, note 40, à la p. 10.

386 *Ibid.*

387 K. J. Sikkema, R. T. Bisset, «Concepts, Goals, and Techniques of Counseling: Review and Implications for HIV Counseling and Testing», *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (Suppl. B): 14-26, à la p. 16, avec référence à Centers for Disease Control, *External Review of CDC's HIV Prevention Strategies by the CDC Advisory Committee on the Prevention of HIV Infection,* Atlanta, les Centres, juin 1994; L. Doll, M. Kennedy, «HIV Counseling and Testing: What Is It and How Well Does It Work?», dans G. Schochetman, J. R. George (éd.), *AIDS Testing,* New York, Springer-Verlag, 1994, p. 301-319.

388 Miller et Pinching, *supra*, note 72, à la p. S191.

389 Sikkema et Bisset, *supra*, note 387, avec référence à L. Sherr, S. Quinn, «HIV Testing and Behavior Change», dans L. Sherr (éd.), *AIDS and the Heterosexual population*, Langhorne, PA, Harwood Academic, 1993, 179-197, à la p. 181.

390 O. A. Grinstead, «HIV Counseling for Behavior Change», *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9(2): 125-132, à la p. 125.

391 *Ibid.*, p. 125-126.

392 Voir Field, *supra*, note 17, à la p. 48.

393 OMS 1992, *supra*, note 53, à la p. 7.

394 *Ibid.*

395 W. DeJong, L. O'Donnell, A. D. San Doval et coll., «The Status of Clinic-Based STD Patient Education: The Need for a Commitment to Innovation in Health Communication», *Journal of Health Communication*, 1996, 1: 51-63.

396 D. Silverman, A. Perakyla, R. Bor, «Discussing Safer Sex in HIV Counselling; Assessing Three Communication Formats», *AIDS Care*, 1992, 4: 69-82.

397 Sikkema et Bissett, *supra*, note 387, avec référence aux Centers for Disease Control, «Technical Guidance on HIV Counseling», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1993, 42(RR-2): 8-17; Centers for Disease Control, *HIV Counseling, Testing and Referral: Standards and Guidelines*, Atlanta, US Department of Health and Human Services, mai 1994.

398 *Ibid.*; voir aussi Valdiserri, *supra*, note 40, à la p. 8.

399 AMC 1995, *supra*, note 170, à la
p. 8.

400 *Ibid*., à la p. 24.

401 Ministère de la Santé de l'Ontario, *supra*, note 290, aux p. 4-5.

402 AMC 1995, *supra*, note 170, à la
p. 12.

403 *Ibid.*, p. 11.

404 Voir *supra*, note 5.

405 AMC, 1995, *supra*, note 170, aux p. 12-16; et commentaire sur le *Document de travail*, reçu du Centre d'intervention sida du CLSC Métro, 25 juillet 97.

406 Sikkema et Bissett, *supra*, note 387, à la p. 20.

407 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363.

408 *Supra*, note 5.

409 Miller et Pinching, *supra*, note 72, à la p. S192.

410 *Supra*, note 214.

411 Action Séro Zéro, *Sexe au positif - Service de consultation psychosexuelle pour hommes gais séropositifs*, Montréal, Séro Zéro, 1998.

412 Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Conseil et VIH/sida - ONUSIDA Actualisation*,

Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques, Genève, ONUSIDA, novembre 1997. Voir aussi M. L. Lamb et coll., «A Multi-Center, Randomized, Controlled Trial Evaluating HIV Prevention Counseling (Project RESPECT): Preliminary Results», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Th.C.4380 (une étude enregistrant une importante réduction différentielle dans les nouvelles MTS, et une augmentation de l'usage du condom, dans un suivi de 6 mois auprès des personnes testées pour le VIH (deux ou quatre séances de counselling) en comparaison avec des personnes testées pour le VIH mais n'ayant reçu qu'une éducation minimale au sujet de la réduction des risques).

413 Miller et Pinching, *supra*, note 72, à la p. S-182.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

LE PROGRÈS DES TECHNOLOGIES DE DIAGNOSTIC

Évolution du domaine des tests du VIH
Le test à domicile — questions et recommandations
Le test rapide — questions et recommandations

Les récents progrès des technologies de diagnostic du VIH accroissent le nombre d'options de test. Il y a quelques années, le seul type de test disponible pour la détection des anticorps anti-VIH était effectué au cabinet d'un médecin ou dans une clinique de test du VIH. Aujourd'hui, diverses méthodes de test existent — la détection des anticorps peut s'effectuer à partir d'un échantillon de sang, de salive ou d'urine, et des tests sanguins peuvent être faits à la maison. De plus, il existe maintenant des test rapides qui procurent un résultat en 5 à 30 minutes.

La disponibilité de ces options de test soulève plusieurs questions. Dans ce chapitre, nous présentons d'abord un aperçu de l'évolution du domaine du test du VIH («Évolution du domaine des tests du VIH»). Nous nous concentrons ensuite sur deux progrès qui sont à la fois les plus controversés et les plus prometteurs: le test à domicile et le test rapide. Nous examinons d'abord les questions liées au test à domicile, nous résumons les développements et les recommandations formulées à ce sujet au Canada, aux États-Unis et ailleurs dans le monde («Historique»); nous décrivons la situation actuelle en précisant que, malgré l'approbation et la vente aux États-Unis de certains tests de sérodiagnostic du VIH à domicile depuis le milieu de 1996, aucun n'a encore été approuvé au Canada («Situation actuelle»). Nous examinons ensuite de manière critique les avantages et préjudices potentiels de tels tests et les questions à aborder au Canada avant qu'ils ne puissent être mis sur le marché («Évaluationx). Nous en concluons que les trousses de test du VIH à domicile comportent de grands avantages potentiels mais aussi, clairement, de possibles préjudices, et qu'il convient d'aborder avec prudence la question de leur introduction au Canada («Conclusions»).

Nous examinons ensuite dans ce chapitre les questions relatives aux tests rapides. Nous donnons un aperçu des développements dans ce domaine au Canada et aux É.-U. («Historique»), puis nous examinons la situation actuelle en soulignant qu'il est difficile, voire impossible de présenter un portrait fidèle, étant donné la rapidité des développements («Situation actuelle»). Nous analysons ensuite de manière critique les avantages possibles des tests rapides et les préoccupations et questions qu'ils soulèvent («Évaluation»). Nous concluons cette réflexion en insistant sur la nécessité qu'un débat sérieux ait lieu, au Canada, quant aux choix qu'offre la technologie de détection rapide, tout en réitérant la recommandation de tenir un atelier national pour aborder les questions soulevées par les nouvelles technologies dans le domaine du test du VIH («Conclusions et recommandations»).

Outre la description qui en est faite, dans la partie «Évolution du domaine des tests du VIH», les tests effectués à partir d'un échantillon de d'urine ou de salive ne sont pas abordés dans ce chapitre. Là où ils sont approuvés, on rapporte que plusieurs utilisateurs les préfèrent parce qu'ils ne nécessitent pas de piqûre. Toutefois, les questions de politiques et les aspects juridiques et éthiques soulevés par ces tests ne sont pas les mêmes que pour les autres tests à domicile ou rapides. Avant leur approbation au Canada, il est nécessaire que tous les aspects techniques, comme la sensibilité, la spécificité, la reproductibilité et la stabilité, aient été vérifiés en comparaison avec un système professionnel de prélèvement et d'analyse sanguine ou avec un autre système approuvé.

Évolution du domaine des tests du VIH

L'évolution ou la révolution dans le domaine des tests du VIH vient d'un progrès technologique qui permet d'utiliser des liquides corporels autres que le sérum ou le plasma pour la détection de l'anticorps anti-VIH.

Tests conventionnels de détection de l'anti-VIH

Les tests traditionnels sont basés sur la détection de l'anti-VIH dans le sérum/plasma dérivé de sang entier prélevé par ponction veineuse; ils nécessitent donc des professionnels de la santé expérimentés dans le prélèvement et des équipements de laboratoire, pour l'analyse. Kassler décrit le test conventionnel comme suit:

> La détection conventionnelle de l'anticorps au VIH implique qu'en milieu clinique, un phlébotomicien prélève un échantillon de sang du client et que le sang soit ensuite soumis à des tests dans un laboratoire, afin d'y vérifier la présence d'anticorps spécifiques au VIH par une analyse immuno-enzymatique (AIE) comme épreuve de détection. Le résultat est déclaré négatif si le test d'AIE ne réagit pas. Un résultat est déclaré positif seulement après que le test d'AIE ait réagi à plusieurs reprises puis ait été confirmé par un test supplémentaire plus spécifique, comme le Western Blot ou l'analyse immunofluorescente (AIF). Bien que le test, en soi, ne nécessite pas beaucoup de temps, il s'écoule habituellement une ou deux semaines avant que le résultat soit disponible, car les échantillons sont généralement regroupés (c.-à-d. analysés en groupes) afin de réduire les coûts, et il faut du temps pour compléter les tests de confirmation des échantillons qui ont réagi à l'AIE.414

Parmi les principaux types de tests de détection des anticorps, mentionnons l'AIE, les tests par agglutination et les analyses à l'or colloïdal.415 En général l'AIE est un test très sensible (c.-à-d. qu'il y a une forte probabilité de résultat positif si l'échantillon est positif). L'AIE est habituellement automatisée; le test simultané d'une grande quantité d'échantillons réduit leur coût individuel.

Tests rapides

De nouveaux tests d'AIE, plus rapides, ont été développés; ils sont plus simples à effectuer car ils ne nécessitent aucun matériel spécial qui ne soit pas fourni avec la trousse d'analyse. Le résultat de ces tests peut être obtenu en moins de 30 minutes. Kassler les décrit comme suit:

> en général, ils utilisent un dispositif à membrane perméable à travers lequel le sérum du patient ainsi que divers agents de rinçage et réactifs sont filtrés. L'antigène se trouve sur une membrane, dans ce dispositif, et la réaction colorante s'y produit lorsque l'anticorps anti-VIH est détecté.416

L'évaluation de tels dispositifs a conclu à une sensibilité et à une spécificité (c.-à-d. que lorsque l'échantillon est négatif, le résultat est négatif) qui sont comparables à celles de l'AIE conventionnelle.417

Puisque ces tests rapides sont comparables à l'AIE conventionnelle, un test rapide non réactif ne nécessite pas d'être confirmé.418 Un résultat négatif peut être annoncé lors de la séance de test, ce qui élimine pour la plupart des gens le besoin de retourner plus tard chercher le résultat. Comme pour tous les tests de détection du VIH (y compris l'AIE), un résultat de test rapide réactif doit être confirmé. À l'heure actuelle, la confirmation est effectuée au moyen du Western Blot ou d'une AIF, ce qui implique qu'un client ayant reçu un résultat positif au premier test doit retourner pour obtenir le résultat du test de confirmation, une ou deux semaines plus tard. Cependant, d'après des études effectuées dans des pays où sont approuvés plusieurs types de tests rapides, une combinaison spécifique d'au moins deux tests rapides différents peuvent donner un résultat aussi fiable que ceux obtenus par AIE, Western Blot ou AIF. Un deuxième test rapide, pour les clients dont le résultat à la première détection est positif, pourrait donc améliorer considérablement la valeur prédictive du test rapide du VIH.419

Tests avec un spécimen autre que le sérum ou le plasma

Pendant plusieurs années, l'utilisation de plasma et de sérum comme spécimens (nécessitant une ponction veineuse) ont été la norme, mais plusieurs nouveaux tests ont été optimisés pour utiliser des spécimens non effractifs qui n'impliquent pas de ponction veineuse, comme le sang capillaire prélevé sur le bout d'un doigt, la salive ou l'urine. Plusieurs de ces tests ont été approuvés et sont disponibles. Le domaine évolue rapidement et de nouveaux tests deviennent disponibles. Certains ne sont pas disponibles au Canada mais sont déjà approuvés aux États-Unis; d'autres qui ne sont disponibles ni au Canada, ni aux États-Unis, ont déjà été mis en vente dans des pays où la réglementation est moins stricte.

La possibilité d'utiliser des liquides corporels autres que le sang, comme la salive ou l'urine, pour la détection de l'anti-VIH, est attrayante pour plusieurs raisons:

- un échantillon de salive peut être prélevé ou autoprélevé pratiquement n'importe où — à la maison, dans la rue, dans un bar;

- les méthodes de prélèvement non effractives présentent moins de risque pour le sujet et pour le travailleur de la santé: il n'y a ni risque de contamination par une seringue non stérilisée, ni risque de blessure d'aiguille;

- l'utilisation d'échantillons d'urine offre des avantages similaires: l'infectivité des deux liquides corporels semble très faible.420

Tests de salive

Puisque les anticorps anti-VIH peuvent être détectés dans la salive des personnes séropositives, on peut utiliser les liquides buccaux comme alternative non effractive pour le test du VIH, au lieu du sang. Techniquement, la détection effectuée par un test de salive ne détecte pas l'anti-VIH dans la salive proprement dite, mais plutôt dans un liquide buccal appelé «transsudat mucosal oral». Cependant, puisqu'on les appelle communément «tests de salive», nous ferons de même dans le présent rapport.421 Les tests basés sur les liquides buccaux présentent l'avantage de la facilité du prélèvement — pas besoin de personnel médical, réduction du risque lié à l'utilisation d'une aiguille, et possibilité d'une meilleure acceptation par le patient. Les liquides buccaux peuvent être prélevés au moyen de dispositifs comme OraSure (Epitope), Omni-Sal (Saliva Diagnosis Systems), Accu-sorb (Avitar), Orapette (Trinity Biotech) et Salivette (Sarstedt). Au moment de la préparation du présent rapport, OraSure était le seul approuvé par la FDA et disponible pour usage commercial aux É.-U. Le *OraSure HIV-oral specimen collection device*, utilisé pour prélever un échantillon de liquide buccal pour l'AIE d'un tel spécimen a reçu une approbation en décembre 1994, tandis que le *OraSure HIV-1 antibody Western Blot kit*, utilisé pour confirmer la présence d'anticorps au VIH-1 dans des spécimens buccaux ayant réagi au test de détection initiale, a été approuvé en juin 1996.422 Les résultats d'une étude américaine où furent utilisés des spécimens provenant de 3 570 sujets, prélevés dans 11 lieux différents, ont permis de constater que OraSure était aussi précis que le test effectué sur le sérum, en arrivant au bon résultat ou en conduisant à un test de suivi dans plus de 99,9% des cas (3 569 sur 3 570).423 Par ailleurs, l'étude a conclu que: (1) le test conviendrait bien à l'usage d'une trousse de test à domicile, étant donné qu'il ne nécessite pas d'aiguille, ce qui est plus sécuritaire et mieux adapté dans le cas de personnes dont les veines sont difficilement accessibles; (2) le dispositif de prélèvement est facile à utiliser et portatif; (3) les échantillons demeurent stables au moins 3 semaines, ce qui rend la technique utile en région éloignée ou dans les pays en développement; et (4) en raison de besoins minimaux de formation, le dispositif réduit les coûts de main-d'oeuvre liés au groupement des échantillons.424 Cependant, le coût de ce test (environ 35$ US) est en soi plus élevé que celui du test conventionnel effectué sur du sang.425

Jusqu'à présent, les tests de salive pour le diagnostic initial de l'infection à VIH sont approuvés seulement aux États-Unis; ils sont utilisés dans d'autres pays aux seules fins de surveillance épidémiologique. Schopper et Vercauteren rapportent que «la plupart des pays d'Europe ont des

réserves quant à l'utilisation des tests de salive à des fins de diagnostic».426

Aux États-Unis, la Whitman-Walker Clinic (Washington, D.C.) était la première clinique d'importance à annoncer, en janvier 97, qu'elle allait remplacer le test sanguin conventionnel par le test Orasure (à compter de février 97).427 D'autres cliniques ont fait de même, peu de temps après.428 Dans l'État du Michigan, le département de Santé communautaire a commencé à mettre OraSure à la disposition de tous les organismes communautaires ayant des contrats de services de prévention du VIH, sans frais. Le département avait «un but global: accroître l'accès et l'usage approprié des services de counselling et de test pour les populations à risque [sic], en particulier les minorités raciales/ethniques et les utilisateurs de drogue par injection».429 L'analyse des résultats préliminaires semble indiquer que le test de salive a été généralement utile à cet égard.430 Dans l'État de New York, le Anonymous HIV Counseling and Testing Program (ACT) du Health AIDS Institute a effectué une étude pilote de 11 semaines pour observer la mise en oeuvre et les préférences, à l'égard du test de salive (été 97): pendant cette période, tous les clients de 39 sites communautaires et de 4 établissements correctionnels se voyaient offrir le choix entre un prélèvement par ponction veineuse et le prélèvement d'un spécimen buccal. Des 1 943 clients ayant participé à l'étude, 86% ont choisi le test à partir de liquides buccaux. En se fondant sur «une préférence énorme parmi la clientèle et une satisfaction générale parmi le personnel, à l'égard de cette méthode de test»,431 le ministère de la Santé de cet État a décidé que l'utilisation du test de salive allait être intégrée aux services des programmes en cours: on donne maintenant le choix au client. On a adopté la politique de continuer d'offrir les deux méthodes de test pour tenir compte des clients qui préfèrent l'option du sang ainsi que pour les cas présentant des facteurs de risque pour le VIH-2, qui ne peut pas être détecté par les tests de salives actuels. Depuis la fin de l'étude, 73% des clients ont choisi le test de salive.432 Dans la ville de New York, l'organisme Planned Parenthood a commencé à offrir OraSure dans ses trois centres de soins de santé, en juin 98, au terme d'un programme pilote qui a permis de constater une augmentation de 50% du nombre de gens à subir le test.433

Au moment de la rédaction du présent rapport, les tests de salive n'avaient pas encore été approuvés pour le test *à domicile*, mais certains tests de salive à domicile étaient tout de même offerts et vendus illégalement, en particulier par le biais d'Internet, même sans que l'on ait éprouvé leur fiabilité et la sécurité de leur usage.434 Selon les prévisions des Centers for Disease Control and Prevention, il est possible qu'une trousse de test de l'anti-VIH dans la salive pour usage à domicile soit offerte au public avant la fin de 1998.435

Les test *rapides* de salive n'ont pas été approuvés aux É.-U. ou au Canada, mais certains sont disponibles dans d'autres pays. Comme le rapporte Kassler, le développement de tests rapides et précis à partir de salive présente un défi car la concentration d'anticorps y est généralement 1 000 fois moindre que dans le sérum, et parce que plusieurs modes de tests rapides font intervenir des agents ou des substances qui diluent le spécimen encore davantage.436

Tests d'urine

L'urine présente le même intérêt que les liquides buccaux, pour son caractère non effractif. Une AIE non rapide et optimisée pour les spécimens d'urine a été approuvée et est offerte sur le marché aux États-Unis (Calypte HIV-1 Urine EIA, Calypte Biomedical). De plus, le 28 mai 98, la FDA a approuvé le brevet d'un nouveau test Western Blot qui confirme la présence d'anticorps au VIH-1 dans un

spécimen d'urine. Ce test de confirmation, fabriqué par la même compagnie, complète le seul système de détection du VIH dans l'urine à être approuvé aux É.-U. Avant l'approbation de ce test de confirmation, les personnes qui obtenaient un test réactif à partir d'un spécimen d'urine devaient alors donner un échantillon de sang ou de liquide buccal, pour que l'on effectue un test de confirmation.437 On s'attend à ce que le test d'urine soit une option attrayante pour les agences de santé qui ne disposent pas de fonds, de personnel ou d'installations pour le prélèvement et l'analyse du sang. De plus, un sondage effectué par Market Facts inc. a montré que 50% de 1 000 Américains interrogés préféreraient un test du VIH à partir d'urine plutôt que de sang. Plus de 80% de ces répondants ont indiqué la crainte des aiguilles comme raison de leur préférence pour le test d'urine.

Dans les essais cliniques du test d'urine Western Blot, la sensibilité a été évaluée à 99,7%. Les deux individus ayant reçu un résultat négatif erroné étaient des personnes atteintes du sida qui suivaient un traitement antirétroviral.438

Au moment de la rédaction du présent rapport, les tests d'urine n'étaient pas disponibles pour l'usage *rapide* ou *à domicile*, et n'étaient pas sur le marché au Canada.

Tests à domicile

Jusqu'à récemment, tout test du VIH – même réalisé à partir de liquides corporels autres que le sérum ou le plasma – devait être effectué en laboratoire. Aujourd'hui, des tests du VIH peuvent être réalisés à la maison: les tests du VIH par autoprélèvement ou auto-analyse à domicile sont devenus réalité.

Le terme «test du VIH à domicile» sème souvent la confusion parce qu'il est utilisé pour désigner deux formes différentes de test: le test par autoprélèvement à domicile (en anglais, *home sample collection*, ou *home-access testing*) et le test d'auto-analyse à domicile (ou «auto-test», appelé en anglais *home self-testing*, ou *home validated testing*).

Il est important de distinguer ces deux formes lorsque l'on évalue leurs impacts respectifs. Dans le texte qui suit, l'expression générale «test à domicile» n'est utilisée que lorsqu'il est question des deux simultanément.

Test par autoprélèvement à domicile

Ce système permet d'acheter une trousse à la pharmacie et de faire soi-même son prélèvement à la maison au moyen d'un dispositif à cet effet. Le spécimen prélevé, identifié par un numéro de code, est posté à un laboratoire d'analyse; environ sept jours plus tard, on peut téléphoner pour obtenir son résultat. Selon le résultat du test, un counselling post-test est donné soit par enregistrement (résultat négatif), soit par une personne au téléphone (résultat positif).

Les trousses de prélèvement à domicile ne permettent donc pas d'obtenir un résultat sur-le-champ, en quelques minutes comme c'est le cas pour les tests de grossesse et d'auto-analyse du VIH à domicile.

Test d'auto-analyse à domicile

Ce test, qui procure réellement un résultat à domicile, est un test rapide qui peut être effectué entièrement à la maison sans le concours d'une autre personne. Le test de grossesse est un autre exemple de *vrai* test d'auto-analyse. En pareil cas, le client achète une trousse en pharmacie, qui contient un feuillet expliquant la marche à suivre, il prélève son échantillon, effectue le test à la maison et obtient le résultat en quelques minutes. L'interprétation du résultat et les directives pour le suivi sont données par écrit, dans la trousse. En ce qui concerne le VIH, le feuillet d'accompagnement encourage la personne à effectuer le test de nouveau dans trois à six mois. Si l'indicateur de VIH est positif (ce qui se traduit, par exemple, par un changement de couleur), le feuillet encourage la personne à consulter un médecin ou une clinique de test de sérodiagnostic du VIH pour un test supplémentaire. Pour des raisons évidentes, le counselling ne fait pas partie intégrante de ce système. Bien que le feuillet puisse inciter l'utilisateur à prendre contact avec un établissement de santé en cas de résultat positif, la personne est laissée à sa seule initiative de le faire ou non.

Bien que, à ce jour, aucun *vrai* test d'auto-analyse pour le VIH n'ait été approuvé aux États-Unis ou au Canada, la technologie existe déjà. Selon Kassler,

> les exigences techniques pour un test du VIH à domicile sont bien simples: (1) l'échantillon doit pouvoir être prélevé facilement; (2) le test doit être simple à effectuer; (3) le résultat doit être facile à constater et, de préférence, être assorti d'un mécanisme de contrôle interne; (4) le résultat doit être rapide; (5) le test doit être sécuritaire et produire le moins possible de déchets infectieux; et (6) le test doit être précis et bien fonctionner dans une grande diversité de conditions environnementales.439

Comme l'indique Kassler, plusieurs tests rapides à partir d'échantillons de sang ou de liquides buccaux satisfont déjà à la plupart de ces exigences et peuvent être adaptés pour l'usage à domicile. Plusieurs de ceux qui sont en développement pourront à juste titre être qualifiés de *vrais* tests d'auto-analyse. Certains prototypes sont encombrants et ont peu de chances d'être efficaces pour l'usage à domicile, mais d'autres sont bien conçus et s'approchent de la simplicité des tests de grossesse à domicile. Il est possible que plusieurs demandes d'approbation de tels tests soient soumises au cours des prochaines années. Cependant, des tests «pirates» d'auto-analyse à domicile ont déjà été mis en vente et sont encore distribués de façon sporadique, par des compagnies qui vendent par commande postale ou téléphonique, qui s'organisent dans la clandestinité, annoncent leur produit dans des publications *underground* ou sur Internet, et disparaissent lorsque des activités visent à faire respecter la loi. Les trousses vendues ainsi n'ont pas reçu d'autorisation pour usage à domicile ou n'ont pas été évaluées pour une telle utilisation, sur le plan de la précision, de l'efficacité lorsque manipulées par un profane, ou de l'impact comportemental possible.440 Certaines de ces trousses sont officiellement disponibles dans d'autres pays, comme en Turquie, où elles soulèvent une certaine controverse.441

Le test à domicile — questions et recommandations

Historique

États-Unis

Lorsque le premier test du VIH à domicile a été mis au point, aux États-Unis, plusieurs militants dans la lutte contre le sida, de même que l'American Medical Association, s'opposaient à sa mise en marché; en 1987 la FDA refusait même d'en considérer l'approbation. La controverse a refait surface en 1993, lorsque Johnson & Johnson acheta de l'inventeur les droits relatifs à la technologie de test à domicile. Johnson & Johnson a alors entrepris une vigoureuse campagne pour obtenir l'approbation de la FDA.442 Le 14 mai 1996, sa trousse de test par prélèvement à domicile, le *Confide HIV Testing Service* (Direct Access Diagnostics), était approuvée.443 Cette trousse se composait de trois éléments: un nécessaire de prélèvement de sang à domicile vendu sans ordonnance; une analyse de recherche de l'anticorps au VIH-1 effectuée dans un laboratoire agréé, puis un service téléphonique qui donnait les résultats du test et des services anonymes de counselling et d'orientation.

La trousse *Confide* pouvait être achetée en pharmacie ou en composant un numéro sans frais pour livraison à domicile. Elle contenait un dépliant de conseils pré-test, un mode d'emploi, le nécessaire de prélèvement et une enveloppe protectrice. À l'aide de la lancette contenue dans la trousse, l'utilisateur se piquait au doigt et appliquait trois gouttes de sang sur un carton à cet effet qui portait un code d'identification unique. Le carton était ensuite posté à un laboratoire dans une enveloppe pré-adressée, port payé. Au laboratoire, des analyses immuno-enzymatiques et des tests de confirmation étaient effectués. Après environ sept jours, l'utilisateur pouvait composer un autre numéro sans frais pour obtenir son résultat en donnant son numéro de code. La personne dont le résultat était négatif entendait un message enregistré l'informant de la signification du résultat et lui offrant la possibilité de parler avec un conseiller. Les résultats positifs étaient donnés de vive voix par une personne qui conseillait et orientait l'utilisateur vers des services de suivi clinique et des agences de services sociaux.444 Tous les éléments du service d'analyse étaient soumis à plusieurs règlements dont la FDA surveillait de près l'application. Les services d'analyse et de counselling devaient être agréés à chaque année et les méthodes d'analyse devaient satisfaire aux normes de la FDA.

Un compétiteur, Home Access Health Corporation, a reçu l'autorisation de la FDA le 22 juillet 1996 pour commercialiser sa trousse, le *Home Access Test*.445 En peu de temps, les deux sociétés ont reçu des commandes postales de toutes les régions des États-Unis, accru l'offre au détail à l'échelle nationale et lancé des campagnes nationales de publicité.446 Chaque compagnie a adopté sa propre stratégie marketing: *Confide* était promue sur un ton sérieux et à coups de professionnels de la santé vêtus de blancs sarraus, tandis que les annonces de *Home Access* exploitaient des thèmes plus controversés.447

La FDA avait exigé que les fabricants recueillent de l'information au sujet des utilisateurs et elle avait demandé aux Centers for Disease Control and Prevention d'analyser ces données afin d'aider à l'évaluation de l'impact des tests par autoprélèvement dans la pratique. En janvier 97, Johnson & Johnson a dévoilé des données basées sur les cartes de test des 30 000 premiers clients à avoir utilisé le test: 99% des utilisateurs de *Confide* prélevaient suffisamment de sang pour procéder au test; plus de 95% ont téléphoné et ont reçu leur résultat; plus de 98% de ceux-ci l'ont fait dans les 15 jours suivant l'envoi de leur échantillon sanguin; et 1% recevaient un résultat positif.448 En mai 97, Johnson & Johnson et Home Access Health Corporation ont rendu publiques des données révélant que leurs produits avaient été surtout utilisés par des hommes, dont la plupart avaient indiqué que leur principal facteur de risque pour le VIH avait été par contact hétérosexuel. Selon les deux compagnies, une «minorité non négligeable» d'utilisateurs avaient été des hommes gais, et très peu de clients avaient déclaré s'être déjà injecté de la drogue.449 Le 1 décembre 1997, un compte-rendu national sur la

séroprévalence du VIH et sur les caractéristiques démographiques des utilisateurs de tests à domicile a été rendu public par Home Access Health Corporation, après l'évaluation par les Centers for Disease Control.450 Le rapport indiquait qu'entre le moment de leur mise en marché et juin 97, 152 044 personnes avaient utilisé les systèmes de test du VIH à domicile, parmi lesquels 148 039 ont téléphoné pour obtenir leur résultat; et 0,9% des résultats étaient positifs. L'autoprélèvement à domicile avait été le premier test du VIH pour 59% des clients, et pour 52% des cas positifs. Au moment du counselling pré-test, on avait demandé à 78 359 clients des renseignements démographiques anonymes et au sujet des comportements à risque. Les réponses, données par environ les deux tiers des clients interrogés ont montré que 38% des clients trouvés séropositifs étaient des hommes bisexuels, 24% étaient hétérosexuels, 20% étaient homosexuels et 6% étaient utilisateurs de drogue par injection. Ces caractéristiques laissent songer que les tests par autoprélèvement à domicile sont utilisés par des personnes qui sont vulnérables au VIH et qui pourraient ne pas utiliser les autres options de test. Bien que non concluantes, les données portent à croire que les préoccupations quant à la confidentialité peuvent constituer un facteur de motivation à utiliser ce type de test. Même si le système de Home Access est totalement anonyme, un tiers des utilisateurs ont refusé de donner des renseignements démographiques, et une part supplémentaire de 16% ont préféré ne pas donner leur code postal.451

Phillips a répondu comme suit à la question de savoir si les tests par autoprélèvement à domicile avaient l'effet d'élargir l'accès au test:

> La réponse semble être oui et non. Plusieurs utilisateurs du test [par autoprélèvement] à domicile sont de nouveaux sujets et plusieurs d'entre eux font partie de populations à risque élevé. Peu de ces utilisateurs, cependant, font partie de minorités [ethnoculturelles] (seulement 15%) et les ventes de ces tests sont bien inférieures aux prévisions. Dans trois enquêtes effectuées en 1995, entre 29% et 34% des adultes américains avaient déclaré qu'ils utiliseraient probablement ces tests, y compris des personnes qui n'avaient jamais subi de test du VIH, certaines dont l'accès au test était réduit et d'autres qui faisaient partie de populations à risque. L'usage considérablement inférieur peut être dû notamment au prix, à l'écart entre l'intention et l'acte, au niveau de connaissance et de confiance à l'égard du test, ou à un déclin des activités de marketing.452

Une étude portant sur l'utilité des services de test du VIH à domicile dans le contexte de la santé publique, aux États-Unis, a été présentée à Genève le 2 juillet 98, lors de la XIIe Conférence internationale sur le sida, et a conclu que: «[U]n service de test du VIH à domicile trouve sa plus grande utilité dans l'intervention sur le terrain parce qu'une plus grande proportion de gens apprennent leur séropositivité lorsqu'ils utilisent un tel service de test», ajoutant qu'il «peut aussi être utile en situation d'anonymat, où plusieurs personnes ne retournent pas pour obtenir leur résultat».453

Jusqu'à présent, on a peu de données sur les conséquences du fait de recevoir son résultat de test par téléphone. Une analyse du carnet de bord des appels téléphoniques, où les conseillers de Home Access résument leurs interactions téléphoniques avec les utilisateurs, a révélé que, même si la plupart des utilisateurs séronégatifs reçoivent un message de counselling préenregistré, 12% choisissent de parler directement à un conseiller. Parmi ceux qui ont un résultat positif, 23% ont déclaré déjà connaître une ressource en soins, 65% ont accepté des références à des services

médicaux et psychosociaux, 5% ont coupé le lien téléphonique sans avoir reçu de counselling, et une personne a déclaré avoir l'intention de se suicider. En général, on «ne sait pas si le test à domicile a facilité ou compliqué l'accès à des soins médicaux ou eu une incidence sur les comportements à risque».454

Certains organismes du domaine du sida continuent d'exprimer des inquiétudes au sujet des tests par autoprélèvement à domicile, après en avoir fait l'essai. Par exemple, une femme de 25 ans qui a décrit son expérience dans un numéro de *Bridges*, a fait ces commentaires:

> L'ensemble de mon expérience avec *Confide,* avant et après le test, fut entièrement automatisée (avec une définition assez vague de la période fenêtre). J'écoutai pendant 10 minutes l'enregistrement monotone lisant presque mot à mot le dépliant sur le VIH/sida inclus dans la trousse, avant que l'on m'offre de parler à un conseiller en direct.455

Elle poursuivait en affirmant: «J'aurais dû m'en tenir à l'ordinateur», car sa «conseillère [...] vague et impersonnelle» n'a posé aucune question de clarification pour évaluer son âge, ses besoins, risques ou connaissances, n'avait pas accès aux réponses de la cliente au questionnaire initial et «n'avait aucune connaissance de l'information que j'avais été forcée d'écouter avant de pouvoir lui parler».456 Cette cliente expérimentale poursuit ainsi:

> Cette séance traumatisante de counselling s'est terminée par une autre publicité informelle en faveur de l'utilisation de *Confide* pour mon test de suivi, car «seulement le test confidentiel est disponible dans votre région». Sachant que cela était faux, j'ai insisté pour obtenir une référence à un centre de test anonyme à San Francisco. Elle m'a donné le numéro du Département de santé publique, qui, à ma grande surprise, était erroné. [...] Mon expérience avec *Confide* fut épouvantable, et je suis nerveuse et effrayée à l'idée que d'autres jeunes puissent croire qu'il s'agit d'un moyen sûr et simple de connaître son état sérologique au VIH.457

Bien que l'expérience de la jeune femme fut meilleure avec Home Access, elle demeurait hésitante à promouvoir son utilisation sans qu'elle soit accompagnée d'une séance de counselling venant d'ailleurs; elle s'est dite inquiète de la possibilité qu'un autre «jeune apprenne ses résultats d'une manière aussi impersonnelle et potentiellement destructive».458

Un homme de 24 ans qui a essayé les deux trousses a formulé lui aussi des critiques, notamment à l'égard du counselling et des références qu'il a reçus. Il a conclu que, pour les deux tests,

> les conseillers n'avaient pas assez d'information sur le virus, la progression de la maladie, les «super» nouveaux médicaments inhibiteurs de la protéase, ou les services locaux. En plus, il n'est pas possible pour ces gens de posséder de l'information locale à moins de passer du temps à travailler dans les communautés par lesquelles ils comptent faire des profits. On n'a même pas tenté de connaître mon état mental avant de m'annoncer le résultat. Aucune des conseillères n'a constaté que j'étais jeune, n'a abordé des questions comme le test d'autres MTS, l'hépatite et la vaccination contre d'autres maladies, ni ne m'a demandé pourquoi j'avais à l'origine décidé de passer le

test.459

Les fabricants ont déclaré que de tels exemples n'étaient pas caractéristiques et qu'ils avaient reçu des commentaires positifs de plusieurs clients.460 En particulier, le Dr Branson, des Centers for Disease Control and Prevention a affirmé que les conseillers à l'emploi de ces compagnies obtenaient de «bonnes notes».461

Le 26 juin 97, Johnson & Johnson annonçait que sa trousse Confide serait «retirée du marché immédiatement, en raison d'une demande insuffisante parmi les consommateurs».462 Selon la compagnie, «les consommateurs n'ont simplement pas montré un grand intérêt à utiliser le service Confide»,463 mais certains sont d'avis que Johnson & Johnson ne fabrique plus la trousse parce que la FDA n'a pas été satisfaite du produit, tandis que d'autres croient que le marketing n'a pas été assez énergique.464

D'autres sociétés américaines ont soumis à la FDA des demandes d'approbation de leurs trousses de prélèvement à domicile,465 mais au temps de la rédaction du présent rapport, Home Access était la seule dont la trousse était en vente aux États-Unis. En janvier 98 était annoncée l'intention de distribuer gratuitement des trousses d'autoprélèvement pour «une valeur de presque 100 000$» parmi les organismes communautaires partenaires du National AIDS Fund [É.-U.].466

Comme susmentionné, diverses trousses font déjà l'objet de publicité aux États-Unis, bien qu'elles n'aient pas encore été approuvées par la FDA467 et au moins une société, SmithKline Beecham, cherche à obtenir l'autorisation de commercialiser auprès des consommateurs son test de salive.468

Les Centers for Disease Control and Prevention «entendent continuer la surveillance de l'utilisation des trousses par autoprélèvement et les études post-marketing en cours, afin d'aider à assurer que ce système soit réellement lié à la prévention, aux services et aux soins.469

Développements internationaux

Plusieurs gouvernements, notamment ceux de l'Australie,470 de l'Autriche, de la France, de l'Allemagne, du Japon, des Pays-Bas, de la Suisse et du Royaume-Uni, ont déclaré que l'utilisation par le public des tests d'autodiagnostic du VIH ne devrait pas avoir lieu sans être précédée et suivie de counselling.471 Au Royaume-Uni472 et en Autriche, des lois interdisent actuellement la vente ou la fourniture aux membres du public de trousses de test du VIH ou de tout élément qui en fait partie. Mais les temps changent et d'autres pays pourraient, dans un avenir proche ou lointain, emboîter le pas aux États-Unis et approuver la vente sans ordonnance de trousses de prélèvement à domicile.

Dans un énoncé de politique sur le test du VIH et le counselling, adressé aux «autorités nationales» en août 97, afin de faciliter «l'élaboration de politiques en la matière ou le renforcement de celles qui existent déjà»,473 l'ONUSIDA a invité les pays à «[r]enforcer les dispositifs pour l'assurance de la qualité et contre d'éventuels abus avant d'autoriser la mise sur le marché du matériel de prélèvement à domicile et d'auto-test à domicile».474 L'ONUSIDA poursuivait en affirmant:

Le matériel de prélèvement à domicile [...] et les auto-tests VIH offrent le bénéfice de

> l'anonymat et de la facilité d'accès. Cependant, ces tests peuvent avoir de graves conséquences, en particulier s'ils ne sont pas reliés à des services de tests de confirmation, de conseil et de prise en charge, ou s'ils sont pratiqués contre la volonté du conjoint, du partenaire sexuel ou de la personne qui cherche un emploi, qui veut bénéficier de certains droits et services. Il convient de revoir régulièrement les [autorisations de mise en marché] concernant les tests à domicile vendus dans le commerce et de contrôler l'usage fait de ces tests.475

Toujours en 1997, la Commission suisse sur le sida a adopté un énoncé de position concernant l'introduction des tests à domicile.476 Cette commission a conclu qu'il n'y avait pas grand besoin d'autoriser les tests à domicile, en Suisse, et que la disponibilité de tels tests aurait des conséquences négatives sur la surveillance épidémiologique du VIH. La commission a recommandé de continuer à observer l'évolution des tests à domicile en vue d'autoriser leur introduction lorsqu'ils rencontreraient les normes établies par les tests présentement disponibles et qu'on observerait un besoin clair. La commission a ajouté qu'il serait préférable que la Suisse ait à ce sujet une politique harmonisée à celles des pays voisins.

En Allemagne, le ministère de la Santé est intervenu en août 97 pour interdire la vente d'une trousse de test à domicile qui n'avait pas reçu l'approbation des autorités concernées.477

Canada

Même si des trousses de test du VIH à domicile sont approuvées et vendues aux États-Unis depuis le milieu de 1996, aucune n'a encore été approuvée au Canada. Cependant, dès le 16 juillet 1993, Santé Canada organisait un atelier sur les trousses de test d'auto-analyse à domicile. Son objectif était de recueillir les opinions de divers représentants fédéraux, provinciaux et communautaires, avant qu'une demande d'approbation ne soit reçue d'un manufacturier. Deux points étaient considérés comme catalyseurs de ce besoin de discussion: le progrès des technologies de détection de l'anti-VIH et les pressions de sociétés d'assurance pour pouvoir utiliser ces tests. On a rapporté que des sociétés canadiennes d'assurance utilisaient des tests de salive pour dépister le VIH chez leurs candidats à l'assurance, et qu'elles conseillaient à ceux dont le résultat indiquait une possibilité d'infection à VIH de subir un test sanguin de confirmation. Selon les participants à la rencontre, ceci déborde de la simple procédure d'étude de dossier et contrevient à la législation provinciale sur la santé: il est interdit au Canada d'utiliser un test de salive comme instrument de diagnostic.

L'attention portée au sujet s'est ravivée le 13 mai 1996, lorsqu'une société américaine appelée 1-888-444-TEST Inc. a tenu une conférence de presse à Toronto pour faire la promotion auprès des Canadiens de son service de vente par commande postale d'une trousse de test du VIH d'auto-analyse de salive à domicile. Les trousses étaient offertes au prix de 90$ la paire pour «utilisation personnelle». La société contrevenait à des règlements fédéraux en offrant ces trousses avant qu'elles aient même été soumises pour l'évaluation de leur fiabilité. La Direction générale de la protection de la santé (DGPS) de Santé Canada a demandé à cette société de cesser toute activité et de présenter une demande d'évaluation pré-commercialisation afin d'obtenir un avis de conformité. Selon ce qui a été rapporté dans les médias, un représentant de la société a annoncé que la société soumettrait la trousse à Santé Canada pour évaluation.478

La plupart des organisations canadiennes qui ont abordé les questions soulevées par ces tests ont exprimé un certain nombre d'inquiétudes sérieuses, jusqu'à rejeter parfois complètement leur introduction. Lorsque l'ACSP, en 1993, a établi le principe que «[t]ous les Canadiens devraient connaître et disposer d'une variété de tests volontaires, de grande qualité et exempts de préjugés, y compris des tests confidentiels nominaux et non nominaux ainsi que des tests anonymes», elle a ajouté, de manière explicite, que «[c]ela ne comprend pas les trousses de test à domicile ou d'autres types de tests sans contrôle de la qualité ni possibilité de profiter de services de counselling avant [et] après le test».479 En 1997, l'ACSP a toutefois assoupli quelque peu cette position, dans une résolution adoptée lors de son assemblée générale annuelle, mais elle a tout de même résolu de demander à Santé Canada «de n'autoriser l'utilisation de ces trousses que dans la mesure où celles-ci satisfont aux critères d'exactitude et de fiabilité du test, de confidentialité et de disponibilité des services de consultation avant et après le test».480 De plus, l'ACSP a adopté la résolution que «toute compagnie autorisée au Canada à effectuer des tests de dépistage du VIH à partir des échantillons recueillis à l'aide de trousses de collecte à domicile soit obligée de déclarer les cas de séropositivité au VIH aux ministères de la Santé des provinces et des territoires.»481 L'Association médicale canadienne se préoccupe principalement de la dimension du counselling, en rapport avec ces trousses; l'AMC a souligné que l'arrivée des tests rapides et simples ne réduisait en rien la nécessité de contrôler la qualité des méthodes de test, ni la formation des personnes qui exécutent les tests et qui donnent du counselling.482 Une vive opposition s'est révélée au sein du conseil d'administration de la Société canadienne du sida, qui a adopté la résolution que «la SCS n'appuie pas l'utilisation de trousses de dépistage à domicile» et a recommandé que l'utilisation et la vente de ces trousses soit interdite au Canada en invoquant les motifs suivants: la précision limitée de certaines trousses, le manque de counselling et de soutien appropriés, le fait que des individus pourraient être forcés à passer le test ou testés sans leur consentement, et le fait que les gens auraient à payer pour se procurer les trousses alors que «le test du VIH fait partie du système public de soins de la santé» et que «les gens ne devraient pas avoir à payer pour le test du VIH».483

Situation actuelle

Au Canada, la vente d'instruments de diagnostic *in vitro* (IDIV) pour la détection de l'infection à VIH est régie par la *Loi sur les aliments et drogues* et par le *Règlement sur les instruments médicaux*. Tous les instruments médicaux offerts pour la vente au Canada doivent rencontrer les critères des articles 3 et 19-21 de la *Loi sur les aliments et drogues* et les parties I à III du *Règlement sur les instruments médicaux*. Les IDIV pour la détection de l'infection à VIH appartiennent à la catégorie IV, associée au degré de risque le plus élevé, et sont soumis par conséquent aux critères de réglementation les plus sévères.

Le *Règlement sur les instruments médicaux* stipule que tout fabricant doit obtenir une autorisation avant d'offrir pour vente au Canada un IDIV pour la détection de l'infection à VIH. L'autorisation de vente, sous la forme d'un avis de conformité, peut être obtenue en présentant au directeur: une preuve de qualité assurée, une preuve de sécurité et d'efficacité, et des exemplaires de toute étiquette et du matériel accompagnant l'instrument.

En vertu du *Règlement*, le Bureau des instruments médicaux recevra, examinera et évaluera les demandes de vente sans ordonnance de trousses de test du VIH à domicile sur la base de leurs

qualités scientifiques. Des études pré-cliniques et des essais cliniques appropriés devront vérifier tout aspect technique des trousses — sensibilité, spécificité, reproductibilité, stabilité, etc. — en comparaison avec un système adéquatement validé pour utilisation professionnelle de prélèvement et d'analyse de sang ou de tout autre spécimen. D'autres aspects de sécurité et d'efficacité directement reliés à l'utilisation du test, comme la compréhensibilité du mode d'emploi pour les consommateurs, la sécurité de la manutention, etc., devront également être validés dans un essai clinique réalisé auprès de la clientèle cible. En vertu de l'alinéa 32(4)(k) du «nouveau» *Règlement* (entré en vigueur le 1 juillet 98), «le détail d'un essai expérimental effectué à l'égard de [l'instrument] avec des sujets humains constituant un échantillon représentatif des utilisateurs auxquels l'instrument est destiné et dans des conditions similaires aux conditions d'utilisation» doit être soumis.

Si la sécurité et l'efficacité d'une trousse sont démontrées, en conformité avec l'article 36 du *Règlement* un avis de conformité sera accordé par le Programme des produits thérapeutiques (PPT).

La vente et la publicité annonçant la vente par la poste (au Canada ou en provenance de l'étranger) de trousses de test du VIH à domicile qui n'ont pas reçu d'avis de conformité (comme c'était le cas de 1-888-444-TEST Inc.) sont considérées par le PPT comme une infraction aux articles 26 et 27 du *Règlement*. Dans de tels cas, le PPT intervient «et continuera d'intervenir pour faire cesser cette pratique».484 Cependant, lorsque des particuliers achètent des trousses de test du VIH hors du Canada et les importent pour leur usage personnel, ceci n'est pas considéré comme enfreignant la *Loi sur les aliments et drogues,* ni le *Règlement sur les instruments médicaux*, pourvu que ces personnes ne tentent pas de distribuer les trousses.

Jusqu'en octobre 98, aucune trousse de test du VIH à domicile n'avait encore été approuvée pour la vente au Canada. Dans des entrevues, le 30 août 96 et le 11 septembre 98, le Dr Choquet du Bureau des instruments médicaux (DGPS) a expliqué que, pour des motifs de confidentialité, Santé Canada ne pouvait révéler si des sociétés avaient demandé un examen de leurs tests pour approbation. Selon M. Choquet, le processus d'approbation de tests pour le VIH prendrait généralement environ un an.485

Évaluation

Comme l'ont avancé Schopper et Vercauteren, «les gouvernements de plusieurs pays industrialisés entretiennent peut-être des réticences concernant l'approbation de la vente libre de trousses d'autoprélèvement et d'auto-analyse à domicile, parce qu'ils craignent que les conséquences négatives potentielles de cette nouvelle technologie puissent être plus importantes que ses effets positifs».486 La présente section examine donc les principaux arguments soulevés par ceux qui sont en faveur du test à domicile et par ceux qui s'y opposent.

Avantages présumés

Selon les personnes en sa faveur, le test à domicile comporte plusieurs avantages. Ils considèrent que cette forme de test permet d'accroître la disponibilité du test, qu'elle accroît l'accès au test anonyme, qu'elle est moins effractive que les tests conventionnels et qu'elle a des effets positifs sur la santé publique.

Test plus répandu

Les partisans du test à domicile affirment qu'il y a un urgent besoin d'une nouvelle méthode de test. Ils soulignent que, malgré l'existence de centres de test anonyme, bien des gens sont réticents à aller subir un test: près de la moitié des Américains séropositifs n'ont subi le test du VIH qu'un an avant de recevoir un diagnostic de maladie liée au sida; et environ un tiers n'étaient qu'à deux mois d'un diagnostic de sida quand ils ont reçu un résultat positif au test.487 Des études montrent que plusieurs personnes séropositives et plusieurs personnes qui ont des comportements à risque élevé n'ont jamais subi de test,488 et que ceux qui se présentent pour subir un test ne retournent pas toujours en chercher le résultat.489

Au Canada, peu d'études ont porté sur la manière dont le test de sérodiagnostic du VIH se déroule dans la pratique. Une étude sur le comportement des Canadiens à l'égard du test a été présentée lors de la XIe Conférence internationale sur le sida.490 Un sondage téléphonique à l'échelle nationale a été effectué pour déterminer combien de gens avaient passé un test, de quel genre de gens il s'agissait, pourquoi ils avaient décidé de subir le test et où ils l'avaient subi. Environ un quart des répondants âgés d'entre 20 et 50 ans avaient subi le test; près de la moitié de ce nombre l'avait passé au cours des deux années précédentes. Les gens étaient plus susceptibles de passer un test s'ils étaient jeunes, plus pauvres, non mariés et résidents d'un grand centre urbain. Fait à souligner: seulement 11% avaient subi un test non nominatif, comparativement à 78% qui avaient passé un test au cabinet d'un médecin ou en milieu hospitalier. La raison la plus fréquemment invoquée pour avoir passé le test était un contrôle général de la santé (40% chez les hommes, 32% chez les femmes), suivi par l'inquiétude d'être «à risque» d'infection (30% dans chacun des sexes). Aucune des 259 femmes testées et seulement 3 des 237 hommes testés ont rapporté qu'on leur avait annoncé un diagnostic positif.

En janvier 97, des questions portant sur les comportements à risque et sur le test du VIH ont été ajoutées au *Sondage Santé Canada*, une enquête téléphonique nationale au hasard (de la composition des numéros) auprès de personnes de 15 ans et plus. Les résultats préliminaires présentés lors de la Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida, en 98, indiquaient que 18% des répondants de sexe masculin et 17% des répondantes avaient déjà subi un test du VIH. Parmi ces groupes, 42% des hommes et 35% des femmes avaient subi un test du VIH pendant l'année ayant précédé le sondage. En général, les taux de test étaient plus élevés parmi les personnes ayant eu des comportements à risque que parmi ceux qui n'en avaient pas eu. Ceci était manifeste dans les réponses d'hommes qui avaient eu un rapport sexuel anal avec un autre homme durant l'année précédente: 100% ont déclaré avoir passé un test du VIH.491

Une étude sur les expériences et perceptions de femmes séropositives, à l'égard du test, a révélé que le test n'est souvent demandé qu'un certain temps après l'infection.492

En outre, comme susmentionné, Santé Canada a estimé récemment qu'entre 11 000 et 17 000 personnes, soit environ 30% à 40% du nombre estimé de 36 000 à 42 000 Canadiens vivant avec le VIH à la fin de 1996, ne seraient pas au courant de leur infection.493

Le caractère anonyme et pratique du test à domicile encouragera, selon ses tenants, plus de gens à

se décider à subir le test du VIH:

> Maintenant, pour la première fois, le test du VIH peut être fait de manière anonyme dans le confort de son propre foyer. Pas besoin de rendez-vous et pas besoin de s'absenter du travail. Vous pouvez subir le test au moment qui vous convient.494

Cependant, les tenants d'une approche prudente soulignent que (1) les données sur les attitudes des gens face aux trousses d'autoprélèvement à domicile sont très limitées, et que (2) il n'existe aucune donnée pour confirmer l'affirmation souvent répétée que «le public veut» des trousses d'auto-analyse à domicile. Selon un sondage effectué en 1992,

- 29% de l'ensemble des répondants et 42% des répondants considérés «à risque» relativement au VIH disaient être très susceptibles ou assez susceptibles d'utiliser un test par autoprélèvement à domicile, et

- 22% de tous les répondants et 31% de ceux considérés «à risque» relativement au VIH disaient qu'ils préféreraient un test par autoprélèvement à domicile à toutes les autres options.495

Les personnes les plus susceptibles de répondre qu'elles utiliseraient un test par autoprélèvement à domicile étaient de sexe masculin, jeunes, non blanches, sans diplôme universitaire, avaient un revenu peu élevé et présentaient des facteurs de vulnérabilité au VIH/sida ou croyaient qu'elles avaient des chances d'avoir le sida.

En outre, ces résultats doivent être lus avec prudence: les répondants n'avaient pas été informés du prix du test et on ne leur a pas demandé pourquoi ils préféreraient le test par autoprélèvement.

En 1996, *The Advocate*, magazine américain visant un lectorat gai, a mené un sondage informel auprès de ses lecteurs. Cinquante-deux p. cent des répondants (dont le nombre total est inconnu) disaient qu'ils subiraient un test plus volontiers s'ils pouvaient utiliser une trousse d'autoprélèvement à domicile, tandis que 42% répondaient que la disponibilité de ces trousses ne ferait aucune différence pour eux, et que 6% se disaient indécis.496

Accès accru au test anonyme

En ce moment, le test anonyme n'est pas facilement accessible à tous les Canadiens. En fait, comme on l'a mentionné, il n'est offert que dans certaines provinces, dans quelques cliniques désignées. Pour plusieurs personnes, surtout dans des régions éloignées ou dans des provinces où le test anonyme n'est pas offert, il est tout simplement impossible de se rendre à ces centres. Un test à domicile pourrait leur donner la possibilité de subir un test dans l'anonymat. Ce point de vue a aussi été exprimé lors de l'atelier national sur le test du VIH et la confidentialité (Toronto, mars 97), où une participante de la région Atlantique du Canada a souligné que, pour plusieurs Canadiens qui vivent en région rurale, le test par autoprélèvement à domicile pourrait offrir une bonne alternative aux options de test actuelles, insuffisantes.497

En général, les préoccupations entourant risque social lié au test du VIH continuent d'influencer les décisions à l'égard du test. Dans un sondage américain, par exemple, effectué auprès de personnes vulnérables au VIH mais qui n'avait pas subi de test et qui ne prévoyaient pas de le faire, 50% ont indiqué qu'ils subiraient le test si personne ne pouvait découvrir le résultat.498 Les répondants les plus enclins à déclarer cela étaient notamment les femmes (en particulier celles qui vivaient avec un partenaire), les Afro-américains, les jeunes et les personnes ayant un revenu faible. Kassler en a conclu que:

> le test par autoprélèvement à domicile peut servir d'alternative viable pour les personnes qui s'inquiètent de leur vie privée. Les utilisateurs potentiels de ce type de test incluent des personnes qui peuvent être intimidées à l'idée de se rendre dans une clinique publique ou d'avoir un contact de personne à personne, les résidents de régions rurales qui n'ont pas accès à des établissements de test ou qui peuvent souhaiter ne pas être vues dans une clinique publique locale, les personnes handicapées et celles qui ont des responsabilités, comme le travail ou les études, qui rendent plus difficile la tâche d'aller dans une clinique.499

Même s'ils accroissent l'accès au test, il faut noter que les tests à domicile ne sont actuellement que des tests de dépistage préliminaire: si une personne obtient un résultat positif, elle devra subir un test de confirmation, par prélèvement sanguin, qui ne sera pas anonyme à moins d'être effectué dans une clinique à cet effet.

Tests moins effractifs que les tests traditionnels

Les nouvelles trousses sont moins importunes que les méthodes traditionnelles de test: elles ne requièrent que le prélèvement de quelques gouttes à l'aide d'une légère piqûre, ou le prélèvement de salive. Selon certaines personnes, les gens seraient ainsi plus disposés à subir un test. Par exemple, une étude européenne sur les prostitués, effectuée à plusieurs endroits, a démontré que plusieurs personnes qui refusaient qu'on prélève de leur sang pour le test du VIH consentiraient à un prélèvement de salive;500 par ailleurs, une étude canadienne a montré qu'en offrant la possibilité d'un test au moyen de trousses de prélèvement de salive plutôt que par prise de sang, on augmentait de 69% à 83% le consentement des utilisateurs de drogue par injection à donner un spécimen.501

Les nouvelles trousses de test pourraient également constituer la seule option pour des personnes qui, pour des motifs religieux, s'opposent au prélèvement de sang.

Effet positif pour la santé publique

Les tenants du test à domicile sont d'avis que l'augmentation de la disponibilité et de l'utilisation des tests du VIH auraient pour principaux avantages le traitement précoce, la réduction des coûts et la diminution de la transmission du VIH par contact sexuel. Comme l'exprimait Donna E. Shalala, du ministère des Services de santé des États-Unis:

> [t]rop de gens ignorent leur état sérologique au VIH. La connaissance c'est le pouvoir, et le pouvoir conduit à la prévention. La disponibilité d'un test à domicile devrait donner à

> plus de gens la possibilité de connaître leur état, de se protéger et de protéger les personnes qu'ils aiment.502

Traitement plus précoce

> L'accès précoce à un traitement, basé sur une connaissance plus rapide de la séropositivité, procurera des avantages à l'individu si ces services sont disponibles, là où ils le seront.503

Certes, le fait d'apprendre tôt qu'on est séropositif peut être avantageux — notamment dans les endroits où l'on a accès à des traitements, ce qui, même au Canada, demeure un problème important.

Diminution des coûts

Il a été avancé que la disponibilité de trousses de tests à domicile pourrait réduire la demande et les coûts associés au test dans les établissements financés par l'État:

> [l]es principaux arguments sont que les personnes séronégatives n'auraient besoin que d'un seul test, administré à la maison, avec peu ou pas de counselling, ce qui réduirait les coûts en ressources humaines et les frais généraux. De plus, les gens paieraient eux-mêmes au moins le premier test, ce qui réduirait les coûts pour le secteur public, particulièrement là où le gouvernement offre le test sans frais.504

Comme le note Frerichs,

> [s]eulement environ 2% des personnes qui se présentent dans les centres de test et de counselling sont séropositives. L'argent dépensé pour les nombreuses personnes séronégatives ne peut pas être dépensé pour le traitement et les soins prolongés des personnes séropositives. En supportant un système dans lequel seulement 2% des personnes qui se présentent sont séropositives, nous dépensons pour des personnes séronégatives des sommes d'argent énormes qui pourraient être réparties de façon plus efficace pour ralentir l'épidémie.505

Dans un autre texte il conclut:

> Il est trop coûteux et inefficace pour la plupart des pays d'offrir un test en clinique aux personnes chez qui des marqueurs du VIH n'ont pas été décelés auparavant. [...] Les économies réalisées en évitant de tester et de conseiller d'innombrables personnes séronégatives pourraient être affectées aux soins de celles qui sont séropositives, incluant le suivi à long terme, l'éducation et le soutien.506

Cependant, cette façon de voir néglige de prendre en considération les bienfaits du counselling et du test volontaire pour les personnes séronégatives: le counselling peut être particulièrement important pour les personnes séronégatives qui s'adonnent à des comportements à risque. Ce point de vue

passe également outre au fait que les centres de test anonyme financés par l'État conserveraient leur importance même si le test à domicile était rendu disponible (voir *supra*, le chapitre sur l'accès au test).

En outre, il a été avancé que, pour plusieurs raisons, le test par autoprélèvement à domicile peut être plus pratique que les services offerts en clinique ou dans un cabinet. Kassler souligne que le fait de passer un test du VIH, même lorsqu'il est «gratuit», coûte du temps et de l'argent. Aux É.-U., une étude a évalué que le coût moyen pour les clients qui passent le test dans un lieu public, dans une ville, était de 41 dollars par test.507 Ceci tient compte de la valeur de leur temps en déplacement, en attente et en consultation à la clinique, évalué en fonction du salaire horaire moyen dans la région et en tenant compte du coût de transport pour les séances de counselling pré- et post-test. Par conséquent, malgré les inquiétudes exprimées quant au fait que des personnes ayant un revenu faible puissent être dissuadées par le coût au détail d'une trousse de test, soit 30$ à 40$ US, Kassler affirme que le coût d'un test à domicile pourrait être en fait comparable aux «dépenses» encourues pour passer un test du VIH. Il conclut que, bien que «les clients des cliniques publiques puissent recevoir plus de services, donc plus de valeur pour leur dépense, certains consommateurs peuvent accorder plus d'importance à l'économie de temps, à l'aspect pratique d'obtenir la trousse en faisant un appel sans frais ou en l'achetant à la pharmacie du coin, et à la flexibilité de choix du moment et du lieu du test».508

Diminution de la transmission par voie sexuelle

D'aucuns croient que la disponibilité de tests à domicile entraînerait une diminution de la transmission sexuelle du VIH. Cette opinion prend pour acquis que plus de gens subiront un test plus tôt et, s'ils découvrent qu'ils sont séropositifs, éviteront d'avoir des comportements à risque; que les couples pourraient établir la présence ou l'absence d'anticorps au VIH chez l'un ou l'autre partenaire et agir en conséquence; et que des partenaires pourraient «se tester subtilement».509

Questions et préoccupations

> En général, on devrait s'attendre à ce que les risques et les conséquences potentiellement négatives du test à domicile soient beaucoup plus importants dans la mesure où les personnes les plus démunies sont mal protégées par les lois et les règlements, le statut des femmes est inférieur à celui des hommes, le contrôle de la qualité des instruments et procédures médicaux est difficile à assurer, les règlements ne sont pas appliqués, le degré d'instruction est faible et les services de santé sont insuffisants ou difficiles d'accès.510

Le test par autoprélèvement à domicile semble avoir gagné de plus en plus d'appui au cours des récentes années, tandis que l'appui pour le *vrai* test d'auto-analyse demeure mitigé. Un certain nombre de questions reste à aborder, dont certaines n'ont trait qu'à l'auto-analyse, et d'autres concernent les deux types de trousses à domicile: importance des effets bénéfiques du test à domicile sur la santé publique, exactitude des tests, absence de counselling adéquat, risques d'abus (en particulier dans le cas de femmes qui ont une relation où le pouvoir est inégal), effet sur les services de test existants, ainsi que dans quelle mesure les personnes qui vivent en région éloignée, en apprenant leur séropositivité par un test à domicile, auraient tout de même de la difficulté à recevoir

des traitements médicaux d'un praticien expérimenté. En outre, des préoccupations particulières aux peuples autochtones ont été exprimées par les personnes consultées dans la préparation d'un récent document de travail, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone.*511

Effet sur la santé publique

> [L'efficacité du] test comme stratégie de prévention ou de modification du comportement demeure incertaine. Ceci est particulièrement vrai de toute forme de test des anticorps au VIH administrée sans counselling avant et après le test.512

La disponibilité du test à domicile aurait-elle réellement un effet bénéfique sur la santé publique, comme le soutiennent les gens qui y sont favorables? Tel que l'affirment Schopper et Vercauteren:

> [b]ien que personne n'irait jusqu'à nier les avantages potentiels du test du VIH pour l'individu, son effet sur la santé publique demeure controversé. En général, la preuve que le test du VIH est susceptible d'entraîner une modification du comportement est mitigée. Il a été démontré que le recours volontaire au test et au counselling peut favoriser l'adoption d'un comportement sexuel plus sécuritaire chez les couples de statut sérologique disparate si les deux partenaires reçoivent un test et du counselling. Cependant, sur le plan de la santé publique, peu de changements de comportement ont été démontrés chez les hétérosexuels s'ils subissent un test seuls... De plus, certaines études ont révélé une augmentation des comportements à risque chez les personnes qui ont établi leur séronégativité au moyen d'un test. Le principal problème est qu'il n'y a que peu de données fiables provenant d'études épidémiologiques solides et que plusieurs variables peuvent semer la confusion, par exemple la qualité du counselling offert parallèlement au test, la perception initiale du risque par l'individu, l'attitude des membres de la famille et l'environnement social. Donc, après dix années d'expérience en ce qui a trait au test du VIH [...] nous sommes incapables de tirer des conclusions définitives sur le rôle du test du VIH dans la lutte contre la propagation ultérieure. Le principal argument en faveur d'une plus grande disponibilité du test du VIH est que chacun devrait avoir accès à de l'information sur son propre état de santé pour être en mesure de faire des choix personnels éclairés sur la prévention du VIH et les soins nécessaires. [références omises]513

En outre, certains s'opposent à la mise en marché des tests à domicile parce qu'ils croient que ceci nuirait aux efforts visant à contrôler l'épidémie du VIH par la notification des partenaires et d'autres mesures traditionnelles de santé publique. Comme le déclare Kassler:

> Les départements de santé s'inquiètent de l'impact de l'autoprélèvement sur leur capacité de remplir leurs rôles principaux de surveillance des maladies et de fourniture de services de prévention. Les ministères de la santé de plusieurs États comptent sur la séance de counselling post-test pour offrir aux personnes séropositives les services de notification des partenaires, le counselling de suivi, des références à des services cliniques et de soutien, et, là où cela est requis, pour rapporter l'infection à VIH à des

> fins de surveillance [épidémiologique]. [...] On s'inquiète que les utilisateurs du test par autoprélèvement à domicile n'aient pas recours au système de soins de santé, retardant les traitements requis et nuisant à d'importantes activités de santé publique. De plus, plusieurs États procèdent à une surveillance effectuée en laboratoire et, à moins que les personnes séropositives qui utilisent les trousses d'autoprélèvement subissent un test de confirmation, l'efficacité de ce système est elle aussi mise en jeu.514

Exactitude

L'exactitude des nouvelles méthodes de test demeure controversée. Comme l'ont indiqué Schopper et Vercauteren, un certain nombre de problèmes concernent l'exactitude des tests, y compris leur sensibilité et leur valeur prédictive; la qualité du test au moment de l'utilisation, dépendant non seulement du fabricant, mais également du transport et de l'entreposage aux points de vente et à la maison; la qualité du spécimen prélevé; la compréhension de l'utilisateur au sujet de la période d'incubation; et, de façon plus générale, le degré d'éducation nécessaire pour comprendre adéquatement la démarche à suivre.515

Les tests d'auto-analyse à domicile posent des problèmes supplémentaires, comme les possibilités d'erreurs de manipulation un profane, l'interprétation d'un résultat et les mesures pour passer un test de confirmation.516

Certains des nouveaux tests, en particulier ceux par autoprélèvement à domicile, sont exacts et fiables; par exemple, la FDA a basé son approbation du test *Confide* sur des études montrant que: 99,95% des spécimens séronégatifs et 100% des spécimens séropositifs furent identifiés correctement;517 et des personnes de milieux divers ont été capables de suivre le mode d'emploi de la trousse assez bien pour obtenir un spécimen adéquat pour l'analyse.518 Le test de Home Access a aussi donné de bons résultats lors d'essais cliniques, avec une sensibilité de 100% et une spécificité de 100% avec des échantillons de sang séché prélevés par les sujets eux-mêmes, en comparaison avec des spécimens prélevés par des phlébotomistes.519 En revanche, l'exactitude de certains des nouveaux tests qui pourraient être utilisés à la maison n'a pas encore été évaluée en détail, pas plus que leur fiabilité n'a été confirmée lorsqu'ils sont effectués par des profanes. Au mieux, les tests rapides qui existent actuellement présentent une performance comparable à celle des AIE ordinaires. Par conséquent, comme on l'a mentionné ci-dessus, la première génération de *vrais* tests d'auto-analyse à domicile ne comportera probablement que des tests de détection préliminaire qui ne donneront pas un résultat confirmé. La technologie nécessaire à un test rapide en deux volets, qui donnerait un résultat de détection initiale et un résultat de test de confirmation, n'existe pas encore. Même avec le degré d'exactitude d'une AIE, on peut s'attendre à un plus grand nombre de faux positifs. Avec une spécificité à 99,5% et une prévalence de 1% parmi les utilisateurs, la valeur prédictive positive d'un test de détection à domicile serait de 67% — les faux positifs compteraient pour 33% des résultats positifs obtenus. Avec une prévalence inférieure, disons 0,1%, la valeur prédictive tombe à 17%: 83 résultats positifs sur 100 seraient de faux positifs.520

On se préoccupe particulièrement du fait que les données sur l'exactitude des tests sont généralement obtenues dans des conditions optimales par des techniciens expérimentés, ne reflétant pas toujours la situation réelle:

> [l]'exactitude des tests simples et rapides qui requièrent une interprétation subjective est étroitement liée à l'expérience. Des opérateurs sans expérience, comme les profanes, peuvent facilement errer dans l'interprétation des résultats. Les dépliants insérés dans les trousses de test d'auto-analyse à domicile [...] prétendent à une très grande fiabilité, alors que pratiquement aucune donnée externe n'est disponible. Il est clair que ces affirmations devraient être validées par des études indépendantes.521

Manque de counselling

> En tant qu'homme qui vit avec le VIH depuis 14 ans, je ne peux pas imaginer de me tester moi-même. Je ne peux pas. Je veux dire... vous [Dr Frerichs] avez comparé ceci à une femme qui se fait un test des seins, mais cette femme est allée voir son médecin, elle a appris comment le faire, on lui a parlé des conséquences, que ça pourrait être soit bénin, soit malin, elle a reçu du counselling. Dans mon cas, c'est le counselling qui m'a gardé en vie, l'attitude positive, l'aide, le soutien. Mais de le lancer en disant «voilà, testez-vous vous-même», je pense que c'est s'attirer des problèmes.522

De sérieuses inquiétudes se rattachent aux possibles conséquences négatives de l'absence de counselling pré-test, dans le cas des deux types de test à domicile, de l'absence de counselling post-test, dans le cas du test d'auto-analyse à domicile, ainsi que de la prestation téléphonique du counselling post-test dans le cas du test par autoprélèvement à domicile, que ce soit par boîte vocale (résultat négatif) ou de vive voix (résultat positif).

Tel qu'abordé ci-dessus, le test du VIH ne devrait pas être entrepris généralement sans counselling pré- et post-test. Par ailleurs, on a exprimé l'avis que le counselling post-test par téléphone ne peut pas être aussi efficace que le counselling de personne à personne: dans le counselling post-test, on doit porter attention aux réactions émotionnelles du candidat face à son résultat. Ceci est particulièrement important quand le résultat est positif, car il peut causer un grand bouleversement émotif, une panique ou des pensées suicidaires. Sous le choc, le client pourrait simplement raccrocher le téléphone et mettre fin à toute possibilité de l'aider à surmonter ses réactions. En outre, les conseillers tiennent fortement compte d'indices visuels comme le langage corporel, pour orienter leur intervention.523 Ces nuances ne peuvent pas être perçues dans une conversation téléphonique.

Par opposition, les partisans du test du VIH à domicile sont d'avis que le counselling pré-test n'est pas essentiel, et que le counselling après le test à domicile

> pourrait être donné plus efficacement par téléphone, ce qui coûterait moins cher et assurerait l'anonymat. Les personnes dont le résultat est positif seraient orientées vers les services de santé appropriés ou prendraient elles-mêmes contact avec eux.524

En réponse à l'argument selon lequel le counselling de personne à personne est essentiel à cause du risque de suicide que peut provoquer la nouvelle d'un résultat positif, certains disent que les pensées suicidaires sont liées de plus
près à la manifestation des symptômes qu'à la nouvelle d'un résultat positif
comme tel.525

En outre, il a été allégué que le counselling par téléphone pourrait en fait être de qualité supérieure au counselling en personne que reçoivent bien des gens. Selon un commentateur,

> les commerçants de produits de test à domicile peuvent former des conseillers spécifiquement pour faire du counselling sur le VIH à temps plein. La supériorité potentielle des conseillers téléphoniques découlerait de leur formation spécifique sur le VIH et de l'expérience qu'ils acquerraient à accomplir cette fonction à temps plein. Grâce à leur formation et à leur expérience, ces professionnels pourraient atteindre un degré d'expertise difficile à égaler par des médecins dont les activités sont plus diversifiées.526

Les partisans du test à domicile insistent pour que le counselling téléphonique soit évalué par rapport à la pratique réelle, plutôt que par rapport à des normes idéalisées.527 Tout en admettant que le counselling face à face offert dans les cliniques de test spécialisées puisse être de fait plus efficace que le counselling téléphonique, ils rappellent que la plupart des Canadiens passent le test chez leur médecin, dont plusieurs n'ont pas beaucoup d'expérience en counselling ou peu de temps à y consacrer: le counselling téléphonique peut constituer une amélioration par rapport au soutien que reçoivent bien des gens dans la réalité.528 Certains évoquent le succès des services téléphoniques d'urgence suicide pour démontrer que le counselling téléphonique peut être efficace en situation de crise.529

Cependant, Schopper et Vercauteren mettent en garde contre ce type d'arguments, en indiquant qu'un certain contrôle de la qualité du processus de counselling téléphonique est nécessaire, et que

> on ne sait pas clairement qui offrirait ce service et qui le paierait. Si c'est la responsabilité du fabricant du test, comme cela a été suggéré, les incitations à la formation, à la supervision et au maintien de conseillers qualifiés seraient limitées, à moins qu'un système de certification périodique soit mis en place.530

Risques d'abus

Les partisans du test à domicile prétendent que les possibilités d'abus ne seraient pas très différentes de celles qui existent déjà, et qu'une technologie potentiellement bénéfique ne devrait pas être écartée en raison du fait qu'elle pourrait être utilisée de manière abusive.531 Il serait préférable, selon eux, de minimiser les abus potentiels des tests à domicile en adoptant ou en renforçant des lois pour punir les personnes qui feraient subir des tests à d'autres contre leur gré ou à leur insu.

Cependant, certaines inquiétudes subsistent: la facilité avec laquelle un test à domicile peut être imposé à une personne, de même que la rapidité d'accès au résultat, que ce soit à la maison ou par téléphone, rendent l'option séduisante et pratique pour ceux qui voudraient faire subir un test à d'autres sans leur consentement. Selon Schopper et Vercauteren, il y a au moins deux raisons pour lesquelles le test à domicile serait plus propice aux abus que le test effectué en établissement: le test est plus facile à administrer sous la menace et il y a moins d'assurance de confidentialité, car le résultat est directement disponible à la maison ou par un appel téléphonique.

De plus, les tests d'auto-analyse, qui permettent d'obtenir un résultat immédiat,

> pourraient être utilisés directement aux frontières, ou par de futurs employeurs ou des partenaires sexuels, avec peu ou pas de consentement par la personne testée. Compte tenu du degré de persistance de la discrimination et de la stigmatisation dans plusieurs pays, ces risques d'abus sont inquiétants.532

Ce motif a conduits certains intervenants à recommander que, là où les *vrais* tests d'auto-analyse deviendront disponibles, «il est essentiel que l'on adopte et que l'on applique des lois et des règlements pour protéger les gens contre l'imposition du test par la coercition et pour sévir contre la violence physique exercée suite au résultat».533

Impact sur les mécanismes actuels de test

Une autre inquiétude réside dans les effets possibles de la disponibilité des tests à domicile sur les options existantes. Il a été affirmé qu'avec l'accroissement du recours au test à domicile, on allégerait le fardeau imposé aux laboratoires actuels et qu'on pourrait consacrer des ressources à d'autres secteurs, tels les campagnes de prévention et la recherche. Cependant, les autorités pourraient être tentées de réduire simplement les fonds publics affectés au test, pour faire des économies. Par ailleurs, une étude australienne sur le test du VIH a démontré que, dans un État australien où l'on a commencé à imposer des frais pour le test du VIH, le nombre de gens qui demandent à subir le test a diminué même s'il est encore offert sans frais dans certaines cliniques.534

Confidentialité

Diverses préoccupations ont été exprimées quant à la confidentialité:535

- si une personne achète une trousse de test dans un magasin, tout le monde dans le magasin saura que cette personne passe un test du VIH;
- si le test est commandé au téléphone ou via Internet, le nom et l'adresse doivent être donnés afin que la trousse puisse être postée;
- lorsque la trousse est payée par carte de crédit, l'achat de cette trousse sera indiqué sur le relevé de la carte de crédit;
- les éboueurs et les voisins pourraient apercevoir l'emballage dans les poubelles, s'il n'est pas bien camouflé; et
- dans le mécanisme de la trousse, le client a une carte d'identité pour le test, qui sera utilisée pour identifier le spécimen au moyen d'un numéro; quiconque détient ce numéro peut obtenir le résultat du test au téléphone — ce qui met en relief l'importance d'assurer qu'aucune autre personne que le client ne voie la carte numérotée.

En outre, lors de l'atelier national sur le test du VIH et la confidentialité (Toronto, mars 97), des inquiétudes ont été exprimées à propos de bases de données sur les clients, que les distributeurs de ces trousses pourraient compiler, et qui pourraient être utilisées à mauvais escient.

Préoccupations liées aux peuples autochtones

Bien qu'en majorité elles soient recoupées par les catégories précédentes, il est tout de même utile de mentionner distinctement les préoccupations liées aux peuples autochtones. Comme l'a écrit Matiation, la plupart des gens qu'il a consultés dans la préparation de ses documents étaient opposés au test à domicile comme une alternative pour le test du VIH dans les communautés autochtones.536 Leurs inquiétudes se reflètent dans les commentaires suivants:537

> La majorité des craintes formulées concernent l'absence de counselling associée aux tests d'auto-analyse et à l'absence de counselling approprié pour les Autochtones qui choisissent les tests par autoprélèvement.
>
> Une personne a exprimé l'opinion que ce type de test serait utilisé par les personnes bien renseignées qui ont les moyens de les acheter, et non par les itinérants ou la majorité des personnes qui vivent dans des réserves, où les tests ne seraient probablement pas disponibles.
>
> Des inquiétudes ont été manifestées au sujet des possibilités d'erreur. Une personne qui travaille dans une organisation autochtone de lutte contre le sida a relaté que deux personnes se sont présentées à la clinique après avoir obtenu des résultats positifs avec des trousses de test à domicile qu'elles avaient achetées aux États-Unis. Des tests supplémentaires ont révélé que les deux étaient en fait séronégatives.
>
> Des questions ont été formulées à propos de la langue des directives fournies avec les trousses de test à domicile; il n'est pas certain que les personnes peu instruites seraient capables de suivre le mode d'emploi et de comprendre l'information sur le VIH contenue dans les trousses.
>
> Les trousses de test à domicile n'assurent pas l'anonymat dans les plus petites communautés, où les rumeurs sur les personnes qui achèteraient ces trousses ou qui en recevraient du centre de santé local pourraient se répandre aussi vite que l'identité des personnes qui subissent le test au centre de santé.

Un participant aux consultations effectuées par Matiation a affirmé que les trousses de test à domicile pourraient être désastreuses pour les peuples autochtones, en disant que:

> Le taux de suicide est démesurément élevé dans la communauté autochtone. En l'absence de counselling approprié, particulièrement de counselling approprié à la culture autochtone, on se demande si les tests à domicile inciteraient les Autochtones à demander de l'aide ou les pousseraient au désespoir et au refus. La réaction de chacun devant les résultats de tests variera certainement. Considérant les commentaires des

> personnes consultées sur l'absence de confidentialité dans les petites communautés, les effets de la discrimination et du racisme et la prévalence des problèmes de santé et des problèmes sociaux que connaissent trop d'Autochtones, des résultats positifs obtenus dans l'isolement auront très souvent des conséquences dévastatrices. [références omises]538

Matiation a conclu que les avantages potentiels des tests à domicile ne dépassent pas les préoccupations qu'ils soulèvent, que ces trousses ne peuvent pas remplacer une rencontre en personne, un counselling adéquat et de la documentation culturellement appropriée, fournis par des Autochtones pour des Autochtones, et que les tests à domicile ne devraient pas «servir d'excuse pour oublier l'importance d'établir des structures de test accessibles pour tous les Autochtones au Canada».539

Leçons à tirer des tests de grossesse à domicile

Comme l'indiquent Schopper et Vercauteren, le seul autre test à domicile permettant la détection initiale d'une condition physique — par opposition aux procédés de surveillance de l'évolution d'une maladie déjà diagnostiquée, comme l'hypertension ou le diabète — à être utilisé de façon très répandue est le test de grossesse à domicile. Évidemment, les conséquences d'un sérodiagnostic positif au VIH sont fort différentes de celles d'un test de grossesse positif:

> Apprendre que l'on est enceinte peut être vu de plusieurs manières. Une telle nouvelle peut être considérée comme positive ou négative selon plusieurs facteurs, tel le statut économique, le statut social, le logement, l'emploi, l'état de santé, etc. De plus, si une femme considère qu'être enceinte est une mauvaise nouvelle, elle peut prendre plusieurs mesures pour modifier cette réalité, comme envisager l'adoption, se faire avorter ou tenter de changer sa situation par d'autres moyens.540

Néanmoins, certaines leçons des tests de grossesse pourraient être utiles en ce qui a trait aux tests du VIH à domicile. En particulier, des études ont démontré que le résultat d'un test est en moyenne moins précis lorsque le test est effectué par un profane; que l'utilisateur doit être suffisamment éduqué pour comprendre la marche à suivre et doit comprendre l'existence de la période fenêtre; et que l'utilisateur doit avoir accès sans délai à des services de santé pour obtenir confirmation du résultat du test ou recevoir les soins nécessaires.541

Réactions possibles au test à domicile

> Je crois que nous serions tous d'accord sur le fait que les gens devraient avoir accès à un renseignement qui leur permette d'acquérir davantage de contrôle sur leur vie. Mais en même temps, nous devons reconnaître que des circonstances extérieures peuvent rendre une même technologie attrayante ou dangereuse. Si l'on veut respecter le premier principe établi par Hippocrate, avant tout de ne pas nuire, on doit s'assurer que les avantages d'un nouveau moyen technologique soient plus importants que ses conséquences négatives.542

La réglementation et ses limites

Ceux qui considèrent que les préjudices potentiels de la disponibilité des tests par autoprélèvement ou de l'auto-analyse surpassent considérablement ses avantages possibles peuvent soutenir que leur introduction sur le marché canadien devrait être bloquée. Toutefois, bien que la loi soit rédigée en termes suffisamment larges pour empêcher la plupart des tentatives visant la promotion de ces produits auprès des Canadiens, il serait difficile d'empêcher les gens de les acheter à l'extérieur du Canada et de les rapporter pour usage personnel:

> Il semble que les États-Unis adopteront bientôt une politique en faveur du test du VIH à domicile. Pour le Canada, la question peut donc devenir désuète, parce qu'il sera presque impossible d'y empêcher complètement l'utilisation de ce type de test. La publicité et la vente du test au Canada auraient beau être interdites, les Canadiens pourront probablement avoir facilement accès au test soit aux États-Unis, soit par la poste en provenance des États-Unis.543

Établir des conditions préalables à l'approbation

Une autre approche possible consisterait à adopter une politique permettant la vente de trousses de test à domicile rencontrant un certain nombre de critères établis pour minimiser les préjudices potentiels. Les fabricants devraient démontrer que leurs trousses offrent une exactitude et des normes de counselling comparables à celles que l'on attend des tests traditionnels. Si les trousses de test à domicile étaient d'abord offertes à titre d'essai limité, nous serions peut-être mieux en mesure d'évaluer les risques et les avantages qu'elles comportent. Bayer suggère, comme condition à l'approbation gouvernementale, que des études ultérieures à la mise en marché soient entreprises, incluant: une comparaison du test à domicile par rapport aux pratiques actuelles, et non par rapport à des normes idéalisées; une étude démographique des utilisateurs du test, des renseignements sur la qualité du counselling téléphonique, et des données sur le degré de satisfaction des consommateurs; une comparaison avec le counselling en personne; et les effets sur le système public de test et de counselling en place.544

L'approche de Schopper et Vercauteren

Selon Schopper et Vercauteren, on devrait aborder avec beaucoup de prudence l'évaluation des trousses de test du VIH à domicile. Tout en reconnaissant que les nouvelles technologies peuvent avoir des mérites considérables et modifier de plusieurs façons notre approche de l'épidémie du VIH, ils ajoutent que:

> nous devons reconnaître que plusieurs questions techniques, psychologiques et sociales demeurent sans réponse. Étant donné la nature de l'infection — à vie, incurable, mortelle — et la stigmatisation qui s'y rattache, il semblerait irresponsable de mettre ces nouveaux tests entre les mains de profanes avant d'avoir répondu au moins à quelques-unes des questions les plus essentielles.545

Ces questions concernent les deux formes de test à domicile, mais doivent dans certains cas être

abordées distinctement:

• Quelle est l'exactitude intrinsèque des tests par autoprélèvement à domicile et des tests d'auto-analyse à domicile qui existent actuellement?

• Quelle est leur fiabilité dans le contexte d'une utilisation par des profanes, compte tenu de la période fenêtre après un comportement à risque?

• Quelle est la probabilité que les personnes qui obtiennent un résultat positif au moyen d'un test à domicile négligent de subir un test de confirmation et quelles pourraient être les conséquences d'un tel comportement?

• Quel est le rapport coût/efficacité des tests par autoprélèvement ou des tests d'auto-analyse à domicile, par comparaison au test effectué en clinique?

• Quelle est la demande à l'endroit de ces tests et comment sont-ils acceptés dans divers environnements socio-économiques?

• Quels besoins et quelles craintes les utilisateurs potentiels expriment-ils?

• Quelle est l'importance du counselling avant et après le test? Cette importance est-elle liée au fait que le résultat soit négatif ou positif?

• Comment le counselling post-test peut-il être assuré dans des milieux qui ont peu de ressources?

• Que feront les individus après avoir reçu un résultat de test à la maison?

• Quels sont les risques d'abus dans diverses circonstances et comment ces abus peuvent-ils être prévenus?

Schopper et Vercauteren sont d'avis que des recherches qualitatives et quantitatives relativement limitées pourraient nous permettre de trouver certaines réponses, et que l'expérience américaine des tests par autoprélèvement approuvés devrait être observée de près. Ils ajoutent que certaines exigences minimales communes à tous les tests devraient être définies, notamment:

• tout test vendu comme test d'auto-analyse devrait comporter un mécanisme de contrôle interne qui valide le résultat du test;

• aucun test ne devrait être vendu dans un autre pays avant d'avoir été approuvé par l'organisme de réglementation du pays de fabrication, car il y a un danger que des tests de qualité inférieure soient mis en marché dans des pays en voie de développement où il n'y a pas d'organisme de réglementation, ou dont une telle instance manque de pouvoir; et

- le test doit donner des directives claires sur la façon de confirmer un résultat positif.

Conclusions et recommandations

> Considérant la gravité du test et en vue de maximiser les aspects de prévention et de soins, la réglementation de santé publique devrait assurer, lorsque possible, que du counselling pré- et post-test soit prodigué dans tous les cas de tests du VIH. Avec l'arrivée des tests à domicile, les gouvernements devraient assurer un contrôle de qualité, maximiser les aspects du counselling et des services de référence pour les utilisateurs de ces trousses, et mettre sur pied des services juridiques et de soutien pour les personnes qui seront victimes d'utilisation abusive de tels tests par autrui.546
>
> Nos décisions en matière de politiques doivent se fonder non pas sur l'existence de la technologie, mais sur des données scientifiques fiables et sur la consultation avec les consommateurs, y compris les personnes vivant avec le VIH et le sida. Par-dessus tout, c'est la science, et non la technologie, qui devrait nous guider.547

La disponibilité de trousses de test du VIH à domicile peut comporter de grands avantages potentiels — notamment parce qu'elle offre un nouveau moyen confidentiel, accessible, qui encourage les personnes vulnérables à passer le test et, si nécessaire, à recevoir des traitements —, mais elle comporte également des risques. Contrairement à ce qu'a déclaré l'ancien ministre de la Santé américain, C. Everett Koop,548 les trousses de test à domicile ne sont certainement pas «l'arme la plus importante que nous puissions employer dans la lutte contre le sida». En fait, cette déclaration reflète l'échec des politiques des États-Unis dans la lutte contre le VIH/sida — un pays où les programmes d'échange de seringues ne sont pas encore autorisés, bien qu'on ait démontré qu'ils réduisent considérablement le taux de transmission parmi les UDI — plutôt que l'efficacité des tests à domicile. Elle reflète également la croyance répandue, mais non démontrée, que le test équivaut à la prévention, approche d'autant plus dangereuse qu'elle peut conduire à la réduction du financement des efforts de prévention qui ont connu du succès, comme le counselling, l'éducation, l'accès généralisé à des moyens de prévention comme des condoms et des seringues stériles et, de façon plus générale, les efforts communautaires pour prévenir la propagation du VIH.

Depuis quelques années, nous apprenons de plus en plus de choses sur les tests par autoprélèvement, mais nous n'avons pas encore assez de données sur les *vrais* tests d'auto-analyse à domicile. En même temps, les gens peuvent déjà importer ces trousses de dépistage au Canada, pour usage personnel. Comment le Canada devrait-il aborder les nombreuses questions soulevées? Les principaux sujets de préoccupation seront l'absence de counselling face à face, les risques d'abus, l'impact sur les services de test existants, et l'exactitude et la fiabilité des trousses. Toutes ces préoccupations concernent l'auto-analyse à domicile, et la plupart, bien que dans une moindre mesure, s'appliquent aussi aux tests par autoprélèvement.

La préoccupation quant à l'exactitude et à la fiabilité des trousses est facilement résolue: en vertu du *Règlement sur les instruments médicaux*, les compagnies demandant l'autorisation de vendre leurs trousses au Canada doivent prouver qu'elles satisfont à la norme technique établie par les tests approuvés à l'heure actuelle. De fait, il est facile de présumer qu'au moins certains tests — en

particulier par autoprélèvement — satisferont à la norme et qu'on ne pourra pas s'y opposer pour des motifs d'inexactitude ou de manque de fiabilité. D'autres trousses échoueront à satisfaire à la norme et ne recevront pas l'avis de conformité requis pour leur commercialisation au Canada. Les autres inquiétudes, parce que moins techniques, sont plus difficiles à résoudre. En bout de compte, la vente de trousses de test à domicile qui sont précises et fiables devrait être autorisée au Canada si leurs avantages potentiels surpassent leurs préjudices potentiels. Les personnes qui donnent du counselling, les personnes séropositives et celles qui les soignent et travaillent avec elles devront être consultées, pour qu'il soit possible de mieux évaluer l'impact potentiel de leur disponibilité au Canada. Ces personnes sont les mieux placées pour répondre à certaines questions soulevées par Schopper et Vercauteren et elles pourront contribuer à la conception et à la réalisation d'études pour obtenir des réponses à ces questions. Il est particulièrement important d'étudier l'effet potentiel de l'approbation d'un test comportant uniquement un counselling téléphonique (autoprélèvement à domicile) ou aucun counselling (auto-analyse à domicile). Ces personnes pourront aussi aider à trouver des moyens de réduire les préjudices potentiels rattachés à la disponibilité des tests à domicile, par exemple:

- l'exigence que toutes les trousses vendues au Canada s'accompagnent d'un dépliant informatif conçu au Canada, qui traitera des sujets habituellement abordés lors du counselling pré- et post-test;

- la surveillance du counselling téléphonique, pour s'assurer qu'il satisfait à la norme de qualité appropriée;

- la prévention des possibilités d'utilisation abusive, en réitérant la nécessité du consentement éclairé et spécifique au test du VIH, en offrant du soutien aux victimes d'abus et en prévoyant des peines sévères et des mécanismes accélérés de plainte dans ces cas;

- le renouvellement de l'engagement à offrir le test et le counselling sans frais dans divers centres de test financés par l'État, la publicité de ces services et, autant que possible, la réduction des délais dans ces cliniques;549 et

- le renouvellement de l'engagement aux efforts de prévention qui fonctionnent, comme le counselling, l'éducation, l'accès répandu à des moyens préventifs comme les condoms et les seringues stériles et, de manière générale, les efforts communautaires de lutte contre la propagation ultérieure du VIH.

On devrait songer à organiser un atelier national sur les questions soulevées par les nouvelles technologies de test, en rassemblant des gens qui travaillent en counselling, des personnes qui ont reçu un résultat de test positif, des soignants et des aides, des représentants des peuples autochtones, mais aussi des représentants des ministères fédéraux et provinciaux pertinents, des chercheurs et des fabricants de telles trousses. L'atelier pourrait contribuer à répondre aux questions que lancent Schopper et Vercauteren, il pourrait aider à la conception et à la mise en oeuvre d'études qui apporteraient certaines réponses à ces questions, et il pourrait servir à diminuer les dangers potentiels de la mise en disponibilité des tests pour usage à domicile. De plus, on pourrait y aborder les questions liées à la disponibilité d'autres formes nouvelles de test, comme les tests rapides et ceux qui s'effectuent à partir de prélèvements de salive et d'urine.550

4.1 Les trousses de test à domicile sont des instruments comportant des avantages potentiels pour les individus, des bénéfices non démontrés pour la société, ainsi que des intérêts commerciaux. Leur introduction — surtout en ce qui concerne ceux qui permettraient l'auto-analyse à domicile — implique un certain nombre de risques qui doivent être mieux évalués avant qu'elles ne soient répandues au Canada. Les décisions relatives à leur commercialisation ne devraient pas reposer sur l'existence de la technologie, mais plutôt sur des données scientifiques fiables et sur la consultation des consommateurs, y compris des personnes vivant avec le VIH/sida.

4.2 La vente au Canada ne devrait être autorisée que pour les trousses de test à domicile qui satisfont à un ensemble de critères établis pour réduire leurs effets préjudiciables possibles. Notamment, les fabricants devraient être capables de faire la preuve qu'elles satisfont à la norme technique établie par les tests approuvés jusqu'ici et que le counselling téléphonique est adéquat.

De plus, on devrait considérer sérieusement l'adoption de mesures qui réduiraient les risques de préjudices liés à la disponibilité de ces trousses; notamment (1) la prévention des possibilités d'utilisation abusive, en réitérant la nécessité du consentement éclairé et spécifique au test du VIH, en offrant du soutien aux victimes d'abus et en prévoyant des peines sévères et des mécanismes accélérés de plainte dans ces cas; (2) le renouvellement de l'engagement à offrir le test et le counselling sans frais dans divers centres de test financés par l'État, la publicité de ces services et, autant que possible, la réduction des délais dans ces cliniques; et (3) le renouvellement de l'engagement aux efforts de prévention qui fonctionnent, comme le counselling, l'éducation, l'accès répandu à des moyens préventifs comme des condoms, des seringues stériles et, de manière générale, les efforts communautaires de lutte contre la propagation ultérieure du VIH.

4.3 On devrait considérer sérieusement la possibilité d'offrir les trousses de test à domicile d'abord sur une base limitée d'essai, en exigeant que des études indépendantes, sur cette mise en marché, soient l'un des préalables de l'approbation.

4.4 On devrait songer à organiser un atelier national sur les questions soulevées par les nouvelles technologies de test, en rassemblant des gens qui travaillent en counselling, des personnes qui ont reçu un résultat de test positif, des soignants et des aides, des représentants des peuples autochtones, mais aussi des représentants des ministères fédéraux et provinciaux pertinents, des chercheurs et des fabricants de telles trousses, ainsi que d'autres personnes intéressées, afin de discuter plus en détail des questions abordées dans le présent rapport et pour tenter de parvenir à un consensus et de développer un programme pour la recherche sur les diverses technologies nouvelles de test.

Le test rapide: questions et recommandations

(Pour des renseignements supplémentaires et une mise à jour pertinente à la présente section, voir le rapport du Réseau juridique sur le *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, accessible à <http://www.aidslaw.ca/francais/contenu/themes/tests.htm>.

Historique

États-Unis

Lorsque l'on a commencé à utiliser le test du VIH aux États-Unis, les directives du US Public Health Service ont reconnu l'utilité de la déclaration des résultats positifs préliminaires:

> Si d'autres résultats plus spécifiques de ce test ne sont pas disponibles à court terme, les personnes des groupes à risque élevé [sic] dont les résultats au test ELISA sont positifs à plusieurs reprises [...] peuvent recevoir du counselling, avant que l'on puisse recevoir d'autres résultats de tests concernant leur probable séropositivité, leur besoin de suivi médical, et les moyens de réduire la transmission ultérieure.551

Cependant, à mesure qu'a augmenté la disponibilité de tests supplémentaires, dont les résultats pouvaient être déclarés dès la deuxième visite, les directives suivantes recommandaient que:

> aucun résultat de test positif ne soit donné aux clients/patients jusqu'à ce qu'un test de détection ait réagi à plusieurs reprises au même échantillon et qu'un test supplémentaire et plus spécifique, comme le Western Blot, ait confirmé ces résultats.552

Puisque ces recommandations éliminaient l'annonce d'un résultat de test initial de détection positif, y compris pour un test rapide, le potentiel de vente du test rapide aux É.-U. était trop faible pour justifier le coût et le temps requis pour obtenir une approbation de la FDA.553 Par conséquent, même si plusieurs des tests rapides utilisés dans le monde ont été développés par des fabricants américains, les demandes à la FDA d'approuver ces tests ont été rares, voire inexistantes. Au moment de publier le présent rapport, le seul test rapide dont l'usage clinique était autorisé aux É.-U. était le *Single Use Diagnosis System* (SUDS) pour le VIH-1.

En octobre 1997, les CDC et l'Association of State and Territorial Public Health Laboratory Directors (ASTPHLD, toujours aux É.-U.) ont organisé un atelier pour discuter des test rapides pour le VIH et des avantages et risques possibles liés à la déclaration de résultats de tests préliminaires, ainsi que de l'opportunité de modifier les directives concernant la déclaration des résultats de tests du VIH. La rencontre visait à discuter de ces recommandations «à la lumière des progrès technologiques dans le domaine des tests de détection rapide, des données suggérant que les efforts de prévention pourraient être améliorés par une accélération des résultats de tests, et des avantages accrus pour la santé que pourrait permettre une amorce plus rapide des nouveaux traitements plus efficaces contre le VIH».554

Lors de cet atelier, les participants ont convenu que la meilleure approche consistait à suivre la

démarche prévue depuis 1989 par le Public Health Service, qui recommande un test de confirmation avant de déclarer des résultats positifs afin de réduire le risque d'annoncer des résultats faux positifs.555 Ils ont toutefois reconnus que des exceptions sont à prévoir,

> si l'avantage, pour la santé, de déclarer un résultat de test rapide est plus grand que le risque de donner un faux positif provenant d'un test rapide (p. ex. pour un patient qui ne sera pas mis au courant de sa séropositivité parce qu'il ne reviendra pas pour recevoir le résultat de son test). Le test rapide pour le VIH peut aussi être utile aux fournisseurs de soins de santé qui doivent prendre une décision immédiate quant à une prophylaxie contre le VIH (p. ex. dans les soins aux travailleurs de la santé après une exposition au VIH dans le cadre de leur travail, ou pour une femme enceinte qui est en phase de travail et qui n'a pas subi de test ou dont le résultat n'est pas disponible).

De plus, ils ont affirmé que (1) les fournisseurs de soins de santé qui décident de donner à leur patient le résultat d'un test rapide pour le VIH doivent s'assurer d'un test de grande qualité et que le patient reçoive un counselling approprié; (2) les laboratoires doivent instaurer un contrôle rigoureux de la qualité et des plans de fiabilité adéquats, y compris par des tests de compétence; (3) toutes les personnes recevant un résultat positif pour la première fois devraient subir un deuxième test, effectué à partir d'un deuxième prélèvement, et pratiqué selon l'approche recommandée; et (4) une décision d'avoir recours à un test rapide devrait être fondée sur une considération combinée de la prévalence du VIH dans une communauté donnée et sur le taux de retour pour recevoir le résultat du test:

> Par exemple, dans des circonstances de forte prévalence où un faible pourcentage de clients reviennent chercher leurs résultats (p. ex. les cliniques pour les MTS), l'usage de tests rapides sera le plus valable. En revanche, les tests rapides seront moins valables dans un contexte de faible prévalence et où l'on peut s'assurer que le client recevra son résultat (p. ex., dans les cabinets de la plupart des médecins). D'autres circonstances devront être évaluées de façon particulière.556

Les participants à la rencontre ont aussi reconnu la très grande importance que, avant de procéder au test, les conseillers expliquent en détail le degré de probabilité qu'un test rapide pour le VIH corresponde à la réelle séropositivité du patient. Le counselling devrait souligner l'importance d'un test de confirmation et être «sensible et interactif, dans l'explication de la probabilité d'infection, pour les clients qui reçoivent un résultat préliminaire positif».557 Dans le rapport de la rencontre, on affirme que dans l'explication d'un résultat positif à un test rapide, les conseillers devraient utiliser des expressions comme "une bonne possibilité d'être séropositif" ou "très probablement séropositif" lorsqu'ils donnent un résultat positif, et les expliquer avec plus de détail en se fondant sur une évaluation individuelle, pendant le counselling au client.558 Lorsqu'ils donnent un résultat de test rapide qui est positif, les conseillers devraient tenir compte de la prévalence du VIH dans la situation du client, tout en évaluant son risque individuel.

En se fondant sur les conclusions de l'atelier et sur des études démontrant l'efficacité des tests rapides, le Public Health Service

> recommande une approche alternative au test du VIH: lorsque cela comporte un

> avantage pour le client, les fournisseurs de soins de santé devraient donner les résultats préliminaires positifs avant que les résultats de tests de confirmation soient disponibles. Cette recommandation est fondée sur des études démontrant que les personnes qui reçoivent un résultat préliminaire en comprennent la signification et préfèrent un test rapide. Lorsque d'autres tests rapides deviendront disponibles aux É.-U., le PHS réévaluera les démarches en prévoyant l'usage de combinaisons spécifiques de deux tests rapides ou plus, pour la détection et la confirmation de la séropositivité au VIH.559

Les pressions en faveur de l'adoption de cette «approche alternative concernant le test du VIH» sont venues d'études qui ont démontré que le test rapide peut résulter en une augmentation du nombre de personnes à connaître leur état sérologique. Une étude effectuée à Dallas (Texas), dans une clinique de test anonyme et dans une clinique de MTS a conclu que «le test rapide du VIH, sur place, était faisable, préférée par les clients, et conduisait à une importante augmentation du nombre de personnes à apprendre leur état sérologique, sans accroître les coûts ou diminuer l'efficacité du counselling et du test».560 Par ailleurs, un rapport publié en mars 98 par les CDC a conclu que

> l'usage d'un test rapide qui donne un résultat le même jour, pour la détection du VIH dans un établissement de soins de santé, peut accroître considérablement la prestation des services de TC [test et counselling]. Puisque la plupart des personnes qui subissent le test ne sont pas séropositives, elles peuvent recevoir du counselling et connaître le résultat de leur test dans une seule visite. De plus, le fait de donner des résultats préliminaires accroît aussi le nombre de personnes séropositives qui en viennent à être informées de leur état et qui peuvent être dirigées vers un traitement médical et d'autres services de prévention.561

Cette conclusion est fondée sur une analyse de la comparaison des procédures actuelles de test/ counselling et du test rapide disponible aux É.-U. (SUDS pour le VIH-1), en termes de nombre de tests du VIH effectuées et de prévalence déclarée à la base de données du CDC de 1995 sur les patients, par les établissements de tests recevant des fonds publics. Aux É.-U., les programmes de test et counselling financés par les gouvernements effectuent environ 2 millions et demi de tests du VIH par année; en 1995 cependant, 25% des personnes dont le résultat était positif et 33% de celles dont le résultat était négatif n'étaient pas retournées dans ces établissements pour recevoir leur résultat. L'analyse a démontré que, en utilisant le test rapide, en 1995,

- 697 495 autres personnes auraient appris leur état sérologique;
- environ 2 millions de gens dont le résultat au test rapide aurait été négatif l'auraient appris sans retourner une deuxième fois;
- 8 170 autres personnes (22% de tous les tests positifs en 1995) auraient reçu un résultat positif confirmé;
- une autre nombre de 1 115 personnes séropositives qui ne sont pas retournées pour obtenir un résultat positif confirmé auraient reçu un résultat positif au test rapide et auraient reçu du même coup du counselling quant à la possibilité qu'elles soient séropositives et à la nécessité

de modifier des comportements possibles; et

• 8 301 personnes séronégatives auraient reçu un résultat faux positif après un test rapide, représentant 0,4% des 2,1 millions ayant subi un test du VIH (mais représentant 18% de ceux qui auraient reçu un résultat positif préliminaire); en raison des variations de la prévalence du VIH entre les divers types d'établissements de test, la proportion des gens recevant un résultat positif au test rapide et qui auraient été réellement séropositifs aurait varié entre 46% dans les cliniques de planification de la reproduction et 88% dans les programmes de traitement de la toxicomanie.562

Depuis l'adoption de cette «approche alternative au test du VIH», en mars 98, le CDC, en collaboration avec d'autres organisations, a développé des directives relatives à la mise en oeuvre et à l'assurance de la qualité du test rapide du VIH. Par ailleurs, le CDC révise aussi ses directives en matière de counselling, de test, et de référence, afin d'intégrer de nouveaux renseignements sur le counselling et sur le progrès des technologies de test.

En juillet 98, des militants du domaine du sida, aux É.-U., exhortaient les médecins, les cliniques et les hôpitaux à commencer «immédiatement» à utiliser les tests rapides du VIH.563

Canada

Ayant reçu une demande d'homologation concernant la partie V du *Règlement sur les instruments médicaux*, Santé Canada a donné son autorisation à un premier test rapide, mais uniquement pour utilisation en laboratoire, en mai 98.564 Selon le fabricant, le test de détection rapide du VIH de MedMira est fiable (sensibilité de 96,3% à 100%; spécificité de 99,6% à 100%, ce qui équivaut au test ELISA conventionnel), peu coûteux (environ 5$), rapide (seulement 3 minutes), facile à administrer (il peut être effectué sur un échantillon de sang, de sérum ou de plasma), ne nécessite pas d'équipement de laboratoire ni de réfrigération, et il détecte le VIH-1 et le VIH-2.565 Une demande d'approbation était à l'étude à la FDA (É.-U.) au moment de préparer le présent rapport, et MedMira affirmait que la compagnie avait déjà des contrats de vente de plusieurs millions d'unités de son test.

Situation actuelle

Étant donné le rythme de l'évolution du domaine des tests rapides, il est difficile, voire impossible, d'évaluer la situation avec précision. De nouveaux développements pourraient bien rendre une telle évaluation désuète en quelques semaines à peine.

Aux États-Unis, comme on l'a mentionné, un seul est rapide (le *Single Use Diagnosis System for HIV-1*) est disponible en ce moment. Sa sensibilité et sa spécificité sont semblables à celles de l'AIE et le résultat est disponible en 15 à 30 minutes, mais comporte plusieurs désavantages. En particulier, le test est classé comme étant de complexité moyenne (il requiert notamment que le laboratoire soit muni d'une centrifugeuse), il ne détecte que le VIH-1, et plusieurs facteurs (comme la température ambiante et la vitesse de centrifugation) peuvent affecter le résultat.566 Cependant, suite à l'adoption par les CDC de nouvelles recommandations concernant les tests rapides, il est probable que d'autres tests rapides de la deuxième génération seront disponibles sous peu, ne requérant que peu de matériel et

de temps, pouvant être pratiqués autant sur du sérum ou du plasma que sur du sang qui pourra être prélevé par une piqûre au bout du doigt, procurant un résultat en 2 à 5 minutes, détectant le VIH-1, le VIH-2 et le VIH-1 groupe 0, et rendant possible l'utilisation de diverses combinaisons de tests rapides qui permettraient d'obtenir le jour même une confirmation de résultat positif,567 conformément à une recommandation de l'Organisation mondiale de la santé.568

Au Canada, à ce jour, le test rapide de MedMira est le seul à être approuvé, et pour utilisation en laboratoire seulement, comme susmentionné. Au moment de la préparation du présent rapport, des essais cliniques s'amorçaient, au Canada, pour vérifier la fiabilité et la performance d'autres tests rapides, en clinique et dans le milieu de la santé publique. Cependant, dans le cadre de ces essais, on ne révélera pas le résultat aux sujets avant d'avoir reçu un résultat de test de confirmation.569

Évaluation

Aux États-Unis, le test rapide a soulevé beaucoup de débat; il a été affirmé que «[p]armi les progrès technologiques du test du VIH, le test rapide est le plus susceptible de modifier la pratique du TC [test et du counselling]».570 Les recommandations publiées en mars 98 par le Public Health Service sont le premier signe d'un tel changement. Comme susmentionné, les recommandations ne permettent pas un usage répandu du test rapide, mais seulement (1) dans les cliniques publiques, comme les cliniques de MTS et les centres de test et de counselling anonymes, (2) l'évaluation post-exposition et (3) en situation périnatale, pour une femme vulnérable qui n'a jamais subi le test du VIH.571 Cependant, on s'attend à ce que des tests rapides de la deuxième génération deviennent bientôt disponibles aux É.-U. et qu'ils permettent d'obtenir le même jour une confirmation de résultats positifs. Il est donc probable que les recommandations du Public Health Services soient modifiées de nouveau afin de permettre — voire d'encourager — l'utilisation répandue de ces tests.

L'approche du Canada et des autres pays occidentaux industrialisés est, comme à l'habitude, plus prudente — probablement en partie en raison du fait que leurs objectifs de prévention, bien qu'ils encouragent le test volontaire, reposent moins lourdement sur des mesures de test et de counselling étant donné que les obstacles à d'autres mesures de prévention, comme l'échange de seringues, ont été au moins partiellement résolus. Par ailleurs, le fait que tant de gens ne retournent pas chercher le résultat de test du VIH. aux États-Unis, est probablement lié dans une certaine mesure au fait que le test du VIH est pratiqué de manière systématique dans plusieurs cliniques pour les MTS: puisque certains clients de ces cliniques n'avaient pas demandé à ce qu'un test du VIH leur soit administré, il n'est pas étonnant qu'un grand nombre d'entre eux ne retournent pas pour en obtenir le résultat. Les cliniques de test du VIH au Canada ont de meilleurs taux de retour, certainement en partie en raison du fait que le but premier de leurs clients était précisément de subir un test du VIH.

Avantages présumés

Kassler et coll. ont résumé comme suit les avantages présumés de l'usage du test rapide dans les établissements de test:

- les clients peuvent recevoir un counselling pertinent à leur état sérologique le même jour qu'ils se présentent;

• la satisfaction des clients à l'égard du processus peut être améliorée car ils reçoivent leur résultat le jour même;

• plus de clients apprennent le résultat de leur test car ils n'ont pas besoin de se présenter une seconde fois pour recevoir ce résultat et du counselling;

• les cliniques ont la capacité de donner un résultat négatif à un coût moindre, puisqu'une seule visite est requise.572

De plus, il a été affirmé que l'usage du test rapide serait approprié pour l'évaluation des cas post-exposition (administrer un test au patient qui aurait été la source potentielle d'exposition d'un professionnel de la santé, par exemple), ainsi que les situations périnatales pour les femmes vulnérables au VIH qui n'auraient jamais subi de test.573

Aspect pratique et satisfaction de la clientèle

Dans l'étude où était évalué l'usage d'un test rapide dans un établissement public de test en milieu de prévalence élevée, la plupart des clients ont déclaré préférer le test rapide au test conventionnel. Quatre-vingt-douze p. cent (92%) des clients interrogés ont dit apprécier pouvoir connaître le résultat du test du VIH le jour même, et 89% comprenaient la signification de leur résultat. Parmi ceux qui avaient déjà subi un test, 88% ont affirmé préférer le test rapide.574

Au Canada, un sondage informel à propos de l'introduction de trousses de tests rapides du VIH a été transmis par courriel à 159 participants du Projet Vanguard, le 1 décembre 97. Le taux de réponse a été de 67%. La plupart était très favorable à l'idée d'obtenir le résultat du test plus rapidement, exprimant l'impression que cela encouragerait plus de gens à subir le test et allégerait l'anxiété d'une période d'attente de 2 semaines. Cependant, plusieurs répondants ont déclaré que, jusqu'à ce que les tests rapides aient été «entièrement testés sur le plan de la précision», les patients ne devraient pas recevoir le résultat d'un test rapide avant que le résultat d'un test conventionnel soit reçu.575 En outre, plusieurs s'inquiétaient du risque que l'introduction du test rapide conduise à l'introduction du test à domicile: «Bien que quelques personnes étaient favorable au test à domicile, la majorité y était fortement opposée et mettait en garde contre les dangers qu'une personne reçoive un résultat positif alors qu'elle serait seule à la maison, et sans recevoir de counselling ni de soutien.»576

Augmentation du nombre de clients recevant leur résultat

Le débat entourant l'utilisation des tests rapides est exacerbé par les données montrant que le suivi aux tests du VIH laisse souvent à désirer. Dans certains établissements publics, aux États-Unis, plusieurs clients ne retournent pas pour obtenir le résultat de leur test et le counselling post-test. Étant donné que le test rapide permet de donner le résultat et du counselling pertinent à ce résultat dès la visite initiale, cette méthode pourrait accroître l'efficacité du counselling et du test.577

Au Canada cependant, comme on l'a mentionné, le suivi au test du VIH est meilleur qu'aux États-Unis,

ce qui amoindrit la valeur de cet argument dans le contexte canadien.

Réduction des coûts

Bien que chaque trousse de test rapide puisse coûter plus cher qu'un test d'AIE, une analyse effectuée en 96 par Farnham et ses collègues indique que le test rapide est plus rentable que le système actuel d'AIE en raison du nombre de personnes qui reçoivent effectivement leur résultat.578 Autrement dit,

> même si l'AIE coûte moins cher, un test en laboratoire est une perte d'argent si la personne n'apprend jamais son résultat, s'il faut deux visites à la clinique ou si la clinique doit déléguer des employés sur le terrain pour trouver les gens afin qu'ils reçoivent leur résultat.579

Cependant, cette affirmation passe outre à l'importance du counselling. Le counselling pré-test n'est pas un gaspillage d'argent, même si la personne ne revient pas chercher le résultat du test; de plus, il n'est pas prouvé que le fait de donner immédiatement du counselling pré- et post-test lors de la même visite soit aussi efficace que de donner ce counselling en deux séances distinctes.

Autres utilisations «appropriées»

L'hypothèse voulant que l'évaluation post-exposition et les circonstances périnatales puissent constituer d'autres utilisations indiquées pour le test rapide soulève pour sa part plusieurs questions juridiques et éthiques. Aux États-Unis, Minkoff et Sullivan ont récemment publié des «arguments en faveur du test rapide pour le VIH pendant le travail [périnatal]». Ils soulignent que, pour une femme qui n'a pas reçu de soins prénatals, la «première et seule occasion de recevoir du counselling et un test pour le VIH est le moment où elle est admise pour l'accouchement».580 Après une discussion sur les avantages de l'administration de zidovudine intrapartum et néonatale, ils concluent qu'il est «raisonnable d'assumer qu'un *certain* avantage est lié à l'administration de zidovudine intrapartum et néonatale».581 Ils poursuivent en affirmant:

> malheureusement, jusqu'à ce que les femmes n'ayant pas reçu de soins prénatals (ou qui en ont reçu, mais sans offre d'un test du VIH) soit «capturées» d'une manière ou d'une autre, il continuera d'y avoir une sinécure [sic] où ne pourra pénétrer aucun des avantages de la zidovudine. Pour que l'infection à VIH pédiatrique soit éliminée des États-Unis, il faudra développer des approches novatrices pour satisfaire aux besoins de cette population.582

Afin que la thérapie intrapartum devienne une possibilité d'intervention pour les femmes qui n'ont pas reçu de soins prénatals, il faudrait utiliser le test rapide. Les auteurs affirment qu'en dépit des limites des tests actuels,

> certaines femmes peuvent avoir besoin, et peuvent vouloir envisager, de recevoir le traitement pendant l'attente des résultats de test de confirmation. Ces femmes pourraient devoir être informées dès le départ qu'un test de confirmation est en cours

> afin d'écarter la possibilité d'un diagnostic de séropositivité, et que dans leur cas, on ne peut pas encore écarter cette possibilité. Elles auraient alors la possibilité de recevoir le traitement pendant l'attente du résultat confirmé. En l'absence de preuves importantes de dommages causés par une brève administration de zidovudine, les faibles chances étroites d'un traitement non nécessaire (le traitement qui serait donné à des femmes ayant eu un résultat préliminaire positif, mais dont le résultat confirmé s'avèrerait négatif) peuvent représenter un risque raisonnable pour la femme.583

Les auteurs reconnaissent que, avant de mettre en oeuvre une telle approche, on devrait prendre en considération la dimension éthique d'une discussion au sujet du test du VIH et d'un traitement antirétroviral avec une femme lorsqu'elle est en phase de travail. Ils admettent que «ceci n'est pas la situation idéale pour donner du counselling» et qu'on pourrait soutenir que cette proposition même entre en conflit avec les normes du consentement éclairé. Néanmoins, ils affirment que

> ne pas offrir aux femmes le droit de consentir à recevoir un test et un traitement pour le VIH, si ce traitement peut éviter à leur enfant des infections fatales, pourrait constituer une entrave plus importante à l'autonomie que le fait d'avoir une discussion à propos du test. Les femmes n'ayant reçu ni test ni traitement et qui donnent naissance à des enfants qui mourraient éventuellement [des suites] d'une infection à VIH, pourraient ne pas être reconnaissantes qu'on leur ait évité la difficulté de prendre une décision pendant la phase du travail.584

Les auteurs concluent que, bien que la situation idéale résiderait dans l'implantation de systèmes assurant que toutes les femmes reçoivent des soins prénatals et l'accès au test du VIH pendant la grossesse, entre-temps «on doit encore composer avec des cas concrets d'état sérologique inconnu, en phase de travail». À leur avis, le développement d'un système pour offrir le test du VIH pendant la phase intrapartum, «par un effort de bonne foi, pour assurer un processus de consentement éclairé, est raisonnable». Ainsi, «tous les nouveau-nés auraient la chacune de profiter, du moins à un certain degré, de la réduction du taux de transmission périnatale que permet l'usage de zidovudine pendant la grossesse».585

Au Canada, pour plusieurs raisons, le pourcentage de femmes qui ne reçoivent pas de soins prénatals est plus faible qu'aux États-Unis. Par ailleurs, il serait nécessaire d'étudier les avantages que peut comporter pour le nouveau-né une brève administration de zidovudine à la mère, comme proposé aux États-Unis, puis comparer minutieusement ces avantages potentiels avec les méfaits possibles pour la mère. En outre, la question portant sur la capacité d'une femme de donner un consentement éclairé à un test du VIH pendant la phase de travail n'est pas la même — contrairement à ce qui est suggéré de manière implicite dans l'article susmentionné — que dans le cas du consentement éclairé à la pratique d'une césarienne.

En ce qui concerne le recours au test rapide dans l'évaluation post-exposition, il est vrai qu'elle pourrait procurer un renseignement utile pour l'analyse de la question de savoir si une personne exposée devrait amorcer une prophylaxie post-exposition (même avant la confirmation de ce renseignement par un test Western Blot). La personne qui est la source d'exposition pourrait donc être encouragée à se soumettre volontairement à un test rapide. La question de savoir si cela justifierait de

demander à la personne qui est la source d'exposition de se soumettre à un test non volontaire, toutefois, est plus complexe. Nous l'aborderons plus loin, dans le chapitre sur la confidentialité.

Questions et préoccupations

Les préoccupations suivantes ont été exprimées à l'égard des tests rapides:

- la faible valeur prédictive d'un résultat de test positif, en particulier dans un milieu à prévalence faible;
- les conséquences sur le counselling, en particulier sur la manière d'annoncer un résultat positif d'un tel test; et
- le potentiel d'utilisation malvenue dans diverses situations.

Faible valeur prédictive

Dans une population où la prévalence est faible, la valeur prédictive d'un résultat positif à un test unique de détection peut être aussi faible que 10%.586 On dit que, bien que «plusieurs médecins comprennent ce que signifie un valeur prédictive faible et qu'ils conseilleront leurs patients/clients en fonction de cette perspective, il n'est pas impossible que d'autres médecins donnent des renseignements qui induisent en erreur».587

Counselling des personnes qui reçoivent un résultat positif

La disponibilité de tests rapides affectera possiblement le counselling de plusieurs façons. En l'absence de tests permettant une confirmation le jour même, le plus grand défi sera de déterminer quoi annoncer à un patient dont le résultat préliminaire est positif. Comme l'a affirmé Kassler,

> L'annonce d'un résultat positif à un test rapide préliminaire pourrait motiver le client à revenir pour obtenir un résultat confirmé et du counselling supplémentaire, et pourrait l'inciter à adopter dès lors des comportements pour réduire le risque, mais les clients dont le résultat final s'avérera négatif pourront avoir ressenti une détresse psychologique inutile. Par conséquent, l'annonce d'un résultat préliminaire positif constitue un compromis.588

Du point de vue de Leviton, la décision face aux personnes qui ont un résultat préliminaire positif est «le point délicat, pour la pratique de la santé publique».589 Tel qu'elle l'affirme,

> L'information issue du test est, somme toute, préliminaire. Quoi en dire? Sous quelle forme? Si le test rapide est rendu disponible, il sera impossible de taire le résultat préliminaire dans des cas particuliers. Les gens sauront que le résultat de détection peut être disponible immédiatement et si on ne leur donne pas immédiatement un résultat négatif, ils en déduiront que c'est positif.590

Selon Kassler, la décision quant à la façon d'expliquer un résultat préliminaire positif nécessite de prendre plusieurs éléments en considération: la probabilité qu'un client obtenant un résultat préliminaire positif soit réellement séropositif (c.-à-d. la valeur prédictive du test), la façon d'expliquer le mieux possible la probabilité, et les décisions qu'un client devrait prendre à l'annonce d'un résultat préliminaire positif, en termes de comportement et de soins.591 Dans les évaluations effectuées jusqu'à maintenant concernant l'usage du test rapide dans des cliniques publiques,592 on suggérait une liste de phrases et d'expressions pouvant servir à expliquer au patient la probabilité qu'un résultat préliminaire positif indique effectivement sa séropositivité. En présence d'une valeur prédictive de 81%, on utilisait les termes «possiblement séropositif», «une bonne possibilité d'être séropositif» ou «signifie habituellement que l'on est séropositif»; si cette valeur était de 88%, on disait «très possiblement séropositif» ou «une grande possibilité d'être séropositif».; à 97%, on disait plutôt «une très grande possibilité d'être séropositif» ou «probablement séropositif». Dans la pratique, en procédant durant la séance de counselling à une évaluation personnelle du risque du client, le conseiller accentuait ou qualifiait les expressions utilisées pour communiquer la probabilité de séropositivité liée à un résultat préliminaire positif.593

Les CDC ont proposé que l'on développe des recommandations terminologiques pour l'annonce au client d'un résultat de test préliminaire positif.

Counselling des clients recevant un résultat négatif

La fusion des séances de counselling pré- et post-test en une seule, étant donné l'absence de la période d'attente de 2 semaines dans le cas d'un résultat négatif, incite à se demander si le counselling accompagnant le test rapide sera aussi efficace, dans la promotion de la réduction du risque, que les procédures normalement appliquées.594 Cependant, dans l'étude effectuée par Kassler et coll., où était utilisée une mesure indirecte du risque de transmission du VIH — l'acquisition subséquente de MTS —, aucune différence n'a été observée entre les clients de cliniques de MTS ayant reçu une séance unique de counselling lors d'un test rapide et ceux ayant reçu deux séances distinctes, avant et après le test. Ceci a conduit Kassler et coll. à conclure que, bien que «des échantillons plus vastes puissent être requis afin de résoudre certaines de ces questions, ces données indiquent que les responsables de programmes qui envisagent l'usage des tests rapides afin d'améliorer la fourniture des services peuvent être rassurés: le counselling associé au test rapide ne semble pas moins efficace».595

Conclusions et recommandations

D'après Kassler,

> [o]n en sait suffisamment sur certains de ces [nouveaux] développements [dans le domaine des tests du VIH], comme le test rapide, pour recommander que leur usage soit élargi. Le test rapide peut permettre au médecin d'obtenir en temps opportun une donnée qui aidera à guider les décisions face à un patient. Le test rapide peut aussi être plus pratique pour les clients. Étant donné que ces tests peuvent donner un résultat le jour même, ils peuvent accélérer le counselling des patients dans diverses circonstances

> de la pratique clinique et de la santé publique. Les tests rapides au moyen d'une piqûre du bout du doigt, ou de liquides buccaux (lorsqu'ils seront approuvés, le cas échéant), pourraient être effectués par des professionnels ailleurs qu'en clinique, permettant ainsi que les services de tests soient à la portée de clients très vulnérables et difficiles à rejoindre, et de favoriser l'accès à d'autres services de prévention.596

Schopper et Vercauteren considèrent pour leur part que les nouvelles technologies de tests pourraient être utilisées dans les centres actuels de test et de counselling volontaire, pour donner immédiatement aux clients un indicateur du résultat:

> Dans le cas d'un résultat préliminaire positif, on peut prélever immédiatement un échantillon de sang afin de procéder à un test de confirmation, ce qui rend tout le système plus convivial pour le client, et probablement plus rentable. De plus, cette approche pourrait réduire le nombre de dossiers non conclus que l'on observe dans certains types d'établissements après le counselling initial et le prélèvement.597

Il importe toutefois de dégager certaines interrogations:

• Si leur fiabilité est démontrée, devrait-on recommander l'utilisation des tests rapides à plus grande échelle? Les résultats devraient-ils être annoncés avant d'effectuer un test de confirmation?

• Le cas échéant, pour quels usages les tests rapides devraient-il être autorisés? Dans les cliniques publiques de test? Pendant la phase de travail? Pour l'évaluation post-exposition? Dans d'autres situations?

• Le test rapide devrait-il être autorisé à plus grande échelle, au Canada, lorsqu'au moins deux tests basés sur deux préparations antigènes différentes et/ou deux principes différents598 auront été approuvés, de sorte qu'un résultat positif à un tel test pourrait être confirmé immédiatement par un test d'un autre type?

Dans la plupart des cas, un seul test rapide n'offre pas une valeur prédictive acceptable pour un résultat positif et ne devrait donc pas être utilisé. Même dans la plupart des cas pour lesquels cet usage a été recommandé aux États-Unis, (1) les avantages potentiels sont limités; (2) certains arguments invoqués ne sont pas pertinents ou ne conservent pas toute leur valeur dans le contexte canadien; et (3) les aspects juridiques et éthiques n'ont pas été examinés avec le détail requis. L'avantage le plus clair et le risque le plus minime sont liés à l'autorisation de l'usage (volontaire) du test rapide dans les situations post-exposition. Il est clair que cette discussion est nécessaire au Canada. Comme l'a affirmé Leviton,

> Nous n'avons pas le loisir [...] de contourner les choix auxquels nous contraint la technologie de test rapide. Devant ces choix, un débat sérieux est inévitable. Cette technologie, et d'autres nouveaux développements, sont là devant nous et les choix se posent dès maintenant.599

Comme susmentionné (recommandation 4.4), on devrait organiser un atelier national afin de discuter des questions soulevées par les nouvelles technologies de test, notamment les tests rapides, de chercher un consensus et de développer un programme de recherche à ce sujet.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

414 W. J. Kassler, *supra*, note 33, à la p. 28, avec référence à F. Spielberg, W. J. Kassler, «Rapid Testing for HIV Antibody: A Technology Whose Time Has Come», *Annals of Internal Medicine*, 1996, 125: 509-511.

415 *Ibid.*, avec référence aux Centers for Disease Control, «HIV Counseling and Testing Services from Public and Private Providers-United States 1990», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1992, 41(40): 743, 749-752.

416 *Ibid.*, avec référence à Centers for Disease Control, 1992, *ibid.*

417 *Ibid.*, avec référence à K. Irwin et coll., «Performance Characteristics of a Rapid HIV Antibody Assay in a Hospital with a High Prevalence of HIV Infection», *Annals of Internal Medicine*, 1996, 125: 471-475; W. J. Kassler et coll., «Performance of a Rapid, On-site Human Immunodeficiency Virus Antibody Assay in a Public Health Setting», *Journal of Clinical Microbiology*, 1995, 33: 2899-2902.

418 Kassler, «Advances in HIV Testing Technology», *supra*, note 33, avec référence à Irwin et coll., *supra*, note 417; W. J. Kassler et coll., «The Performance of a Rapid On-site HIV Assay in Uganda: Results of a Field Trial», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Th.C.4845; Kassler et coll., «Performance of a Rapid, On-site Human Immunodeficiency Virus Antibody Assay», *supra*, note 417.

419 Centers for Disease Control and Prevention, *Rapid HIV Tests: Questions/Answers*, Atlanta, mars 1998.

420 D. Schopper, G. Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1456, avec nombreuses références.

421 R. Sowadsky, The New Saliva Tests, à www.thebody.com/sowadsky/
saliva.html

422 Centers for Disease Control and Prevention, National AIDS Clearinghouse, «HIV Oral Fluid Tests», dans *Guide to Information and Resources on HIV Testing*, 1997.

423 D. Gallo et coll., «Evaluation of a System Using Oral Mucosal Transudate for HIV-1 Antibody Screening and Confirmatory Testing», *Journal of the American Medical Association*, 1997, 277(3): 254.

424 *Ibid.*

425 Sowadsky, *supra*, note 421.

426 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, aux p. 1459-1460.

427 K. Painter, «Oral HIV Test Gains Important Support», *USA Today*,
15 janvier 1997; A. Goldstein, «Whitman Walker Adopts Oral HIV Test Before Other Big AIDS Clinics», *Washington Post*, 16 janvier 1997, à D3; L. B. Benko, «No Needles», *Investor's Business Daily*, 2 mars, 1997.

428 Voir p. ex., D. Ott, «Camden County to Use New AIDS Test», *Philadelphia Inquirer*, 16 avril 1997, à B2.

429 L. Randall, «HIV Counselling and Testing Using Oral Mucosal Transudate», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

430 *Ibid.*

431 E. Berberian et A. Richardson-Moore, «New York State's Oral Fluid Testing in the Anonymous Counseling and Testing Program. The Implementation and Preference Pilot Study», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

432 *Ibid.*

433 «Oral HIV Test Available in NY This Week», *United Press International*, 24 juin 1998.

434 Sowadsky, «The New Saliva HIV Tests», *supra*, note 421.

435 CDC, «HIV Oral Fluid Tests», *supra*, note 422.

436 Kassler, «Advances in HIV Testing Technology», *supra*, note 33, à la p. 30.

437 *Ibid*, avec référence à Calypte, *Food and Drug Administration Summary Basis for Approval*. Bethesda (MD): US Department of Health and Human Services, 1996.

438 «FDA Approves First Urine-Based HIV Test System», *The Association of State and Territorial Health Officials HIV/ AIDS Update*, 1998, 1(8): section 6.

439 Kassler, *supra*, note 33, à la p. 31.

440 *Ibid.*

441 L. Doganci, «Home-Use HIV Test Kits in Turkey», *The Lancet*, 1997, 349(9062): 1401.

442 N. Freundlich, «The Trials of a Home HIV Test», *Business Week*, 18 mars 1996, p. 56.

443 «Health Notes. Home Testing for HIV Infection», *United Press International*, 15 mai 1996.

444 Direct Access Diagnostics, *The Confide HIV Home Testing and Counselling Service*, publicité distribuée à l'occasion du HIV & Telemedicine Symposium, Vancouver, 9 juillet 1996.

445 «New Home HIV Test Goes on Sale Nationwide», *Bangor Daily News*, 25 juillet 1996. Pour consulter les résultats des essais cliniques effectués avec le Home Access, voir A. P. Frank et coll., «Anonymous HIV Testing Using Home Collection and Telemedicine Counseling», *Archives of Internal Medicine*, 1997, 157: 309-314.

446 M. Wilke, «J&J'S Confide Faces Legal Battle, New Rival», *Advertising Age*, 1996, 67(32): 3; C. Hutchcraft, «AIDS Tests Join At-Home Diagnostics», *Chicago Tribune*, 7 octobre 1996, p. 4-1.

447 C. Miller, «HIV Kits Target Untested Market», *Marketing News*, 1997,
31(2): 1.

448 *Confide Results Are Demonstrating Ease of Use and Public Health Benefits*, Confide HIV Testing Service, Johnson & Johnson, communiqué de presse, 16 janvier 1997.

449 «Users Mostly Male, Heterosexual», *USA Today*, 12 mai 1997.

450 *Home Access HIV Counseling and testing Report*, Home Access Health Corporation, 1 décembre 1997, disponible à <http:// www.homeaccess.com/hicctrpt.html>.

451 B. Branson, «Update: HIV Home Collection Kits», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

452 K. Phillips, «The Experience of Home Collection HIV Tests», dans *Understanding the Impact of New Treatments on HIV Testing. Summary of a January 28-30, 1998, Henry J. Kaiser Family Foundation Forum*, Henry J. Kaiser Family Foundation, 1998.

453 K. E. Kruzel, «Comparison of a Home HIV Test System to Public Health HIV Test Services», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 43143.

454 Phillips, *supra*, note 452.

455 «For a Testing Controversy», Press 1, *Bridges*, 1997, 3(1): 3-6, aux p. 5-6. Article repris dans *Bulletin canadien VIH/ sida et droit*, 1997, 3(2/3): 9-11.

456 *Ibid.* à la p. 10.

457 *Ibid.*

458 *Ibid.*

459 *Ibid.*, à la p. 11.

460 K. Painter, «HIV Home Tests Kits Catching on But Still Criticized», *USA Today*, 12 mai 1997.

461 *Supra*, note 451.

462 Communiqué de presse de Johnson & Johnson, 26 juin 1997.

463 *Ibid.*

464 Communication avec Patrick Flaherty, alors à l'Association of State and Territorial Health Officials, Washington. D.C. [É.-U.], octobre 1997.

465 R. Bayer, «Testing for HIV Infection at Home», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1296. Voir aussi une version légèrement modifiée de cet article, dans *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 40-42.

466 «National AIDS Fund to Distribute Home Access HIV Home Tests», National AIDS Fund et Home Access Health, communiqué de presse, 14 janvier 1998.

467 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363.

468 Kassler, Advances in HIV Testing Technology, *supra*, note 33 , à la p. 32.

469 Branson, Update: HIV Home Collection Kits, *supra*, note 451.

470 Voir aussi R. S. Magnusson, *supra*, note 371, à la p. 342.

471 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1460, avec références.

472 S. M. Gore, A. B. Bird, lettre à l'éditeur, *The Lancet*, 1994, 343: 1295.

473 *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, *supra*, note 78, à la p. 1.

474 *Ibid.*, p. 2

475 *Ibid.*

476 *Subkommission Serologie, Immunologie und Virologie (SIV) der Eidg*, Kommission für Aids-Fragen (EKAF), Stellungnahme zum Gebrauch von Home Tests für HIV, Berne, Bundesamt für Gesundheit, *Bulletin* 29 (28 juillet 1997): 4-6.

477 «Ministerium Verbietet AIDS-Heimtest», *Süddeutsche Zeitung*, 28 août 1997, à la p. 2.

478 W. Immen, «Mail-Order HIV Saliva Test Raises Concerns», *The Globe and Mail*, 13 mai 1996.

479 ACSP, *supra*, note 15 , à la p. 18.

480 ACSP, *Résolutions et motions de l'ACSP sur le VIH et le sida*, Ottawa, ACSP, 1997, p. 18 (résolution No 7).

481 *Ibid.*, aux p. 20-21 (résolution No 13)

482 AMC, 1995, *supra*, note 170 ,
à la p. 19.

483 Conseil d'administration de la SCS, réunion des 22-24 novembre 1996.

484 Correspondance reçue de C. Choquet, Direction générale de la protection de la santé, Santé Canada, 14 novembre 1996 et 30 septembre 1998.

485 Communication avec C. Choquet, Direction générale de la protection de la santé, Santé Canada, 30 août 1996 et 11 septembre 1998.

486 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1460.

487 P. Wortley et coll., «HIV Testing Patterns: Where, Why and When Persons with AIDS Were Tested for HIV?», *AIDS,* 1995, 9: 487-492; voir aussi *Testimony before FDA Blood Products Advisory Committee*, Washington, D. C., Centers for Disease Control and Prevention, 1994, cité dans Bayer et coll., *supra*, note 465.

488 D. G. Berrios et coll., «HIV Antibody Testing Among Those at Risk for Infection: The National AIDS Behavioral Surveys», *Journal of the American Medical Association,* 1993, 270(13): 1576-1580.

489 R. O. Valdiserri et coll., «A Study of Clients Returning for Counseling After HIV Testing: Implications for Improving Rates», *Public Health Reports,* 1993, 108: 12-18.

490 D. Sutherland et coll., *HIV Testing Behaviour of Canadians*, XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Mo.C.210.

491 VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida, 1998, abrégé 239P.

492 Jackson et coll., *supra*, note 286 at 22.

493 *Actualités en épidémiologie*, *supra*, note 81.

494 *Direct Access Diagnostics*, *supra*, note 444.

495 K. A. Phillips et coll., «Potential Use of Home HIV Testing», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1308.

496 «Advocate Poll Results», *The Advocate*, 23 juillet 1996, p. 8.

497 Commentaire de Elaine Sussey, Sida Nouveau-Brunswick, lors de l'atelier.

498 Kassler, *supra*, note 33, à la p. 33, avec référence à K. A. Phillips et coll., «Who Plans to Be Tested If No One Else Could Find Out the Result?», *American Journal of Preventive Medicine,* 1995*,* 11: 1561-1562.

499 *Ibid.*

500 European Working Group on HIV Infection in Female Prostitutes, «HIV Infection in European Female Sex Workers: Epidemiological Link with the Use of Petroleum-Based Lubricants», *AIDS*, 1993, 7: 401.

501 C. J. Major et coll., «Comparison of Saliva and Blood for Human Immunodeficiency Virus Prevalence Testing», dans British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, *HIV/AIDS Reserach in British Columbia. A Ten Year Retrospective*, Vancouver, le Centre, 1996, 200, à la p. 203.

502 «HIV Home Test Could Aid Prevention, Awareness», *The Nation's Health*, juillet 1996, p. 6.

503 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1460.

504 *Ibid.,* avec référence à S. R. Salbu, «HIV Home Testing and the FDA: The Case for Regulatory Restraint», *Hastings Law Journal*, 1995, 46(2): 403-457. Voir aussi Bayer et coll., *supra*, note 465.

505 Commentaire de R. Frerichs lors du débat sur le Test du VIH à domicile, XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver), le 8 juillet 1996.

506 R. Frerichs, *HIV Testing - A Reply*, via owner-sea-aids@bizet.inet.co.th,
2 octobre 1996.

507 Kassler, *supra*, note 33, à la p. 33, avec référence à W. J. Kassler et coll., «On-Site, Rapid HIV Testing with Same-Day Results and Counselling», *AIDS,* 1997, 11: 1045-1051 at 1050.

508 *Ibid.*

509 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, avec référence à R. Frerichs, «Personal Screening for HIV in Developing Countries», *Lancet*, 1994, 343: 960-962.

510 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363.

511 Matiation, *supra*, note 19, p. 19-21.

512 M. Graydon, *Rapport sur l'atelier de Santé Canada (DPS) sur les Tousses de test du VIH à domicile*, 16 juillet 1993, Ottawa, Société canadienne du sida, 23 juillet 1993.

513 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1455, avec nombreuses références.

514 Kassler, *supra*, note 33, à la p. 34.

515 *Schopper et Vercauteren, supra*, note 363, aux p. 1460-1461.

516 *Ibid.*, à la p. 1461.

517 «HIV Home Test Could Aid Prevention, Awareness», *supra*, note 502.

518 «Home HIV Test Is Found to Be Reliable and Effective», *AIDS Weekly Plus*, 2 octobre 1995, p. 29.

519 Frank et coll., *supra*, note 445, aux
p. 311-312.

520 Kassler, *supra*, note 33, aux p. 34-35.

521 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363 at 1458, avec références.

522 Propos d'une personne vivant avec le VIH/sida, rapportés dans A. Picard, «Home HIV Test Sparks Hot Debate», *The Globe and Mail*, 10 juillet 1996,
à A5.

523 Communication avec M. Shore, *supra*, note 379.

524 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1461, avec références.

525 B. M. Branson, H. D. Gayle, «Home Testing for HIV – It's Coming. Are You Ready?», *International AIDS Society Newsletter*, mars 1996, p. 4.

526 S. Salbu, *supra*, note 504, à la p. 424.

527 Voir Bayer et coll., *supra*, note 465 *.*

528 Pour un aperçu des pratiques actuelles en matière de counselling aux États-Unis, voir Kassler, *supra*, note 33, aux p. 37-38.

529 *Ibid.*

530 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1461..

531 Salbu, *supra*, note 504, à la p. 427.

532 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1461.

533 M. H. Merson et coll., «Rapid Self Testing for HIV Infection», *The Lancet*, 1997, 349: 352-353, à la p. 353.

534 E. M. Stevenson, S. C. Thompson, N. Crofts, «HIV Testing and Policy Change, an Analysis Based on Statewide HIV Testing Data», XIe Conférence internationale sur le sida (juillet 1996), abrégé Mo.C.212.

535 R. Sowadsky, *Home HIV Testing — The Good and the Bad*, sur le site web The Body: An AIDS and HIV Information Resource: <http://www.thebody.com/sowadsky/homehiv.html>.

536 Matiation, *supra*, note 19, à la p. 19.

537 *Ibid.*, aux p. 19-20.

538 *Ibid.*, à la p. 20.

539 *Ibid.*, à la p. 21.

540 Graydon, *supra*, note 512.

541 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363 à la p. 1462.

542 *Ibid.*

543 Flanagan, commentaire, *supra*,
note 27.

544 *Supra*, note 465.

545 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1462.

546 ONUSIDA, *Directives*, *supra*, note 162, à la p. 20.

547 Commentaire du Dr M. Merson lors du débat sur le test de VIH à domicile, à la XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 8 juillet 96).

548 Cité dans Bayer et coll., *supra*,
note 465.

549 Une façon d'y parvenir consisterait à autoriser l'utilisation des trousses d'auto-analyse dans les établissements actuels de test et de counselling.

550 Voir, p. ex., Association of State and Territorial Health Officials, *Recommended Actions Resulting from the Workshop: "HIV Home Sample Collection Kits: Maximizing the Public Health Benefits",* Washington, D. C., l'Association, mars 1997.

551 Spielberg et Kassler, *supra*, note 414, à la p. 510, avec référence à «Additional Recommendations to Reduce Sexual and Drug Abuse-Related Transmission of Human T-Lymphotropic Virus Type III/Lymphadenopathy-Associated Virus», *Morbidity and Mortality Weekly Report,* 1986, 35: 152-155.

552 Centers for Disease Control and Prevention, «Interpretation and Use of the Western Blot Assay for Serodiagnosis of Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infections», *Morbidity and Mortality Weekly Review,* 1998, 38 (Suppl. 7): S4-S6.

553 «Advances in HIV Testing Technology», *The Association of State and Territorial Health Officials HIV/AIDS Update,* 1997, 1(4): section 2.

554 *Ibid.*

555 CDC, *supra*, note 552.

556 Centers for Disease Control and Prevention, «Update: HIV Counseling and Testing Using Rapid Tests — United States, 1995», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 27 mars 1998.

557 Centers for Disease Control and Prevention, «Rapid HIV Test Enables Same-Day Test Results», *HIV/AIDS Prevention*, juin 1997, 11, 18, à la p. 18.

558 Centers for Disease Control and Prevention, *Update*, *supra*, note 556, avec référence à W. J. Kassler et coll., *supra*, note 34.

559 *Ibid.,* avec référence à Kassler et coll., *Ibid.*

560 Kassler et coll., *supra*, note 34, à la p. 1045.

561 CDC, *Update*, *supra*, note 556.

562 *Ibid.*

563 L. N. Neergard, «Activists Urge Stepped-Up HIV Prevention», *Dallas Voice*, juillet 1998.

564 Voir p. ex., le communiqué de presse du 27 mai 98, de MedMira Laboratories Inc., Halifax, «Health Canada Authorizes MedMira's Rapid HIV-1 & HIV-22 Screen Test for Sale in Canada».

565 *Ibid.*, K. Cox, «Maker of Fast AIDS Test Succumbs to Nova Scotia's Lure»; et sur le site Web de Medmida, à <www.medmira.ca/hivin.html>.

566 «Rapid HIV Tests: Issues for Laboratories», *CDC Issues*, mars 1998. Voir aussi Kassler et coll., «Performance of a Rapid, On-Site Human Immunodeficiency Virus Antibody Assay in a Public Health Setting», *supra*, note 417, à la p. 2901.

567 CDC, *Issues*, *ibid.*

568 Organisation mondiale de la santé, «Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) - WHO. Revised Recommendations for the Selection and Use of HIV Antibody Tests», *Weekly Epidemiological Record*, 1997, 72(12): 81-88, à la p. 85.

569 Communication avec D. Patrick, 20 août 1998.

570 «New Public Health Service Recommendations on Rapid Testing Results», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

571 Voir p. ex., Association of State and Territorial Health Officials, *Advances in HIV Testing Technology*, Washington, DC, 1997.

572 Kassler et coll., *supra*, note 34, à la p. 1050.

573 H. Minkoff, M. J. O'Sullivan, «The Case for Rapid HIV Testing During Labor», *Journal of the American Medical Association,* 1998, 279(21): 1743-1744.

574 Kassler et coll., *supra*, note 34.

575 «What If You Could Get HIV Test Results in 20 Minutes?», publié dans le bulletin à l'intention des participants au projet Vanguard, Vancouver, avril 1998.

576 *Ibid.*

577 «Advances in HIV Testing Technology», *supra*, note 571.

578 P. G. Farnham et coll., «Counseling and Testing for HIV Prevention: Costs, Effects, and Cost-Effectiveness of More Rapid Screening Tests», *Public Health Reports*, 1996, 111: 44-53.

579 Centers for Disease Control and Prevention, *Rapid HIV Tests: Questions/Answers*, mars 1998.

580 Minkoff et Sullivan, *supra*, note 573, à la p. 1743.

581 *Ibid.*

582 *Ibid.*, aux p. 1743-1744.

583 *Ibid.*, à la p. 1744.

584 *Ibid.*

585 *Ibid.*; voir aussi CDC, «Public Health Service Task Force Recommendations for the Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant Women Infected with HIV-1 for Maternal Health and for Reducing Perinatal HIV-1 Transmission in the United States», *Morbidity and Mortality Weekly Review,* 1998, 47(RR-2): 1-31.

586 Voir Kassler, *supra*, note 33.

587 «Advances in HIV Testing Technology», *supra*, note 571.

588 Kassler, *supra*, note 33, à la p. 36.

589 L. C. Leviton, «For Whom Do We Test? What Do We Say? Rapid HIV Screening», *Public Health Reports*, 1996, 111 (1): 54.

590 *Ibid.*

591 *Ibid.*

592 Kassler et coll., *supra*, note 417; Kassler et coll., *supra*, note 418; Kassler et coll., *supra*, note 34, à la p. 1047.

593 Kassler, *supra*, note 33, à la p. 36.

594 Kassler et coll., *supra*, note 34, à la p. 1050.

595 *Ibid.*

596 Kassler, *supra*, note 33, à la p. 38.

597 Schopper et Vercauteren, *supra*, note 363, à la p. 1462.

598 OMS, *supra*, note 568, à la p. 85.

599 Leviton, *supra*, note 589.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

LE TEST DU VIH REQUIS OU OBLIGATOIRE - 1e partie

Lien vers la 2e partie

Aperçu général
Historique
Test des femmes enceintes
Test des nouveau-nés
Test des détenus
Test des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle

> La valeur du test en tant que stratégie de lutte contre le VIH/sida repose entièrement sur la manière dont on utilisera l'information qu'il procure. Dans la réflexion sur toute politique de test, il est donc essentiel que l'on se demande ce que l'on fera avec les résultats de tests qui seraient générés.600
>
> Qu'est-ce qui rend attrayant le test requis? «Il a l'apparence d'une solution rapide. Les gens considèrent encore le test du VIH selon une perspective de "nous/eux". Et il fait croire aux contribuables que les législateurs font quelque chose contre l'épidémie.»601

En dépit du consensus sur le fait que le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'avec le consentement éclairé et spécifique de la personne qui le subit, on observe des plaidoyers répétés en faveur du test requis602 ou obligatoire603 de toute la population ou de certains groupes.

Le présent chapitre examine diverses propositions de test requis ou obligatoire du VIH pour des populations données. La discussion ne répertorie pas tous les groupes imaginables, ni même tous les

groupes auxquels certains ont déjà voulu imposer le test: nous examinons plutôt les propositions de test requis ou obligatoire qui ont été formulées le plus fréquemment, au Canada, et qui surviennent encore de nos jours. Nous nous demanderons s'il existe des justifications pour requérir ou imposer le test du VIH aux

- femmes enceintes,
- nouveau-nés,
- détenus,
- personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle,
- travailleurs du sexe,
- travailleurs de la santé et patients, et/ou
- immigrants.

Toutefois, l'à-propos du test requis ou obligatoire pour d'autres groupes, comme le personnel militaire ou les employés, n'est pas analysé. Bien que de telles propositions soient fréquentes dans certains pays, l'approche du test requis ou obligatoire pour le personnel militaire, des employés ou d'autres groupes qui ne sont pas abordés dans le présent rapport, n'a pas été proposée souvent au Canada et, le cas échéant, on l'a généralement rejetée. Par exemple, la *Politique sur le VIH/sida* de la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP, 1996) énonce que les personnes séropositives «ne posent pour ainsi dire aucun risque à leurs collègues de travail» et que, par conséquent, la Commission n'appuie aucun test de détection du VIH avant ou après l'embauche. La CCDP ajoute: «Ces tests risquent de faire naître une discrimination injustifiée contre les personnes séropositives pour le VIH.»604 Abondant dans le même sens dans sa réaction au *Document de travail* qui a conduit au présent rapport, la British Columbia Human Rights Commission a déclaré: «La Commission considère que le dépistage systématique du VIH parmi les employés enfreindrait le *Code* [des droits de la personne de la C.-B.].»605

Ce chapitre présente d'abord un bref aperçu du raisonnement qui sous-tend les propositions de test requis ou obligatoire du VIH («Aperçu général»), puis résume l'approche canadienne à l'égard du test requis ou obligatoire du VIH, en particulier les recommandations contenues dans les principaux rapports et énoncés de politiques publiés par des organisations canadiennes depuis 1986, avant de présenter un sommaire des approches adoptées dans d'autres pays («Historique»).

Pour chacun des groupes auxquels il a été proposé d'appliquer des mesures de test requis ou obligatoire, le chapitre présente une section où est analysée la question du bien-fondé de telles propositions. Chaque section examine d'abord les recommandations formulées à ce sujet par des organisations canadiennes et, lorsque l'information a pu être trouvée, des organisations d'autres pays. Nous décrivons ensuite la situation actuelle en soulignant que, bien que certains pays aient recours à

certaines formes de test requis ou obligatoire, les responsables des politiques canadiennes ont résisté jusqu'à présent à l'adoption de telles mesures vis-à-vis de membres de quelque groupe ou population que ce soit. On se demande ensuite de manière critique si, en raison de nouveaux développements, le test requis ou obligatoire de certains ou de tous les individus appartenant à ces groupes serait justifié. Ces sections nous conduisent à la conclusion que, malgré les nouveaux développements, les arguments en faveur du test requis ou obligatoire demeurent faibles. Dans certains cas, un test imposé ne servirait pas un but clair ou justifié. Dans d'autres cas, le but invoqué peut être atteint par d'autres moyens moins effractifs.

Aperçu général

Comme le mentionne Zeegers Paget, des programmes de test requis ont déjà été utilisés pour lutter contre d'autres maladies contagieuses ou transmissibles sexuellement, comme la tuberculose et la syphilis.606 Les considérations de principes nécessaires à l'acceptabilité de la mise en oeuvre d'un programme de test requis ont été définies en 1968 par l'Organisation mondiale de la santé:

> 1) Il faut que la maladie dont on recherche les cas constitue une menace grave pour la santé publique.
>
> 2) Il faut qu'un traitement d'efficacité démontrée puisse être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée.
>
> 3) Il faut disposer de moyens appropriés de diagnostic et de traitement.
>
> 4) Il faut que la maladie soit décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique.
>
> 5) Il faut qu'il existe une épreuve ou un examen de dépistage efficace.
>
> 6) Il faut que l'épreuve utilisée soit acceptable pour la population.
>
> 7) Il faut bien connaître l'histoire naturelle de la maladie, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique.
>
> 8) Il faut que le choix des sujets qui recevront un traitement soit opéré selon des critères préétablis.
>
> 9) Il faut que le coût de la recherche des cas (y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades) ne soit pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux.
>
> 10) Il faut assurer la continuité d'action dans la recherche des cas et non la considérer comme une opération exécutée «une fois pour toutes».607

Dans le cas du VIH/sida, Zeegers Paget le souligne, ces dix conditions ne sont pas toutes remplies.608 Néanmoins, à travers le monde, les positions à l'égard du test de l'anti-VIH varient considérablement:

> Il y a ceux qui recommandent le dépistage de tout le monde: leurs arguments sont irrationnels et ne sont pas basés sur des faits scientifiques. D'autres s'intéressent au dépistage de groupes ciblés: le problème réside ici dans le choix de ces groupes et dans les motifs de ce choix, qui sont tout autant subjectifs qu'objectifs. Enfin, il y a ceux qui recommandent le test volontaire: ils se portent à la défense des droits de la personne et insistent sur l'investigation scientifique.609

Propositions d'imposition de test

Tel que l'indique Field,

> [d]ans le domaine du sida, les élaborateurs de politiques se trouvent en face d'une crise de la santé publique de proportions catastrophiques: la maladie est mortelle. Il n'existe aucun remède, aucun vaccin. Le nombre de personnes séropositives augmente à un rythme géométrique. Ces faits effrayants et la réaction du public à leur égard donnent envie aux législateurs de faire quelque chose, n'importe quoi, qui pourrait changer quoi que ce soit.610

Au début de l'épidémie de VIH/sida, on pouvait facilement comprendre que des propositions de test requis ou obligatoire soient formulées. Il est naturel que les gens cherchent des solutions; le concept de test requis — de pair, peut-être, avec la ségrégation forcée des personnes vivant avec le VIH ou le sida — était de toute évidence attrayant, en surface.611 Les propositions de test du VIH requis ou obligatoire sont devenues une réaction politique fréquente, en partie parce qu'elles donnent l'apparence d'une approche ferme contre les menaces du sida. Par ailleurs, elles

> semaient le doute sur la crédibilité des opposants au test forcé. Par exemple, comment pourrait-il être préférable de *ne pas* savoir qui porte le virus? Les gens qui rejettent l'imposition du test tenteraient-ils de protéger les droits individuels des personnes vivant avec le sida, aux dépens de la santé publique?612

Les années ont passé et les appels au test requis ont continué. Poussés par un mélange d'émotion et d'idéologie, ils sont «revenus en écho [...], citant les résultats de nouvelles études et ciblant d'autres populations».613

Test de la population entière

Au début de l'épidémie, certains ont même recommandé que le test des anticorps anti-VIH soit imposé à toute la population. Une idée populaire, mais fausse, laissait croire que le test du VIH à grande échelle, voire universellement, pourrait identifier «tous ceux qui portent le virus, afin qu'on puisse les isoler et que la majorité non infectée soit à l'abri de tout risque de transmission».614

Cependant, un consensus plus répandu s'est créé sur le fait que l'adoption de lois obligeant la population entière à passer le test serait une erreur: «La préoccupation de protéger la santé publique mène à la même conclusion que celle de protéger les libertés individuelles: chacun de ces objectifs milite en soi contre le test requis».615 On a souligné, en particulier, que:

• même si le test universel pouvait être réalisé, il ne parviendrait pas à endiguer le VIH, d'une part à cause de résultats faussement négatifs et d'autre part parce que l'infection ne serait pas détectée chez des personnes où l'infection serait à l'étape de la période fenêtre au moment du prélèvement; des tests périodiques seraient nécessaires pour remédier à ces erreurs et, entre-temps, les personnes dont l'infection n'a pas été détectée pourraient continuer à propager le VIH;

• il existerait un danger que la population «non infectée» en retire un sentiment trompeur de sécurité et n'applique pas les précautions contre l'infection, bien que cette population ne pourrait pas être entièrement «à l'abri» du VIH;

• un programme de test universel ne constitue pas une approche applicable, à cause des coûts qu'il engendrerait; et, d'importance primordiale,

• dans la communauté, le fait de se trouver dans l'entourage de personnes séropositives ne comporte pas de risque pour les personnes séronégatives, qui peuvent se protéger contre le VIH en prenant les précautions appropriées.

Test de groupes dits «à risque élevé»

En reconnaissant les problèmes liés au test de la population entière, certains ont recommandé que le test requis ou obligatoire soit limité aux membres des soi-disant «groupes à risque élevé», en particulier les hommes gais, les utilisateurs de drogue par injection et les hémophiles. De telles propositions ont toutefois été rejetées en raison du fait que le VIH est un virus non discriminant: il n'infecte pas des gens en fonction de critères fondés sur la notion de groupe: la transmission du VIH est causée par des activités, et non par l'appartenance à un groupe au sein duquel la séroprévalence est élevée. Par ailleurs, on a reconnu qu'un programme de test requis qui viserait des «groupes à risque élevé» rencontrerait des problèmes évidents à identifier les membres de ces groupes: le test serait identifié à une stigmatisation et les membres des groupes en question seraient encouragés à rester à l'écart. En outre, l'imposition du test aux gens identifiés à ces groupes aurait exacerbé «la notion de *nous* et *eux* — aggravant la discrimination contre *eux* et *nous* donnant un sentiment de sécurité qui aurait été faux et potentiellement dangereux».616

Test de populations spécifiques

De plus en plus, on se rend compte que les plaidoyers pour le test requis sont habituellement d'ordre politique, plutôt que du registre des politiques de la santé; ils sont souvent motivés par un esprit homophobe ou anti-UDI, rarement par des objectifs

> légitimes de santé publique. À mesure que les gens comprennent ceci et deviennent plus enclins à prendre le sida au sérieux, la plupart des propositions en faveur du test de groupes devraient perdre l'appui des partisans qu'ils comptent encore.617

Vu l'existence de problèmes relatifs au test forcé de la population entière et de «groupes à risque élevé», certains ont demandé que l'on établisse des programmes de test requis plus ciblés. Comme l'explique Field, un ou plusieurs des facteurs suivants semblent sous-tendre les propositions de test pour certains groupes: la perception d'un risque élevé de séropositivité; la perception d'un risque élevé de propagation du VIH; la culpabilité d'une activité criminelle, de sorte que l'obligation de subir le test puisse être considérée comme une partie juste de la punition; et l'utilisation possible des résultats des tests.618

Par exemple, Werdel a soutenu que le test devrait être requis pour les détenus, les prostitués et les usagers de drogue qui sont arrêtés, ainsi que pour les personnes qui fréquentent les cliniques de MTS et de services en toxicomanie. Selon lui, «ces groupes sont non seulement à risque élevé, mais ils représentent aussi un risque sérieux pour la santé de la communauté» et «il se peut qu'ils transmettent la maladie dans la société à des membres innocents et sains».619

Puisque chaque type de proposition de test soulève un ensemble particulier de questions de politiques, il faut analyser chacune séparément. Par exemple, les propositions de test pour toutes les femmes enceintes soulèvent des préoccupations spécifiques et leurs implications sont différentes de celles qui concernent le test des détenus.

Opinions

> La plupart des propositions de test requis ne pourraient fonctionner qu'en exploitant l'ignorance du public au sujet de la maladie.620

Le test requis ou obligatoire, qu'il vise la population entière ou des groupes spécifiques, rencontre habituellement de la résistance «parce qu'il est peu probable qu'il engendre les modifications de comportement qui sont nécessaires pour endiguer la propagation du VIH, et à cause de son potentiel d'intrusion dans la vie privée et de discrimination».621 Selon Persky, le test forcé pourrait servir à localiser une minuscule proportion de la population vulnérable, mais ceci serait probablement contrebalancé par une proportion plus importante qui serait repoussée par la peur des perspectives et des conséquences rattachées à des mesures obligatoires.622 Selon l'American Civil Liberties Association, «sans parler des violations des libertés civiques, le test requis semble voué à être contreproductif, à gaspiller les fonds publics de manière irrationnelle, ou aux deux à la fois».

Ceci concorde avec la *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil* [OMS, 1992], où il est affirmé que «[l]e test obligatoire et autres types de test sans consentement éclairé n'ont pas leur place dans un programme de lutte contre le sida»623 et où l'on précise que:

> Il n'y a, pour l'individu ou la santé publique, aucun avantage à retirer du test pratiqué sans consentement éclairé, qui ne [puisse] être obtenu par des moyens moins importuns, tels que le test volontaire assorti du conseil.

L'expérience acquise en santé publique montre que les programmes ne respectant ni les droits ni la dignité des individus ne sont pas efficaces. Il est donc essentiel de privilégier la coopération volontaire des individus plutôt que de leur imposer des mesures coercitives.

Par ailleurs, les programmes de test qui ne requièrent pas et ne consignent pas le consentement éclairé d'une personne testée peuvent nuire aux efforts de prévention de la transmission du VIH — et sont par conséquent contraires à l'intérêt de la santé publique — pour les raisons suivantes:

• vu la stigmatisation des personnes séropositives et la discrimination à leur endroit, les gens qui croient qu'ils pourraient être séropositifs ont tendance à rester à l'écart pour éviter le test requis. Par conséquent, les personnes qui sont les plus vulnérables à l'infection à VIH pourraient ne pas recevoir les messages d'éducation sur le sida ou ne pas en tenir compte;

• le test sans consentement éclairé entache la crédibilité des services de santé et pourrait décourager les gens qui ont besoin d'y avoir recours;

• dans tout programme de test, on rencontrera des gens qui sont faussement diagnostiqués séronégatifs — par exemple, à cause d'une erreur de laboratoire ou parce que leur corps n'a pas encore développé d'anticorps anti-VIH détectables. Ainsi, le test requis ne parviendrait jamais à identifier toutes les personnes vivant avec le VIH;

• le test requis peut procurer une fausse impression de sécurité, en particulier parmi les gens qu'il ne vise pas et qui l'exploitent comme une excuse pour ne pas adopter des mesures de protection plus efficaces pour eux-mêmes et pour autrui — exemples: professionnels de la santé qui n'appliquent pas les précautions universelles lorsque tous les patients de l'établissement subissent un test; clients de travailleurs du sexe qui n'utilisent pas de condom lorsqu'ils croient que tous les prostitués sont soumis au test;

• les programmes de test requis sont onéreux et accaparent des ressources qui pourraient être affectées à des mesures de prévention efficaces.624

D'autres organisations internationales ont fait des déclarations similaires. Le Conseil de l'Europe, par exemple, a adopté un ensemble de recommandations où il est établi que «en l'absence de traitement curatif, et compte tenu de l'impossibilité d'imposer des modifications de comportement et de mettre en oeuvre des mesures restrictives, le dépistage obligatoire [est] non conforme à l'éthique, inefficace, irrespectueux de la vie privée, discriminatoire et éventuellement néfaste».625 La *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, publiée en 1997, exprime également une opposition au test imposé: «Le test VIH sans le consentement éclairé et sans la confidentialité constitue une violation des droits de la personne.»626 L'ONUSIDA poursuit en affirmant que

> rien ne prouve que le dépistage obligatoire va dans le sens des objectifs de santé publique. L'ONUSIDA déconseille donc vivement cette pratique. Il ne faut pas effectuer un test VIH sans le consentement éclairé de la personne lorsque le lien peut être établi entre son identité et les résultats de son test.627

En outre, dans *Le VIH/sida et les droits de l'homme - Directives internationales*, on recommande que le test du VIH ne soit pratiqué qu'en présence du consentement éclairé et spécifique de la personne concernée, et que «[l]es exceptions [au principe du consentement volontaire et éclairé] ne doivent être possibles que sur autorisation expresse des services judiciaires, laquelle ne sera accordée qu'après évaluation en bonne et due forme des considérations importantes en cause touchant la vie privée et la liberté individuelle».628

Principes généraux

> Dans tout modèle de test, il est important d'identifier l'objectif poursuivi — ce pour quoi son résultat sera utilisé.629
>
> La détection des anticorps anti-VIH doit se faire de manière à respecter et à protéger, dans toute la mesure du possible, l'individu testé et la communauté. La détection forcée constitue un empiètement sur les droits d'une personne, notamment une atteinte à son autonomie et à sa vie privée. Attendu que nous vivons dans une société libre, le décret de tests obligatoires doit être moralement justifié, ce qui demeure une question en suspens pertinente, même lorsque ce genre de test est autorisé ou prescrit par la loi. Le recours à des mesures coercitives pour obtenir des renseignements provenant du test de détection des anticorps anti-VIH [,] ou pour opérer un changement de comportement par l'intermédiaire de ce test, est inacceptable à moins qu'il ne soit clairement justifié. Pour justifier la détection obligatoire des anticorps anti-VIH, il faut faire droit à la condition nécessaire, mais pas forcément suffisante, que les effets bénéfiques l'emportent sur les effets préjudiciables et que [les premiers] sont suffisamment importants pour justifier [l']infliction [des seconds].630

Plusieurs principes devraient guider la considération de toute proposition de test:631

- En premier lieu, l'objectif du test doit être acceptable du point de vue de l'éthique.632 La protection de la santé publique et la prévention de la transmission du VIH sont des objectifs acceptables, mais pas le refus de services nécessaires et l'expression de désapprobation à l'endroit de groupes.

- Deuxièmement, l'utilisation proposée des résultats du test doit contribuer à l'atteinte de l'objectif du programme.

- Troisièmement, le programme de test doit être le moyen le moins contraignant et le moins importun possible d'atteindre l'objectif du programme.

• Quatrièmement, les bénéfices pour la santé publique doivent justifier le degré d'intrusion dans les libertés individuelles. Ce principe ne suggère pas de sacrifier la santé publique pour protéger les libertés civiques, mais simplement le fait qu'on ne devrait pas invoquer des avantages de santé publique qui sont incertains, ou minces, pour justifier une grossière invasion dans les droits personnels: «Cette épidémie lance la question centrale suivante: serons-nous capables de préserver nos valeurs et principes habituels tout en réagissant à une menace à notre existence même?»633

Allant dans la même direction, Somerville et Gilmore ont souligné que, avant de pouvoir déterminer comment et quand des personnes ou des communautés devraient subir un test d'anticorps anti-VIH, on doit examiner de près les implications éthiques d'un tel test.634 Les concepts généraux qui guident l'analyse éthique de ce test sont notamment le respect de la personne, la non-malveillance, la bienveillance et la justice. À partir de ces concepts, Somerville et Gilmore ont établi sept principes à respecter avant que le test d'un quelconque individu, groupe, population ou communauté ne puisse être proposé, recommandé, ou pratiqué:635

1. Dans une société où l'on envisage la mise en oeuvre de la recherche de l'anticorps anti-VIH, les droits de chacun doivent être respectés; toute exception portant atteinte à l'un ou à l'autre de ces droits doit être pleinement justifiée;

2. Les épreuves, ainsi que les interventions qu'elles entraînent, doivent être les mesures susceptibles d'être efficaces, les moins effractives et les moins restrictives, raisonnablement disponibles pour atteindre les objectifs valables de la recherche de l'anticorps anti-VIH;

3. Les avantages que l'on attend de la recherche de l'anticorps anti-VIH doivent l'emporter sur le tort éventuel que peut entraîner cette recherche, et les conséquences préjudiciables [...] doivent être minimisées;

4. L'épreuve de détection doit être appliquée équitablement et ne doit pas établir une discrimination indue contre une personne ou un groupe de la population visée par cette recherche;

5. Il doit y avoir un risque raisonnable d'infection à VIH dans la population sur laquelle porte la recherche;

6. Les méthodes appliquées dans cette recherche doivent être du plus haut niveau technique raisonnablement disponible;

7. La recherche doit être susceptible soit d'entraîner des mesures efficaces de lutte, soit de briser la chaîne de transmission du VIH ou de mettre un terme aux conséquences de l'infection à VIH.

Historique

Canada

> Les principaux intervenants dans les efforts du domaine des politiques canadiennes sur le sida se sont généralement entendu sur un point: le test relatif au VIH devrait être volontaire. Le test requis n'a que peu, voire rien, à offrir en termes de réels avantages pour la santé et son coût est exorbitant, à la fois en dollars et en pertes au niveau du bien-être et des droits de la personne. Un engagement à l'égard du test volontaire et une opposition constante au test requis sont parvenus à créer un phénomène rarement observé dans l'arène des politiques sur le sida — un consensus.636

Au Canada, l'approche en matière de test de sérodiagnostic du VIH démontre une grande prudence, en reconnaissant que le test peut comporter de grands avantages mais aussi de graves préjudices pour la personne testée et que, en plus, les avantages pour la communauté étaient jusqu'à récemment limités et discutables. Les élaborateurs de politiques n'ont pas cédé à la tentation d'adopter des programmes de test forcé pour donner l'impression d'une approche ferme contre les menaces de l'épidémie: ils ont compris qu'une telle approche n'aurait que peu d'effet contre la propagation du VIH au Canada et que l'on devait plutôt créer des programmes efficaces de prévention, y compris des mesures controversées comme l'échange de seringues. Par conséquent, on n'a noté presque aucune demande visant le test de la population entière. De plus, malgré quelques appels au test requis ou obligatoire de certains groupes ou populations — détenus, travailleurs du sexe, femmes enceintes et professionnels de la santé, notamment — et en faveur de la déclaration obligatoire de tous les résultats aux autorités de santé publique, tous les rapports importants abordant cette question — en particulier ceux de l'Association du Barreau canadien, du Comité consultatif national sur le sida, de la Société royale du Canada, du Comité parlementaire sur le sida, de la Commission de réforme du droit de l'Ontario, du Comité sida d'Ottawa et de l'Association canadienne de santé publique637 — ont rejeté cette approche. Ils ont écarté toute pratique de test au sein de populations données sans le consentement spécifique et éclairé des individus, en concluant que les approches de test requis ou obligatoire ne serviraient à aucun objectif de santé publique en particulier. Ils ont fait remarquer que le VIH/sida n'était comparable à aucune autre maladie infectieuse face à laquelle un programme de test et de traitement pourrait permettre de réduire de manière importante la propagation, parce qu'il n'existait aucun traitement efficace pour guérir l'infection à VIH ou réduire de manière importante l'infectivité des personnes séropositives. Les rapports soulignent en outre que les programmes de test requis ou obligatoire auraient pour effet d'éloigner du système de soins de santé les personnes les plus vulnérables à l'infection à VIH et celles qui ont le plus grand besoin d'éducation à la prévention.

Le CCN-sida a établi que le test obligatoire de sérodiagnostic du VIH n'est justifié que «si ses avantages l'emportent sur ses effets délétères potentiels et réels et [s]'il se fait "par les moyens les moins restrictifs, les moins envahissants et les plus efficaces qui soient"». L'analyse de ses avantages et des préjudices pour la personne qui le subirait, pour la communauté et pour l'ensemble de la société, a conduit le comité à conclure que «[à] l'heure actuelle, au Canada, la détection forcée des anticorps anti-VIH est injustifiée». En particulier, le Comité a souligné que, bien que le test obligatoire puisse procurer certains avantages, ses préjudices peuvent être nombreux et comprendre:

> la discrimination, le préjudice, la stigmatisation ou l'ostracisme de la population, de la communauté, de l'organisation ou de l'institution dont font partie les sujets contaminés

> [sic] par le virus; les coûts du test de détection et de ses conséquences et le danger que la détection forcée ne favorise des comportements à risque ou le fait pour les sujets qui encourent le risque d'être exposés ou d'être infectés par le virus d'éviter de se soumettre au test. De plus, la détection forcée risque de faire subir un grave préjudice à la société canadienne en enfreignant les normes de l'éthique actuellement en vigueur.638

Le Comité a cependant admis qu'il peut y avoir de rares exceptions au principe général selon lequel le test obligatoire (ou requis) est injustifié, en spécifiant que ces exceptions doivent être examinées cas par cas.639

Enfin, le Comité a formulé des recommandations spécifiques concernant le test de certains groupes de la population (personnes ayant reçu des produits du sang, femmes enceintes, gens sur le point de se marier, résidents de régions où l'infection à VIH est endémique, hétérosexuels, gais, prostitués, utilisateurs de drogue par injection, professionnels de la santé, détenus, immigrants, etc.) ou dans certaines situations (demande d'assurance, demande de soins de santé ou d'emploi, évaluation pour l'adoption). Le Comité en est venu à la conclusion que le test requis ou obligatoire est injustifié dans tous les cas — sauf dans le cas des donneurs de sang, d'organes, de tissus, d'ovaires ou de sperme. La Commission de réforme du droit de l'Ontario est arrivée à la même conclusion mais était en faveur, à l'instar de l'Association du Barreau canadien - Ontario,640 d'autoriser les compagnies d'assurance à requérir que les personnes désirant souscrire à une assurance se prêtent à un test de l'anti-VIH.641

D'après la Société royale du Canada,

> S'il y a proposition de tests obligatoires, un dilemme peut naître entre les droits individuels et le bien de la société. Comme principe général, il est préférable d'adopter des mesures qui respectent les droits de la personne que des mesures restrictives visant la protection de la société. Ce n'est seulement quand la menace pour la société et le risque d'atteinte à l'existence même de la société sont réels et imminents comme, par exemple, en temps de guerre, que les droits des particuliers doivent céder le pas devant les intérêts de la société. Nous croyons que le sida ne représente pas aujourd'hui une telle menace.642

La Société a souligné que, à moins que le sida ne crée une urgence nationale telle que le Parlement fédéral canadien doive adopter une loi extraordinaire sur la santé publique, les décisions relatives au test obligatoire doivent être du ressort des provinces; que les lois provinciales actuelles n'autorisent pas le test obligatoire de la population entière; que des tests sanguins obligatoires porteraient atteinte à plusieurs droits et libertés garantis constitutionnellement en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*, tels que le droit à la liberté et à la sécurité de la personne et le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives; que les tests obligatoires fourniraient une somme énorme de renseignements confidentiels qui risqueraient d'être mal utilisés; et, que le test requis pour des groupes donnés serait discriminatoire «parce qu'il imposerait des tests à certains et pas à d'autres».643

En 1993, l'Association canadienne de santé publique a recommandé que, si nécessaire, toutes les parties intéressées (p. ex. médecins, groupes communautaires de lutte anti-sida, professionnels de

santé publique, représentants du gouvernement, conseillers juridiques) soient réunies pour discuter et pour clarifier toute exception au test volontaire, de même que pour régler d'autres problèmes de politiques relatives à des cas exceptionnels.644

Il n'y a eu aucune proposition d'imposer le test aux Autochtones et aucune des personnes consultées par Matiation pendant la préparation de son document de travail n'a dit craindre qu'une telle mesure soit envisagée. Comme l'affirme Matiation,

> [i]l serait consternant que cela se produise. Néanmoins, les questions concernant le dépistage requis ou obligatoire touchent particulièrement les Autochtones, parce qu'ils sont fortement représentés au sein de certains groupes pour lesquels on a proposé cette forme de dépistage, comme les détenus, les utilisateurs de drogue par injection et, dans bien des villes, les travailleurs du sexe. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et les militants doivent demeurer vigilants à l'égard de toutes les propositions éventuelles concernant le dépistage obligatoire ou requis.645

Développements internationaux

Un survol des lois et politiques relatives au test du VIH, effectué par Zeegers Paget, démontre que seulement deux gouvernements ont adopté une loi ou politique permettant que la plupart des citoyens soient soumis au test du VIH sans consentement.646 Cuba a effectivement mis en oeuvre un programme de test visant une grande partie de sa population, mais la Mongolie n'est jamais passée à l'action pour concrétiser les mesures de test à vaste échelle qui avaient été permises par l'adoption d'une disposition à cet effet, en 1989.647 D'autres gouvernements ont autorisé la mise sur pied de programmes de test requis ou obligatoire pour certains groupes de la population. Par exemple, le gouvernement conservateur de la Bavière (Allemagne) a adopté des règles ordonnant le test obligatoire pour les travailleurs du sexe, les utilisateurs de drogue par injection, ou toute personne soupçonnée d'être séropositive.648 Les candidats à des emplois gouvernementaux devaient aussi se soumettre au test. Les cours bavaroises ont jugé par la suite que les règles adoptées pouvaient être légalement étendues pour inclure l'imposition du test à quiconque sur la base d'un «léger soupçon» de séropositivité.649 Ces mesures ont été vertement dénoncées, bien que dans la pratique ce pouvoir n'ait été utilisé que de façon très limitée. Aucune mesure concrète de test et déclaration obligatoires ou de dépistage à grande échelle n'a été organisée.650

Aux États-Unis, à l'avènement de l'épidémie de VIH/sida, la réaction de santé publique était caractérisée par ce que certains ont appelé un «consensus volontariste», c'est-à-dire un rejet des approches antérieures fondées sur la coercition pour contrôler les maladies.651 Ainsi, à la fin de 1991, trente-six États avaient adopté des lois requérant le consentement éclairé de la personne subissant le test du VIH,652 et d'autres avaient adopté des dispositions spécifiques pour assurer la confidentialité du résultat, du moins jusqu'à un certain point.653 Avec le temps, toutefois, ce consensus a commencé à céder le pas à l'augmentation des plaidoyers en faveur d'une approche plus agressive et coercitive, en matière de test. Au palier fédéral, le gouvernement américain a amorcé un programme de dépistage du VIH parmi toutes les nouvelles recrues et tous les employés actifs de ses forces armées.654 Le ministère d'État, le Peace Corps et le Job Corps ont aussi implanté des mesures de test requis pour les employés en service à l'étranger.655 Des tribunaux ont confirmé que ces

programmes de test obligatoire étaient acceptables sur le plan constitutionnel.656 Plusieurs programmes de test requis ont été adoptés au palier des États. Plusieurs États ont contraint, à un moment ou l'autre, des groupes de la population à subir un test du VIH. En Illinois, par exemple, le test a été instauré comme condition de l'obtention d'un permis de mariage; en Floride, on a adopté des mesures de test requis des MTS, y compris du VIH, pour les femmes enceintes; plusieurs États ont permis que les personnes accusées ou reconnues coupables d'un crime sexuel soient soumises au test du VIH; à la fin de 1988, quatorze États avaient mis sur pied des procédures de test à grande échelle pour les détenus; et au Nevada, où la prostitution est régie par le gouvernement, tous les travailleurs du sexe ont dû passer le test du VIH.657

À l'heure actuelle, des tests requis sont imposés, par exemple, au personnel de l'armée et de la légion étrangère, aux immigrants et à certains agresseurs sexuels.658 Certains États permettent aussi que le test sans consentement soit pratiqué sur des patients, dans certaines circonstances limitées. Une loi de l'Alabama, par exemple, permet que le test soit pratiqué sans consentement si (1) le patient présente un «risque élevé» d'infection, si (2) les soins de santé nécessitent que l'on connaisse l'état sérologique du patient, ou si (3) la protection du personnel médical nécessite que l'on connaisse l'état sérologique du patient. Une cour fédérale de district a jugé que la catégorie de «risque élevé» était inconstitutionnelle étant donné qu'un patient pourrait être qualifié ainsi de façon arbitraire, mais elle a autorisé les deux autres motifs.659 Plusieurs États permettent que l'on soumette un patient à un test obligatoire lorsqu'un travailleur de la santé, une personne qui travaille en situation d'urgence ou un agent correctionnel a subi une blessure comportant un risque d'exposition au VIH.660 En août 98, le gouverneur californien Wilson a même signé une loi autorisant explicitement de pratiquer un test du VIH sans consentement sur la dépouille d'une personne décédée afin de savoir si un travailleur d'urgence avait été exposé au VIH.661 En outre, on a adopté dans l'État de New York une loi qui rend obligatoire le test du VIH pour les nouveau-nés.

En Australie, les politiques du gouvernement fédéral appuient le test volontaire.662 Comme le rapporte Magnusson, les plaidoyers en faveur du dépistage dans de vastes portions de la population n'ont pas été suivis, et le test du VIH demeure volontaire dans la plupart des cas. Cependant, certaines lois, soit au palier fédéral, soit au palier des États, prévoient un test obligatoire dans certaines circonstances. Depuis décembre 1989, notamment, les personnes qui souhaitent immigrer en Australie ou obtenir la résidence permanente doivent subir un test du VIH. Le test obligatoire des recrues des forces armées et de certaines catégories d'emploi a été autorisé aussi en 1989. En Tasmanie, le *HIV/AIDS Preventive Measures Act*, promulgué en 1993, autorise le test obligatoire ou requis dans diverses circonstances, notamment lorsqu'une personne est accusée d'un crime de nature sexuelle et lorsque «le test d'une personne est nécessaire pour déterminer le traitement d'une autre qu'elle a pu infecter».663 Dans l'État de Victoria, le ministère de la Santé peut ordonner qu'une personne subisse un test du VIH si elle a été source d'exposition possible d'un médecin, infirmier, dentiste, ambulancier, policier ou agent de prison.664 Comme dans le cas de la loi de la Tasmanie, «ceci permettrait d'effectuer un test du VIH après qu'un ambulancier ou un travailleur de la santé a subi une blessure due à une aiguille, et après une attaque physique subie par un agent correctionnel ou un policier, bien que la loi de la Tasmanie ne soit pas limitée à ces catégories de gens».665

En Afrique du Sud, il a été recommandé que le test du VIH soit administré seulement en présence d'un consentement éclairé de la personne qui le subirait. Depuis août 98, le Labour Portfolio Committee du gouvernement de l'Afrique du Sud a accueilli des amendements au projet de *Employment Equity Act*

(Loi sur l'équité en matière d'emploi): le VIH y a été inclus en tant que motif prohibé de discrimination et une section y a été ajoutée, en vertu de laquelle «le test d'un employé afin de connaître son état sérologique est interdit à moins qu'un tel test soit jugé justifiable par la Cour du travail».666

Test des femmes enceintes

Avant 1994, les interventions identifiées comme des moyens de réduire le risque de transmission périnatale du VIH se limitaient à la prévention de la transmission du VIH aux femmes en âge de procréer, au report de la grossesse par les femmes séropositives, et à l'interruption de la grossesse des femmes séropositives et enceintes.

En 94, les résultats préliminaires du US Pediatric AIDS Clinical Trial Protocol 076 (ACTG 076) montraient que l'administration de zidovudine (ZDV) à des femmes séropositives et à leurs nouveau-nés pouvait réduire d'environ deux tiers le taux attendu de transmission périnatale du VIH — de 25,5% à 8,3%. Des expériences ultérieures, confirmant les résultats préliminaires de l'ACTG 076 et permettant d'atteindre des taux encore plus faibles de transmission périnatale du VIH, ont stimulé un débat au sein des communautés médicales et des cercles de la santé publique, tant au Canada que dans le reste du monde, quant à la meilleure façon d'offrir le test du VIH aux femmes enceintes afin que celles qui pourraient tirer profit d'une chimioprophylaxie antirétrovirale pour réduire le risque de transmission à leurs bébés puissent être informées de son existence, de ses bienfaits possibles, de ses risques et des inconnues qui s'y rattachent.

Les questions soulevées par le test du VIH chez les femmes enceintes sont abordées en détail dans *Le test du VIH et la grossesse: questions juridiques et éthiques* («le document *VIH et grossesse*»), préparé dans le cadre d'un autre volet du Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida,667 qui présente une analyse des paramètres médicaux et juridiques de ce débat sur les politiques. En se fondant en bonne partie sur l'analyse effectuée dans le document *VIH et grossesse*, la présente section offre un bref aperçu de certaines des questions liées au test du VIH pour les femmes enceintes.

Historique

Le débat sur le test du VIH pour les femmes enceintes s'est transformé considérablement, depuis la publication des résultats de l'ACTG 076, en 94.

Avant 1994

Au début, on savait peu de choses sur le VIH et la grossesse. Les données suggéraient qu'environ un tiers des bébés de femmes qui étaient séropositives avant la grossesse seraient eux-mêmes séropositifs, et l'on craignait que la grossesse puisse accélérer l'apparition de symptômes du sida chez les femmes séropositives asymptomatiques. De plus, l'allaitement était déconseillé aux mères séropositives, vu le potentiel de transmission du VIH. Dû au manque d'information, l'utilité potentielle d'un test requis était restreinte. Comme l'a exprimé Field,

> [t]andis que les gouvernements ont évidemment un intérêt marqué à réduire le nombre de nouveau-nés séropositifs, il n'est pas clair que le test requis des femmes enceintes contribuerait à atteindre cet objectif. Une fois qu'une femme est enceinte, le test ne pourrait contribuer à contrer le VIH que s'il conduisait à l'avortement.668

Field poursuivait en disant que «le spectre que l'État puisse encourager ou requérir l'avortement à cause d'un résultat de test positif, en effet est effrayant». Selon elle, le test requis ne devrait pas être envisagé: d'abord parce que l'enfant d'une femme séropositive a plus de chances de ne pas être séropositif que le contraire; ensuite parce que le fait de demander à une femme de subir un avortement enfreindrait son droit fondamental d'exercer ses propres choix en matière de reproduction. Il y avait consensus général à l'effet que le test sans consentement éclairé n'offrait aucun avantage par rapport au test volontaire et à des programmes de counselling conçus pour aider les femmes à prendre des décisions sur la grossesse et l'allaitement. L'OMS a déclaré que:

> [l]es femmes qui veulent savoir si elles sont infectées ou non avant de prendre leur décision à cet égard sont en général disposées à participer aux programmes de dépistage volontaire et de conseil. En outre, il est non seulement contraire à l'éthique de contraindre les femmes à prendre des décisions concernant la reproduction ou l'allaitement, pour quelque raison que ce soit, y compris leur infection à VIH, mais encore, les femmes les plus susceptibles d'être infectées essaieront d'éviter le test obligatoire, précisément pour éviter les pressions, ce qui aura pour autre résultat non souhaité de dissuader les femmes enceintes de se rendre dans les services prénatals.669

Pour les mêmes raisons, au Canada, le CCN-sida concluait en 1988 que le test requis ou obligatoire de sérodiagnostic prénatal du VIH «n'est pas nécessaire».670 En 1992, la CRDO a souligné que le test des femmes enceintes ne contribuerait à l'atteinte d'aucun objectif particulier de santé publique pour la prévention de la propagation du VIH, puisque, à cette époque, aucun traitement n'était connu pour prévenir la transmission verticale ou traiter de manière efficace les nouveau-nés séropositifs asymptomatiques. Par conséquent, la CRDO a conclu que «aucune exception à la règle générale qui requiert un consentement volontaire, spécifique et éclairé, n'est justifiée dans le cas de femmes enceintes».671 Dans la pratique, le counselling et le test du VIH étaient la plupart du temps offerts seulement aux femmes que leurs médecins considéraient comme vulnérables au VIH, ou il était effectué à la demande spécifique de la patiente.

Depuis 1994

En 1994, des chercheurs et collaborateurs des National Institutes for Health (É.-U.) rendaient donc publics les résultats de ACTG 076, indiquant que l'administration de médicaments antirétroviraux à des femmes enceintes pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, et au nouveau-né durant les six premières semaines de sa vie, pouvait réduire considérablement le risque de transmission de l'infection à VIH de la mère au bébé. L'ACTG 076 était un essai clinique contrôlé contre placebo, randomisé et à double insu, et effectué dans plusieurs centres, financé par les US National Institutes of Child Health and Human Development, en vue d'étudier l'efficacité de la ZDV pour réduire le risque de transmission périnatale du VIH. Les femmes qui ont participé à l'étude étaient séropositives, enceintes depuis 14 à 34 semaines, n'avaient pas eu besoin et n'avaient pas reçu de traitement

antirétroviral depuis le début de la grossesse, et présentaient un compte de cellules CD4 supérieur à 200 au début de l'étude. Le régime d'administration de la ZDV mis à l'essai était le suivant:

- administration orale de 100 mg de ZVD cinq fois par jour, commençant entre 14 et 34 semaines de grossesse et poursuivi tout le reste de la grossesse;

- pendant la phase de travail, administration intraveineuse de ZDV amorcée par une dose d'attaque de 2 mg par kg de poids corporel, suivie d'une perfusion continue de 1 mg par kg par heure jusqu'à l'accouchement;

- administration orale de ZDV au nouveau-né (sirop de ZDV à 2 mg par kg de poids du bébé toutes les 6 heures) pendant les 6 premières semaines de la vie, amorcée entre 8 et 12 heures après la naissance.

Les résultats préliminaires de l'étude ont conclu à un taux de transmission de 25,5% parmi le groupe placebo, contre 8,3% parmi le groupe traité à la ZDV. Les résultats finaux de l'étude, rendus publics en 1996, étaient semblables: taux de transmission du VIH de 22,6% parmi le groupe placebo, contre 7,6% parmi le groupe traité à la ZDV.672 Des études, notamment quatre études prospectives effectuées en Caroline du Nord, à New York, en France et en Colombie-Britannique, ont confirmé ces résultats ou un taux inférieur: en comparaison avec des taux allant de 20 à 32% parmi les groupes placebo, les groupes traités à la ZDV montraient des taux de transmission de seulement 3 à 5%.673

Le US Public Health Service (PHS) a réagi aux résultats intérimaires de 1994 en adressant des recommandations aux professionnels de la santé, où il recommandait l'administration complète du régime mis de l'ACTG 076 à toutes les femmes enceintes séropositives correspondant aux critères de l'étude initiale, ainsi qu'aux femmes présentant des caractéristiques cliniques semblables. Le PHS a recommandé en outre que certaines composantes du régime de l'ACTG 076 soient proposées, voire dans certains cas recommandées, à des femmes présentant des caractéristiques cliniques moins près de celles de l'étude. Le Service a toutefois précisé l'on ne pouvait pas considérer l'efficacité du régime de l'ACTG 076 comme étant établie pour des patientes à un stade plus avancé de la maladie à VIH, ou ayant un faible compte de CD4, ou qui avaient déjà reçu un traitement à la ZDV, et que l'on ne connaissait toujours pas les effets à long terme de la ZDV utilisée de cette façon (que ce soit pour l'enfant ou pour la femme, peu importe l'état clinique de la femme).

Santé Canada a fait montre de prudence, dans son appui à l'application des résultats préliminaires de l'ACTG 076 dans le contexte canadien. Dans son commentaire éditorial accompagnant la reproduction de ces résultats, le ministère concluait que:

> L'analyse provisoire de l'essai ACTG 076 montre que le traitement à la ZDV des femmes séropositives après le premier trimestre de gestation et durant l'accouchement suivi de l'administration de ZDV aux nouveau-nés pendant six semaines pouvait peut-être réduire la transmission verticale du VIH. Aux États-Unis, on a recommandé que les femmes qui satisfont aux critères d'admission à l'étude reçoivent de la ZDV conformément au protocole. Pour le moment, il serait préférable que les décisions relatives au traitement soient prises par le clinicien et les patientes séropositives en

> tenant compte des circonstances particulières à chaque cas.674

En dépit de cette mise en garde, Santé Canada a immédiatement attiré l'attention sur la question du test du VIH, en conséquence de ces données:

> Cette étude a aussi une incidence en santé publique, qui va au-delà de la décision clinique d'offrir un traitement aux femmes enceintes séropositives. Il y a chaque année environ 400 000 naissances vivantes au Canada. Selon les études de séroprévalence du VIH chez les femmes enceintes au Canada, il pourrait y avoir environ 140 à 150 séropositives [sic] dans cette cohorte. Comme les programmes de dépistage du VIH relèvent des gouvernements provinciaux et territoriaux, les autorités concernées devront déterminer le moyen le plus économique d'offrir le test aux femmes enceintes qui pourraient être séropositives et qui désirent réduire le risque de transmettre le virus à leur enfant. 675

De fait, déjà en 92, le CCN-sida avait modifié ses recommandations concernant le test du VIH pour les femmes enceintes, en suggérant qu'au lieu d'en faire des offres ciblées aux femmes particulièrement vulnérables,676 on donne à toutes les femmes enceintes, au Canada, de l'information sur le risque de transmission périnatale du VIH et sur la disponibilité du test.677

Aux États-Unis, en 95, les recommandations du PHS relatives au test du VIH pour les femmes enceintes ont elles aussi été modifiées, passant d'une approche ciblée qui consistait à offrir le test du VIH aux femmes particulièrement vulnérables au VIH, à une approche universelle suggérant de donner du counselling à toutes les femmes enceintes afin de les inciter à subir le test.678 Ce changement d'approche a été attribué à la fois aux progrès accomplis depuis 85, dans la prévention et le traitement d'infections opportunistes chez les adultes et les enfants séropositifs et à la disponibilité du traitement à la ZDV pour réduire le risque de transmission périnatale.

Plus récemment, les recommandations du PHS basées sur les résultats de l'ACTG 076 ont été mises à jour.679 Les recommandations révisées et les notes d'accompagnement avaient trois buts généraux:

- premièrement, elles confirmaient l'efficacité du régime de l'ACTG 076 chez les femmes correspondant aux critères de l'étude;

- deuxièmement, elles confirmaient l'efficacité du régime de l'ACTG 076 parmi des populations de femmes séropositives présentant des symptômes de stades avancés de la maladie et qui avaient déjà reçu un traitement antirétroviral (des caractéristiques cliniques différentes des critères d'admissibilité de l'ACTG 076);680 et

- troisièmement, elles intégraient le régime de l'ACTG 076 dans le recours à des régimes agressifs d'associations de médicaments (traitement antirétroviral hautement actif: HAART) qui constitue la norme actuelle de soins dans le traitement des femmes atteintes de l'infection à VIH, aux États-Unis et au Canada.

Les commentaires à l'appui de la mise à jour des recommandations soulignaient qu'il n'y avait pas eu

d'essais cliniques visant à confirmer l'efficacité de médicaments antirétroviraux autres que l'AZT pour réduire la transmission périnatale du VIH. Le but de l'intégration du traitement antirétroviral hautement actif dans le régime de l'ACTG 076 était plutôt d'assurer une norme adéquate de soins des femmes enceintes séropositives, au lieu de les «abandonner» à la monothérapie à la ZVD, qualifiée de niveau de soin «sub-optimal».681 Le principe directeur adopté par le PHS à l'appui de cette approche a été le suivant:

> la croyance que des traitements qui présentent pour les femmes des bienfaits connus ne devraient pas être écartés pendant la grossesse à moins qu'ils aient des effets nocifs pour la mère, le foetus ou le nouveau-né, et que ces effets nocifs soient plus importants que les bienfaits pour la femme.682

Plus récemment, lors de la XIIe Conférence internationale sur le sida, à Genève, on a rapporté notamment que la HAART intégrée au régime de l'ACTG 076 parvenait à une plus grande réduction du taux de transmission périnatale du VIH; et que la pratique élective de la césarienne servait elle aussi à réduire ce taux, tant dans le cas de femmes traitées à la ZDV que d'autres qui ne reçoivent pas de traitement.683

En même temps, les limites, les risques et les inconnues qui s'associent à l'usage de ZDV et d'autres antirétroviraux qui composent la HAART, pendant la grossesse, demeurent importants.

Deux *limites* sont présentes, dans la chimioprophylaxie antirétrovirale intégrant la HAART au régime de l'ACTG 076, pour la réduction de la transmission périnatale du VIH: la transmission de l'infection se produit encore et — facteur qui est peut-être plus important — l'observance du régime thérapeutique est essentielle mais elle peut s'avérer difficile, car ce régime est exigeant sur le plan physique et psychologique et il coûte cher.

En ce qui concerne les *risques* et les *inconnues*, chacun des antirétroviraux qui compose la HAART risque d'entraîner des effets secondaires à court terme et à long terme, qui existent indépendamment du facteur de complication que constitue la grossesse.684 Le PHS a conclu, dans ses recommandations de 1998, que «[i]l n'y a que des données minimales concernant la pharmacocinétique et la sûreté d'antirétroviraux autres que la ZDV, pendant la grossesse».685 Les médicaments ddI, ritonavir, saquinavir et nelfinavir sont classés par la FDA dans la catégorie B pour la grossesse, ce qui signifie que

> les études effectuées sur la reproduction d'animaux n'ont pas démontré de risque pour le foetus, et des études adéquates mais bien contrôlées chez des femmes, n'ont pas été effectuées.686

Tous les autres médicaments (y compris la ZDV) ont été classés dans la catégorie C pour la grossesse, ce qui signifie que

> la sûreté pendant la grossesse humaine n'a pas été établie, des études sur des animaux sont soit positives quant à un risque pour le foetus, soit n'ont pas été effectuées, et le médicament ne devrait pas être utilisé à moins que les bienfaits potentiels soient

supérieurs au risque pour le foetus.687

Les principaux domaines de préoccupations liées à l'usage de n'importe lequel de ces médicaments pendant la grossesse concernent les altérations à la pharmacocinétique attribuables aux nombreux changements physiologiques associés à la grossesse, le potentiel de tératogénicité, de mutagénicité et de carcinogénicité, ainsi que la pharmacocinétique et la toxicité des médicaments transférés par voie transplacentaire.688

En résumé, on ne dispose que de rares données portant sur les effets que la chimioprophylaxie antirétrovirale contre la transmission périnatale du VIH peut entraîner à court terme sur les femmes et les nouveau-nés; quant aux effets à long terme, nous sommes devant une absence quasi totale de données. Bien que l'on ne puisse nier l'importance de la capacité démontrée de ce traitement de réduire le risque de transmission périnatale du VIH et ses conséquences dévastatrices, les élaborateurs de politiques doivent garder également à l'esprit la gravité potentielle des risques connus et inconnus qui s'y associent. Les désastres que la thalidomide et le diéthylstilbœstrol (souvent nommé DES) ont causés à la santé publique rappellent avec force la possibilité de méfaits pouvant découler de l'usage de certains médicaments pendant la grossesse.

Situation actuelle

Canada

Vu les progrès décrits ci-dessus, certaines provinces ont modifié leurs politiques (officielles ou non) en matière de test des femmes enceintes: plutôt que d'offrir le test seulement aux femmes présentant des facteurs de risque, on tend à l'offrir systématiquement, à toute femme enceinte, ou encore à intégrer le test du VIH dans la batterie des soins prénatals. L'Association médicale canadienne, le Collège des médecins de famille du Canada et la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada recommandent à présent d'offrir de façon systématique le test du VIH et le counselling à toutes les femmes enceintes.689 Aucun territoire ou province du Canada n'a élaboré de politique de test requis pour les femmes enceintes.

Nous présentons ci-dessous un aperçu des politiques en vigueur en septembre 98, dans les provinces et territoires canadiens, en matière de test du VIH pour les femmes enceintes. Cette information devrait cependant être lue avec prudence, puisque (1) au moment d'imprimer le présent rapport, certains territoires et provinces envisageaient de modifier leurs politiques et (2) la pratique dans chaque territoire ou province n'est pas toujours conforme aux politiques officielles ou informelles. En particulier, les tests sans consentement, voire parfois sans que la femme enceinte n'en soit même informée, ne sont pas rares.

Terre-Neuve et Labrador

À Terre-Neuve, une politique recommandant que toute femme enceinte passe un test de sérodiagnostic du VIH et que le médecin discute des options de test du VIH avec elle durant ses premières visites prénatales a été adoptée en 92. À compter d'avril 97, le Newfoundland Public Health Laboratory a mis en oeuvre une politique considérant le test du VIH comme un test de routine, ce qui

signifie que lorsqu'un médecin demande un «dépistage prénatal de routine» (ou en termes équivalents), un test du VIH est effectué en même temps que les tests pour la syphilis, la rubéole et l'hépatite B. L'avis aux médecins à cet effet soulignait que:

> Comme c'est le cas pour tous les tests et procédures, les médecins devraient s'assurer que leurs patientes sachent quels tests sont effectués et qu'elles y consentent. Par ailleurs, les médecins devraient être informés des tests demandés en leur nom par une infirmière régionale. Même si c'est l'infirmière qui demande à ce qu'un test soit effectué, la responsabilité incombe au médecin de s'assurer que la patiente soit consciente des tests qui lui sont administrés.690

Autrement dit, il est clair que, bien que le test du VIH soit considéré comme un test de routine, le médecin est obligé d'obtenir le consentement de la patiente au test. L'avis affirmait son appui aux *Lignes directrices* de l'AMC pour le counselling, en tant que guide à l'intention des médecins, concernant les procédures de test prénatal, de transmission périnatale et de counselling pré-test. Lorsque la patiente ne consent pas à ce qu'un test soit inclus dans la batterie de routine, la nouvelle politique nécessite que le médecin l'indique sur le formulaire de réquisition. En revanche, le médecin peut requérir les tests spécifiquement, plutôt que d'utiliser le terme «dépistage prénatal de routine».

Île-du-Prince-Édouard

Il n'existe pas à l'Î.-P.É. de politique officielle sur le test des femmes enceintes, mais il est recommandé que l'on repère toute femme qui présente des facteurs de vulnérabilité au VIH. Les femmes qui présentent des facteurs de vulnérabilité au VIH reçoivent du counselling au sujet des effets positifs et négatifs du test du VIH, elles se voient offrir la possibilité de passer le test et on leur demande de donner un consentement éclairé. Récemment, une recommandation a été formulée par le Community Medical Health Committee afin que l'Î.P.-É. adopte une autre approche.691

Nouvelle-Écosse

Les *Guidelines for Antenatal Screening and Testing*, publiées en mai 94 par le Reproductive Care Program de cette province, recommandent que le test du VIH chez les femmes enceintes soit effectué «selon ce que dicte le jugement clinique» et que ce test nécessite le consentement éclairé et la fourniture de counselling pré- et post-test conformément aux *Lignes directrices* de l'AMC.692 Ces directives provinciales reposent sur la prémisse que le counselling et les programmes d'éducation favoriseront l'«auto-identification».

Elles sont actuellement en révision, afin qu'y soit ajoutée une recommandation à l'effet que le test du VIH soit offert à toutes les femmes enceintes et que les femmes qui refusent ce test pendant le premier trimestre ou dont le médecin sait qu'elles ont des activités qui peuvent les exposer à un risque de contracter le VIH se voient offrir le test à nouveau au moment où d'autres tests sanguins sont généralement pratiqués, après 24 à 28 semaines de grossesse.693 Il ne semble pas que l'on entende modifier la recommandation actuelle concernant le consentement éclairé et le respect des *Lignes directrices* de l'AMC. Les autres tests recommandés pour toutes les femmes enceintes sont notamment ceux de l'hémoglobine, l'hépatite B, la rubéole, la syphilis, la détermination du groupe

sanguin et du facteur Rhésus, ainsi qu'une culture urinaire et une cytologie cervicale. Aucun de ces tests n'est qualifié de test de «routine».

Nouveau-Brunswick

Le Nouveau-Brunswick n'a pas de politique officielle sur le test des femmes enceintes. Le test et la méthode de test d'une femme varient d'une région à l'autre.

Hors des cliniques d'obstétrique, le test de femmes enceintes est effectué par les médecins sur une base discrétionnaire. D'aucuns croient que certains médecins administrent peut-être le test du VIH aux femmes dans le cadre des tests prénatals de routine, sans consentement éclairé.

À la suite d'une étude de séroprévalence menée par la Faculté d'infirmerie de l'Université du Nouveau-Brunswick, une lettre a été envoyée aux médecins, leur suggérant d'offrir le test du VIH à toutes les femmes enceintes.

Québec

Au Québec, un nouveau programme, le *Programme d'intervention sur l'infection par le VIH et la grossesse,* a été lancé en mai 1997. Il a pour but d'offrir à toute femme enceinte, et à toute femme qui envisage de le devenir, la possibilité de subir un test du VIH pendant sa grossesse. En vertu du nouveau programme, «l'offre du test du VIH (recherche des anticorps) réservée jusqu'à présent aux patientes enceintes à risque ou aux femmes en faisant la demande, devrait désormais être faite à toutes les femmes enceintes et à celles qui souhaitent le devenir».694 Le programme souligne que «[o]ffrir le test anti-VIH, accompagné d'un counselling adapté au contexte de la grossesse, fait désormais partie des pratiques médicales liées au suivi d'une femme enceinte ou de celle désirant le devenir».695 On y insiste sur la nécessité du counselling pré- et post-test ainsi que d'un suivi à long terme par le médecin. La question du VIH devrait être abordée le plus tôt possible, afin de «permettre à une femme infectée par le VIH d'exercer tous ses choix face à la poursuite de la grossesse». Lors de la première visite prénatale, le médecin donne à la femme enceinte des renseignements sur les avantages et les inconvénients de subir un test du VIH pendant la grossesse, afin de l'aider à prendre une décision à cet égard et de lui expliquer les modalités du test. Lors de visites subséquentes, le médecin évaluera le risque de VIH, donnera du counselling et de l'éducation qui varient selon le besoin de la patiente. Le programme souligne que les femmes diagnostiquées séropositives ont besoin de counselling sur la continuation et l'interruption de la grossesse. Pour guider les professionnels de la santé dans ces tâches, on a créé une trousse d'information suggérant des manières d'aborder ces éléments, ainsi qu'une liste de ressources auxquelles les médecins peuvent avoir recours s'ils ont besoin d'aide. Par ailleurs, afin d'assurer que la femme ne subisse pas le test sans avoir donné son consentement spécifique et éclairé, le test nécessite l'utilisation d'une feuille de prescription spécifique, qui vise à donner à la femme la chance de réfléchir à sa décision et de jeter ce formulaire après son rendez-vous avec le médecin si elle décide de ne pas subir le test du VIH. En outre, on indique expressément, dans la trousse, que si le formulaire de prescription spécifique pour le test du VIH n'est pas utilisé, le test doit être prescrit séparément.

Ontario

L'Ontario a réorienté sa politique: au lieu de sa recommandation antérieure voulant que l'on *discute* du test avec toutes les femmes enceintes ou qui désirent le devenir, afin qu'elles puissent prendre une décision éclairée à l'endroit du test (formulée en 1995 par le médecin hygiéniste en chef), la politique stipule maintenant que «le test du VIH *doit être offert* à toutes les femmes enceintes et toutes les femmes qui envisagent une grossesse». En octobre 98, le ministère de la Santé de l'Ontario en était aux dernières étapes de l'élaboration de la documentation qui accompagnera l'annonce publique prochaine de cette modification.696

La nouvelle politique requerra expressément que l'on demande à la femme de donner son consentement éclairé, avant de procéder au test, et que le processus inclue du counselling pré- et post-test. L'Ontario travaille aussi à l'élaboration de ses propres lignes directrices afin d'établir une norme minimale relativement à la fourniture de ce counselling.

Le test du VIH sera intégré dans formulaire actuel de réquisition de la batterie de tests sanguins prénatals (avec l'hépatite B, la rubéole et la syphilis). La réquisition nécessite que le médecin coche la ou les case(s) correspondant aux tests à effectuer. En ce qui concerne le VIH, le formulaire comportera deux volets: le premier demandera une confirmation que du counselling a été donné à la patiente, le second demandera de confirmer que la patiente a donné son consentement éclairé à subir ce test. Le Central Public Health Laboratory, qui effectue tous les tests du VIH pour la province, ne procédera pas au test du VIH sans que les deux cases appropriées soient cochées par l'affirmative. Le formulaire indiquera en outre que le test du VIH peut être prescrit séparément en utilisant le formulaire régulier de demande de sérologie (c.-à-d. pour un test non nominatif), ou administré dans un centre de test anonyme.

Manitoba

Depuis mars 1994, Manitoba Health et le Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba recommandent que le test du VIH soit offert à toutes les femmes enceintes sans égard aux facteurs de risque identifiés. La politique déclare que la décision de subir ou non le test devrait être volontaire et reposer sur le consentement éclairé de la patiente, et que le test devrait s'accompagner de counselling pré- et post-test. Les conseils relatifs à la fourniture du counselling sont formulés dans les *HIV Counselling Guidelines* de la province.697 En décembre 97, le Manitoba Advisory Committee on Infectious Diseases a confirmé sa recommandation de juillet 97 à l'effet que cette politique reste en vigueur et il a recommandé que le registre prénatal du Manitoba soit révisé afin de permettre la consignation de l'offre du test du VIH par le médecin et de la décision de la patiente.698

Saskatchewan

En Saskatchewan, le test du VIH est offert aux femmes enceintes à la discrétion du médecin, en fonction des facteurs de risque perçus. D'après le Collège des médecins et chirurgiens de la Saskatchewan, tout médecin devrait discuter des facteurs de risque avec ses patientes. Si le médecin perçoit qu'une patiente présente un facteur de risque, il devrait alors lui donner du counselling et lui offrir de passer le test.699

Alberta

En mars 98, l'Alberta a modifié sa politique de test du VIH aux femmes enceintes offert sur la base d'une évaluation du risque, au profit d'une politique prescrivant l'offre systématique du test du VIH à toutes les femmes enceintes dans le cadre de «bons soins prénatals». Le test du VIH est effectué à moins qu'une femme demande à ne pas le subir. En vertu de la politique, le médecin doit toutefois demander à la patiente de donner son consentement éclairé et le processus doit s'accompagner de counselling pré- et post-test. Les autres test prénatals de routine incluent notamment le dépistage de la rubéole et de la syphilis, ainsi que la détermination du facteur Rhésus.700

Colombie-Britannique

En 1994, le ministère de la Santé de la C.-B. publiait un bulletin où il était déclaré:

> Il est impératif que toutes les femmes enceintes soient fortement encouragées à subir un test du VIH. Le test du VIH devrait être administré conformément aux principes du consentement éclairé et avec du counselling approprié avant et après le test.701

Le bulletin décrit la politique comme une mesure de «test de routine». Une liste de vérification portant sur le counselling, annexée à l'énoncé de politique, énumère essentiellement les mêmes éléments du counselling pré- et post-test que les *Lignes directrices* de l'AMC.

La province utilise un formulaire de réquisition spécifique au test du VIH plutôt que d'intégrer ce test dans la liste des tests prénatals réguliers. De plus, le British Columbia Reproduction Programme distribue des formulaires d'enregistrement des soins prénatals, qu'utilisent tous les médecins de famille et obstétriciens dans leur suivi des soins prénatals, où figurent deux questions: «A-t-on discuté du test du VIH?» et «A-t-on effectué un test du VIH?».702

Outre le test du VIH, la C.-B. recommande que toutes les femmes enceintes subissent un dépistage de l'hépatite B et de la syphilis.

Yukon

Depuis 1990, le Yukon recommande fortement que le counselling et le test volontaire du VIH soient offerts à toutes les femmes enceintes. Une note du médecin hygiéniste en chef a informé tous les médecins que toutes les femmes enceintes devraient subir un test volontaire du VIH. La majeure partie du counselling est donnée par les infirmières de santé communautaire et, contrairement à la plupart des autres provinces, il est recommandé que les partenaires subissent eux aussi un test.703

Territoires du Nord-Ouest

Dans les T.N.-O., on recommande depuis novembre 96 que toutes les femmes enceintes qui amorcent le deuxième trimestre de leur grossesse «soient particulièrement considérées pour l'administration d'un test du VIH».704 Une directive stipule que le processus du test du VIH doit inclure:

> une discussion avec l'individu au sujet du test proposé; l'obtention de son consentement éclairé (souvent appelé counselling pré-test); [...] du counselling post-test tant pour les personnes qui reçoivent un résultat négatif que pour celles qui ont un résultat positif; et un suivi approprié.

Développements internationaux

Aux États-Unis,

> la plupart des experts médicaux et sanitaires sont en faveur du counselling et du test volontaire pour le VIH, comme la stratégie la plus efficace pour amener les femmes et les enfants infectés et affectés par le VIH à se faire soigner. Des experts comme les Federal Centers for Disease Control, l'American College of Obstetricians and Gynecologists et l'American Academy of Pediatrics s'opposent constamment aux plaidoyers en faveur du test obligatoire des femmes enceintes, en disant qu'il s'agirait d'une mesure non nécessaire et potentiellement nuisible aux femmes et à leur relation avec les fournisseurs de soins de santé. Ces experts médicaux et sanitaires reconnaissent que le counselling et l'offre systématique d'un test volontaire dans le cadre des soins prénatals se sont avéré être le moyen le plus efficace d'identifier les femmes séropositives au VIH et de les inciter à recevoir des soins.705

Cependant, une disposition du *Ryan White CARE Act Reauthorization Bill* de 1996706 (le Ryan White CARE Act étant la première source de fonds fédéraux pour les soins et le soutien à l'intention des personnes vivant avec le VIH, aux É.-U.) pourrait entraîner l'adoption de politiques sur le test requis du VIH pour les femmes enceintes (et/ou pour les nouveau-nés). La disposition en question requiert que le secrétaire à la Santé et aux Services sociaux détermine en 98 si la pratique du test du VIH pour les nouveau-nés constitue la norme médicale. Si cette approche en matière de test n'est pas devenue la pratique régulière, chaque État disposera de 18 mois pour démontrer qu'il a accompli l'un des trois éléments suivants, à défaut de quoi le financement du Ryan White CARE Act lui sera retiré: (1) avoir réduit de 50% le taux de transmission périnatale du VIH (par rapport aux données de 1993); (2) avoir administré le test du VIH à au moins 95% des femmes enceintes ayant fait deux visites pour des soins prénatals avant la 34e semaine de la grossesse; ou (3) avoir mis en oeuvre un programme de test requis des nouveau-nés de mères n'ayant pas subi de test prénatal du VIH.707 Dans ses commentaires sur cette disposition, McGovern a affirmé que «puisque ces balises sont pratiquement impossibles à atteindre, le Congrès invite en réalité les États à imposer des mesures de test requis ou à risquer de voir interrompu le financement qu'ils reçoivent en vertu de la loi Ryan White».708 Au moment de terminer le présent rapport, aucun État n'avait adopté de loi prévoyant le test requis de toutes les femmes enceintes. Toutefois, le 1 février 97, New York est devenu le premier État à approuver le test requis de tous les nouveau-nés pour le VIH.709

Dans d'autres pays, l'offre du test à toutes les femmes enceintes reçoit un vaste appui, plutôt que seulement l'offre aux femmes perçues comme particulièrement vulnérables. En revanche, les mesures de test requis soulèvent une opposition presque universelle. Par exemple, un code de meilleures pratiques en matière de VIH et de grossesse, adopté en Afrique du Sud, déclare que «le test volontaire fondé sur le consentement éclairé peut donner à la femme les moyens de faire des choix

éclairés, concernant sa grossesse», mais que «le test du VIH effectué sans counselling pré- et post-test [...] enfreint les droits d'une femme à l'autonomie, à la dignité, à la vie privée et à l'intégrité physique et psychologique».710 En ce qui concerne le test du VIH, le code formule les recommandations suivantes:

> 3.1 Toutes les femmes enceintes devraient se voir offrir un test du VIH lors de leur première visite à un fournisseur de soins de santé [...]
>
> 3.2 Une personne ne doit subir un test du VIH seulement après qu'elle a donné son consentement éclairé et nul ne peut être soumis à un test obligatoire. Le consentement éclairé ne peut être donné qu'après que des normes minimales ont été remplies par le fournisseur de soins [...] dans la partie consacrée au counselling pré-test.
>
> 3.3 Le test du VIH devrait être offert aussitôt que possible, pendant la grossesse, afin d'optimiser les avantages d'une connaissance précoce de la séropositivité [...].711

Lors de la XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 98), l'International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) a publié un énoncé de position sur les «principaux problèmes qui touchent les femmes vivant avec le VIH/sida». Entre autres éléments, l'ICW exprime dans son énoncé «l'opposition complète au test obligatoire sous toutes ses formes» et son appui aux mesures de «counselling pré- et post-test universel, test sur consentement éclairé et accès au résultat».712 Un énoncé sur le test et les soins pour le VIH à l'intention des femmes, publié aux États-Unis et appuyé par une longue liste d'organismes et de personnes de partout dans ce pays, est opposé lui aussi au test obligatoire. L'énoncé se lit comme suit:

> Nous, soussigné-e-s, appuyons le droit de toutes les femmes de prendre les décisions médicales qui concernent le test et le traitement pour le VIH, pour elles-mêmes et pour leurs enfants, ainsi que leur droit de recevoir l'information nécessaire pour prendre ces décisions. Toutes les femmes ont le droit de recevoir des soins de santé appropriés sur le plan linguistique et culturel. Ceci comprend un counselling détaillé et complet au sujet du test et des traitements pour le VIH, l'opportunité de subir un test volontaire, et l'accès à des soins appropriés pour le VIH.
>
> Nous nous opposons à tout programme obligatoire ou coercitif de test et/ou de soins pour le VIH chez les femmes enceintes, car ils constitueraient une violation des droits fondamentaux des femmes et de leurs familles, et ils ne sont pas fondés sur la science médicale ou des principes de santé publique.
>
> Nous rejetons toute affirmation selon laquelle des mesures qui restreignent le droit des femmes de prendre des décisions éclairées au sujet du test et des soins pour le VIH, pour elles-mêmes et leurs enfants, seraient nécessaires pour réduire la transmission périnatale ou pour assurer le traitement adéquat des enfants séropositifs. Une approche volontariste établira la confiance qui est nécessaire aux soins à long terme de la mère et de l'enfant.713

Les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de l'homme affirment que:

> [d]ans de nombreux cas, les programmes VIH/sida destinés aux femmes sont axés sur les femmes enceintes, mais ils font souvent une large place aux mesures de coercition qui visent à réduire le risque de transmission du VIH au foetus, comme l'obligation de se soumettre à des tests de dépistage prénatals et postnatals, lesquels sont souvent suivis d'un avortement ou d'une stérilisation forcés. Ces programmes ne donnent guère aux femmes la possibilité de prévenir une transmission périnatale, en les informant des moyens de prévention au stade prénatal ou en leur offrant un choix de services de santé et ils négligent les besoins des femmes en matière de soins.714

Bien qu'elles ne portent pas explicitement sur la question du test du VIH pendant la grossesse, les Directives affirment: «La législation relative à la santé publique, la législation pénale et les lois antidiscriminatoires doivent interdire la recherche obligatoire du VIH pour certains groupes».715 On y souligne que «[l]es États devraient veiller à ce que toutes les femmes et les jeunes filles en âge de procréer aient accès à des informations et à des conseils fiables et exhaustifs sur la manière de prévenir la transmission du VIH et sur le risque de transmission verticale du virus, ainsi qu'aux moyens disponibles pour réduire ce risque autant que possible ou pour mener à bonne fin une grossesse si elles choisissent de le faire».716

Par ailleurs, dans son énoncé de position sur le test du VIH et le conselling, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida affirme que les femmes enceintes ne devraient pas être contraintes de se soumettre au test du VIH et qu'on ne devrait pas leur faire subir ce test sans consentement:

> Il faut informer les femmes sur les différentes options concernant la reproduction et l'allaitement au sein, ainsi que sur les traitements antirétroviraux pour la réduction du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant (transmission verticale). Qu'il y ait ou non présence de facteurs de risque, ou potentiel d'intervention efficace pour prévenir la transmission, on ne doit pas obliger une femme à se faire tester. Par contre, il faut lui donner tous les renseignements qui lui permettront de prendre ses propres décisions concernant le test VIH, la reproduction et l'allaitement au sein.717

En outre, un groupe européen consacré à l'étude du test prénatal du VIH, sous l'égide de l'Union européenne, a récemment publié un document de consensus et des recommandations, qui ont été résumées ainsi:

- Toute femme enceinte devrait, de droit, avoir accès au test du VIH et à de l'information à ce sujet. Les médecins devraient être tenus d'offrir le test sans obstacles indus. On devrait s'attendre à ce que les politiques sur la fourniture du test prénatal du VIH varient d'une localité à l'autre, en fonction de la comparaison coûts/avantages, éclairées par l'information sur la prévalence de l'infection à VIH non détectée dans la population enceinte. Les décisions concernant de telles questions devraient être adoptées aux paliers national et régional, à distance des tensions concurrentielles pour des ressources limitées.

- Il est nécessaire de donner à toutes les femmes des renseignements adéquats et

compréhensibles. Ceci peut nécessiter l'aide d'intervenants du domaine de la santé ethnoculturelle.

• Les femmes devraient avoir accès à un counselling donné par un spécialiste en la matière et avoir le droit de refuser ce counselling.

• Les modèles de soins à l'intention des personnes séropositives au VIH et à l'intention des familles affectées doivent avoir préséance sur les politiques en matière de test.

• Il est nécessaire que le personnel reçoive une formation régulière.

• La situation idéale est de connaître l'état sérologique des deux partenaires avant la conception de l'enfant. Si ce n'est pas le cas, le test devrait aussi être offert au partenaire masculin. En situation de résultats discordants, ou si un seul des deux partenaires subit le test, aucune décision de divulgation à un tiers ne devrait être prise sans une discussion complète avec [la personne testée].

• La situation de test maternel «indirect» peut se présenter après la naissance si l'on détermine l'état sérologique du nouveau-né. Tous les efforts devraient être faits pour éviter un conflit d'intérêt entre une mère et son bébé.

• On pourrait à présent parvenir à un consensus à l'effet que le test du VIH prénatal devrait être fortement recommandé, dans l'intérêt non seulement du bébé mais aussi d'une femme sans symptôme; et à l'effet que le test du VIH devrait être considéré comme une norme, bien que non coercitive. Le droit de la femme de refuser le test, l'intervention et le traitement, devrait être garanti par la loi.718

Évaluation

Quatre possibilités d'approches du test du VIH chez les femmes enceintes ont été considérées.

(1) Test volontaire du VIH offert aux femmes enceintes qui présentent des facteurs de risque.

Cette approche prévoit que l'on offre de passer un test du VIH à toute femme enceinte qui a, ou dont les antécédents présentent, des signes et des symptômes qui la placent en situation de risque accru d'infection à VIH, ainsi qu'à toutes les femmes enceintes qui demandent à subir le test, indépendamment de la présence ou de l'absence de facteurs identifiés de risque à l'infection à VIH.

Le test n'est administré qu'avec le consentement volontaire, spécifique et éclairé de chaque femme, et accompagné de toutes les composantes normales du counselling pré- et post-test.

(2) Test volontaire du VIH offert à toutes les femmes enceintes.

Cette approche prévoit que l'on offre de passer un test du VIH à toute femme enceinte, indépendamment de la présence ou de l'absence de facteurs identifiés de risque d'infection à VIH.

Le test n'est administré qu'avec le consentement volontaire, spécifique et éclairé de chaque femme, et accompagné de toutes les composantes normales du counselling pré- et post-test.

(3) Test de routine pour toutes les femmes enceintes.

Cette approche consiste à administrer le test du VIH à toutes les femmes enceintes, par son intégration au formulaire régulier pour la réquisition des tests prénatals.

En théorie, le test de routine n'implique pas que le test soit administré sans le consentement volontaire, spécifique et éclairé de chaque femme, ni sans les composantes normales du counselling pré- et post-test. En pratique, toutefois, le fait de considérer un test comme faisant partie de la «routine» peut faire naître la présomption, chez le médecin et chez la femme concernée, que le test sera effectué; cela peut réduire l'importance qu'attache le médecin ou la patiente à une discussion complète et à la réflexion aux risques et aux avantages du test.

Par ailleurs, il est possible que le consentement volontaire, spécifique et éclairé soit complètement négligé et que le consentement de la femme à subir le test du VIH soit pris pour acquis en raison du fait qu'elle visite un médecin pour des soins prénatals ou qu'elle donne un échantillon de sang pour les «tests sanguins de routine».

Dans un cas comme dans l'autre, un refus explicite d'une femme à subir le test du VIH serait toutefois respecté.

(4) Test requis pour toutes les femmes enceintes.

Cette approche consiste aussi à administrer le test du VIH à toutes les femmes enceintes, par son intégration au formulaire régulier pour la réquisition des tests prénatals.

Le test est effectué sans le consentement volontaire, spécifique et éclairé de la femme, et sans les composantes normales du counselling pré- et post-test. Si une femme refusait de subir le test du VIH, son choix ne serait pas respecté: le test serait effectué contre sa volonté.

Paramètres légaux

En ce moment, au Canada, laquelle des approches présentées ci-dessus devrait être adoptée? Avant d'aborder cette question, il est nécessaire d'analyser l'état actuel du droit canadien puisqu'il est essentiel que toute analyse des faits médicaux et scientifiques pertinents préalable aux décisions de politiques, devant ces questions, soit éclairée par une appréciation de la situation légale actuelle au pays. Nous résumons ici les principaux arguments considérés dans la réflexion sur cette question dans le document *VIH et grossesse*.

Le document analyse d'abord le droit de donner ou de refuser un consentement à un traitement médical, ainsi que l'application de ce droit dans le contexte du test du VIH, pour conclure qu'un médecin qui a administré un test du VIH à une patiente sans satisfaire aux fondements de la doctrine du consentement éclairé pourrait être exposé à la fois à des poursuites civiles pour dommages, intentées par la personne ainsi testée, et à des poursuites pour faute professionnelle venant des instances d'accréditation de sa profession, pour n'avoir pas respecté les normes de pratique.

Les auteures du document se penchent ensuite sur la question de savoir si le droit d'une femme de donner ou de refuser un consentement au test du VIH est limité ou autrement altéré par le fait qu'elle soit enceinte; elles concluent que le verdict de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) c. DFG*719 confirme l'inviolabilité en *common law* du droit d'une femme enceinte d'exercer son consentement éclairé devant une proposition d'intervention médicale qui peut profiter au foetus qu'elle porte, et d'accepter ou de refuser cette intervention, sans coercition. Cependant, les auteures soulignent dans le document que la Cour suprême a reconnu la légitimité de la préoccupation de l'État de protéger la santé d'un foetus à être mené à terme et de l'autorité d'adopter des lois pour favoriser l'atteinte de ce but: «Le juge McLaughlin a fréquemment répété, tout au long de ses motifs du jugement au nom de la majorité de la Cour que, compte tenu de l'importance des changements à la loi demandés en appel, et de leurs ramifications possibles, il était préférable de les laisser aux soins du législateur».720 Les pouvoirs du législateur ne sont toutefois pas sans limites. Dans le document, on explique que toute loi visant à permettre à l'État de contraindre une femme enceinte à se soumettre, contre sa volonté, à une intervention médicale proposée dans l'intérêt du foetus devrait respecter les dispositions de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Les auteures du document concluent que l'adoption de lois pour forcer les femmes enceintes à subir un test du VIH auraient très peu de chances de résister à une contestation fondée sur la Charte.

Quelle politique?

> Comme le traitement à la ZDV ne peut pas et ne devrait pas être imposé, les résultats de l'ACTG 076 n'incitent pas non plus à effectuer un test non volontaire sans consentement éclairé, et à abroger le droit de la patiente à la vie privée.721
>
> Le test obligatoire pourrait dissuader les femmes d'avoir recours à tout soin prénatal. Si vous voulez que des femmes prennent de l'AZT 4 fois par jour pendant 6 mois, puis en intraveineuse pendant le travail et qu'elles le donnent ensuite à leur bébé pendant 6 semaines, croyez-vous que la coercition soit un bon départ?722
>
> Les propositions de test requis ne serviront pas à améliorer le bien-être des nouveau-nés séropositifs ou vulnérables au VIH, parce qu'elles ne serviront pas à améliorer le

bien-être de leurs mères. Plutôt que d'aider à la relation de confiance patiente-médecin qui est essentielle pour que les soins et les services soient adéquats, elles la détérioreraient.723

À qui le test devrait-il être proposé?

Le test du VIH devrait-il être offert à toutes les femmes enceintes, ou seulement à celles qui semblent être exposées à un risque particulier d'infection à VIH? Il semble y avoir consensus, à ce stade de l'épidémie, à l'effet que l'approche d'offrir le test du VIH et le counselling à toutes les femmes enceintes serait préférable à celle de ne l'offrir qu'à des femmes considérées vulnérables. Plusieurs études montrent que, dans le cadre de cette dernière approche, une grande proportion des femmes enceintes séropositives n'est pas diagnostiquée.724 Souvent, les femmes ne reçoivent pas de test parce qu'elles ne sont pas au courant de leur propre vulnérabilité ou parce qu'elles sont réticentes à parler de comportements qui pourraient les stigmatiser. En revanche, l'offre systématique de counselling et de test assure les avantages du counselling à toutes les femmes enceintes et accroît le nombre de femmes qui acceptent de subir le test.

Le test volontaire vs le test requis

Le test du VIH devrait-il être obligatoire, pour les femmes enceintes, ou devrait-il être volontaire? Certes, seule une politique de test requis pourrait assurer que toutes les femmes enceintes qui reçoivent des soins prénatals subissent un test du VIH. Cependant, le test n'est pas un but en soi. Même si toutes les femmes enceintes recevant des soins prénatals étaient du même coup testées pour le VIH, ceci n'assurerait pas et ne pourrait pas assurer que toutes les femmes diagnostiquées séropositives acceptent de suivre un traitement pour réduire le risque de transmission à l'enfant: la décision de suivre un traitement demeurerait une décision volontaire qui continuerait d'appartenir à la femme, après qu'elle eut été informée des risques et des bienfaits possibles du traitement. Les femmes enceintes ont le droit de décider si elles acceptent ou refusent de prendre un médicament, et ce, même si une décision de refuser signifie que leur enfant aurait plus de chances de naître séropositif au VIH.

Il existe plusieurs autres raisons de ne pas adopter de politique de test requis du VIH pour les femmes enceintes. Premièrement, comme le démontre le document *VIH et la grossesse*, l'adoption de lois imposant le test aux femmes enceintes ne résisterait probablement pas à une contestation de la validité constitutionnelle, elle ne constituerait pas le moyen le moins intrusif, le moins restrictif et le plus susceptible de réussir qui soit raisonnablement disponible pour atteindre l'objectif valide du test des femmes enceintes.

Deuxièmement, lorsque les programmes de test volontaire sont bien conçus et bien appliqués, on a constaté qu'ils sont efficaces. Par exemple, la New York City Health and Hospital Corporation (HCC) a rapporté que 90% des femmes enceintes ayant recours aux services de la HCC et qui acceptent de recevoir du counselling préalable au test du VIH donnent aussi leur consentement à subir le test et y retournent pour recevoir leur résultat.725 D'autres programmes modèles atteignent aussi des taux très élevés de participation volontaire au test,726 ce qui démontre que divers facteurs de l'approche et la fourniture du test et du counselling peuvent accroître l'incitation et le taux de participation au test.

Avant que l'on ne puisse justifier d'adopter des approches plus coercitives, au Canada, ces facteurs devraient avoir été essayés en tant qu'approches moins contraignantes.

Troisièmement, le test volontaire permettra d'entretenir une relation de confiance et de confidence entre une femme et son médecin, relation qui est nécessaire pour qu'il y ait une discussion franche et une réflexion quant aux risques et aux avantages possibles du traitement et, si le traitement est entrepris par la patiente, pour favoriser le respect du régime complexe de traitement. Comme l'affirme McGovern,

> Les médecins qui travaillent auprès de femmes séropositives et de leurs enfants insistent sur le fait que les nouveau-nés qui ont été exposés au VIH et qui l'ont contracté ont besoin d'un régime médical qui est complexe et exigeant. Ils expliquent que la collaboration volontaire de la mère est le facteur le plus important dans la fourniture de soins pour elle-même et pour l'enfant, et que la confiance, plutôt que la coercition, est la pierre d'angle de cette collaboration. L'approche volontaire est celle qui protège le mieux les intérêts de l'enfant [et de la mère] à recevoir un traitement qui revêt une grande importance: une relation de confiance entre le soignant et la patiente est le meilleur gage d'assurance que cette dernière reçoive les soins et traitements dont elle a besoin, et qu'elle respecte les recommandations de son médecin.727

Le but du test du VIH

> n'est pas d'étiqueter une femme comme étant séropositive, mais bien de l'inciter à des soins de santé adéquats. Ceci est plus susceptible de se concrétiser si la femme a pris part aux décisions qui concernent sa santé et celle de son enfant.728

Quatrièmement, le test imposé par l'État risquerait de

> conduire à une augmentation de la méfiance à l'endroit du système de santé publique dans les communautés qui sont particulièrement affectées par le VIH, ce qui pousserait certaines femmes à éviter les soins. La plupart des experts sont d'avis que la menace du test obligatoire ou involontaire, ou du traitement obligatoire ou involontaire, éloignera encore davantage les femmes qui ont déjà une méfiance vis-à-vis du système de soins de santé. La crainte que des renseignements concernant leur état sérologique au VIH ne soient indûment divulgués constitue déjà un puissant facteur de résistance au test, pour les femmes vulnérables. Devant le spectre du test requis, plusieurs femmes pourraient fuir les soins médicaux en raison de craintes compréhensibles de subir de la discrimination dans les soins de santé, dans l'assurance, dans l'emploi ou le logement, de la part de leur famille ou de leurs amis, voire à cause de violence domestique.729

Si on venait à adopter une politique de test requis pour les femmes enceintes et qu'elle avait effectivement pour conséquence de repousser certaines des femmes les plus vulnérables et marginalisées, de les éloigner du test du VIH et de soins prénatals adéquats, ce résultat serait contraire à l'objet même de la politique et nuirait à la santé de la mère et de l'enfant, tant sur le plan général qu'en ce qui a trait au VIH. Ce risque a été reconnu récemment par le gouvernement de

l'Alberta qui, tout en adoptant une politique de test de routine pour les femmes enceintes, a rejeté explicitement la possibilité d'une politique de test requis, en affirmant que

> [c]ertaines femmes peuvent être réticentes à affronter la réalité d'une maladie qui menace leur vie ou peuvent craindre la discrimination ou les abus personnels résultant d'un résultat positif au test du VIH. Si le test prénatal était obligatoire, ces femmes pourraient refuser de recevoir tous les soins prénatals, ce qui nuirait sérieusement à leur propre santé et à celle de leur enfant. On croit que les femmes prendront la décision la plus appropriée pour elles-mêmes et pour leur enfant sans y être forcées.730

Cinquièmement, «[a]ucun des autres tests de maladies infectieuses faisant partie de la batterie prénatale n'est obligatoire» et le «seul cas d'imposition de test du VIH et de l'hépatite à des Canadiens concerne les donateurs de sang, d'organes et de tissus».731 Il est indéniable que l'adoption d'une politique de test requis pour les femmes enceintes constituerait un écart majeur vis-à-vis des politiques et de la pratique actuelles, et que ceci créerait un dangereux précédent.

En outre, à l'opposé d'une politique de test requis, une politique de test volontaire respecte l'autonomie de la femme, en plaçant cette dernière au centre des préoccupations plutôt que de se servir d'elle pour parvenir à d'autres fins.

Est-il nécessaire d'obtenir un consentement éclairé?

La question suivante consiste à déterminer si les médecins devraient être tenus d'obtenir le consentement éclairé de la femme enceinte avant de lui administrer un test du VIH, ou si l'on peut passer outre à cette exigence. Nous avons discuté en détail de cette question dans le chapitre consacré au consentement éclairé:732 les arguments en faveur de l'obtention du consentement éclairé avant de pouvoir procéder en toute légalité à un test du VIH demeurent aussi pertinents qu'ils l'ont toujours été, et ce, en dépit des nouveaux développements. L'infection à VIH demeure différente de toutes les autres maladies et cela nécessite que le test du VIH ne soit effectué que lorsque le patient y consent de façon spécifique et éclairée, et seulement en présence de counselling pré- et post-test. Il n'y a pas de raison de déroger à ce principe dans le cas des femmes enceintes. De fait, le consentement préalable d'une femme enceinte et le counselling avant le test (et après le test si elle a accepté de le subir) revêtent même une importance particulière. Le test en soi n'est pas un objectif: pour qu'il procure des avantages, il faudra qu'une femme enceinte diagnostiquée séropositive accepte de suivre un traitement antirétroviral, pour elle-même et, si elle choisit de poursuivre sa grossesse, pour son enfant. En vertu de la législation canadienne, la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse, ainsi que celle de suivre un traitement, sont des choix volontaires. Plus tôt on informera une femme enceinte sur les avantages et inconvénients du test et des traitements disponibles, plus probable il sera qu'elle prenne des décisions en fin de compte bénéfiques pour elle-même et, si elle choisit de poursuivre sa grossesse, pour son enfant. Plusieurs études ont d'ailleurs montré que lorsque l'on informe les femmes enceintes sur les avantages du test du VIH et que le test est recommandé par leur médecin, la plupart acceptent de le subir.733 De plus, l'exigence que le test ne soit pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la femme améliorera la base de confiance et de confidence que nécessite le développement d'une relation de collaboration entre elle et son médecin. Cela permettra aussi que les femmes séronégatives reçoivent de l'information qui les aidera à demeurer séronégatives (ce qui revêt une importance particulière, car on sait maintenant que

le risque de transmission du VIH au foetus est plus élevé lorsque la femme est nouvellement infectée, pendant la grossesse ou l'allaitement) et aidera les femmes séropositives à éviter une réinfection. Par conséquent,

> il convient de nous demander pourquoi certains responsables des politiques réagissent aux progrès d'interventions médicales cruciales en cherchant à éliminer ou à réduire l'importance du counselling ou du consentement au test du VIH et en diminuant essentiellement le degré d'information et d'autonomie des femmes enceintes ou qui accouchent. Nous devons remettre en question la facilité apparente avec laquelle les élaborateurs de politiques sont prêts à établir, relativement aux interventions liées au VIH dans le cas des femmes enceintes et des femmes qui accouchent, un degré de consentement qui serait différent de celui qui est accordé à toutes les autres personnes.734

Le test devrait-il être intégré à la «routine»?

En outre, que signifie la décision de désigner un test comme un test «de routine»? Devrait-on faire du test du VIH pour les femmes enceintes un test de routine? Comme expliqué ci-dessus, une politique de test de routine implique que le test de VIH soit administré à toutes les femmes enceintes par son ajout au formulaire régulier qui est utilisé pour la réquisition des tests prénatals. En théorie, le fait qu'un test soit considéré comme un élément de la routine n'implique pas que ce test soit effectué sans le consentement volontaire, spécifique et éclairé de la patiente, ni qu'il soit administré sans counselling pré- et post-test. En effet, les provinces canadiennes qui ont opté pour des politiques de test de «routine» ont toutes affirmé que le test ne devrait pas être effectué sans consentement éclairé et sans counselling. En pratique, toutefois, le fait de considérer un test comme faisant partie de la «routine» peut faire naître la présomption, chez le médecin et chez la femme concernée, que le test sera effectué; cela peut réduire l'importance qu'attache le médecin ou la patiente à une discussion complète et à la réflexion aux risques et aux avantages du test. Par ailleurs, il est possible que le consentement volontaire, spécifique et éclairé soit complètement négligé et que le consentement de la femme à subir le test du VIH soit pris pour acquis en raison du fait qu'elle visite un médecin pour des soins prénatals ou qu'elle donne un échantillon de sang pour les «tests sanguins de routine». On ne devrait pas sous-estimer ce danger, notamment à la lumière de données indiquant que certaines femmes subissent déjà le test sans consentement et sans counselling. L'effet d'une politique de test de routine pourrait être de renforcer ces tendances.

Néanmoins, certains sont d'avis qu'il est nécessaire d'adopter une politique de test de routine. Par exemple, la province de l'Alberta a justifié sa récente décision à cet effet en se référant à l'expérience d'autres provinces: «La plupart des provinces recommandent que le test du VIH soit *offert* à toutes les femmes enceintes, mais étant donné qu'il n'a pas été intégré aux bons soins prénatals de routine, on croit que moins de la moitié des femmes enceintes au Canada subissent effectivement le test du VIH.»735

Pourtant, de «bons soins prénatals de routine» nécessitent davantage que le simple ajout du test du VIH au formulaire régulier de réquisition de tests prénatals. De fait, l'administration du test du VIH à une femme enceinte sans avoir reçu son consentement éclairé et sans lui avoir donné du counselling

ne cadrerait pas dans de bons soins prénatals. Par ailleurs, le problème, dans les provinces où les politiques en vigueur ne conduisent pas à un grand nombre de consentements au test, semble résider dans le fait que les médecins n'offrent pas ce test à toutes leurs patientes et échouent à leur donner du counselling approprié. Si l'on ne vise qu'à augmenter le nombre de femmes enceintes qui subissent le VIH, alors une politique de test de routine a des chances de réussite. Cependant, si le but est de donner de bons soins prénatals et d'assurer que les femmes puissent prendre leurs propres décisions éclairées quant à la possibilité de subir le test, et en cas de résultat positif, de suivre un traitement, l'intégration du test du VIH à la batterie de routine rate la cible. Ce qui serait nécessaire, plutôt, est un effort soutenu pour la mise en oeuvre d'un programme de counselling de routine et de test volontaire: *toutes* les femmes recevraient du counselling au sujet des risques et des bienfaits possibles du test du VIH et se verraient offrir de passer ce test de façon volontaire. Afin d'assurer que la femme a bien donné son consentement éclairé et qu'elle a reçu du counselling, le formulaire de réquisition de tests prénatals devrait demander au médecin de confirmer que la patiente a reçu du counselling et ce document devrait être accompagné d'un formulaire de consentement signé par la femme qui subit le test. Un tel programme de counselling systématique et de test volontaire offrirait de meilleures chances que le test du VIH soit effectué chez la grande majorité des femmes enceintes,736 et ses bienfaits iraient beaucoup plus loin qu'une simple augmentation du nombre de femmes testées.

Recommandations

> L'éthique et le contexte légal concernant les tests de dépistage du VIH au Canada exigent comme préalables le contentement éclairé du patient, le counselling avant le test et lors de l'obtention des résultats, ainsi que le maintien de la confidentialité. Aussi, comme les autres patients, la femme enceinte ou qui souhaite le devenir doit bien saisir les avantages et les conséquences possibles du test de dépistage du VIH avant de s'y soumettre. À cet égard, un résultat sérologique positif peut l'influencer dans sa décision d'interrompre cette grossesse, ou d'éviter l'allaitement, décisions qui, au Canada, reviennent à la patiente. Le programme québécois vise ainsi à assurer aux femmes séropositives enceintes qui désirent poursuivre leur grossesse tous les moyens de réduire le risque de transmission du VIH à leur enfant et ce, dans le respect des droits de toutes les femmes enceintes de décider elles-mêmes de passer ou non le test.737

La pression en faveur du test pour les femmes enceintes est forte. La ruée pour réagir à la disponibilité d'un traitement qui peut réduire grandement le risque de transmission du VIH de la mère au foetus et au nouveau-né crée un risque grave que soient balayés les droits fondamentaux de la mère. Tel que l'explique Cooper, plusieurs des propositions de programmes de test de routine ou de test requis peuvent bien avoir été formulées avec les meilleures intentions, elles reflètent aussi l'ensemble suivant de facteurs:

> (1) les gens en général, et les législateurs en particulier, en ont tout simplement assez du sida; particulièrement en temps de ressources restreintes, les législateurs cherchent à adopter des mesures qui, malheureusement, ne sont pas toujours positives; (2) les voix et les besoins des femmes, en général [...] ne sont pas suffisamment valorisés dans l'élaboration des politiques et l'allocation des ressources; et (3) lorsque les enfants sont concernés, l'émotivité règne.738

Compte tenu de la disponibilité d'un traitement qui peut réduire le risque de transmission verticale, on peut difficilement douter du fait que les femmes enceintes seraient bien avisées de considérer la possibilité de passer un test du VIH. Par conséquent, toutes les femmes enceintes, et non seulement celles considérées comme vulnérables, devraient recevoir de façon systématique du counselling sur les avantages et les inconvénients du test de sérodiagnostic du VIH, ainsi qu'une offre de passer ce test. Les provinces et territoires qui n'ont pas encore mis en oeuvre un programme de counselling systématique et de test volontaire devraient le faire immédiatement. Les politiques devraient être conçues pour maximiser le taux de participation volontaire (notamment en évaluant régulièrement l'efficacité des stratégies), les professionnels responsables de l'application des politiques devraient recevoir de l'éducation à son appui et de la formation, ce qui contribuerait aussi à optimiser l'efficacité du programme. Afin d'assurer que la femme a donné son consentement éclairé et qu'elle a reçu du counselling, le formulaire de réquisition de tests prénatals devrait demander au médecin de confirmer que la patiente a reçu du counselling et ce document devrait être accompagné d'un formulaire de consentement signé par la femme qui subit le test. En outre, les collèges des médecins et des chirurgiens devraient adopter un rôle actif pour assurer que les médecins donnent de bons soins prénatals qui comprennent un counselling sur le VIH, donné de façon systématique à toutes les femmes enceintes, et une offre de subir le test. L'adoption de telles politiques constitue l'approche «la moins contraignante, la moins envahissante, la plus susceptible d'être efficace et raisonnablement accessible», car on peut croire que la grande majorité des femmes enceintes choisiront de subir un test du VIH si les risques et les avantages de ce test leur sont expliqués de façon complète: avec l'information et le soutien nécessaires à leur choix, les femmes enceintes prendront les décisions qui sont les meilleures pour elles et pour leurs enfants, sans coercition. De plus, un système volontaire s'accompagne de retombées positives beaucoup plus importantes qu'une augmentation du nombre de femmes testées:

> [l'approche volontaire] appuie la relation de confiance entre la patiente et le médecin, en permettant à la femme de prendre les décisions qui sont les meilleures pour elle et pour sa famille — au sujet du test, de l'usage d'antiviraux, et de traitement pour elle-même et pour le nouveau-né. C'est cette approche qui mérite notre appui.739

Les provinces et territoires devraient résister à la tentation d'adopter des politiques de *test* de routine, mais privilégier plutôt le *counselling* de routine et s'efforcer d'assurer qu'un counselling adéquat soit donné à toutes les femmes enceintes, assorti d'une offre de test volontaire. Les provinces et territoires qui opteront malgré tout pour une politique de «test de routine» se doivent d'éviter que le VIH soit simplement ajouté à la liste de la batterie prénatale, mais s'assurer que les femmes recevront effectivement le counselling qui est nécessaire pour qu'elles puissent consentir de façon éclairée à subir le test du VIH, sans quoi on ne pourra pas prétendre à offrir de bons soins prénatals. En outre, une politique de test requis du VIH pour les femmes enceintes ne serait pas justifiée et serait probablement jugée inconstitutionnelle.

En plus d'adopter des politiques sur le test du VIH pour les femmes enceintes, il est nécessaire de consacrer des efforts à tous les niveaux afin que des stratégies efficaces soient adoptées pour prévenir la transmission du VIH aux femmes.

> **5.1 Dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, on devrait adopter et mettre en oeuvre des programmes à l'effet que toutes les femmes enceintes —**

> **et non seulement celles considérées comme vulnérables au VIH — reçoivent un counselling de routine sur les avantages et les inconvénients de ce test et se voient offrir de subir un test volontaire de sérodiagnostic du VIH. Les politiques devraient être conçues pour maximiser le taux de participation volontaire (notamment en évaluant régulièrement l'efficacité des stratégies), les professionnels responsables de l'application des politiques devraient recevoir de l'éducation à son appui et de la formation, et les collèges des médecins et des chirurgiens devraient assumer un rôle actif pour assurer que les médecins offrent à toutes les femmes enceintes de subir le test du VIH et qu'ils leur donnent un counselling approprié. En vue d'assurer que chaque femme qui subira le test y ait donné son consentement éclairé et ait reçu le counselling nécessaire, les formulaires de tests prénatals devraient nécessiter que le médecin confirme que la patiente a reçu du counselling et ce document devrait être accompagné d'un formulaire de consentement signé par la patiente.**
>
> **5.2 Il est nécessaire de consacrer des efforts à tous les niveaux afin que des stratégies efficaces soient adoptées pour prévenir la transmission du VIH aux femmes.**

Test des nouveau-nés

La question de savoir si le test de routine ou le test obligatoire des nouveau-nés est justifié a rarement été abordée au Canada. Aux États-Unis, par contre, elle est débattue depuis la fin des années 80.

Historique

À l'origine, le consensus était que le test de routine ou le test obligatoire n'était pas justifiable, du point de vue de l'éthique, pour au moins deux raisons. D'abord, la technologie de test ne permettait pas l'identification de routine des bébés séropositifs. Les analyses immuno-enzymatiques ne révèlent en fait que la présence d'anticorps venant de la mère. Étant donné que la majorité des enfants qui naissent de mères séropositives sont eux-mêmes séronégatifs, le test n'offrait pas de base adéquate pour identifier les nouveau-nés qui pourraient en théorie profiter d'une intervention thérapeutique ou prophylactique: il ne faisait que révéler que la mère était séropositive. Comme l'a expliqué Bayer, «[c] ertainement, avant qu,une telle identification puisse être effectuée sans consentement, il devrait être nécessaire de démontrer un avantage plus que théorique, pour le nouveau-né».740 Par ailleurs, il n'avait pas été démontré que l'on puisse faire quoi que ce soit pour les bébés séropositifs, durant la phase asymptomatique, qui contribue à modifier le cours de leur vie.

Certains ont soutenu que si l'on parvenait à élaborer un mécanisme de diagnostic de l'infection à VIH chez le nouveau-né et que s'il existait une thérapie pour les nouveau-nés séropositifs,

> il existerait un fondement clinique permettant de faire une demande au nom de l'enfant vulnérable. Ceci pourrait bien suffire à établir les bases pour le test sans consentement parental.741

Ils considéraient que l'État a le droit de traiter un nouveau-né sans le consentement parental si la vie de l'enfant est en jeu, et ils soulignaient l'existence de cas largement acceptés de test de routine ou obligatoires chez les nouveau-nés, permettant l'identification de ceux qui ont besoin d'un traitement particulier:

> Le dépistage, dans ces cas, est considéré comme un exercice légitime des pouvoirs étatiques afin de protéger des personnes vulnérables. Le dépistage de la phénylcétonurie est paradigmatique. L'identification précoce est cruciale pour permettre qu'une diète spéciale soit adoptée. Le défaut de procéder à une telle intervention thérapeutique peut être catastrophique pour l'enfant. Un test de sérodiagnostic fiable, une intervention thérapeutique fiable, une nécessité d'agir rapidement; ce sont les conditions qui mènent aux raisons empiriques et morales du dépistage des nouveau-nés sans demander d'abord le consentement parental.742

Depuis quelques années, il est possible de détecter l'infection chez les nouveau-nés et l'on considère maintenant que l'identification précoce et la surveillance étroite des nouveau-nés séropositifs au VIH est essentielle à un contrôle médical optimal.743 Par exemple, les lignes directrices sur la prophylaxie contre la pneumonie à pneumocystis carinii chez les enfants recommandent maintenant que tous les bébés de mères séropositives au VIH reçoivent un traitement prophylactique dès l'âge de 4 ou 6 semaines.744 De plus, un suivi minutieux de ces enfants, afin de diagnostiquer rapidement d'autres conditions liées au VIH et pouvant être traitées (p. ex., des infections bactériennes graves ou la tuberculose) peut prévenir la maladie et réduire le besoin d'hospitalisation.745 Les nouveau-nés de mères séropositives ont aussi besoin que l'on modifie leur programme d'immunisation de routine dès l'âge de 2 mois.746

Certains soutiennent que du point de vue de l'éthique, malgré ces développements et d'autres, on ne pourrait jamais justifier l'administration du test aux bébés sans le consentement de la mère puisque le test d'un bébé est en même temps un test de la mère: les femmes qui accouchent seraient ainsi le seul groupe de citoyens à être soumis au test du VIH en l'absence d'un consentement éclairé.747

Situation actuelle

Jusqu'à ce jour, au Canada, on n'a pas tenté d'implanter le test de routine ou obligatoire de sérodiagnostic du VIH chez les nouveau-nés. Cependant, un premier État américain, celui de New York, a adopté en 1996 des lois qui rendent obligatoire le sérodiagnostic du VIH chez les nouveau-nés.

Canada

Conformément au principe général régissant le test de sérodiagnostic du VIH au Canada, les lignes directrices de l'AMC sur le counselling soulignent que «[c]omme dans le cas des adultes, pour soumettre des enfants à un test de sérodiagnostic du VIH, il faut obtenir un consentement éclairé, maintenir la confidentialité et donner du counselling pré-test et post-test». Les lignes directrices poursuivent en précisant que lorsqu'il s'agit de soumettre un nouveau-né à ce test, le résultat s'applique à la fois à la mère et à l'enfant et que, par conséquent, «tous les aspects qui s'appliquent au

test subi par une de ces deux personnes s'appliquent aussi à l'autre».748

États-Unis

En mai 96, le Congrès américain a débattu d'un amendement au *Ryan White Care Act* — la principale source de fonds fédéraux pour les soins et le soutien des personnes vivant avec le VIH — qui aurait impliqué le test du VIH pour tous les nouveau-nés aux É.-U.; après de longues délibérations, l'amendement proposé a été lui-même modifié et requiert maintenant que chaque État, d'ici 2 ans, arrive à soit (1) réduire de 50% le taux de cas pédiatriques de sida rapportés, par rapport aux données de 1993, soit (2) connaisse l'état sérologique de 95% des femmes enceintes qui reçoivent des soins prénataux au moins à deux reprises jusqu'à la 34e semaine de la grossesse. Si un État ne parvient pas à satisfaire à au moins un de ces deux critères, on lui accordera une période de «probation» de 18 mois pour remédier à la situation ou pour mettre en oeuvre un mécanisme de test obligatoire du VIH chez les nouveau-nés. Si un État demeure incapable de satisfaire à ces critères, il risque de voir interrompu le financement qu'il reçoit en vertu de la loi Ryan White.749

En juin 1996, le gouvernement de l'État de New York a approuvé le test obligatoire du VIH chez tous les nouveau-nés. La loi ne requiert pas que la mère reçoive du counselling pré- ou post-test, ni que les professionnels de la santé tentent d'abord d'obtenir son consentement ou de savoir si elle a déjà reçu sérodiagnostic à l'égard du VIH, laissant toute décision d'application au commissaire d'État à la Santé.

Évaluation

Les tenants du test obligatoire du VIH chez les nouveau-nés mettent l'accent sur ses avantages potentiels,750 en soulignant l'importance de la détection précoce et du traitement des nouveau-nés séropositifs. Comme l'a déclaré le Dr Martha Rogers, chef en épidémiologie à la division du VIH/sida des Centers for Disease Control and Prevention:

> Nous avons maintenant des enfants [séropositifs] qui deviennent des adolescents. Ils peuvent avoir une bonne vie et faire des choses que font les enfants normaux [sic].751

Plusieurs médecins disent ne pas comprendre pourquoi ils ne peuvent pas administrer un test de VIH à un nouveau-né sans le consentement de sa mère. Comme l'exprimait un pédiatre new-yorkais,

> si je crois qu'un enfant a la syphilis ou la gonorrhée, je peux lui faire un test. Si je crois qu'un enfant est victime d'abus, je peux l'envoyer à l'hôpital pour 3 jours. Mais si je soupçonne qu'un enfant a l'infection à VIH, ça peut me prendre 2 mois avant d'avoir la permission de faire un test.752

Comme c'est le cas pour les propositions de test de routine ou de test requis du VIH pour les femmes enceintes, la présomption qui sous-tend les propositions de telle approche au test des nouveau-nés est celle selon laquelle on ne peut pas avoir confiance que toutes les femmes agiront dans le meilleur intérêt de leur enfant ou foetus. Ainsi, on prétend que l'État doit avoir le pouvoir d'intervenir dans les soins de l'enfant.753

L'intervention de l'État pour forcer le traitement médical d'un enfant contre la volonté des parents n'est pas sans précédent au Canada. Bien que les tribunaux laissent généralement les parents décider de ce qui constitue les meilleurs intérêts de la santé de l'enfant, il arrive à l'occasion qu'un juge intervienne pour imposer un traitement médical. Des tribunaux canadiens ont souvent exercé leur pouvoir de *parens patriae* — c'est-à-dire le droit inhérent de l'État de s'occuper de ceux qui ne peuvent pas prendre soin d'eux-mêmes — pour ordonner que l'on procède à des transfusions de sang en vue de sauver la vie, en dépit des objections parentales pour des motifs religieux.754 Ce pouvoir est toutefois étroitement limité:

> Bien que la portée [...] du pouvoir de *parens patriae* puisse être illimité, il ne s'ensuit nullement que la discrétion de l'exercer serait elle aussi illimitée. [...] C'est un pouvoir discrétionnaire [...] qui doit en tout temps être exercé avec grande prudence, une prudence dont il faut redoubler à mesure que le sérieux de l'affaire s'accroît.755

Au surplus, le problème demeure que le sérodiagnostic du VIH chez un nouveau-né révèle aussi l'état sérologique de sa mère; les préjudices potentiels sont grands, pour la mère, d'être identifiée séropositive. En outre, le fait de requérir que les nouveau-nés soient tous testés passe à côté du but:

> Le test des nouveau-nés signifie que les mères séropositives ont raté l'occasion de se prévaloir de traitements pour elles-mêmes ou de prévenir l'infection à VIH chez leurs nouveau-nés. Il n'y a que le test prénatal qui offre cette double occasion.756

Conclusion et recommandation

Contrairement aux programmes axés sur le counselling et le test volontaires des femmes enceintes — suivis, au besoin, d'un traitement volontaire — le test des nouveau-nés ne présente pas l'avantage de réduire de manière importante le risque de transmission périnatale, sauf dans la mesure où un résultat de test positif peut indiquer le besoin de cesser l'allaitement au sein pour prévenir tout risque ultérieur, dans l'éventualité où il n'y a pas déjà eu transmission du VIH Par conséquent, il a été affirmé que le test requis des nouveau-nés constitue «une réponse inadéquate à une question inadéquate»:757

> La vraie question est la suivante: Comment pouvons-nous offrir un counselling approprié à toutes les femmes et les inciter à vouloir connaître leur état sérologique au VIH? Si elles sont séropositives, comment nous assurer qu'elles reçoivent les soins qui leurs sont nécessaires ainsi que les interventions possibles pour prévenir la transmission à leur foetus? [...] En consacrant des ressources appropriées à l'éducation et à la fourniture de soins de santé, le but souhaité d'identifier tôt et de traiter les nouveau-nés séropositifs peut être atteint sans le dépistage obligatoire des bébés.758

Plutôt que d'opter pour le test de routine ou obligatoire chez les nouveau-nés, il convient d'encourager les femmes enceintes à subir un test volontaire et — si elles sont séropositives — à suivre des traitements qui présentent des avantages pour elles-mêmes et qui peuvent réduire le risque de transmission verticale. Aux femmes qui ont reçu un sérodiagnostic positif pendant (ou avant) la grossesse, ainsi que les femmes qui ont refusé le test du VIH pendant leur grossesse mais que leurs

médecins considèrent comme vulnérables, on devrait demander le consentement avant d'administrer le test à leurs nouveau-nés. Les refus devraient généralement être respectés. Exceptionnellement, le test d'un nouveau-né sans le consentement parental peut toutefois être justifié, dans certaines circonstances, lorsqu'un tribunal établit que c'est un moyen nécessaire, efficace, le moins restrictif et le moins envahissant qui soit disponible pour parvenir à l'objectif d'aider cet enfant. Ce pourrait être le cas, par exemple, lorsqu'un médecin a des motifs valables de croire qu'un enfant souffre d'une maladie liée au VIH, quand les états sérologiques des parents et de l'enfant sont inconnus, que les parents refusent de consentir au test, et que la connaissance du sérodiagnostic de l'enfant serait nécessaire pour prendre des décisions sur la manière de traiter le mieux possible la condition de l'enfant.

> **6. Le test systématique ou obligatoire des nouveau-nés n'est pas justifié. Plutôt, on devrait offrir le test volontaire et du counselling à toutes les femmes enceintes et, lorsqu'une femme est séropositive, l'encourager à songer à suivre un traitement qui sera bénéfique pour elle et pour réduire le risque de transmission verticale du VIH à son enfant (voir recommandation 5).**

Test des détenus

Le test requis ou obligatoire des détenus d'établissements correctionnels et de prisons suscite un débat depuis l'apparition du test de sérodiagnostic du VIH, en 1985. Plus récemment, ce débat a repris, avec la publication d'un rapport du Réseau et de la SCS sur le VIH/sida et les prisons.759

Historique

Canada

On s'entend généralement, au Canada, sur le fait que le test non volontaire des détenus contreviendrait aux dispositions de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Sur ce point, la politique carcérale de la province de Terre-Neuve affirme explicitement que:

> On ne peut forcer quiconque à se soumettre à un test des anticorps au VIH. Un tel test peut être administré seulement par un professionnel de la médecine si le patient y donne son consentement éclairé. Toute tentative de forcer un détenu à se soumettre au test sans son consentement peut non seulement contrevenir à des droits fondamentaux de la personne en vertu de la *Charte des droits et libertés* (le droit à la «vie, à la liberté et à la sécurité de la personne» et celui d'être «libre de fouille et de saisie abusive») mais aussi être considérée comme une infraction au *Code criminel*.760

Ceci a d'ailleurs été reconnu par le commissaire du SCC qui, en réponse à une question du député réformiste Ringma, le 26 novembre 1996 lors d'une audience du Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida, a déclaré que le Service avait demandé au ministère de la Justice un avis sur la légalité du test obligatoire des détenus. Le commissaire a poursuivi en expliquant: «L'opinion que nous avons reçue jusqu'à présent est qu'en vertu de la législation générale et de plusieurs articles de la *Charte* il existe

des obstacles potentiels.»761

Pourtant, il y a eu de temps en temps des appels au test requis ou obligatoire pour les détenus. En septembre 96, le député réformiste Art Hanger et le président du syndicat des gardiens de prisons du Québec, Jorge Escola, ont soutenu que, plutôt que de donner accès aux détenus aux mesures qui leur permettraient de se protéger contre la transmission du VIH en prison — comme des condoms, de l'eau de Javel, des programmes d'entretien à la méthadone, du matériel d'injection stérile — on devrait leur faire subir un test obligatoire du VIH afin de les isoler s'ils sont séropositifs.762 En avril 97, le leader de la campagne du Parti réformiste en matière de Justice, Randy White, a proposé lui aussi que le test du VIH soit imposé à tous les détenus.763

Cependant, la plupart des organisations canadiennes qui ont analysé les questions soulevées par le test des détenus ont conclu qu'il ne devrait être effectué que sur une base volontaire, avec le consentement éclairé du détenu. L'un des rares documents recommandant le test non volontaire des détenus a été publié par le Comité du caucus progressiste-conservateur sur la famille, en juin 93. En particulier, le Comité a recommandé de «[m]odifier la *Loi sur le système correctionnel et la mise en liberté sous condition*, afin d'obliger tous les détenus de pénitenciers fédéraux dont le dossier fait état d'infractions sexuelles, d'infractions avec violence ou d'infractions relatives aux drogues, à consentir à se soumettre au test des anticorps anti-VIH et à divulguer les résultats du test dans certaines conditions, s'ils veulent être admissibles à une forme quelconque de mise en liberté avant la fin de leur peine».764 Selon le rapport du Comité, les mesures législatives proposées «étaient conçues pour protéger la population contre les voies de fait de la part de détenus sous responsabilité fédérale qui sont dangereux et qui sont infectés par le VIH et de faire en sorte que l'information nécessaire soit facilement accessible aux victimes de voies de fait de ce genre». Les détenus dont les antécédents comprennent des infractions particulières, qui souhaitent être admissibles à une forme quelconque de mise en liberté sous condition, à une libération d'office, à des permissions de sortir sous surveillance ou à des programmes de placement à l'extérieur seraient «tenus de consentir» à subir un test de sérodiagnostic du VIH. Le Comité indiquait également que:

> [d]onc, ils devraient se soumettre à un test volontaire [L'expression «test volontaire» n'est pas appropriée dans ce contexte: tout test constituant une condition préalable que doit remplir un détenu pour être admissible à une mise en liberté sous condition, à une libération d'office, à des permissions de sortir sous surveillance ou à des programmes de placement à l'extérieur est, en fait, un test requis, voire une forme camouflée de test «obligatoire»], sinon ils seraient détenus en prison jusqu'à l'expiration de leur peine. De plus, le détenu serait tenu de consentir à la divulgation des résultats de son test, à la discrétion du chef de l'établissement, à un médecin qualifié qui serait obligé au secret. Le consentement s'appliquerait à la divulgation des résultats pour des raisons médicales valables, par exemple, pour protéger la santé physique ou émotive de toute personne qui pourrait être exposée au VIH à la suite d'actes commis par le détenu pendant sa mise en liberté.765

De telles propositions ont toutefois été rejetées par le CCN-sida, la Commission de réforme du droit de l'Ontario, la Société royale du Canada, le Comité d'experts sur le sida et les prisons (CESP) et d'autres organisations qui ont analysé les questions entourant le test des détenus.766 Ces organismes ont tous recommandé que le test ne soit effectué qu'en présence du consentement éclairé du détenu

et ils ont souligné que:

- il ne serait pas légitime d'établir une distinction entre la population carcérale et d'autres groupes identifiables, en vue d'imposer le test;

- l'imposition du test ne contribuerait pas à l'amélioration des efforts de prévention de la propagation du VIH dans les prisons; et

- il importe plutôt de donner aux détenus les moyens nécessaires — accès au test volontaire, éducation, counselling, condoms, eau de Javel, seringues et aiguilles stériles, entretien à la méthadone et autres traitements pour la toxicomanie — pour qu'ils puissent agir de manière responsable afin de se protéger et de protéger les autres.

En ce qui concerne le premier des trois éléments ci-dessus, la Société royale du Canada a insisté sur le fait que les détenus qui purgent des sentences à cause d'infractions dont on les a reconnus coupables sont condamnés à une perte de liberté mais ne perdent pas pour autant tous leurs droits. Par conséquent, la Société a déclaré que les «droits des détenus de ne pas être soumis au test requis devraient être évalués en vertu des mêmes principes qui s'appliquent aux autres Canadiens».767

Concernant le deuxième point, la CRDO a déclaré ne pas voir clairement «comment l'identification des détenus séropositifs contribuerait de manière importante aux efforts de prévention de la propagation du VIH au sein d'un établissement»768 et a conclu que «il n'y a pas d'exception justifiée au principe général qui requiert un consentement volontaire, spécifique et éclairé pour tout test relatif au VIH en ce qui concerne les détenus d'établissements correctionnels».769 La Société royale du Canada a conclu elle aussi que le test requis ne protégerait pas les employés correctionnels, en faisant valoir qu'ils disposent «d'autres moyens plus efficaces de se protéger».770 D'après le CCN-sida,771 le test requis ou obligatoire ne pourrait être justifié que dans certains cas isolés, lorsqu'il constitue le moyen le moins contraignant, le moins envahissant et le plus efficace qui soit d'aider à empêcher qu'une personne en expose une autre au risque de transmission du VIH en prison, par la force ou sans son consentement. En 1994, dans *Le VIH/SIDA en milieu carcéral: Rapport final*, le CESP s'est fortement opposé à toute proposition de test requis ou obligatoire de détenus ou de sous-groupes, en prison. Le CESP s'est dit inquiet que «les avantages de tels tests sont très limités et très discutables, alors que leurs inconvénients englobent un manquement au droit d'une personne à l'inviolabilité, à l'autodétermination et à l'autonomie, au respect à la vie privée et à la protection des renseignements personnels, ainsi que le risque de traitement discriminatoire et autre traitement préjudiciable».772 Le Comité d'experts a plutôt recommandé que les détenus des établissements correctionnels fédéraux aient la possibilité de subir le test à leur propre demande; que le test soit toujours volontaire et accompagné de counselling pré- et post-test; que les détenus puissent subir le test auprès du personnel médical du SCC ou auprès du personnel d'un centre de soins primaires indépendant du SCC, ou d'une clinique communautaire indépendante; et que tous les détenus aient la possibilité de subir un test anonyme.

En ce qui concerne le troisième élément, de nombreux organismes qui ont analysé la question du test des détenus ont conclu que des mesures comme une meilleure éducation et l'accès à des condoms, à de l'eau de Javel et à des aiguilles et seringues stériles seraient plus efficaces que le test imposé, pour

réduire la transmission du VIH en prison. Par exemple, la CRDO a conclu que «[d]es campagnes d'éducation ciblées et des programmes axés sur les besoins particuliers des détenus et des employés correctionnels, y compris la disponibilité de condoms et d'eau de Javel, constituent les meilleurs moyens de réduire la transmission dans ce milieu».773 Le CCN-sida, du même avis, a affirmé: «Fournir aux personnes incarcérées les moyens d'adopter un comportement responsable et de se protéger ainsi qu'autrui constitue une obligation, voire un impératif éthique.»774 Le Comité a précisé: «Il convient donc de veiller à ce que les personnes incarcérées puissent se procurer gratuitement et facilement des préservatifs, qu'elles aient accès à des séances d'éducation et de conseils sur l'infection et ses modes de transmission ainsi qu'au test de détection du VIH sur une base volontaire. Des efforts doivent également être déployés pour les inciter à adopter des comportements sexuels non contaminants et à éviter de partager leurs aiguilles hypodermiques, le cas échéant.»775 La Société royale a souligné que le test volontaire, de l'éducation, du counselling, des condoms, des programmes de traitement de la toxicomanie et du matériel de décontamination du matériel d'injection devraient être rendus accessibles aux détenus, afin de favoriser chez eux un comportement responsable. Considérant le préjudice qui pourrait être imposé à un détenu stigmatisé, la Société ajoutait que «la confidentialité doit être préservée, dans le milieu correctionnel».776 En outre, le Réseau d'action et de soutien pour les prisonniers et prisonnières atteint-e-s du VIH/sida (PASAN),777 le CESP,778 et le Projet conjoint du Réseau et de la SCS779 ont publié des rapports exhortant les systèmes correctionnels à adopter des stratégies complètes pour mieux réagir aux nombreux problèmes liés au VIH/sida et à l'usage de drogue en prison, notamment en offrant l'accès à des condoms, à de l'eau de Javel, à du matériel d'injection stérile et au traitement d'entretien à la méthadone.

Développements internationaux

On n'a que rarement proposé, et jamais adopté, le test requis ou obligatoire des détenus au Canada, mais il a été adopté par certains systèmes carcéraux aux États-Unis et ailleurs. Par exemple, le US Federal Bureau of Prisons administre le test à certaines classes de détenus, y compris une sélection au hasard de 5% des détenus à l'admission, tous les détenus qui participent à des activités communautaires et tous les détenus au moins 60 jours avant la libération. De plus, on compte 18 États américains qui ont adopté le test obligatoire des détenus, paradoxalement dans des régions où la prévalence du VIH est généralement faible,780 selon les données fournies par le National Prison Project de l'American Civil Liberties Association: l'Alabama, le Colorado, la Georgie, l'Idaho, l'Iowa, le Michigan, le Mississippi, le Missouri, le Nebraska, le Nevada, le New Hampshire, le Dakota du Nord, l'Oklahoma, le Rhode Island, la Caroline du Sud, le Texas, l'Utah et le Wyoming.781 Les prisons américaines qui font subir le test aux détenus appliquent généralement une politique «cas par cas» de ségrégation de détenus qui reçoivent un sérodiagnostic positif. Certaines prisons n'isolent que les détenus qui ont des symptômes de maladie liée au VIH. Très peu de prisons isolent tous les détenus séropositifs.782 Toutefois, de telles mesures coercitives ont été adoptées par un nombre minime de systèmes correctionnels; elles ont été critiquées presque à l'unanimité. En particulier, les *Directives de l'OMS sur l'infection à VIH et le SIDA dans les prisons* déclarent que «[l]e dépistage obligatoire de l'infection à VIH chez les détenus est contraire à l'éthique et inefficace, et devrait être interdit», en ajoutant que:

> Le dépistage volontaire de l'infection à VIH devrait être mis à la disposition des détenus, s'il est déjà offert à l'ensemble de la population, et devrait s'accompagner de l'octroi de conseils pré- et post-test. Il ne devrait être entrepris qu'avec le consentement éclairé de

> l'intéressé. Un appui devrait être offert aux détenus lors de la notification des résultats des examens et dans la période qui s'ensuit.783

En 1997, l'ONUSIDA a réaffirmé que «le consentement éclairé devrait toujours être obtenu avant d'administrer le test».784 Par ailleurs, dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, on affirme que les autorités pénitentiaires doivent «interdire les tests obligatoires, la ségrégation et le refus [d'accès aux] installations de la prison et de [...] privilèges et programmes de libération pour les détenus séropositifs».785

De plus, il importe d'observer que certains systèmes correctionnels qui avaient adopté au cours des années 80 des mesures coercitives — comme le test non volontaire et, à l'occasion, la ségrégation — les ont abandonnées depuis ce temps, en reconnaissant qu'elle sont coûteuses et inefficaces. Par exemple, plusieurs États américains, comme celui de New York, du Connecticut et du Maryland, qui avaient créé des sections isolées à l'intention des détenus atteints du sida, ont depuis longtemps laissé tombé cette mesure.786 En Australie, le test du VIH imposé aux détenus était permis dans toutes les législatures, soit par des dispositions spécifiques, soit par des dispositions générales, mais l'État de la Nouvelle-Galles du Sud, par exemple, a abrogé en 1995 la réglementation qui le requérait: on applique maintenant un programme en vertu duquel les tests volontaires du VIH et des hépatites sont offerts aux détenus à leur admission.787 En 1996, il a été jugé que le gouvernement de l'Australie occidentale enfreignait le *Disability Discrimination Act* fédéral de 1992, par ses politiques carcérales qui prévoyaient que les détenus séropositifs de sexe masculin soient transférés dans des établissements à sécurité maximale puis mis en ségrégation dans leurs unités de maladies infectieuses.788 En réponse à la plainte de deux détenus, la Human Rights and Equal Opportunity Commission de cet État a entendu les témoignages de plusieurs médecins quant à la nécessité de ce régime et à son impact sur les détenus. La Commission a conclu que le «système de ségrégation doit être condamné» et que «la ségrégation et la supervision étroite des détenus séropositifs sont fautives car elles briment ces détenus au regard de ce qui devrait être considéré comme un droit: le droit à la confidentialité médicale». La Commission a en outre affirmé que «la ségrégation et la supervision étroite des détenus séropositifs sont fautives car elles conduisent à la stigmatisation des détenus qui sont affectés». Elle a ordonné à l'État de l'Australie occidentale de payer aux détenus les sommes de 8 000$ AUS et 3 000$, en compensation pour leur ségrégation illégale. Après le verdict, cet État a annoncé que les détenus atteints du VIH ou du sida seraient dorénavant traités en fonction de leur cote de sécurité et de leur comportement, plutôt que d'après leur état sérologique.789 En Europe, l'imposition du test a été abandonnée dans presque tous les pays où elle se pratiquait, et des mesures ont été adoptées pour renforcer la confidentialité des résultats de tests volontaires.790

Plutôt que le test requis ou obligatoire des détenus, les politiques et directives internationales — comme celles du Canada — recommandent d'autres mesures plus appropriées pour réduire la propagation du VIH et d'autres maladies infectieuses, derrière les barreaux: éducation des détenus et du personnel, à propos du VIH, formation du personnel à l'application des précautions universelles, accès des détenus à des condoms, de l'eau de Javel, du matériel d'injection stérile, etc.791 Dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, on affirme que:

> Les autorités pénitentiaires doivent prendre toutes les mesures nécessaires — engagement d'un personnel suffisant, surveillance efficace, mesures disciplinaires, etc. — pour protéger les prisonniers contre le viol et la violence et la coercition sexuelles.

> Elles doivent aussi assurer aux prisonniers (ainsi qu'au personnel pénitentiaire, le cas échéant) l'accès, en matière de VIH, à une information sur la prévention, à l'éducation requise, aux tests facultatifs, aux conseils, aux moyens prophylactiques (préservatifs, hypochlorite de soude et matériel d'injection stérile), au traitement et aux soins, et à la participation librement consentie à des essais cliniques liés au VIH, de même qu'assurer la confidentialité [...].792

Il a été recommandé, en outre, que la responsabilité en matière de santé carcérale soit plutôt confiée aux autorités de santé publique. Comme l'a fait remarquer l'ONUSIDA, certains pays ont déjà enclenché de telles révisions de l'administration de la santé en prison et les résultats sont positifs.793

Situation actuelle

Dans tous les systèmes correctionnels au Canada, le test du VIH n'est effectué que de manière volontaire. L'appui à cette politique est quasi unanime. De plus, certains permettent aux détenus de subir un test du VIH effectué par du personnel de l'extérieur de la prison et par des organismes indépendants, notamment certains établissements provinciaux du Québec et de la Colombie-Britannique. Dans sa réponse au *Document de travail*, M. Demers, sous-ministre adjoint au ministère du Solliciteur général de la C.-B., a déclaré que son ministère était en faveur du test anonyme «car il peut accroître le nombre de détenus qui décideront de subir le test et qui recevront par la même occasion du counselling et, au besoin, un traitement».794 Au Québec, le rapport d'évaluation de services indépendants de counselling et de test offerts dans deux centres de détention provinciaux, à Montréal — l'un pour hommes, l'autre pour femmes —, a conclu qu'il est «justifié de maintenir, voire d'améliorer l'accès aux services de counselling et de dépistage du VIH [...] dans l'ensemble des établissements de détention provinciaux».795 Dans les deux établissements à l'étude, les services de test et de counselling sont offerts depuis 1994 par le Centre local de services communautaires (CLSC). L'évaluation a révélé que les services rejoignaient une clientèle à risque élevé d'infection à VIH:

- 52% des hommes et 56% des femmes qui ont utilisé les services ont déclaré s'être injecté de la drogue dans les 12 mois précédant leur incarcération;
- 10% des hommes et 67% des femmes avaient eu des activités de prostitution;
- 8% des hommes et 46% des femmes cumulaient les deux facteurs de risque précédents;
- 41% des hommes et 34% des femmes avaient eu des rapports sexuels avec des utilisateurs de drogue par injection.

De plus, l'évaluation a montré que plusieurs des clients n'avaient pas eu recours aux services de test et de counselling dans la communauté: pour 63% des hommes et 43% des femmes ayant utilisé ces services en prison, c'était le premier test de sérodiagnostic du VIH. Le rapport propose des moyens d'améliorer les services de test et de counselling dans les prisons. Il conclut que:

> il faut tenter de rejoindre ceux et celles qui continuent, à l'intérieur de la prison, de s'exposer aux risques d'infection par le VIH. En particulier, l'accès aux moyens de protection (seringues stériles, condoms, traitement à la méthadone, etc.) doit être assuré dans le cadre d'une stratégie globale de prévention du VIH en milieu carcéral.796

Au palier fédéral, le SCC a accepté les recommandations que le CESP avait formulées en 1994, concernant le test.797 En particulier, le SCC a accepté de procéder à un projet pilote sur le test anonyme, dans un établissement.798 Au printemps 1995, le SCC est même allé plus loin et son commissaire, avec l'approbation du Solliciteur général, a donné au SCC le mandat d'amorcer la mise en oeuvre du test anonyme dans *tous ses établissements*.799 Un groupe de travail national a été créé pour assister à cette mise en oeuvre,800 mais cette initiative a éventuellement été suspendue. Puis, le 1 décembre 97, dans son annonce de «nouvelles» mesures pour lutter contre la propagation du VIH et d'autres infections dans les établissements correctionnels fédéraux,801 le SCC promettait des «efforts plus intenses visant à promouvoir le dépistage du VIH/sida, ainsi qu'un projet de dépistage anonyme qui sera mis à l'essai par un établissement correctionnel fédéral désigné».802 Cette répétition d'une annonce de l'engagement initial du SCC — annoncé plus de trois ans et demi auparavant — est en fait un aveu de non respect de sa promesse de 1995 concernant la mise en oeuvre du test anonyme dans tous ses établissements et, contrairement à ce qu'affirme le SCC, il ne s'agit pas d'une mesure bien «nouvelle» pour la lutte contre la propagation du VIH. Quoi qu'il en soit, après plusieurs années d'inaction, on peut espérer à nouveau que le SCC s'engagera dans des actions pour rendre le test plus accessible et plus acceptable pour les détenus; il reste à voir si toutefois, au terme de la réussite d'un projet pilote, le test anonyme (et/ou non nominatif souple) effectué par du personnel de l'extérieur et des organismes indépendants sera finalement rendu accessible à plus grande échelle. En 1996, le rapport final sur les prisons, publié par le Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, le soulignait: donner accès aux détenus à ce type de test «permettra aux détenus qui ne voulaient pas passer de test de dépistage, par peur que leur résultat soit divulgué, de se faire tester sans crainte».803

En prison, il s'agit d'un élément d'une importance particulière car on dispose de témoignages qui poussent à croire que certains détenus continuent d'éviter le test du VIH offert par le personnel de santé des prisons. Tout récemment, cette situation a été confirmée lorsque des détenus d'un établissement fédéral ont demandé à subir des tests anonymes, suite à des rumeurs concernant une possible vague de propagation du VIH et de l'hépatite C dans l'établissement. Plusieurs détenus, craignant d'avoir contracté le VIH et le VHC, désiraient connaître leur état sérologique mais ne voulaient pas que ce soit le personnel de la santé qui leur administre les tests, par souci de ne pas s'auto-identifier ainsi comme étant des utilisateurs de drogue par injection. Finalement, le SCC a permis qu'un médecin de l'extérieur aille dans la prison pour procéder aux tests.

En ce qui concerne les autres mesures de réduction de la propagation du VIH en prison, il y a eu depuis quelques années un certain progrès dans la plupart des systèmes correctionnels du Canada, à quelques exceptions près. Par exemple, dans un nombre croissant de prisons, les détenus ont accès à des condoms et, depuis plus récemment, à de l'eau de Javel, ainsi que, jusqu'à un certain point, au traitement d'entretien à la méthadone. Cependant, tous les systèmes correctionnels au pays sont encore bien loin de la réalité des recommandations formulées au Canada et à l'échelle internationale.804

Évaluation

Comme mentionné précédemment, lorsque l'on réfléchit à toute politique sur le test il est fondamental de s'interroger sur les raisons d'effectuer le test et sur l'utilité escomptée de ses résultats. Les personnes qui sont en faveur du test requis ou obligatoire pour tous les détenus prétendent que cette mesure permettrait aux systèmes correctionnels de connaître exactement le nombre de détenus qui vivent avec le VIH/sida; de leur offrir les soins, le soutien et les traitements nécessaires; de protéger le personnel et les autres détenus contre la transmission du VIH en prison; et de protéger des tiers contre la transmission du VIH, comme les conjoints et d'autres gens avec lesquels un détenu pourrait avoir des contacts après sa libération de prison.

Nombre de détenus vivant avec le VIH et le sida

Le consensus est presque unanime au Canada, sur le fait que nous avons déjà, et depuis plusieurs années, suffisamment de preuves que le VIH est un problème grave dans les prisons. Au moins neuf études ont mesuré la séroprévalence du VIH parmi des populations incarcérées, montrant des taux situés entre 1% et 7,7% — donc au moins 10 fois supérieurs à ceux de la population en général.805 Il n'est pas nécessaire que les systèmes correctionnels connaissent exactement le nombre de détenus vivant avec le VIH/sida: (1) ils disposent déjà de statistiques qu'ils tiennent à jour, sur les détenus qui ont fait connaître leur état sérologique aux services médicaux; (2) les études de séroprévalence font déjà foi de l'ampleur du problème; et (3) on a suffisamment de données pour constater que le nombre de détenus vivant avec le VIH/sida continuera d'augmenter, en particulier à cause de la progression de l'épidémie parmi les utilisateurs de drogue par injection, dont plusieurs passent bon nombre d'années de leur vie en prison.806 De plus, même si l'on avait besoin de renseignements supplémentaires sur la prévalence du VIH dans les prisons au Canada, il serait moins envahissant et plus efficace de procéder à des études anonymes non reliées et convenablement élaborées, plutôt qu'au test requis ou obligatoire de tous les détenus.

Soins, soutien et traitement

Il ne peut y avoir aucun doute que les systèmes correctionnels ont une obligation de prodiguer aux détenus connus comme vivant avec le VIH ou le sida (et qui en font la demande) des soins, du soutien et des traitements équivalents à ceux disponibles hors des prisons.807 Il n'y a aucun doute non plus sur le fait que les détenus ont le même droit que les gens de l'extérieur de refuser un traitement. Bien que les détenus devraient être encouragés à se porter volontaires au test et, s'ils sont séropositifs, à se prévaloir des soins et des nouveaux traitements qui existent, il n'est nullement nécessaire d'imposer un test requis afin de leur rendre disponibles ces soins et traitements. La décision de subir un test et de suivre un traitement appartient à chacun, et la meilleure façon d'encourager les détenus à prendre cette décision consiste à assurer que ceux qui sont séropositifs ne subiront pas de discrimination et auront accès à des soins, du soutien et des traitements équivalents à ceux disponibles dans la communauté. À l'heure actuelle, les craintes de bris de confidentialité et l'appréhension de subir de la discrimination et une stigmatisation continuent de poser d'importants obstacles qui poussent les détenus à éviter le test du VIH et, par conséquent, à ne pas recevoir les soins, les traitements et le soutien dont ils auraient besoin. On se préoccupe aussi qu'un obstacle supplémentaire soit engendré si des unités de soins «spécialisés pour le VIH/sida» étaient créées

dans un ou plusieurs établissements. Comme l'a affirmé Lines: «Si les détenus savent ou craignent qu'ils seraient transférés dans un autre établissement pour recevoir des soins médicaux de qualité dans le cas d'un résultat positif, certains choisiront probablement de ne pas passer le test plutôt que de "choisir" d'être transférés et isolés.»808

Protection du personnel et des détenus

Le simple fait de mettre en oeuvre un programme de test requis ou obligatoire des détenus ne servirait pas à protéger le personnel ou les détenus contre la transmission du VIH en prison. Les partisans de telles mesures considèrent habituellement que les résultats du test devraient être communiqués à certains des employés, ou à tous, de manière à ce que le personnel puisse mieux se protéger et prendre les mesures appropriées s'ils ont été exposés au sang ou à des liquides corporels d'un détenu connu comme étant séropositif; ils soutiennent parfois que les résultats devraient aussi être communiqués aux autres détenus, ou du moins aux partenaires de cellule, afin que les détenus puissent mieux se protéger et prendre les mesures appropriées s'ils ont été exposés au sang ou à des liquides corporels d'un détenu connu comme étant séropositif; et ils prétendent parfois que, dans le but de réduire le risque de transmission du VIH derrière les barreaux, on devrait isoler de la population générale tous les détenus qui reçoivent un sérodiagnostic positif au VIH.

Ni la communication des résultats de tests au personnel et aux autres détenus, ni la ségrégation des détenus séropositifs ne sont cependant justifiées. La question de la communication de résultats positifs de tests du VIH à des employés ou à d'autres détenus a été analysée avec force détails dans le *Rapport final* du CESP. Le Comité a conclu que:

> [d]ans les établissements correctionnels fédéraux, la divulgation de renseignements médicaux personnels sans le consentement de la personne est rarement justifiable. Dans la majorité des cas, une telle communication ne peut être considérée comme nécessaire, et son efficacité est contestable. Elle semble souvent contreproductive ou préjudiciable, et les inconvénients sont de loin supérieurs aux avantages, réels ou possibles, qui pourraient en résulter. Les mesures susceptibles d'être prises afin d'empêcher l'exposition au VIH et l'infection doivent l'être, peu importe si le personnel, le directeur de l'établissement ou les détenus savent si le détenu ou le membre du personnel est infecté ou non par le VIH. Si l'on veut prévenir la transmission du VIH dans les établissements correctionnels, il est essentiel d'informer le personnel et les détenus sur les précautions pouvant contribuer à cette prévention, et de mettre à leur disposition les moyens nécessaires. La divulgation ne sera justifiée que rarement, dans des cas exceptionnels, lorsqu'une évaluation individuelle indique que cette communication est nécessaire, susceptible d'être efficace et qu'elle constitue le moyen le moins intrusif et le moins restrictif possible pour prévenir des préjudices qui ne peuvent l'être autrement. Dans tous les autres cas où la divulgation est demandée, d'autres moyens disponibles s'imposent, qui seraient moins dommageables et plus susceptibles d'être efficaces.809

Cette conclusion demeure valide. Dans les prisons comme à l'extérieur, il existe des situations où la communication de renseignements médicaux confidentiels à un tiers peut être justifiée. Toutefois, ce sont des situations exceptionnelles qui, comme le CESP l'a souligné, doivent être clairement définies

en collaboration avec des détenus et des experts indépendants.810 Elles ressemblent aux situations qui peuvent se présenter hors des prisons. Certaines des questions soulevées par ces situations sont abordées de plus près ci-dessous,811 notamment quant à savoir si une personne (en milieu carcéral, il pourrait s'agir d'un employé ou d'un détenu) qui a été exposée à une possibilité de transmission du VIH par une autre personne (un autre employé ou un autre détenu) a besoin ou non de connaître l'état sérologique de cette personne afin de l'aider à déterminer si elle devrait amorcer ou non une chimioprophylaxie, ou l'interrompre.

La ségrégation de tous les détenus vivant avec le VIH ou le sida afin de réduire le risque de transmission du VIH derrière les barreaux n'est pas justifiée non plus. D'abord, le test ne permettrait pas d'identifier tous les détenus séropositifs — dans tout programme de test, certaines personnes auront un résultat négatif même si elles sont effectivement séropositives et infectieuses. Par conséquent, la ségrégation des sujets trouvés séropositifs donnerait lieu à un faux sentiment de sécurité. De plus, la grande majorité des détenus séropositifs ne présente aucun danger pour le personnel ou les pairs. Ceci a été réaffirmé dans un jugement de la Cour de l'Ontario qui a déclaré que la ségrégation pourrait être justifiée lorsque le comportement pourrait exposer autrui au VIH, mais que la ségrégation d'un détenu simplement en raison de sa séropositivité n'est pas justifiée.812 Une politique rationnelle doit faire la différence entre des gens d'après leurs comportements, et non d'après leur état de santé. Par exemple, un détenu qui a une attitude de prédateur ou d'assaillant peut nécessiter d'être supervisé, voire mis en ségrégation, peu importe qu'il soit ou non séropositif ou perçu comme tel.

Protection de tiers

Cette question est similaire à la précédente. Dans certains cas exceptionnels, il peut être justifié ou indiqué de divulguer la séropositivité d'un détenu à un tiers (partenaire sexuel ou d'injection). Pour ces cas, les *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*813 devraient être suivies et les autorités provinciales de la santé publique devraient être impliquées. S'il est nécessaire de notifier un partenaire, ce qui devrait être déterminé d'après les mêmes règles que dans les cas hors prison, les autorités de santé publique, plutôt que le système correctionnel, devraient s'en occuper. Dans l'ensemble, toutefois, cela ne constitue pas une justification d'imposer le test à tous les détenus.

Conclusions et recommandations

Il n'y a aucun motif de santé publique, ou de sécurité, pour soumettre les détenus à un test obligatoire du VIH, ni pour refuser à ceux qui en sont atteints l'accès à toutes les activités permises aux autres détenus. Au contraire, les détenus, comme tous les Canadiens, devraient être encouragés à subir un test volontaire de sérodiagnostic du VIH, avec leur consentement éclairé et spécifique, ainsi qu'en présence de counselling pré- et post-test et de garanties sur la confidentialité du résultat du test. Comme les gens qui ne sont pas en prison, les détenus doivent avoir accès à une variété d'options volontaires de test de grande qualité, sans préjugés, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple, offert par du personnel de l'extérieur de la prison ou par des organismes de la communauté. L'offre de diverses options de test, appuyée par des efforts pour assurer que les renseignements médicaux sur la séropositivité demeurent confidentiels, revêt une importance

particulière, en prison, en raison de la forte possibilité que le test du VIH s'accompagne de stigmatisation et de discrimination. Bien que la situation dans les prisons canadiennes se soit améliorée sur ce point, il reste encore beaucoup à faire afin que les avantages du test pour les détenus soient accrus, tout en réduisant les inconvénients possibles. De toute évidence, les individus qui prônent le test pour le test, et pour se montrer «durs avec les prisonniers», n'aident pas ce processus. De plus, les systèmes correctionnels doivent éduquer le personnel et les détenus sur le fait que le test requis ou obligatoire, de pair avec la divulgation des résultats et/ou la ségrégation, n'est pas nécessaire à leur protection, et que l'application des précautions universelles les protégera bien mieux. En outre, les systèmes correctionnels doivent rendre accessibles aux détenus les moyens qui leur permettront de mieux de se protéger contre la transmission du VIH.

> **7. Il n'existe aucune justification de santé publique ou de sécurité pour imposer le test requis ou obligatoire aux détenus.**
>
> **Plutôt, comme les gens qui ne sont pas en prison, les détenus doivent avoir accès à une variété d'options volontaires de test de grande qualité, sans préjugés, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple, offert par du personnel de l'extérieur de la prison ou par des organismes de la communauté, tout autant que par le personnel médical des établissements. Le test offert par le personnel médical des établissements doit être rendu plus accessible et plus acceptable pour les détenus, par l'offre du test non nominatif, la formation du personnel médical de prison en matière de counselling pré- et post-test, et l'amélioration de la protection de la confidentialité des renseignements médicaux.**
>
> **Afin d'encourager les détenus à passer un test volontaire, les systèmes correctionnels doivent accroître les efforts pour assurer que ceux qui sont séropositifs ne subissent pas de discrimination indue et aient accès aux soins, au soutien et aux traitements disponibles à l'extérieur.**

Test des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle

La question de savoir si des personnes accusées ou des personnes reconnues coupables d'agression sexuelle devraient ou non être soumises au test obligatoire de sérodiagnostic du VIH est fortement débattue et a reçu une attention marquée des médias, ainsi que dans les discussions de la communauté et les débats politiques au Canada et ailleurs. Peu de sujets sont aussi bouleversants sur le plan émotif que le VIH et l'agression sexuelle.814

Historique

Canada

Bien qu'il ait parfois été affirmé que «le test du VIH est adéquat pour les accusés ou les violeurs coupables»815 et que «[p]eut-être que la loi [au Canada] a besoin d'être modifiée»816 pour permettre

d'imposer le test dans de tels cas, la plupart des organisations et personnes qui ont analysé les questions soulevées par le test des agresseurs ou accusés d'agression sexuelle sont arrivées à la conclusion que le test obligatoire ne serait pas justifié. Par exemple, en 1987, le CCN-sida s'est prononcé sur une proposition selon laquelle «les personnes reconnues coupables d'agression sexuelle et susceptibles de transmettre l'infection à VIH subissent un test obligatoire de la présence d'anticorps au VIH»,817 et a rejeté la proposition. Le CCN-sida a plutôt formulé et adopté deux résolutions recommandant fortement le test volontaire des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle susceptible d'avoir transmis le VIH.818

À quelques occasions, des cours canadiennes ont dû se prononcer sur des requêtes individuelles d'imposition du test du VIH à des personnes accusées ou trouvées coupables d'agression sexuelle. Elles ont soutenu que l'on ne pouvait pas imposer le test à un *accusé*, mais dans deux cas le test a été imposé à des personnes *reconnues coupables* de tels actes. Dans le premier cas, *R c. Beaulieu*, le juge Roberge a déclaré qu'un homme accusé d'agression sexuelle ne pouvait pas être forcé à subir un test des anticorps au VIH.819 L'accusé dans cette affaire était en permission d'un jour de l'établissement de Cowansville. L'agression sexuelle aurait eu lieu en septembre 92 dans un presbytère voisin. La victime, Margo B., travaillait au presbytère comme secrétaire, était mariée depuis 25 ans et mère de 3 enfants de 18 à 24 ans. Dans le cadre de l'enquête préliminaire, le procureur de la Couronne a demandé au juge d'ordonner un test du VIH de l'accusé parce que la femme craignait d'avoir été infectée par le VIH. Dans son affidavit, la femme a déclaré que:

- puisqu'il était possible qu'elle fût infectée par le VIH durant l'agression sexuelle et puisqu'elle devait attendre au moins 3 mois avant de pouvoir déterminer si elle l'avait contracté, elle et les membres de sa famille étaient l'objet de discrimination;

- sa vie personnelle et sa relation avec son mari et ses enfants étaient perturbées suite à cette agression sexuelle;

- si l'accusé était forcé de subir un test du VIH à intervalles réguliers, elle serait dans une meilleure position pour déterminer si elle avait contracté le VIH; et

- elle avait le droit de savoir si, au cours de l'agression, l'accusé lui avait transmis le VIH ou une MTS.820

Le procureur a reconnu que sa demande était «fort inusitée» et que le *Code criminel* ne l'autorisait pas à formuler une telle requête. Il fondait sa demande sur un article de la *Loi sur l'aide aux victimes d'actes criminels*, en vertu de laquelle «la victime d'un acte criminel a droit d'être traitée avec courtoisie, équité, compréhension et dans les respects de sa dignité et de sa vie privée».821 Le juge a toutefois statué que cette disposition n'autorisait pas le procureur à intervenir au nom de la victime, dans le cours d'une affaire criminelle et de demander à ce que l'accusé subisse un test. Le juge a donc considéré que le procureur n'avait pas le pouvoir de déposer une telle requête et que, même si la loi avait permis que le procureur fasse cette demande au nom de la victime, il aurait fallu rejeter cette demande puisque «ni la *Loi sur l'aide aux victimes d'actes criminels* ni quelque autre loi n'autorise» que l'on impose un test de sérodiagnostic aux auteurs de crimes sexuels.822 Le juge a fait référence au *Code civil* du Québec et aux chartes canadienne et québécoise, qui protègent le droit des individus

à la sécurité de la personne et celui de refuser toute intervention médicale. Le juge a cité un jugement de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R c. Dyment*, où le juge La Forest, au nom de la majorité, a statué que «l'utilisation du corps d'une personne, sans son consentement, en vue d'obtenir des renseignements à son sujet, constitue une atteinte à une sphère de la vie privée essentielle au maintien de sa dignité humaine».823 Le juge La Forest avait continué en se disant d'avis que «la protection accordée par la *Charte* va jusqu'à interdire à un agent de police, qui est mandataire de l'État, de se faire remettre une substance aussi personnelle que le sang d'une personne par celui qui la détient avec l'obligation de respecter la dignité et la vie privée de cette personne».824 Dans un autre jugement, le juge J.A. Angers, de la Cour d'appel du Nouveau-Brunswick, a statué que «le fait de prendre des parties du corps d'une personne, en l'absence de législation qui autorise de tels actes, contrevient au droit à la sécurité de la personne et constitue une saisie non justifiée».825

Plus tard, le prévenu a été reconnu coupable d'agression sexuelle infligeant des lésions corporelles et a été condamné à un emprisonnement de 12 ans. Le juge de première instance a rejeté une deuxième requête pour que l'accusé soit soumis au test, mais apparemment l'accusé a consenti à le subir quand même. Mme Blackburn a elle-même subi plusieurs tests de sérodiagnostic du VIH, dont les résultats furent négatifs. Elle a entrepris par la suite une campagne nationale et a présenté au ministre de la Justice d'alors, Allan Rock, une pétition de 50 000 signatures lui demandant d'amender la loi pour forcer les personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle à subir le test du VIH.

Le deuxième cas, *R c. J.P.B.*826 était la première affaire au Canada dans laquelle un tribunal ordonnait que l'auteur d'une agression sexuelle subisse le test de sérodiagnostic. L'accusé a été reconnu coupable d'agression sexuelle après avoir eu des rapports sexuels avec un jeune de 14 ans qui était sous l'effet de drogue. Au moment du prononcé de la sentence, l'avocat de l'accusé a fait savoir que son client était disposé à subir un test de sérodiagnostic du VIH. Néanmoins, après le procès, le tribunal a rendu une ordonnance en vertu de laquelle l'accusé

> devait dans un délai d'un mois, fournir un échantillon suffisant de son sang à un médecin pour une analyse qui permettra de déceler la présence du VIH. Les résultats du test, qu'ils soient positifs ou négatifs, seront communiqués sans délai à la victime en l'espèce.

D'après le tribunal, cette mesure était nécessaire pour que la «victime ne soit pas tenue en otage, sur le plan émotif, de la bonne volonté de l'accusé et de ses engagements». Le juge Bourassa a établi une distinction avec l'affaire *R c. Beaulieu*, faisant remarquer qu'aucun des facteurs qui entraient en jeu dans cette affaire n'était présent en l'espèce. Il a fait l'analogie avec le prélèvement obligatoire de sang dans les affaires d'ivresse au volant et, bien qu'il ait admis que «le législateur n'a peut-être jamais envisagé que l'on ait ainsi recours à cet article», il s'est appuyé sur l'article 20(1) de la *Loi sur les jeunes contrevenants* pour rendre l'ordonnance du test. (En vertu de l'art. 20(1), lorsque le tribunal de la jeunesse reconnaît un jeune coupable d'une infraction, il doit envisager les conditions raisonnables et accessoires à imposer au jeune qui lui semblent souhaitables et dans le meilleur intérêt du jeune et du public.) De l'avis du juge Bourassa, «un test sanguin aidera à dissiper l'anxiété et l'angoisse qui ne cessent de tourmenter la victime». Il a statué que «les importantes considérations d'ordre public que servent le prélèvement non consensuel du sang du prévenu pour le test du VIH et la divulgation subséquente des résultats à un très petit nombre de personnes l'emportent clairement sur les droits du défendeur d'empêcher le prélèvement».

Un troisième cas fut celui de Paul Teale, alias Paul Bernardo. Dans cette affaire, la juge Macdonald, de la Cour de l'Ontario, division générale, a ordonné le 23 septembre 96 que M. Teale, à la demande de six de ses victimes, subisse des tests du VIH et d'autres maladies transmises sexuellement.827 Aucun avocat ne représentait Teale pour s'opposer à l'ordonnance. Les requérantes ont présenté une requête pour obtenir une ordonnance, conformément aux paragraphes 105 (1), (2) et (3) de la *Loi sur les tribunaux judiciaires* et aux règles 33.01 et 33.06 des *Règles de procédure civile*, demandant que

> un praticien de la santé fasse subir à Teale un examen physique incluant tous les tests nécessaires pour déterminer si le défendeur, Paul Teale, est infecté par le VIH ou toute autre maladie transmissible sexuellement.828

Les paragraphes 105 (1), (2) et (3) de la *Loi sur les tribunaux judiciaires* se lisent comme suit:

> 105. (1) Dans le présent article, «praticien de la santé» s'entend d'une personne autorisée à pratiquer la médecine ou la dentisterie en Ontario ou ailleurs, d'un psychologue inscrit aux termes de la Loi sur les psychologues ou d'une personne agréée ou inscrite en tant que psychologue par une autre compétence territoriale. 1989, c. 55, par. 18 (1).
>
> (2) Si la santé physique ou mentale d'une partie à une instance est mise en cause, le tribunal peut, sur motion, ordonner qu'un ou plusieurs praticiens de la santé lui fassent subir un examen physique ou mental. 1984, c. 11, par. 118 (2); 1989, c. 55, par. 18 (2).
>
> (3) Si une partie soulève d'abord la question de la santé physique ou mentale d'une autre partie, le tribunal ne rend l'ordonnance prévue au présent article que si l'allégation est pertinente à une question substantielle de l'instance et qu'il existe des motifs suffisants de croire qu'elle est fondée.

Les règles 33.01 et 33.06 des *Règles de procédure civile* se lisent comme suit:

> 33.01 La motion d'une partie opposée visant à obtenir une ordonnance en application de l'article 105 de la *Loi sur les tribunaux judiciaires* qui autorise l'examen physique ou mental d'une partie dont l'état physique ou mental est en cause dans l'instance est présentée sur préavis à toutes les autres parties. Règl. de l'Ont. 560/84, règle 33.01.
>
> 33.06 (1) Après avoir effectué un examen, le praticien examinateur rédige un rapport dans lequel il expose ses observations, les résultats des tests qu'il a faits et ses conclusions, diagnostic et pronostic. Il remet sans délai ce rapport à la partie qui a obtenu l'ordonnance. Règl. de l'Ont. 560/84, par. 33.06(1); Règl. de l'Ont. 711/89, art. 21.

Selon l'ordonnance du 23 septembre 96, des échantillons du sang de M. Teale devaient être prélevés dans les 45 jours au pénitencier de Kingston, où il purge un peine d'emprisonnement de durée indéterminée.

L'une des victimes, qui poursuit en dommages et intérêts, a déclaré que la peur d'avoir contracté le VIH lui faisait éprouver «d'affreux cauchemars, de l'anxiété, de la dépression, des maux de tête, de l'instabilité émotionnelle, de l'agoraphobie, des difficultés de concentration et une incapacité de travailler» et que tout cela lui avait causé beaucoup de souffrances.829 Elle a été attaquée le 22 décembre 89 et a été diagnostiquée séronégative, mais, selon son avocat, elle désirait «faire savoir à qui veut bien l'entendre que les personnes agressées de cette façon ont sincèrement peur d'avoir contracté ces genres de maladies».830 En réaction à cette déclaration, Ruth Carey, au nom de la HIV/AIDS Legal Clinic de l'Ontario, a déclaré:

> En l'espèce [...] la femme qui a obtenu l'ordre de la cour a été violée par Paul Bernardo en 1989 et elle est actuellement [en 1996] séronégative. Puisque la séroconversion dans l'infection à VIH se produit dans les 3 mois suivant l'infection par le virus, dans plus de 90% des cas, et que la période fenêtre la plus longue que j'aie rencontrée dans la littérature médicale est de 24 mois, je ne comprends absolument pas comment l'état sérologique de M. Bernardo peut être pertinent au cas de D. B. Même si Bernardo est séropositif, D. B. ne développera pas une infection à VIH ou le sida à cause du viol de 1989. Pourquoi, dans ce cas, une telle ordonnance?831

À cause de ces affaires, l'intérêt pour la question du test obligatoire des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle s'est ravivé. Lors de l'assemblée générale annuelle du parti Libéral du Québec, tenue à Montréal les 24-25 avril 1993, le parti a adopté une résolution proposant que le gouvernement du Québec entreprenne des démarches auprès du gouvernement fédéral en vue que soit adoptée une loi qui permettrait aux autorités compétentes de forcer un agresseur sexuel à subir le test. L'imposition du test aux accusés d'agression sexuelle a été recommandée également dans un rapport du coroner montréalais Claude Paquin, qui avait pratiqué l'autopsie d'un homme décédé de maladies liées au sida, 11 semaines après qu'il ait été reconnu coupable d'agression sexuelle contre un garçon de 5 ans. D'après le coroner, les deux motifs d'une telle mesure seraient de «prendre les mesures appropriées afin que la maladie ne se propage pas dans les centres de détention» et de permettre «aux victimes d'agression sexuelle de savoir si elles ont pu contracter la maladie».832

Vu l'intérêt médiatique créé par ces affaires, le gouvernement fédéral a été soumis à de fortes pressions pour réagir aux inquiétudes de Margot B. et d'autres victimes d'agressions sexuelles. Par conséquent, on a créé un Groupe de travail du Comité interministériel sur les droits de la personne et le sida833 afin qu'il se penche sur la question du test de sérodiagnostic du VIH pour les personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle et de «déterminer quelles mesures sont appropriées pour s'occuper du VIH dans le contexte des délits sexuels».834 Dans son rapport du 19 avril 1994, le Groupe de travail examinait l'état du test de sérodiagnostic du VIH et des traitements, ainsi que les préoccupations des victimes d'agressions sexuelles; il examinait les arguments qui vont à l'encontre du test obligatoire des personnes accusées d'agression sexuelle; il analysait la question de savoir si le recours au pouvoir du droit criminel pour imposer le test de sérodiagnostic est justifié; et il discutait de stratégies possibles pour assurer que les victimes d'agressions sexuelles reçoivent de l'aide en rapport avec leurs inquiétudes relatives au VIH.

Le rapport du groupe de travail a conclu que «l'imposition du test obligatoire de sérodiagnostic du VIH aux personnes accusées d'agression sexuelle n'est pas la façon la plus efficace de réagir aux

inquiétudes des victimes», qu'il ne les aidera pas, en bout de ligne, et serait une mesure indue, pour 5 raisons:835 (1) il ne procurerait pas de renseignement opportun ou fiable au sujet du risque que l'infection ait été transmise; (2) il s'agirait d'une approche indue et irréaliste pour réagir aux besoins des victimes d'agression sexuelle; (3) il perpétuerait la fausse et dangereuse impression que l'information sur l'état sérologique de l'agresseur est vitale pour la santé de la victime; (4) il n'aiderait pas au rétablissement psychologique de la victime; (5) il créerait un dangereux précédent dans l'expansion du test obligatoire à d'autres personnes, en particulier les femmes enceintes et les travailleurs du sexe.

Selon le rapport, une victime d'agression sexuelle, plutôt que d'apprendre l'état sérologique de son agresseur, «a besoin de renseignements fiables sur la question de savoir si elle-même a contracté le VIH, et de recevoir du soutien et de l'aide pour affronter l'incertitude qui accompagne la période fenêtre et pour vivre avec un résultat positif si cela se produit». Par conséquent, le Groupe de travail a conclu que l'accent ne devrait pas être placé sur le test des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle, mais bien sur la recherche d'autres façons plus pratiques et plus sensibles de répondre aux besoins des victimes de délits sexuels:

> En tentant d'avoir recours au droit criminel pour contrôler la propagation du VIH, nous devons être prudents afin de ne pas lancer le mauvais message à la société et de ne pas diviser la communauté entre ceux qui vivent avec le VIH/sida et les autres. On devrait plutôt mettre l'accent sur la prestation de counselling adéquat et d'aide pour les personnes qui ont peut-être été exposées, et assurer que les auteurs de délits sexuels violents soient traduits en justice pour les infractions qui sont définies par le *Code criminel*.

Le Groupe de travail a recommandé que Santé Canada, le ministère de la Justice et Condition féminine Canada examinent «la possibilité de développer, en consultation avec les organismes non gouvernementaux qui sont impliqués, un modèle de meilleures pratiques en matière de counselling, de soins à court et long terme, traitements et autres services qui devraient être disponibles pour les victimes d'agression sexuelle», notamment les options suivantes:

- accès au test de sérodiagnostic anonyme et à du counselling, pour les victimes, effectué par du personnel qualifié des centres de crise pour les délits sexuels ou d'autre types d'établissements;

- étude de la possibilité de rendre disponible le test de réaction en chaîne à la polymérase, pour les victimes, afin qu'elles puissent savoir en quelques jours si oui ou non elles ont contracté le VIH; et élaboration d'un plan de mise en oeuvre de cette proposition;

- accès à la zidovudine en prophylaxie et à d'autres antiviraux, pour les victimes, accompagné de counselling sur l'efficacité incertaine;

- sensibilité à la culture et à la diversité sociale dans la prestation de counselling, de tests et de services de soutien; et

• assistance à la formation concernant le VIH/sida à l'intention du personnel des centres de crise et d'autres professionnels qui sont en contact avec des personnes qui ont subi une agression sexuelle.

Alors ministre de la Justice, l'honorable Allan Rock a accepté les conclusions présentées dans le rapport du Groupe de travail, se disant lui-même convaincu qu'on ne gagnerait rien à forcer le test obligatoire des auteurs d'agressions sexuelles. Le ministre Rock a promis qu'on entreprendrait des efforts concertés pour s'assurer de satisfaire aux besoins des victimes.

Depuis, Santé Canada «a assumé le leadership des initiatives fédérales liées au VIH et à la violence sexuelle, en travaillant en collaboration avec Condition féminine Canada et le ministère de la Justice.»836 En février, une évaluation des besoins a été effectuée, auprès d'un groupe de conseillères de centres d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel (CALACS), des programmes sur le sida destinés aux femmes et des organismes de services liés au sida, à travers le pays, «pour déterminer dans quelle mesure on s'occupe des questions reliées au VIH et à la violence sexuelle et pour obtenir diverses options sur l'orientation à donner aux futures initiatives dans ce domaine.» Cette évaluation a permis de constater «que les conseillères avaient besoin de plus d'information sur la question du VIH et de la violence sexuelle pour être en mesure de fournir un soutien adéquat aux survivantes d'agression sexuelle».837 Ces conclusions concordaient avec celles tirées d'une évaluation antérieure des besoins parmi un groupe d'intervenantes de diverses organisations de femmes de l'Ontario.838

Au constat de ce besoin, Santé Canada a confié un contrat pour la préparation du guide *Le VIH et la violence sexuelle envers les femmes - Guide à l'intention des intervenantes oeuvrant auprès des femmes survivantes de violence sexuelle*.839 Ce guide a été préparé afin de: (1) mieux sensibiliser les conseillères aux questions liées au VIH et à la violence sexuelle et leur fournir de l'information à jour et des conseils sur ces questions; (2) aider les conseillères à répondre aux besoins immédiats et à court terme des survivantes en ce qui concerne les différents aspects de l'infection à VIH, notamment l'évaluation du risque; (3) faire en sorte que les survivantes de violence sexuelle reçoivent de l'information à jour en ce qui concerne le VIH et la violence sexuelle, grâce à laquelle elles pourront faire des choix et prendre des décisions; et (4) faire en sorte que l'information et les soins dispensés aux survivantes en matière de VIH et de violence sexuelle soient plus cohérents.840 Le guide présente, entre autres, de l'information et des indications concernant le risque de transmission du VIH lors de l'agression sexuelle, le test du VIH pour la personne agressée, le test du VIH pour la personne accusée ou trouvée coupable d'une telle agression, ainsi que la prophylaxie post-exposition. En ce qui concerne le risque de transmission du VIH associé à l'agression sexuelle, on y souligne que peu de cas de transmission du VIH dans ces circonstances sont rapportés dans la littérature,841 et que certaines des répondantes à un sondage effectué au Canada auprès de femmes séropositives avaient déclaré avoir contracté le VIH à cause d'une agression sexuelle. De plus, on rapporte que la majorité des participantes à une évaluation des besoins, au Canada, parmi des fournisseurs de services dans des centres d'aide aux survivantes d'agression sexuelle, avaient déclaré qu'elles avaient travaillé avec au moins une femme qui croyait que son infection à VIH était due à l'agression sexuelle.842 En ce qui concerne le test du VIH pour les personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle, le guide affirme que

> [l]es survivantes peuvent demander que leur agresseur se soumette *volontairement* à un

> dépistage du VIH, mais la loi actuelle ne prévoit pas le dépistage *obligatoire* auprès des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle. Bien que le dépistage obligatoire auprès de l'agresseur puisse présenter certains avantages pour les survivantes, les inconvénients semblent l'emporter, tant pour les survivantes que pour l'ensemble de la société, sans compter les conséquences graves que pourrait avoir une telle mesure pour les personnes vivant avec le VIH ou le sida. Les politiques et les pratiques qui visent à répondre aux besoins médicaux et psychosociaux des survivantes leur seront sans doute plus profitables.843

En ce qui concerne la prophylaxie post-exposition pour les personnes ayant été victime d'une agression sexuelle, le guide mentionne que cette prophylaxie est maintenant disponible et offerte dans quelques régions du Canada.844

Développements aux É.-U.: propositions du Groupe de travail

En mai 1994, le Groupe de travail [américain] sur le test du VIH, le counselling et la prophylaxie après l'agression sexuelle a publié des propositions en vue de l'élaboration de politiques et de principes d'intervention clinique dans le soin des victimes d'agression sexuelle. Entre autres, le Groupe aborde sur les plans de l'éthique, de la santé publique et du droit, la question de la justification d'une politique limitée de test obligatoire des personnes accusées de crimes sexuels.845

Niveau de risque d'avoir contracté le VIH

Le document du Groupe évalue d'abord le niveau de risque que la victime ait contracté le VIH, en concluant que ceci dépend de l'état sérologique et clinique de l'agresseur, du type d'agression et de la fréquence d'agression. Le document explique que la séroprévalence au sein de la population d'individus qui commettent des crimes sexuels est difficile à évaluer. Il cite ensuite que le taux d'infectivité du VIH d'homme à femme par contact pénien-vaginal a été estimé à moins de 2 contacts sur 1 000, dans deux études de cohortes,846 mais que des taux plus élevés avaient été rapportés ailleurs.847 La présence de lésions ou de sang peut accroître considérablement la probabilité de transmission. Généralement, le risque de transmission peut varier beaucoup: chez certaines personnes, la transmission a lieu dès la première occasion, tandis que d'autres demeurent séronégatives après des centaines de contacts sexuels non protégés.848

Fardeaux physique et psychologique de l'agression

Le document souligne que les victimes s'inquiètent souvent d'avoir contracté des MTS de leur agresseur. Dans l'étude, 40% des victimes ont dit craindre d'avoir contracté le VIH en conséquence du viol.849 En général, la «crainte d'avoir contracté une MTS, particulièrement l'infection à VIH, à la suite d'un viol semble constituer un lourd stress qui s'ajoute à ceux de l'incidence, de la prévalence et de la gravité de conséquences psychologiques chez les victimes de viol».

Counselling des victimes

Le document insiste sur l'importance du counselling pour les victimes d'agression sexuelle, en déclarant que, idéalement, «toutes les victimes d'agression sexuelle recevraient un examen médical, et de l'information et du counselling sur les expositions possibles à diverses maladies transmissibles, sur le risque de grossesse et d'autres séquelles possibles de l'agression».

Test des victimes

Selon le document, les victimes d'agression sexuelle ont besoin d'un diagnostic minutieux et d'un suivi sur de multiples conditions cliniques, y compris les tests pour les MTS. On souligne que le test volontaire de sérodiagnostic du VIH devrait être offert aux victimes; de l'information devrait être donnée au sujet des avantages du test anonyme; et les victimes ont le droit et la capacité de prendre des décisions de manière autonome.

Le document poursuit en citant que les nouvelles technologies de diagnostic abrègent la période, après l'exposition, durant laquelle l'infection ne peut pas être détectée. Toutefois, au moment où le texte a été écrit, ces tests n'étaient pas couramment disponibles dans la plupart des circonstances. Le document conclut que le test périodique amorcé durant les 6 semaines après l'agression peut comporter un certain nombre d'avantages potentiels pour la victime:

> Il peut alléger le fardeau psychologique des victimes qui se demandent si elles ont contracté l'infection à VIH. La connaissance de leur état sérologique peut permettre aux victimes de prendre des décisions éclairées au sujet de leur santé, de leurs pratiques sexuelles ou de partage de seringue, de leur reproduction, de l'allaitement et de leur rôle de parent.

Chimioprophylaxie pour l'infection à VIH

Au moment où était écrit le document que nous évoquons, il n'y avait pas de données montrant clairement l'efficacité de l'administration de zidovudine prophylactique tôt après l'exposition au VIH. Le document concluait:

> La décision de prendre la zidovudine à la suite d'une agression sexuelle devrait être fondée sur une évaluation du risque d'exposition. L'évaluation du risque devrait considérer des renseignements déjà disponibles sur l'état de l'agresseur, le type d'exposition (la pénétration anale, vaginale ou orale, et l'éjaculation), le type de blessures et le nombre d'agressions. La victime n'aura presque jamais d'information adéquate permettant de connaître l'état sérologique de l'agresseur tout de suite après l'agression. L'évaluation individuelle de la personne assaillie devrait aussi porter sur la santé reproductive et la capacité de supporter les effets secondaires.

Test de l'accusé

Dès le départ, le document souligne que le test de l'accusé ne sera pas possible dans la plupart des cas, vu la faible proportion d'agresseurs qui sont arrêtés et reconnus coupables rapidement. Par

conséquent, «pour répondre aux besoins de toutes les victimes, il faut mettre en oeuvre des systèmes globaux de counselling, de traitement et de test anonyme ou confidentiel pour les victimes, qui leur permettent d'en avoir le coeur net et d'adopter des mesures pour protéger leur santé et celle de leurs proches».

Le document se prononce en faveur du test obligatoire dans certains cas, en soulignant que certaines caractéristiques du viol le distinguent d'autres situations d'exposition au VIH:

> Les personnes qui survivent à une agression sexuelle n'ont d'aucune manière consenti au comportement qui a causé leur potentielle exposition. Étant donné que l'agression est, par définition, coercitive, elle constitue une violation et un préjudice à la victime. Son dénuement de consensus la distingue profondément d'autres expositions potentielles au VIH, y compris les relations sexuelles consensuelles, le partage d'aiguille consensuel et l'emploi volontaire dans un milieu où l'exposition occupationnelle peut se produire. Puisque l'exposition de la victime commence par une faute, l'accusé a envers la victime le devoir de limiter le tort causé par l'agression. L'agression sexuelle crée un tort qui se perpétue, incluant la peur continuelle d'infection à VIH, qui peut retarder ou limiter la guérison. C'est cette nature dynamique et continue du préjudice qui laisse songer que les politiques publiques devraient faire tout ce qui est possible pour limiter le tort éventuel et pour protéger la santé de la victime et celle des partenaire(s) et enfants. Il est fondamentalement injuste de placer sur la victime le fardeau entier de limiter les torts éventuels. Dans le cas d'agression sexuelle, les victimes portent habituellement tout le fardeau de l'angoisse continuelle et de se protéger, ainsi que leurs partenaires et leurs familles. Si le test de l'accusé pouvait limiter le tort éventuel à la victime et alléger le fardeau d'injustice, il y aurait un bon argument en faveur du test non volontaire de l'accusé.

Selon le document, les États qui permettent que les victimes soient informées de l'état sérologique de l'agresseur disposent d'au moins quatre options, «qui sont toutes imparfaites»: ne compter que sur le counselling et le test de la victime; demander à l'accusé un consentement à subir le test; procéder au test de l'accusé sans son consentement (test obligatoire), mais seulement après qu'il a été reconnu coupable; et procéder au test de l'accusé sans son consentement (test obligatoire), avant le jugement, avec des garanties procédurales.

On rejette dans le document l'option de se fier au counselling et au test de la personne qui a été agressée, parce qu'elle «ne fait rien pour soulager de l'injustice inhérente à demander que la personne agressée supporte seule l'incertitude prolongée et l'altération possible de plans de vie». On poursuit en rejetant une politique de test volontaire de l'accusé: le test volontaire pourrait offrir les mêmes avantages que le test obligatoire, lorsque l'accusé consent, mais l'accusé a le contrôle sur l'information et il peut ne pas être motivé à aider la personne agressée. Par ailleurs, le document soutient que les élaborateurs de politiques qui privilégient le test forcé devraient:

> faire face à un dilemme lorsqu'ils déterminent le moment d'imposer le test. Le dilemme provient du lien changeant entre l'utilité de l'information à la personne agressée et l'importance des intérêts privés de l'accusé. Dans la plupart des cas, le meilleur argument en faveur d'une utilité pour la personne agressée de demander le test de

l'accusé est liée au fait d'apprendre le résultat du test le plus tôt possible. Administrer le test à l'accusé tard au cours du processus criminel ne contribue pas à aider les personnes agressées parce qu'elles ont déjà porté le fardeau de l'inquiétude. Parallèlement à ceci, l'accusé a davantage de raisons de requérir la protection au début des poursuites. D'un autre côté, le test de l'accusé avant le prononcé de la culpabilité constitue une invasion importante dans l'autonomie et la vie privée de l'accusé sans qu'un procès n'ait établi sa culpabilité. Par conséquent, toute solution aboutit soit à une réduction de l'utilité du renseignement pour la personne qui a été agressée, soit à l'enfreinte des intérêts légitimes de l'accusé.

Le document conclut que l'option de politique qui comporterait les plus grands avantages pour le plus grand nombre de personnes agressées serait de permettre le test avant le jugement de l'accusé, à la demande de la personne agressée. Cependant, des garanties procédurales appropriées devraient être en vigueur afin d'éviter d'imposer le test à des personnes injustement accusées, de limiter la divulgation des résultats et d'empêcher que l'information ne soit utilisée à des fins punitives. Une politique élaborée à cet effet devrait:

• autoriser le test avant le jugement, initié à la demande de la personne qui a été agressée;

• requérir que la poursuite démontre un motif raisonnable de croire qu'une agression a été commise, que c'est l'accusé qui a commis cette agression, et que l'agression a été d'un type qui peut comporter un risque de transmission du VIH (c.-à-d. qu'un transfert de sang ou de sperme a eu lieu de l'agresseur à la victime, ou que la victime ait eu des blessures graves qui ont été exposées à ces liquides);

• autoriser un deuxième test de l'accusé 6 mois après l'agression, si le résultat du premier test avait été négatif, à moins que l'accusé n'ait déjà été acquitté;

• communiquer les résultats de tests seulement à la personne agressée et à l'agresseur, mais offrir à ce dernier la possibilité de ne pas en être informé;

• protéger la confidentialité du résultat, sauf dans les cas requis pour informer la personne agressée et ses partenaires sexuels ou les membres de sa famille auxquels elle croit devoir le dire afin de protéger leur sécurité, en prévoyant des peines de droit civil pour la divulgation non autorisée à d'autres tiers; et

• limiter l'utilisation de l'information obtenue par le test forcé, en faisant que les résultats du test ne sont pas admissibles comme preuve dans la poursuite criminelle ou les poursuites civiles subséquentes [réf. 91]. Afin de protéger l'accusé contre un test inapproprié ou une divulgation non autorisée, les garanties procédurales qui seraient incluses dans cette politique, y compris une audition pour déterminer l'existence d'un motif raisonnable, la divulgation limitée et la confidentialité des renseignements, sont d'une importance particulière et méritent une considération soignée des élaborateurs de politiques et des personnes qui rédigent les textes de loi.

Situation actuelle

Canada

Tel que mentionné précédemment, le seul tribunal au Canada à s'être prononcé expressément sur cette question, jusqu'à maintenant, a statué qu'une personne *accusée* d'agression sexuelle ne peut pas, en vertu des lois actuelles, être forcée à subir un test du VIH.850 Ceci soulève la question de savoir si l'on devrait modifier la législation pour autoriser le test obligatoire.

En ce qui concerne le test de personnes *déclarées coupables* d'agression sexuelle, l'ordonnance de la cour qui a exigé que Paul Bernardo subisse un test du VIH n'établit pas de précédent puisque Bernardo ne s'y est pas opposé. Par conséquent, la question de savoir s'il existe un fondement légal permettant de forcer une personne reconnue coupable d'agression sexuelle à subir un test du VIH demeure ouverte.

Développements internationaux

Aux États-Unis, des lois fédérales obligent les États à procéder au test de sérodiagnostic du VIH après la condamnation d'un agresseur sexuel, dans le cadre des dispositions entourant le paiement de 10% des fonds alloués à un État en vertu des programmes de bourses du Bureau of Justice. Les États doivent aussi offrir du counselling à la personne agressée. En 94, 32 États avaient expressément autorisé le test obligatoire des agresseurs sexuels. Quinze de ces États n'autorisaient que le test après condamnation, cinq n'autorisaient que le test avant l'établissement de la culpabilité, et sept autorisaient les deux. Les dispositions de ces lois différaient considérablement sur un certain nombre de facteurs clés: le stade des procédures auquel l'agresseur peut être testé; l'étendue des gens auxquels peut être communiqué le résultat de ce test; et la question de savoir s'il est nécessaire que la demande vienne de la personne agressée.

Quatre États offraient également du financement pour le test ou le counselling des victimes.851

Bien qu'au moins quelques cours américaines aient maintenu une politique de test non volontaire, y compris dans le cas de personnes qui ne sont encore qu'*accusées* d'agression sexuelle,852 le gouverneur de l'État du Colorado a récemment mis son veto à un projet de loi qui visait à imposer le test aux personnes accusées d'un «crime mettant en cause un comportement sexuel».853

En Australie, l'État de la Tasmanie impose aussi le test du VIH dans diverses circonstances, notamment lorsqu'une personne est accusée d'un crime sexuel, y compris le viol et les «attaques indécentes».854

Évaluation

Le test obligatoire des personnes accusées ou trouvées coupables agression sexuelle serait justifié seulement si ses avantages surpassaient ses préjudices et ses méfaits potentiels; et s'il constituait le moyen «le moins contraignant, le moins envahissant, le plus susceptible d'être efficace, et

raisonnablement disponible» pour accomplir quelconque objectif d'un tel test.

Objectifs possibles du test obligatoire des agresseurs sexuels

Tests des personnes accusées d'agression sexuelle

Le test obligatoire des personnes accusées d'agression sexuelle peut poursuivre des objectifs divers. Ceux cités le plus souvent sont de protéger la santé de la personne agressée; de protéger la santé de tiers; ou d'offrir de l'aide à la personne agressée.

Test des personnes reconnues coupables d'agression sexuelle

En plus des objectifs que nous venons d'énumérer pour le cas des accusés, le test obligatoire des personnes déclarées coupables d'agression sexuelle peut avoir les objectifs suivants: offrir des renseignements qui sont nécessaires pour prévenir la propagation du VIH dans les prisons; et recueillir de l'information sur l'état sérologique des auteurs de délits sexuels, qui pourrait être révélée à des victimes d'agressions ultérieures en cas de récidive.

Justification du test obligatoire

Test des personnes accusées d'agression sexuelle

En 1993, Jürgens et coll., ont conclu qu'il est peu probable que le test des personnes accusées d'agression sexuelle accomplisse quelque objectif que ce soit parmi ceux qui sont énumérés ci-dessus.855 À cette époque, le test n'offrait «que des renseignements incertains et d'une utilité limitée». D'abord, il était peu utile pour protéger la santé de la personne agressée:

> Il est douteux que la victime ait besoin de ce renseignement pour être capable de décider si elle devrait suivre un traitement à la zidovudine (prophylaxie post-exposition). Si le traitement à la zidovudine offre des avantages, ce qui est pour le moins incertain, il devrait être amorcé dès que possible après l'agression et non pas être retardé jusqu'au moment où l'on recevra le résultat du test.

Deuxièmement, les auteurs soutenaient que le test de l'accusé n'offrirait pas de renseignements utiles pour protéger la santé de tiers:

> Étant donné que la séropositivité de l'accusé ne dira pas à la victime si elle a été exposée au VIH, la victime devrait s'abstenir de rapports sexuels non protégés qui peuvent transmettre le VIH, après l'agression, peu importe que l'accusé reçoive un sérodiagnostic positif ou négatif.

Enfin, les auteurs soutenaient que le test de l'accusé ne contribuerait pas à aider les personnes qui ont subi une agression sexuelle:

> [le test] peut indiquer précisément si l'accusé était séropositif au moment de l'agression, mais il ne peut indiquer avec aucune certitude qu'il ne l'était pas. Dans certains cas le résultat du test peut être négatif même si l'accusé est infecté et infectieux (c.-à-d. pendant la période fenêtre, avant que les anticorps ne soient détectables). Dans ces cas, la victime serait rassurée à tort.

Les auteurs ont conclu que,

> en considérant l'incertitude des renseignements que procure le test, et le fait que les seules mesures efficaces et fiables qui s'offrent à la victime sont le counselling, le soutien, l'éducation et possiblement le traitement à la zidovudine, il est peu probable que le test de personnes accusées d'agression sexuelle soit considéré nécessaire.

De plus, les auteurs ont affirmé que le test obligatoire des personnes accusées d'agression sexuelle entraînerait des préjudices réels et potentiels pour l'accusé et pour la société:

> [p]our l'accusé, les risques et préjudices découlant du test comprennent l'enfreinte de ses droits à l'inviolabilité, à l'autodétermination, à l'autonomie, à la vie privée et à la confidentialité; l'enfreinte de la règle interdisant l'auto-incrimination; et le risque de discrimination ou d'autres traitements préjudiciables.
>
> Au niveau de la société, il y a un risque que le système légal soit lui-même affecté par le fait de renverser le principe fondamental de la présomption d'innocence et par l'impact plus large lié à des précédents établis par la violation des droits de l'accusé.

La plupart de ces conclusions demeurent valides, mais certaines peuvent nécessiter une réévaluation ou avoir été remises en question. En particulier, on a maintenant plus d'information, bien qu'elle soit encore limitée, sur les avantages de commencer un traitement de prophylaxie post-exposition (PPE) après l'exposition potentielle au VIH. Toutefois, comme avant, la personne agressée ne recevra presque jamais tout de suite après l'incident des renseignements adéquats au sujet de l'état sérologique de l'accusé. Or, une PPE devrait être amorcée «dès que possible» après l'exposition potentielle, c.-à-d. «en quelques heures plutôt que quelques jours; des études effectuées sur des animaux laissent songer que la PPE n'est probablement pas efficace plus tard que 24 à 36 heures après l'exposition, mais l'intervalle dans le cas d'humains est encore indéfini. Par conséquent, il a été suggéré que, si cela convient à l'exposition, la PPE soit amorcée «même si le temps écoulé depuis l'exposition dépasse les 36 heures».856 Toutefois, dans la grande majorité des cas, aucune accusation n'est portée contre l'agresseur, encore moins dans les délais voulus pour l'amorce d'une PPE. L'opportunité d'imposer le test à l'agresseur pendant ce laps de temps ne serait possible que dans un très petit nombre de cas. Par conséquent, dans la grande majorité des cas, voire tous, la décision *d'amorcer* la prophylaxie devra être fondée sur une évaluation du risque d'exposition, qui devrait prendre en considération l'information disponible sur l'état sérologique de l'agresseur, le type d'exposition, la nature des blessures et le nombre d'agressions. Même dans les rares cas où l'agresseur serait trouvé coupable dans un temps suffisamment court pour la décision d'une prophylaxie, le test de l'agresseur ne pourrait aider la victime à prendre une telle décision seulement si le résultat du test pouvait lui être divulgué immédiatement. Ceci ne peut être fait que si on utilise un

test rapide mais, d'une part, au moment d'écrire ces lignes il n'y en a pas qui soit approuvé au Canada et, d'autre part, on n'aurait ainsi qu'un résultat préliminaire.857

Toutefois, le test de l'agresseur pourrait fournir des renseignements utiles à la décision de cesser la prophylaxie: si la victime apprend que l'agresseur a reçu un sérodiagnostic négatif, elle pourrait arrêter la prophylaxie et éviter les possibles effets secondaires d'un traitement continu avec des médicaments antiviraux. Même si la personne ne peut pas se fier à un résultat négatif unique (il faut s'assurer que ce n'est pas un faux négatif), ceci pourrait offrir un soulagement considérable aux personnes qui subissent des effets secondaires importants.

Au surplus, en termes d'avantages du test de l'accusé pour la santé publique, Gostin et coll. ont reconnu qu'un tel test n'est strictement pas nécessaire pour protéger la santé des autres: d'autres options s'offrent aux personnes agressées. Ils ont cependant reconnu que ces autres choix sont plus lourds pour les victimes et impliquent des modifications de comportement importantes, des risques pour les autres (transmission du VIH ou grossesse à la suite d'un usage inadéquat du condom, et effets à long terme inconnus pour les enfants suite à un traitement prénatal à la zidovudine), et certains coûts (personnels et financiers), y compris la modification des plans de vie (remettre à plus tard le mariage, les relations sexuelles ou la reproduction). Par conséquent, Gostin et coll. ont conclu que «l'équité demande que les risques et le fardeau de limiter les préjudices futurs ne reposent pas uniquement sur la victime».858

Finalement, Gostin et coll. ont soutenu que, bien que les avantages psychologiques pour les victimes puissent être limités, ils constituent de sérieux arguments en faveur de l'imposition du test avant le jugement:

> Même en présence d'une mince possibilité de résultats faussement négatifs ou faussement positifs, la nouvelle pourrait procurer un réconfort important à la victime. Bien sûr, si le résultat montre que l'accusé est séropositif, la victime pourra subir un stress psychologique supplémentaire. Ce fardeau, bien que lourd, serait porté par un nombre de victimes beaucoup moindre que le nombre qui s'inquiète de l'infection à l'heure actuelle. La connaissance de l'exposition pourrait même permettre aux victimes de commencer à se préparer psychologiquement au résultat de leur propre test. Dans certains cas d'agression sexuelle où l'accusé est arrêté peu après l'incident, le test non volontaire assorti de garanties procédurales et de confidentialité à l'endroit de l'accusé pourrait tempérer l'une des principales conséquences négatives et continuelles de l'agression, la peur et l'incertitude de la victime quant au risque d'avoir contracté le VIH.

Bayer est d'accord: «Le test aide les victimes», dit-il en commentant une étude publiée dans le *Journal of the American Medical Association* où l'on notait que la santé mentale des personnes agressées était aidée par le test précoce de l'accusé.859

Pour toutes ces raisons, Bayer et Gostin et coll. ont déclaré que le test obligatoire des personnes accusées d'agression sexuelle est justifié, pourvu que les préjudices de ce test pour l'accusé soient limités autant que possible.

Test des personnes reconnues coupables d'agression sexuelle

Le test obligatoire des personnes reconnues coupables d'agression sexuelle a peu de chances d'accomplir quelconque de ses objectifs potentiels. Premièrement, le test aux fins de protéger la personne agressée ou des tiers, ou aux fins de rassurer la personne agressée, ne sera pas nécessaire dans la plupart des cas. En général, il faut attendre de 8 à 12 mois avant un verdict de culpabilité. À ce moment, même si le test de réaction en chaîne à la polymérase n'a pas été offert à la personne agressée, elle pourrait subir elle-même un test et obtenir une information fiable pour savoir si elle a ou n'a pas contracté le VIH, tandis que le test de l'agresseur ne procurerait pas ce renseignement.

Deuxièmement, le test aux fins de prévenir la transmission du VIH dans les prisons n'est pas nécessaire. Il ne serait pas efficace pour parvenir à cet objectif et il existe des mesures moins envahissantes d'y parvenir. Un risque entoure aussi le fait d'administrer un test aux agresseurs sexuels et d'identifier ceux qui sont séropositifs: ceci pourrait accroître leur vulnérabilité en prison. Le test obligatoire de cette population de détenus serait discriminatoire et les stigmatiserait comme des menaces et des sources potentielles d'infection dans les prisons.

Finalement, le test aux fins de recueillir de l'information sur l'état sérologique des agresseurs sexuels afin de la divulguer à d'éventuelles nouvelles victimes ne serait pas justifié. Savoir que l'agresseur a reçu un sérodiagnostic négatif n'offre aucun renseignement sur l'état sérologique au moment d'une agression ultérieure, vu la période fenêtre et le laps de temps écoulé entre le test et l'agression suivante. Savoir que l'agresseur a reçu un sérodiagnostic positif pourrait aider dans la prise de décision relative à la prophylaxie post-exposition, mais seulement si cette information pouvait être mise à la disposition de la victime dans un délai très court suivant l'agression. De tels cas seraient extrêmement rares.

Conclusion et recommandations

> Le test, à lui seul, pourrait ne pas être bien utile à l'intention des élaborateurs de politiques d'aider les victimes. Il pourrait procurer un certain soulagement à certaines victimes, mais des programmes qui comprennent du counselling, le suivi de l'état de santé de la victime ainsi que l'accent sur son propre bien-être pourraient s'avérer plus bénéfiques à long terme. Les gouvernements continueront de s'impliquer dans cette question hautement émotionnelle et difficile à résoudre du point de vue juridique. Au moment de déterminer quelles réactions sont préférables, les législateurs pourraient juger bon de consulter des conseillers juridiques, des groupes d'aide aux victimes de viol, d'autres organismes communautaires et des employés du secteur de la santé publique.860

La question du test obligatoire de personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle est souvent qualifiée de dilemme entre les droits de la personne accusée et ceux de la personne agressée. Toutefois,

> la volonté de caractériser le choix de requérir ou non le test de sérodiagnostic des personnes accusées comme étant soit «pro-femme» soit «pro-accusé» tend à obscurcir

> la complexité réelle de la question ainsi que les besoins concrets de la victime d'agression. Ce faisant, on risque d'exploiter les sentiments par ailleurs compréhensibles qu'éprouve la victime — colère, frustration et peur — afin d'appuyer une position qui, en bout de compte, ne l'aide pas.861

Indéniablement, les personnes reconnues coupables d'agression sexuelle ont commis un acte criminel grave — si le test obligatoire pouvait servir à atteindre un objectif utile pour la victime de l'agression, il pourrait être approprié de considérer que le droit de l'accusé à l'autonomie soit suffisamment subsidiaire.

Comme l'affirmait un répondant au *Document de travail*,

> Si j'étais violé, je ne pourrais absolument pas voir pourquoi le violeur ne devrait pas être tenu de se soumettre au test, pour mon bien. J'affirmerais qu'il s'agit d'une situation où les droits du violeur doivent être subordonnés aux miens. Si le VIH est vraiment aussi terrible que le disent les militants de la lutte contre le VIH/sida, alors je dois avoir des droits si j'y ai été exposé à cause du comportement criminel de quelqu'un d'autre.862

Dans une autre réponse au *Document de travail*, on a affirmé:

> Les personnes accusées ou trouvées coupables d'agression sexuelle devraient subir un test obligatoire. La victime a le droit de connaître l'état de l'accusé. La peur de l'inconnu est immense et elle retarde la guérison.863

Cependant, comme nous l'avons démontré ci-dessus, le test obligatoire et la divulgation du résultat à la victime d'agression sexuelle ne comporteraient que peu d'avantages pour elle, voire aucun. Le test d'une personne *reconnue coupable* d'agression sexuelle ne peut pas apporter d'information utile à la victime: au moment du verdict, la victime peut savoir si elle est elle-même séropositive, en subissant elle-même le test. Le test de l'agresseur ne servirait qu'à informer la victime de l'état sérologique de l'agresseur.

De la même manière, le test obligatoire des personnes *accusées* d'agression sexuelle ne servirait que rarement un objectif utile à la victime. Ceci

> n'est pas la façon la plus efficace de s'occuper des inquiétudes d'une personne agressée sexuellement, quant à la possibilité qu'elle ait été infectée. La victime a besoin d'information fiable sur le fait qu'elle-même ait ou non contracté le VIH, elle a besoin de soutien et d'assistance pour faire face à l'incertitude durant la période fenêtre et à vivre avec un diagnostic positif si c'est le cas. Le test obligatoire va par ailleurs à l'encontre des objectifs de santé publique d'encourager le counselling, la prévention et le test volontaire. De plus, il ne respecte pas les principes du droit criminel ou du droit constitutionnel. Alors qu'il s'est avéré passablement efficace pour punir certaines conduites relatives à la transmission du VIH, le droit criminel actuel ne semble pas constituer l'approche la plus efficace pour s'occuper des inquiétudes des victimes d'agressions sexuelles, en matière de VIH, puisque, en fait, un si petit nombre

d'agressions sexuelles résulte en des poursuites criminelles.864

En outre, contrairement aux cas de personnes reconnues coupables d'agression sexuelle, les personnes accusées d'agression sexuelle sont innocentes jusqu'au moment où l'on prouve leur culpabilité. Par conséquent, la question de savoir comment le test obligatoire pourrait être pratiqué de manière légale est loin d'être claire. Sans verdict de culpabilité, le test ne pourrait pas être imposé comme une partie de la punition d'une personne accusée. Il semble difficile d'établir un fondement constitutionnel pour un mécanisme régulatoire permettant le test de personnes accusées d'agression sexuelle. Si le but d'un tel mécanisme était de fournir le renseignement à la victime pour ses propres fins, mais non pour utilisation dans le procès criminel, il n'est pas clair qu'il puisse être justifié en vertu du droit criminel, spécialement parce que l'autorisation du test serait alors donnée dans le cadre d'une procédure distincte, longtemps avant le procès criminel et l'établissement de culpabilité. La compétence du droit criminel ne pourrait pas servir à réglementer une activité ou un état de fait qui n'est pas en soi un crime. Ceci laisse entendre que les gouvernements provinciaux, dans l'exercice de leurs pouvoirs législatifs en vertu de l'article 92 de la *Loi constitutionnelle de 1867,* seraient mieux placés que le gouvernement fédéral pour créer un mécanisme régulatoire relatif à l'autorisation d'imposer le test. Toutefois, il est peu probable que les lois provinciales sur la santé publique puissent être utilisées pour requérir le test des personnes accusées: ces lois ne permettent habituellement l'imposition d'un test ou d'un traitement médical que dans des circonstances où réside une menace importante à la santé et à la sécurité du public. Une accusation d'agression sexuelle a peu de chances d'établir qu'il existe une telle menace.

À l'instar du Comité interministériel, plutôt que de se concentrer sur la question du test de l'agresseur, il faut examiner la pleine complexité des questions soulevées par l'agression sexuelle au regard du VIH: la société a la capacité et le devoir de mieux s'occuper des besoins des victimes d'agression sexuelle. La tentation est forte de créer des lois qui requièrent le test obligatoire des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle. Une telle législation recevrait probablement un vaste appui du public et donnerait l'impression que le gouvernement pose un grand geste pour protéger les victimes d'agression sexuelle. En réalité, toutefois, cela ne les aiderait que peu, voire pas du tout, et aurait l'effet de détourner l'attention des problèmes réels et sous-jacents. Ce qui est nécessaire, plutôt, c'est une réaction gouvernementale qui s'occupe des inquiétudes bien réelles des victimes. Comme déclaré par le Comité interministériel, «il est nécessaire de voir précisément quels besoins des victimes ne sont pas satisfaits et de trouver des façons d'offrir des services de manière efficace au plus grand nombre possible de victimes, pas seulement à celles dont les cas résultent en des poursuites criminelles».865

8. Le test obligatoire des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle, sur demande de la victime, pourrait procurer un certain réconfort psychologique à la victime. Cependant, en général, il ne comporte que peu d'avantages et s'accompagnerait de nombreux préjudices.

Le test obligatoire des personnes *trouvées coupables* d'agression sexuelle ne pourrait pas offrir à la victime une information utile. Il ne serait donc pas justifié.

Des lois visant à autoriser l'imposition de ce test aux personnes accusées ou trouvées coupables d'agression sexuelle n'auraient pas grand utilité pour les

victimes et détourneraient l'attention des problèmes réels et sous-jacents. Ce qui est requis est plutôt une réaction gouvernementale qui réponde aux inquiétudes très réelles des victimes d'agression sexuelle et qui leur offre de l'aide.

Par conséquent, Santé Canada, le ministère de la Justice, Condition féminine Canada et leurs homologues provinciaux devraient élaborer, en consultation avec des organisations non gouvernementales, un modèle de pratiques en matière de counselling, de soins à court et à long terme, de traitements et d'autres services qui devraient être mis à la disposition des victimes d'agression sexuelle. Ceci devrait inclure:

• l'accès au test de sérodiagnostic du VIH et au counselling pour toutes les personnes agressées sexuellement, par du personnel qualifié des centres pour victimes d'agression sexuelle ou d'établissements similaires;

• une réflexion sur la question de savoir si le test de réaction en chaîne à la polymérase devrait être offert aux victimes d'agression sexuelle;

• l'accès à la prophylaxie post-exposition pour les victimes d'agression sexuelle, assorti de counselling au sujet de ses effets;

• la sensibilité nécessaire à l'égard de la diversité culturelle et sociale dans la prestation des services de counselling, de test et de soutien;

• l'aide dans la formation relative au VIH/sida, à l'intention du personnel des centres pour victimes d'agression sexuelle et des autres professionnels qui sont contact avec ces personnes.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

600 Field, *supra*, note 17, à la p. 37.

601 Field, cité dans S. Abrams, «Mandatory HIV Testing: The Search for a Quick Fix», *Harvard AIDS Letter*, mai-juin 1995.

602 La notion de test requis est définie à l'annexe A (glossaire).

603 La notion de test obligatoire est définie à l'annexe A (glossaire).

604 Commission canadienne des droits de la personne, *Politique sur le VIH/sida*, CCDP, 1996. Voir aussi «Commission canadienne des droits de la personne: politique révisée sur le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 7-9.

605 Réponse de M. W. Sims, commissaire en chef, au *Document de travail*, 17 juin 1997.

606 Zeegers Paget, *supra*, note 175 à la p. 97, avec référence à R. Roemer, «The Law and Public Health — Historical and Current Perspectives», dans R. F. Schinazi, A. J. Nahmias (éd.), *AIDS in Children, Adolescents & Heterosexual Adults: An Interdisciplinary Approach to Prevention*, New York, Elsevier, 1988, à la p. 5; L. Gostin, «The Resurgent Tuberculosis Epidemic in the Era of AIDS: Reflections on Public Health, Law, and Society», *Maryland Law Review*, 1995, 54(1): 1-131; W. F. Banta, *AIDS in the Workplace: Legal Questions and Practical Answers*, Lexington, D. C., Heath and Company, 1988, aux
p. 102-104.

607 *Ibid*., avec référence à J. M. G. Wilson, G. Jungner, «Principes et pratiques du dépistage des maladies», *Cahiers de santé publique,* (34), 1970., Genève, Organisation mondiale de la santé, p. 29.

608 *Ibid*., à la p. 98.

609 P. Enel et coll., «Ethical Confusion: Detection of HIV Seropositives», *AIDS & Public Policy Journal*, 1992, 7(1): 42-49.

610 *Supra*, note 17, à la p. 34.

611 *Ibid.*, à la p. 35.

612 *Ibid.*

613 Abrams, *supra*, note 601.

614 Field, *supra*, note 17, à la p. 54.

615 *Ibid*.; pour détails supplémentaires, voir les p. 54-61. Voir aussi CRDO, *supra*, note 13, aux p. 29-32.

616 Réponse de J. Cullingworth au *Document de travail*, *supra*, note 291.

617 Field, *supra*, note 17, à la p. 105.

618 *Ibid*., à la p. 62.

619 A. A. Werdel, «Mandatory AIDS Testing: The Legal, Ethical and Practical Issues», *Notre-Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy*, 1990, 5: 155-255.

620 Field, *supra*, note 17, à la p. 35.

621 L. Gostin, W. J. Curran, «AIDS Screening, Confidentiality, and the Duty to Warn», *American Journal of Public Health*, 1987, 77(3), (reproduit dans *AIDS Reference Guide*, juillet 1988, no 512).

622 S. Persky, «The Practical Case Against Mandatory Testing», dans J. Russell (éd.), *Liberties*, Vancouver, New Star Books, 1989, aux p. 176-185.

623 OMS 1992, *supra*, note 53 à la p. 3, avec référence à la 45ème Assemblée mondiale de la Santé, qui a affirmé que «aucune considération de santé publique ne peut légitimer des mesures de lutte contre le sida attentatoires aux droits des individus, et notamment des mesures tendant à l'instauration d'un dépistage obligatoire» (résolution WHA45.35, 14 mai 1992).

624 OMS, 1992, *supra*, note 53, aux
p. 2-3.

625 Zeegers Paget, *supra*, note 175, avec référence au Conseil de l'Europe, *Recommandation No R(89)14 du Comité des ministres aux États membres sur les incidences éthiques de l'infection VIH dans le cadre sanitaire et social*, item (e) 33, p. 3.

626 *Politique de l'ONUSIDA*, *supra*, note 268, à la p. 2.

627 *Ibid*.

628 *Le VIH/sida et les droits de l'homme - Directives internationales*, *supra*, note 162, à la p. 15, recommandation 28.b).

629 Field, *supra*, note 17, à la p. 54.

630 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, à la p. xii.

631 Field, *supra*, note 17, à la p. 64.

632 *Ibid.*, avec référence à Bayer, Levine et Wolf, «HIV Antibody Screening: An Ethical Framework for Evaluating Proposed Programs», *New England Journal of Public Policy*, 1988, 4: 173, à la p. 177.

633 *Ibid*., avec référence à Gray, «The AIDS Epidemic: A Prism Distorting Social and Legal Principles», *New England Journal of Public Policy*, 1988, 4: 227, à la p. 230.

634 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9 .

635 CCN-sida, *supra*, note 8, p. 37.

636 Sears, *supra*, note 274, à la p. 158.

637 Pour une analyse détaillée, voir Jürgens et Palles, *supra*, note 2, aux p. 109-113.

638 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, à la p. 28.

639 *Ibid*., à la p. xiv.

640 ABC-Ontario, *supra*, note 7. L'Association avait aussi recommandé le test requis pour les personnes désireuses d'immigrer au Canada.

641 CRDO, *supra*, note 13, aux p. 57-62. Cette section du rapport de la CRDO a été critiquée par Sears, *supra*, note 274, aux p. 159-160, qui en souligne les nombreux emprunts à des documents publiés par l'industrie de l'assurance. Pour plus de détails sur le VIH/sida et les questions d'assurances privées, voir aussi L. Locas, *Volet assurances privées*, Ottawa, Société canadienne du sida (Projet sur la sécurité du revenu, 2e volet, série de documents de travail), 1996.

642 Société royale du Canada, *supra*, note 10, à la p. 16.

643 Voir Mackinnon, Cottrelle et Krever, *supra*, note 195, aux p. 366-367. La Société a examiné et rejeté les propositions de test requis pour les patients d'hôpitaux, immigrants, étudiants, enseignants ou autres personnes à l'emploi d'écoles (Société royale du Canada, *Rapport de synthèse, supra*, note 10, à la p. 16).

644 ACSP, *supra*, note 15, aux p. 14-16.

645 Matiation, *supra*, note 19, à la p. 22.

646 Zeegers Paget, *supra*, note 175, à la p. 103.

647 *Ibid.*

648 S. Dickman, «Bavaria Begins Mandatory AIDS Tests in the Face of Criticism», *Nature,* 1987, 327: 264.

649 S. Dickman, «Mandatory AIDS Tests on Basis 'of Slight Suspicion' in Bavaria», *Nature,* 1988, 333: 585.

650 H. Jager, «Bavaria. A Review Symposium - Coercion or Voluntarism: An International Critical Review», Ve Conférence internationale sur le sida (juin 1989), abrégé WFO.20.

651 S. Burris, «Testing, Disclosure, and the Right to Privacy», dans S. Burris, H. L. Dalton, J. L. Miller (éd.), *AIDS Law Today. A New Guide for the Public*, New Haven, Yale University Press, 1993, 115-149, à la p. 120.

652 *Ibid*., à la p. 121.

653 Pour un sommaire de lois américaines sur le test du VIH, voir L. O. Gostin, «Public Health Strategies for Confronting AIDS: Legislative and Regulatory Policy in the United States», *Journal of the American Medical Association,* 1989, 261(11): 1621.

654 W. Curran, L. Gostin et M. Clark (éd.), *AIDS: Legal and Regulatory Policy*. Frederick: University Publishing Group, 1988, à la p. 294.

655 Gostin, *supra*, note 653, à la p. 1625.

656 *Ibid*.

657 *Ibid*., aux p. 1625-1626.

658 L. O. Gostin, D. W. Webber, «HIV Infection and AIDS in the Public Health and Health Care Systems», *Journal of the American Medical Association,* 1998, 279(14): 1108-1113, à la p. 1109.

659 *Ibid*., avec référence à *Hill v Evans*, No 91-A-626-N, 1993 WL 595676 (MD Ala 7 octobre 1993).

660 *Ibid*.

661 J. Henshaw, «Wilson Signs Bill Granting Health Workers Greater HIV Protection», *Capitol Alert Online,* 6 août 1998.

662 R. S. Magnusson, *supra*, note 317, à la p. 342, avec référence à Commonwealth of Australia, *National HIV/AIDS Strategy (The White Paper)*, Canberra, août 1989, à la p. 38; Commonwealth of Australia, *National HIV/AIDS Strategy 1993-94 to 1995-96,* Canberra, octobre 1993, à la p. 10.

663 *Ibid*., à la p. 345.

664 *Ibid.*

665 *Ibid*.

666 Correspondance reçue de F. Hassan et M. Heywood, en date du 7 août 98.

667 Stoltz et Shap, *supra*, note 210. D'importantes parties du texte qui suit sont une traduction d'extraits de ce document, avec la permission de ses auteures.

668 Field, *supra*, note 17, à la p. 95.

669 OMS 1992, *supra*, note 53, à la p. 4.

670 CCN-sida, *supra*, note 8, à la p. 39.

671 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 51.

672 R. S. Sperling et coll., «Maternal Viral Load, Zidovudine Treatment and the Risk of Transmission of Human Immunodeficiency Virus from Mother to Infant», *New England Journal of Medicine,* 1996, 335: 1621.

673 L. M. Mofenson, M. E. Makhlamena, «Treatment as Prevention: Mother-to-Child HIV Transmission», plénière PL1, XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 29 juin 1998); voir aussi E. M. Connor et coll., «Reduction of Maternal—Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment», *New England Journal of Medicine,* 1994, 331: 1173-80; N. Lapointe et coll., «Mother to Child HIV Transmission Associated with Duration of the Second Stage of Labour», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Tu.C.340; pour un aperçu de l'ACTG 076 et de ses conclusions, une discussion sur ses implications pour le counselling et le test prénatal, ainsi qu'une description des besoins de recherche ultérieure, voir M. A. Rogers, L. M. Mofenson, R. R. Moseley, «Reducing the Risk of Perinatal HIV Transmission through Zidovudine Therapy: Treatment Recommendations and Implications», *Journal of the American Medical Women's Association*, 1995, 50(3&4): 78-82, 93; voir aussi «Centers for Disease Prevention and Control. Recommendations of the US Public Health Service Task Force on the Use of Zidovudine to Reduce Perinatal Transmission of Human Immunodeficiency Virus», *Pediatric AIDS and HIV Infection: Fetus to Adolescent,* 1994, 5(6): 387-398.

674 «Réduction de transmission verticale du VIH», *Relevé des maladies transmissibles au Canada,* 1994, 20(12): 97-101,

à la p. 100.

675 *Ibid*.

676 CCN-sida, *supra*, note 8, à la p. 39.

677 CCN-sida, *Le VIH et les droits de la personne au Canada*, Ottawa, le Comité, à la p. 19.

678 «U.S. Public Health Service Recommendations for Human Immunodeficiency Virus Counselling and Voluntary Testing for Pregnant Women», *Morbidity and Mortality Weekly Report* (7 juillet 1995)*,* 44
(RR-7): 1.

679 «US Public Health Service Task Force. Recommendations for the Use of Antiretroviral Drugs During in Pregnant Women Infected with HIV-1 for Maternal Health and for Reducing Perinatal HIV-1 Transmission in the United States», *Morbidity and Mortality Weekly Report,* 1998, 47 (RR-2).

680 *Ibid.*, aux p. 8-9.

681 *Ibid.*, aux p. 3 et 9.

682 *Ibid.*, à la p. 4.

683 Mofensen et Makhlamena, *supra*, note 673, avec références.

684 Le document de Stoltz et Shap, *supra*, note 210, contient un sommaire plus détaillé des effets à long terme et à court terme de l'utilisation d'antirétroviraux pendant la grossesse, qui a été tiré du commentaire d'accompagnement des recommandations publiées par le PHS américain en 94, 85 et 98.

685 Recommandartions du PHS, 1998, à la p. 4.

686 *Ibid.*

687 *Ibid.*

688 *Ibid.*, à la p. 4.

689 AMC, 1995, *supra*, note 170, à la p. 17; Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, *Test de dépistage du VIH pendant la grossesse: Passez le test!,* (Dépliant d'éducation publique), Ottawa, la Société, 1997.

690 *NLMA Communiqué*, janvier/février 1997, à la p. 8.

691 Communication avec le Dr Sweet,
1 août 1997.

692 Reproductive Care Program of Nova Scotia, *Guidelines for Antenatal Laboratory Screening and Testing*, mai 1994.

693 *Reproductive Care Program of Nova Scotia Newsletter*, printemps 1998.

694 Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, «Nouveau programme prénatal contre le VIH - Le médecin traitant y jouera un rôle primordial», *Bulletin de l'unité maladies infectieuses*, Montréal, la Direction, (communiqué), 26 août 1996, à la p. 1.

695 Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'infection par le VIH et la grossesse - Programme d'intervention*, MSSS, 1997.

696 Communication avec J. Tripp, Ontario AIDS Bureau, 2 octobre 1998.

697 College of Physicians and Surgeons of Manitoba, *Guideline: Maternal and Neonatal HIV Testing and Management*, janvier 1995.

698 Manitoba Advisory Committee on Infectious Diseases, *HIV Testing in Pregnancy: A Report of the HIV Prenatal Policy Working Committee to MACID*, Winnipeg, le Comité, décembre 1997.

699 Communication avec N. Wurtz,
le 6 février 1998.

700 Alberta Health, *Government Approves Routine Prenatal HIV Screening Program*, Alberta Health, Edmonton, (communiqué de presse), 23 mars 1998.

701 British Columbia Centre for Disease Control, *Bulletin #1*, «HIV Transmission in Pregnancy».

702 *Ibid.*

703 Communication avec P. Mandal,
8 septembre 1997.

704 Northwest Territories Health and Social Services, *HIV Infection and AIDS Information for Health Professionals*, novembre 1996.

705 T. M. McGovern, «Mandatory HIV Testing and Treating of Child-Bearing Women: An Unnatural, Illegal, and Unsound Approach», *Columbia Human Rights Law Review,* 1997, 28: 473-474, avec références.

706 42 USCA paragr. 300ff-33 *et seq.* (West Suppl. 1997).

707 McGovern, *supra*, note 705, à la p. 470, avec référence.

708 *Ibid.,* à la p. 471.

709 Pour plus de détails, consulter la section consacrée au test des nouveau-nés, *infra*, aux p. XXX.

710 *Pregnancy and HIV: Recommended Code of Best Practice,* AIDS Law Project, Centre for Applied Legal Studies, University of the Witwatersrand (Afrique du Sud), octobre 1997.

711 *Ibid.*

712 The International Community of Women Living with HIV/AIDS, *ICW's Position on the Key Issues Affecting Women Living with HIV/AIDS*, Londres, ICW, 1998.

713 *Statement on Women's HIV Testing and Care*, New York, The Coalition for Women's Choice in HIV Testing and Care, The HIV Law Project (non daté).

714 *Le VIH/sida et les droits de l'homme: Directives internationales, supra*, note 162, à la p. 52 (paragr. 92).

715 *Ibid.*, à la p. 21 (paragr. 30 (j)).

716 *Ibid.*, à la p. 27 (paragr. 38 (f)).

717 *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, *supra*, note 78, à la p. 1.

718 C. N. Hudson, L. Sherr, «Antenatal HIV Testing in Europe», *The Lancet,* 1997, 350 (13 décembre 1997).

719 *Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) c. DFG*, [1997] 3 SCR 925.

720 Stoltz et Shap, *supra*, note 210, avec référence à DFG, *supra*, note 719.

721 C. B. Britton, «An Argument for Universal HIV Counselling and Voluntary Testing of Women», *Journal of the American Women's Association*, 1995, 50(3 & 4): 85-86.

722 Z. Lazzarini, citée dans Abrams, *supra*, 601.

723 E. Cooper, «Mandatory HIV Testing of Pregnant/Delivering Women and Newborns: A Legal, Ethical, and Pragmatic Assessment», abrégé We.D.491, XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996).

724 M. B. Barbacci et coll., «Human Immunodeficiency Virus Infection in Women Attending an Inner-City Prenatal Clinic: Ineffectiveness of Targeted Screening», *Sexually Transmitted Diseases*, 1990, 00:
122-126; L. J. Fehrs et coll., «Targeted HIV Screening at a Los Angeles Prenatal/Family Planning Health Center», *American Journal of Public Health*, 1991, 81: 619-622; D. Gibb et coll., «Evaluating Antenatal HIV Testing in London, UK», abrégé Th.C.4615, présenté à la XI Conférence internationale sur le sida, 7-12 juillet 1996 (il s'agit d'un sommaire des politiques sur le test dans des unités de maternité à Londres, Royaume-Uni; il démontre que, dans la plupart de ces unités, on offrait le test du VIH seulement aux femmes considérées comme vulnérables et seulement sur demande de la patiente; en deux ans, on n'a identifié que 2 femmes séropositives et on estime que 154 autres n'ont pas été diagnostiquées alors qu'elles l'étaient aussi). Entre-temps, en Caroline du Nord, on utilisait une approche plus vigoureuse pour identifier les femmes enceintes séropositives et leur offrir des traitements. À la fin de l'étude, 90% des mères séropositives étaient diagnostiquées avant l'accouchement, comparativement à 60% plus tôt. Le taux de transmission verticale est passé de 21% à 9% (S. A. Fiscus et coll., «Perinatal HIV Infection and the Effect of Zidovudine Therapy on Transmission in Rural and Urban Communities», *Journal of the American Medical Association*, 1996, 275(19):1493.)

725 McGovern, *supra*, note 705, à la p. 474, avec référence.

726 *Ibid*., avec d'autres références.

727 *Ibid*., à la p. 474, avec références.

728 Rogers, Mofensen et Moseley, *supra*, note 673, à la p. 81.

729 Mc Govern, *supra*, note 705, à la p. 475, avec références.

730 Alberta Health, *Routine Prenatal HIV Screening — Backgrounder*, Alberta Health, Edmonton, 23 mars 1998, à la p. 2.

731 *Ibid.*

732 Voir *supra*, aux p. XXX.

733 M. K. Lindsay et coll., «Routine Antepartum Human Immunodeficiency Virus Infection Screening in an Inner-City Population», *Obstetrics and Gynecology*, 1989, 74: 289-294; M. Barbacci, J. T. Repke, R. E. Chaisson, «Routine Prenatal Screening for HIV Infection», *Lancet*, 1991, 337: 709-711. Voir aussi E. Cooper, *supra*, note 723, avec nombreuses références.

734 E. Cooper, «Why Mandatory HIV Testing of Pregnant Women and Newborns Must Fail: A Legal, Historical, and Public Policy Analysis», *Cardozo Women's Law Journal*, 1996, 3(1): 13-30, à la p. 28.

735 Alberta Health, *supra*, note 730, à la p. 2.

736 Voir Cooper, *supra*, note 734,
à la p. 22, qui donne des exemples de programmes réussis.

737 Direction de la santé publique de la RRSSS de Montréal-Centre, *supra*, note 694, à la p. 1.

738 Cooper, *supra*, note 723.

739 *Ibid.*

740 Bayer, *supra*, note 24.

741 *Ibid*., à la p. 121.

742 *Ibid.*

743 Centers for Disease Control and Prevention, *U.S. Public Health Service Recommendations for Human Immunodeficiency Virus Counselling and Voluntary Testing for Pregnant Women*, les Centres, 7 juillet 1995 , 44 (RR-7), avec plusieurs références.

744 CDC, 1995, «Revised Guidelines for Prophylaxis against Pneumocystis Carinii Pneumonia for Children Infected with or Perinatally Exposed to Human Immunodeficiency Virus», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1995, 44 (RR-4).

745 W. El-Sadr et coll., *Evaluation and Management of Early HIV Infection*, Rockville, MD, US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research, janvier 1994, DHHS publication no (AHCPR) 94-0572 (Clinical Practice Guideline no 7).

746 ACIP, «Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP): Use of Vaccines and Immune Globulins in Persons with Altered Immunocompetence», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1993, 42 (RR-4).

747 C. Henderson, «Prenatal HIV Screening Raises Ethical Issues», *Medical Tribune News Service*, 1995.

748 Association médicale canadienne, 1995, *supra*, note 170, à la p. 18.

749 Cooper, *supra*, note 723, avec référence à 42 USCA, paragr. 300ff-34.

750 J. Sternlight, «Mandatory Non-Anonymous Testing of Newborns for HIV: Should it Ever Be Allowed?», *Marshall Law Review*, 1994, 27: 373, à la p. 381.

751 P. Hellman, «Suffer the Little Children», *New York*, 21 février 1994, 27, à la p. 30.

752 *Ibid.*, à la p. 29.

753 Sternlight, *supra*, note 750, à la
p. 381.

754 Voir par exemple *Re K(R)* (1987), 79 AR 140 (Family Court).

755 *Re Eve* (1987) 31 DLR (4th) 1, à la
p. 29.

756 Ammann, «Unrestricted Prenatal HIV Testing: The Standard of Care», *Journal of the American Women's Association*, 1995, 50(3&4): 83, à la p. 84.

757 C. Hanssens, *Mandatory Newborn Testing. A Policy Paper*, New York, Lambda Legal Defense and Education Fund, 1996, avec référence à A. R. Fleischman, «Mandatory Newborn Screening for HIV: The Wrong Answer to the Wrong Question», *The AIDS Reader*, 1994, 4: 172.

758 Fleischman, *supra*, note 757, à la
p. 173.

759 R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.

760 Terre-Neuve et Labrador, ministère de la Justice, Adult Corrections Division, Policy Directive 16.40.06, article: Special Health Care Services — HIV/AIDS (révisé le 1 avril 1992).

761 Chambre des Communes du Canada, 35è législature, 2è séance, Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida (Comité permanent de la santé), rencontre no 12, le mardi 26 novembre 1996.

762 A. Noel, «Guards Urge Mandatory Blood Tests to Combat AIDS in Prisons», *The Gazette*, 21 septembre 1996, à A6; «Give Inmates Needles, Study Says», *The Globe and Mail*, 18 septembre 1996, à A7.

763 «Prison Visitors Unwittingly Exposed to HIV — And Corrections Canada Knows About It», Abbotsford, bureau de campagne de Randy White, communiqué de presse, 30 avril 1997.

764 Comité du caucus du Parti progressiste conservateur sur les questions familiales*, Recommendations for HIV/AIDS Testing of Federal Prison Inmates on Conditional Release Programs,* Ottawa, 8 juin 1993, p. 1.

765 *Ibid,* à la p. 2.

766 Voir *infra*; pour un aperçu plus détaillé, voir Jürgens et Palles, *supra*, note 2, aux p. 133-137.

767 Mackinnon, Cottrelle et Krever, *supra*, note 195, à la p. 368.

768 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 55.

769 *Ibid.*, à la p. 57.

770 Mackinnon, Cottrelle et Krever, *supra*, note 195, à la p. 368.

771 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, à la p. 60.

772 Service correctionnel du Canada, *VIH/SIDA et prisons: Rapport final du Comité d'experts sur le SIDA et les prisons*, Ottawa, ministre des Services et Approvisionnements Canada, 1994, à la p. 33. Cette question est abordée plus en détail dans le document sur la *Communication de renseignements médicaux sur les détenus: Analyse juridique et éthique*, dans Service correctionnel du Canada, *VIH/SIDA et prisons: Documentation*, Ottawa,
ministre des Services et Approvisionnements Canada, 1994,
annexe 7.

773 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 57.

774 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, à la p. 60.

775 *Ibid.*

776 Mackinnon, Cottrelle et Krever, *supra*, note 195, à la p. 368.

777 PASAN, *HIV/AIDS in Prison Systems: A Comprehensive Strategy - A Brief from the Prisoners with HIV/AIDS Support Action Network (PASAN) to the Minister of Correctional Services and the Minister of Health*, Toronto, PASAN, juin 1992; voir aussi PASAN, *HIV/AIDS in the Transgendered Prison Population: A Comprehensive Strategy - A Brief from the Prisoners' HIV/AIDS Support Action Network (PASAN) to the Solicitor General of Canada, the Minister of Health of Canada, the Ontario Minister of Solicitor General and Correctional Services, the Ontario Minister of Community and Social Services, and the Ontario Minister of Health*, Toronto, PASAN, octobre 1998.

778 Rapport final du Comité d'experts sur le sida et les prisons, *supra*,
note 772.

779 Jürgens, *supra*, note 759.

780 T. W. Harding, G. Schaller, «HIV/AIDS Policy for Prisons or for Prisoners?», dans J. Mann et coll., *AIDS in the World*. Cambridge (Mass.)et Londres, Harvard University Press, 1992, p. 761-769, à la p. 765.

781 «State Prepares to Test Entire Prison Population for HIV», *Kaiser Daily Report*, 29 juillet 1998.

782 Voir CRDO, *supra*, note 13, aux p. 54-55, avec références.

783 OMS, *Directives de l'OMS sur l'infection à VIH et le SIDA dans les prisons*, Genève, OMS, 1993.

784 ONUSIDA, *Le SIDA dans les prisons - ONUSIDA Actualisation*, Genève, ONUSIDA, 1997.

785 *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, *supra*, note 162, à la p. 17, paragr. 29 e).

786 Communication avec C. Hanssens, Lambda Legal Defense and Education Fund, New York, 5 décembre 1997.

787 Magnusson, *supra*, note 371, à la
p. 343.

788 Voir «Australie - La ségrégation des détenus séropositifs est illégale», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997, 3(2/3): 38, avec référence à «WA prisons discriminate against HIV positive prisoners», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1996, 7(4): 5.

789 «WA prison segregation ends», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1996, 7(4): 3.

790 Harding et Schaller, *supra*, note 780, à la p. 765.

791 Voir, p. ex., ONUSIDA, *Le SIDA dans les prisons - Point de vue ONUSIDA*, Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques, ONUSIDA, Genève, 1997.

792 *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, *supra*, note 162, à la p. 17, paragr. 29 e).

793 Supra, note 791, à la p. 7.

794 Réponse au *Document de travail*, en date du 6 juin 1997.

795 J. Beauchemin, J. F. Labadie, *Évaluation de l'utilité et de l'accessibilité des services de counselling et de dépistage du VIH en milieu carcéral - Services offerts par le CLSC Ahunstic à la Maison Tanguay et à l'Établissement de détention de Montréal, rapport final: août 1997*, Montréal, Direction de la Santé publique de Montréal-Centre et CLSC Ahunstic, 1997.

796 *Ibid.,* à la p. *6.*

797 Service correctionnel du Canada, *document d'information: Réponse du SCC au Comité d'experts sur le SIDA et les prisons*, Ottawa, SCC, Direction des services de santé, 24 mars 1994.

798 *Ibid*.

799 Voir R. Jürgens, «Eau de Javel et dépistage anonyme du VIH dans les prisons fédérales», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1995, 1(4): 1, 15-16.

800 Pour plus de détails, voir Jürgens, *Rapport final*, *supra*, note 759, aux p. 14-16.

801 Service correctionnel du Canada, «Le Service correctionnel du Canada met en place un programme de traitement d'entretien à la méthadone», Ottawa, le SCC, 1 décembre 1997.

802 *Ibid*. [Note du traducteur — Pour éviter ici l'interprétation ou la confusion qui pourrait découler de ces deux utilisations du terme «dépistage», dans cette traduction officielle du communiqué de presse du SCC, il convient de citer la version anglaise: «promote widespread HIV/AIDS testing» et «introduction of an anonymous testing project».]

803 Jürgens, *Rapport final*, *supra*, note 759, à la p. 110.

804 *Ibid.*; R. Jürgens, «De la méthadone dans les prisons fédérales, mais pas de projet sur l'échange de seringues», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997-98, 3(4)-4(1): 29; R. Jürgens, «Promoting the Rights of Prisoners: Condoms, Bleach, Needles, Methadone and Care in Prisons», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44191.

805 Voir par exemple, C. Hankins et coll., «Prior Risk Factors for HIV Infection and Current Risk Behaviours Among Incarcerated Men and Women in Medium-Security Correctional Institutions - Montréal», *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1995, 6 (suppl. B): 31B; P. Ford et coll., «Seroprevalence in a Male Medium Security Penitentiary - Ontario», *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1994, 20(6): 45-47; D. Rothon et coll., «Prevalence of HIV Infection in Provincial Prisons in British Columbia», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1994, 151(6): 781-787; L. Calzavara, «Preliminary Results from an Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence Study of Inmates in Ontario», dans SCC, *Documentation*, *supra*, note 772; L. Y. Lior et coll., «Behind Bars: An Epidemiological Investigation of HIV, HBV and HCV Inside a Federal Penitentiary», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH (Québec, 1998), abrégé 262P.

806 Jürgens, *Rapport final*, *supra*, note 759, à la p. 35.

807 Voir par exemple, SCC, *Rapport final*, *supra*, note 772, aux p. 108-110; Jürgens, *supra*, note 759, aux p. 90-96 et 122-123.

808 R. Lines, «Contre la ségrégation en unité de soins "spécialisés"», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997, 3(4)/4(1): 33-35.

809 Communication de renseignements médicaux sur les détenus: Analyse juridique et éthique, dans SCC, *Documentation*, *supra*, note 772, aux p. 161-162.

810 SCC, *Rapport final*, *supra*, note 772, à la p. 45 (Recommandation 3.(5)); cette recommandation a été réitérée dans Jürgens, *Rapport final*, *supra*, note 759, à la p. 110 (Recommandation 3.3).

811 Voir la partie portant sur le test des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle.

812 *Ratte v. Kingston Penitentiary (Warden)*, Ontario Judgements [1991] O.J. no 1745 (Cour de justice de l'Ontatio - Division générale). Pour plus de détails, voir SCC, *Documentation*, *supra*, note 772, Annexe 4: Examen de la jurisprudence canadienne.

813 *Supra*, note 350.

814 P. H. MacDonald, «AIDS, Rape, and the Fourth Amendment: Schemes for Mandatory AIDS Testing of Sex Offenders» (note), *Vanderbilt Law Review*, 1990, 43: 1607-1636, à la p. 1607.

815 «Nightmares of Uncertainty: HIV Test is Proper on Accused or Convicted Rapists», *The Gazette*, 10 janvier 1993.

816 B. Friedman, «AIDS and Rape», *The Gazette*, 7 novembre 1992, à B6.

817 Rapporté dans C. Hankins, «AIDS and the Correctional System», *SIECCAN Journal*, 1988, 3(4): 43-46, à la p. 45.

818 CCN-sida, *supra*, note 8, aux p. 42-43.

819 *R c. Beaulieu*, C. Q. Bedford (Cowansville) 455-01-000963-920, 1992-11-03, jugement no 92-1769, Cour du Québec, j. Y. Roberge.

820 *Ibid.*, p. 3.

821 RSQ, c. A-13.2, art. 2 et 3

822 *R c. Beaulieu*, *supra*, note 819, à la p. 8.

823 *R v Dyment*, [1988] 2 R.C.S. 417, aux p. 431-432.

824 *Ibid*., à la p. 432.

825 *R v Legere*, [1989] 43 C.C.C. (3d) 502, à la p. 513.

826 *R c. J.P.B.* [1992] NWTJ no 207 (Tribunal de la jeunesse des Territoires du Nord-Ouest).

827 *DC v. Paul Bernardo et al.*, no 93-CQ-46124, décision non rapportée du 23 septembre 1996, Cour de l'Ontario (division générale), j. MacDonald.

828 *DC v. Paul Bernardo et al.*, no 93-CQ-46124, Avis de motion du 8 septembre 1996, p. 1-2.

829 D. Downey, «Bernardo to Take AIDS Test after Victims Make Request», *The Globe and Mail*, 24 septembre 1996, à A7.

830. *Ibid.*

831 Lettre de R. Carey à l'éditeur du *Toronto Star*, 22 octobre 1996.

832 Gouvernement du Québec, Bureau du coroner, Rapport d'investigation, Claude Paquin, coroner investigateur, Montréal, 24 novembre 1992.

833 Pour information sur le Comité interministériel, voir *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1(1): 12.

834 Comité interministériel sur les droits de la personne et le sida*, Human Rights Issues Relating to HIV Antibody Testing of Persons Accused or Convicted of Sexual Assault, Report of the Working Group on Sexual Assault and HIV Antibody Testing*, Ottawa, le Comité, 1994. À moins de note à l'effet du contraire, toutes les citations des paragraphes suivants sont tirées de ce rapport.

835 Center for Women Policy Studies, *More Harm Than Help: The Ramifications for Rape Survivors of Mandatory Testing*

of Rapists, Washington (D.C.), le Centre, 1991 (publié à nouveau dans *AIDS Reference Guide*, Atlantic Information Services Inc., décembre 1992, paragr. 505; et cité dans le rapport du Groupe de travail).

836 C. Neron, *Le VIH et la violence sexuelle envers les femmes - Guide à l'intention des intervenantes oeuvrant auprès des femmes survivantes de violence sexuelle*, Ottawa, Santé Canada, 1998, à la p. iii. La description qui suit, des activités de Santé Canada, est tirée de cette publication.

837 *Ibid.*, avec référence à C. Neron, *HIV and Sexual Assault Project Report* (rapport non publié), Ottawa, Santé Canada, 1997.

838 *Ibid.*, avec référence au AIDS Committee of Toronto, *Sexual Assault and AIDS Needs Assessment Survey Highlights* (rapport non publié), Toronto, ACT, 1991.

839 *Supra*, note 836.

840 *Ibid.*, à la p. 1.

841 *Ibid*., à la p. 10, avec référence à J. Albert et coll., «Analysis of a Rape Case by Direct Sequencing of the Human Immunodeficiency Virus Type 1 Pol and Gag Genes», *Journal of Virology*, 1994, 68: 5918-5924; S. Murphy et coll., «Rape and Subsequent Seroconversion to HIV», *British Medical Journal*, 1989, 299: 718; S. Murphy et coll., «Rape and HIV», *International Journal of STD and AIDS*, 1991, 2(3): 200-201.

842 *Ibid*., avec référence à D. Lobb et S. Smith, «B.C. Positive Women's Study», *Hospice Update. Vancouver Hospice Program*, février 1995, 6-8; Neron, *supra*, note 837.

843 *Ibid.*, à la p. 39, avec références.

844 *Ibid.*, à la p. 45, avec références à British Columbia Women's Hospital, Sexual Assault Service, *Protocol for PEP with Sexual Assault Survivors*, Vancouver, l'Hôpital, 1997.

845 L .O. Gostin et coll., «HIV Testing, Counseling, and Prophylaxis after Sexual Assault», *Journal of the American Medical Association*, 1994, 271(18): 1436-1444. À moins d'indication contraire, toutes les citations de cette section proviennent de ce texte.

846 *Ibid.*, avec référence à T. A. Peterman et coll., «Risk of Human Immunodecifiency Virus Transmission from Heterosexual Adults with Transfusion-Associated Infections», *Journal of the American Medical Association*, 1988, 259: 55-58; N. Padian, Heterosexual Transmission of HIV, dans N. J. Alexander et coll. (éd.), *Heterosexual Transmission of AIDS*, New York, Wiley-Liss, 1990, aux p. 25-34. Cependant, dans sa réponse a *Document de travail*, Peterman affirme que son article a été mal interprété: il souligne que le risque de transmission du VIH n'est pas simplement fonction du nombre de contacts sexuels avec une personne séropositive.

847 N. H. Steigbigel et coll., «Heterosexual Transmission of HIV Infection», dans *Program and Abstracts of the IVth International Conference on AIDS* (juin 1988), Stockholm (Suède), abrégé 4057; N. Padian et coll., «Clinical and Immunological Correlates of the Heterosexual Transmission of HIV», *dans Program and Abstracts of the 28th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy* (octobre 1988), Washington D.C., abrégé 344.

848 S. D. Holmberg et coll., «Biological Factors in Sexual Transmission of Human Immunodeficiency Virus», *Journal of Infectious Diseases*, 1989, 160: 116-125. Pour un aperçu récent, voir A. Rachel et coll., «Sexual Transmission of HIV», *The New England Journal of Medicine*, 1997, 336(15): 1072-1078.

849 National Victim Center, Crime Victims Research and Treatment Center, National Women's Study, rapporté dans *Rape in America: A Report to the Nation*, Arlington, VA, National Victim Center, Crime Victims Research and Treatment Center, Dept of Psychiatry and Behavioral Sciences, Medical University of South Carolina, Charleston, 23 avril 1992.

850 Voir *supra*, note 819.

851 Gostin et coll., *supra*, note 845.

852 S. Anderson, «Individual Privacy Interests and the "Special Needs" Interests for Involuntary Drug and HIV Tests», *California Law Review*, 1998, 86: 119-177, à la p. 144, avec référence à *Virgin Islands v Roberts*, 756 F Supp 898 (D.V.I. 1991); «NJ Court Rules on AIDS Testing», [Newark] *Star-Ledger*, octobre 1997.

853 «Governor Cites Confidentiality Concerns in His Veto», Health Policy Tracking Service, National Conference of State Legislatures, 8 juin 1998 (à http://stateserv.hpts.org).

854 Magnusson, *supra*, note 371, à la
p;. 345.

855 Voir R. Jürgens et coll., «Are Compulsory HIV Testing and Disclosure of HIV Status Ever Justifiable? Ethical and Legal Analysis Using Sex Offenders, Health Care Providers, Patients as Examples», présentation par affiche à la IIIe Conférence annuelle sur la recherche sur le VIH/sida (Montréal, mai 1993). À moins d'indication contraire, toutes les citations des paragraphes suivants proviennent de cette présentation.

856 Centers for Disease Control and Prevention, «Public Health Service. Guidelines for the Management of Health-Care Worker Exposures to HIV and Recommendations for Postexposure Prophylaxis», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1998, 47(No RR-7): 1-34, à la p. 18. Voir aussi Santé Canada, «Un protocole intégré pour la prise en charge des travailleurs de la santé exposés à des pathogènes transmissibles par le sang», *Relevé des maladies transmissibles au Canada,* 23 (suppl. 2), mars 1997, où [à http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/
publicat/pathogns/hcw_j_f.html], il est indiqué: «Si une PPE est indiquée, il faut l'entreprendre dès que possible, de préférence dans un délai de une à deux heures après l'exposition. On croit que le traitement sera moins efficace s'il est retardé, mais il n'existe pas de données permettant d'établir avec précision
à partir de quel moment il devient
inefficace.»

857 Voir la section consacrée au test rapide, ci-dessus, dans le chapitre portant sur les nouvelles technologies de test.

858 *Supra*, note 845, à la p. 1439.

859 R. Bayer, «Assault Victims Have Right to Know Attacker's H.I.V. Statut», *Medical Tribune News Service*, 1996.

860 L. Bryant, T. A. Hooker, «Testing Sex Offenders for HIV», *State Legislative Report*, 1991, 17(7): 1-7, à la p. 5 (Denver: National Conference of State Legislatures).

861 Comité interministériel, *supra*, note 834.

862 Réponse de R. S. Magnusson au *Document de travail*, 29 juillet 97.

863 Réponse de D. Neary au *Document de travail*, 20 août 97.

864 Comité interministériel, *supra*, note 834.,à la p. 19.

865 *Ibid.*, à la p. 20.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

LE TEST DU VIH REQUIS OU OBLIGATOIRE - 2e partie

Lien vers la 1e partie

Test des travailleurs du sexe
Test des travailleurs de la santé
Test des immigrants

Test des travailleurs du sexe

> L'histoire de la santé publique et du contrôle des maladies est marquée par la présomption que certaines femmes transportent la maladie, éclipsant le fait qu'elles aussi souffrent des maladies.866

La censure légale, morale et sociale des travailleurs du sexe s'est accrue de façon importante depuis l'avènement du VIH/sida. Les femmes et les hommes qui travaillent dans le commerce du sexe sont souvent considérés comme des vecteurs de transmission plutôt que comme des personnes qui, pour plusieurs raisons, y compris légales, sont vulnérables au VIH. Les femmes qui exercent la prostitution, en particulier, sont vues comme un pont entre un «monde souterrain infecté par le VIH» et la «population générale»: «À travers le monde, les prostituées sont utilisées comme boucs émissaires pour le sida chez les hétérosexuels.»867

Ce blâme s'exprime «dans le contexte d'une perception générale des femmes comme vecteurs de transmission de maladie à leurs partenaires sexuels mâles... et à leurs bébés».868 Dans certains pays, des lois ont été «adoptées pour protéger les intérêts des clients des prostituées, considérées comme de potentielles victimes innocentes du sida, au détriment des prostituées, auxquelles semble revenir tout le blâme».869 Les médias ont également réagi avec hystérie en blâmant les travailleuses du sexe pour la transmission du VIH dans la population hétérosexuelle. Comme l'a dit Brock, «on

oublie [en blâmant les travailleurs du sexe] que ce sont des femmes et des hommes qui tentent de conserver autant de contrôle que possible sur leurs conditions de travail, y compris l'hygiène, autant que possible».870

Toutefois, selon certains élaborateurs de politiques et les médias, la protection de la santé publique justifie des mesures légales draconiennes et l'intolérance morale.871 Peu, voire aucune, des mesures proposées ne consistent à réduire le risque d'un travailleur du sexe de contracter lui-même le VIH.872

Historique

Canada

Peu d'organisations canadiennes ont abordé spécifiquement la question du test requis ou obligatoire du VIH pour les travailleurs du sexe. Celles qui se sont penchées sur la question, comme le CCN-sida, ont conclu que le test requis ou obligatoire du VIH ne serait pas justifié puisque ses préjudices surpasseraient tout avantage.873

Selon la CRDO, il n'est pas clair que le test requis des travailleurs du sexe aurait un effet dissuasif sur les activités à risque: «L'effet de ces lois est de pousser la prostitution dans la marginalité et de délimiter les secteurs où elle a lieu».874 Dans le même sens, la Commission poursuit en disant que «il n'est pas évident que les clients d'une prostituée soient exposés à un risque particulièrement accru»: «Une grande proportion de prostituées affirme utiliser des condoms avec les clients, ce qui réduit le risque d'infection». Enfin, la Commission a souligné que le risque de transmission de femme à homme est plus faible que dans le sens inverse:

> Ceci pourrait expliquer pourquoi le taux d'infection est peu élevé parmi les clients mâles de prostituées. Cela donne à croire aussi que la prostitution féminine, en soi, ne constitue pas un facteur important de transmission du VIH.875

La Commission a conclu ainsi: «En l'absence de traitement efficace contre l'infection à VIH, il n'est pas clair que le test non volontaire puisse être utile pour prévenir la transmission du VIH dans l'industrie du sexe.»876

Par ailleurs, bien que les propositions de test requis ou obligatoire pour les travailleurs du sexe aient été rejetées, on relève quelques cas de tribunaux canadiens qui ont imposé le test à des individus en particulier. En 1987, dans l'affaire *R v GDM*,877 la Cour provinciale de la Colombie-Britannique a imposé à un jeune contrevenant une condition de probation de présenter à son travailleur social, au moins une fois par mois, un certificat d'examen médical mensuel pour le VIH et des MTS. La cour a soutenu que cela constituait une condition raisonnable qui allait dans le meilleur intérêt du jeune et du public, en vertu de l'art. 20(1)(e) de la *Loi sur les jeunes contrevenants*. Le jeune gai, travailleur du sexe âgé de 17 ans, avait plaidé coupable à une accusation d'avoir sollicité à des fins de prostitution; son dossier ne présentait pas d'antécédents de cette nature et il avait passé une journée en institution.

En 1991, dans l'affaire *R v Cornier,* un prostitué accusé de sollicitation, en Colombie-Britannique, a été

condamné à subir mensuellement un test du VIH et de MTS. Il a interjeté appel de la sentence, soutenant que cela violait son droit d'être libre de fouille et saisie abusive (art. 8 de la *Charte canadienne des droits et libertés*). En appel, la Cour d'appel de la C.-B. a jugé que, bien que des examens mensuels étaient une mesure excessive, un examen était raisonnable et encouragerait la «bonne conduite».878

Développements internationaux

À l'échelle internationale, on observe principalement deux réactions gouvernementales à l'égard de la question des travailleurs du sexe et du sida: le test requis assorti de mesures de quarantaine, ou rien du tout.879 Cependant, dans certains pays, les efforts de prévention du VIH à l'intention des travailleurs du sexe ont dépassé ce stade pour tenir compte de considérations de structure, de politiques et de droit. Le programme thaïlandais *100% condom-use*880 et le processus de réforme des lois régissant le commerce du sexe en Australie, qui a conduit à l'adoption de lois comme le *Prostitution Act* de 1992 (dans la capitale nationale australienne), interdisant la discrimination contre quiconque «en raison de son commerce, de son occupation ou de sa dénomination»,881 en sont des exemples.

Dans les écrits, beaucoup d'attention a été consacrée à la question de savoir si les travailleurs du sexe devraient faire l'objet de tests requis de sérodiagnostic du VIH.882 La plupart des auteurs rejettent le test requis et les mesures obligatoires visant à «contrôler» les travailleurs du sexe; ils suggèrent d'autres façons de réduire la propagation du VIH parmi ces personnes et leurs clients. La politique établie par le AIDS Civil Liberties Project de l'American Civil Liberties Union (ACLU) souligne que, d'un point de vue simplement pratique, le test obligatoire des travailleurs du sexe est voué à l'échec: «S'il y a un groupe qui sera poussé dans la clandestinité par une telle politique, c'est bien celui des prostitués».883 La recherche montre que les mesures punitives visant à contrôler le commerce du sexe — comme des sanctions pénales plus sévères, le test obligatoire, ou la surveillance électronique — détériorent davantage la capacité des travailleurs du sexe de négocier des pratiques sécuritaires et les éloignent davantage des initiatives de santé publique. En conséquence, les risques de VIH sont accrus plutôt que diminués.884

Les fondements de ces mesures, qui portent exclusivement sur les travailleurs du sexe et non sur les clients, sont généralement critiqués. Alexander croit que «les gouvernements sont plus intéressés à blâmer les prostitués, et à se donner l'air de faire quelque chose contre la propagation du VIH, qu'à élaborer des programmes qui aident réellement les gens à se protéger».885

En réaction, le Asia-Pacific Sex Workers Network a récemment développé un énoncé de principe sur les droits des travailleurs du sexe séropositifs. Ce réseau encourage d'autres organisations et réseaux régionaux à appuyer l'énoncé; il entend «favoriser l'adoption de ces philosophies par l'intermédiaire d'organisations internationales comme les Nations Unies».886 L'énoncé est un engagement envers la défense et la promotion des droits, ainsi que des activités visant à:

> ASSURER que la séropositivité au VIH ne soit pas invoquée pour empêcher une personne de choisir et de pratiquer le travail du sexe, comme occupation;

> ASSURER que le test du VIH ne soit pas un pré-requis obligatoire pour le travail;
>
> ASSURER que le droit d'une personne à la liberté de se déplacer dans un pays et de voyager dans d'autres pays soit garanti, sans égard à son travail ou à sa séropositivité;
>
> ASSURER que tous les travailleurs du sexe aient un accès sécuritaire et confidentiel à du matériel de prévention sexuelle, à des soins de santé et à des médicaments, sans égard à la séropositivité. Ceci comprend un accès équitable à des traitements contre le sida pour toutes les personnes séropositives;
>
> ASSURER que le droit individuel à la vie privée et à la confidentialité soit celui qui prime et qu'il soit maintenu, sans égard au travail ou à la séropositivité;
>
> ASSURER que des programmes et des campagnes d'éducation contribuent à créer un environnement de compréhension, d'acceptation et de soutien pour tous les travailleurs du sexe, en particulier pour ceux qui sont séropositifs au VIH;
>
> ASSURER que tous les travailleurs du sexe aient la garantie d'accès équitable à des services de soutien juridique, sans égard à la séropositivité au VIH;
>
> ASSURER que les gouvernements et les législateurs soient la cible d'efforts de lobbying et d'incitations à décriminaliser l'homosexualité et la prostitution;
>
> ASSURER que les attaques politiques à l'encontre des travailleurs du sexe séropositifs au VIH soient sévèrement dénoncées et éradiquées, chaque fois et partout où elles se produisent.887

Dans les *Directives internationales* concernant le VIH/sida et les droits de la personne, on exprime aussi une opposition au test obligatoire des travailleurs du sexe, en recommandant une approche préventive plus globale:

> En ce qui concerne la prostitution des adultes n'impliquant aucune victimisation, la législation pénale doit être réexaminée en vue de décriminaliser cette activité, puis de réglementer la santé et la sécurité des prostitué(e)s et de leurs clients, afin de les protéger, notamment en favorisant l'utilisation de moyens permettant d'éviter les risques. La législation pénale ne doit pas empêcher de faire bénéficier les prostitué(e)s et leurs clients de services de prévention et de traitement du VIH/sida.888

Situation actuelle

Canada

Le Canada ne dispose pas de lois prévoyant le test requis ou obligatoire des travailleurs du sexe et l'on ne prévoit pas adopter une telle législation. Toutefois, surtout à Toronto, les médias ont dépeint les

travailleurs du sexe comme des vecteurs de transmission; ceci a contribué à un climat favorable à des mesures coercitives à l'endroit de ces personnes.

En général, les responsables des politiques du Canada sont en faveur de rendre plus sévères les lois en matière de prostitution. En 1992, un Groupe de travail sur la prostitution était créé par les sous-ministres fédéral-provinciaux-territoriaux de la Justice. Le Groupe de travail a publié *Dealing with Prostitution in Canada - A Consultation*, en mars 1995. Le document aborde plusieurs options proposées par divers intervenants du pays. On y aborde principalement deux points: les jeunes prostitués et la prostitution de rue.889 La plupart des options examinées concernent des modifications aux articles 212 et 213 du *Code criminel*. L'art. 212 prévoit diverses infractions appelées collectivement «proxénétisme» ou «vivre des produits de la prostitution», qui ne visent pas les travailleurs du sexe mais qui sont «destinées à empêcher quiconque d'être contraint de vivre dans la prostitution»; en vertu de l'art. 213, il est interdit aux clients, comme aux travailleurs du sexe, de communiquer en public aux fins de la prostitution. Les options de modification à ces articles comprennent:

- des peines d'emprisonnement plus lourdes ou obligatoires pour les souteneurs et les clients de jeunes;

- faire en sorte que l'infraction prévue à l'article 213 soit une infraction mixte ou hybride pour que l'on puisse prendre des empreintes digitales et des photos des travailleurs du sexe et des clients accusés en vertu de l'art. 213;

- la surveillance électronique et l'interception des communications entre travailleurs du sexe, souteneurs et clients;

- des peines d'emprisonnement plus lourdes ou obligatoires pour les clients; et

- la permission aux provinces, territoires ou municipalités d'accorder des permis d'opération d'établissements pour la prostitution, ou de désigner des zones de tolérance pour la sollicitation sur la rue.

Le document présente aussi une liste d'«options d'intervention sociale». Pour les jeunes, on examine les options de:

- référer les jeunes contrevenants aux services d'aide à la jeunesse; et

- élaborer du matériel d'information et d'éducation pour faire connaître aux jeunes les dangers de la prostitution.

On discute aussi de l'élaboration de services de rue, incluant des programmes de santé, de formation et de réhabilitation, situés dans des gares d'autobus, restaurants ou autres commerces, et la création de centres d'aide offrant du counselling.

Le 6 novembre 1995, le *Globe and Mail* rapportait que le ministre de la Justice d'alors, Allan Rock, planifiait l'adoption de «mesures plus strictes — et non la légalisation du commerce du sexe — pour s'attaquer aux problèmes associés à la prostitution de rue».890

États-Unis

En 1994, quatorze États américains avaient adopté des lois prévoyant le test requis des travailleurs du sexe trouvés coupables ou, dans au moins deux cas, accusés de prostitution.891 Par exemple, en vertu d'une loi californienne qui prévoit le test requis, si un travailleur du sexe est diagnostiqué séropositif les condamnations subséquentes pour prostitution entraînent des peines d'emprisonnement de trois ans, peu importe que cette personne ait eu recours à des mesures de prévention ou non.892 Comme le fait remarquer Bastow, le droit «a engendré des formes navrantes d'oppression étatique envers les prostitué(e)s séropositifs: par exemple, deux prostituées séropositives ont été libérées de la détention à la condition qu'elles acceptent d'être "surveillées électroniquement"».893 Des cours, en Californie et dans l'Illinois ont maintenu qu'il était permis, en vertu de la constitution, d'administrer le test à des personnes trouvées coupables de prostitution, en «qualifiant de convainquant l'intérêt du gouvernement de promouvoir la santé publique et le ralentissement de la propagation du VIH/sida» et en minimisant le degré d'enfreinte des intérêts de vie privée des travailleurs du sexe.894 Les deux cours n'ont pas même effectué de réelle étude de la question de savoir si le test du VIH était vraiment nécessaire aux intérêts du gouvernement de promouvoir la santé publique, ou s'il pouvait exister des moyens moins contraignants.895

Évaluation

Tel que l'a souligné la CRDO, il n'est pas clair que le test requis ou obligatoire des travailleurs du sexe puisse servir à prévenir la transmission du VIH:

> À moins que les Canadiens soient disposés à envisager la mise en isolement de tous les travailleurs du sexe séropositifs pour une durée indéterminée, ou une autre forme de restriction — mesures qui pousseraient les prostitué(e)s et d'autres personnes vulnérables à éviter le test de sérodiagnostic et d'autres démarches de recherche d'aide — il n'y a que peu d'utilité à ce renseignement. Bref, la Commission est d'avis que face au risque de transmission, à la fois pour le client et pour le travailleur du sexe, il est plus approprié de déployer des efforts d'éducation ciblée et des programmes conçus pour favoriser des comportements qui réduisent le risque, y compris de l'information sur l'utilisation des condoms et d'aiguilles stériles. Aucune exception à la règle générale requérant le consentement volontaire, spécifique et éclairé n'est justifiée pour le test du VIH en ce qui concerne les travailleurs du sexe, hommes ou femmes.896

Plutôt que des mesures coercitives, il est nécessaire d'élaborer des interventions qui offriraient aux travailleurs du sexe des façons de se protéger contre la transmission du VIH et qui leur donneraient les moyens de les mettre en application. Diverses mesures de cet ordre ont été proposées: Cohen et coll. sont en faveur de l'élaboration de stratégies d'éducation visant à rejoindre les travailleurs du sexe, pour leur donner de l'information précise sur les façons de prévenir la transmission et pour appuyer leurs efforts d'utiliser ces mesures de façon soutenue.897 Leigh recommande des prestations

d'invalidité pour les travailleurs du sexe qui seraient séropositifs, ainsi que des prestations financières et des possibilités de formation d'emploi pour ceux qui désirent cesser de travailler dans le commerce du sexe.898 Le English Collective of Prostitutes a rendu publique une liste de demandes qui comprend la provision «d'argent et d'autres ressources, y compris des prestations pour élever des enfants, des bénéfices supplémentaires et d'autres prestations d'aide sociale, afin que les femmes ne soient pas poussées à la prostitution par nécessité pécuniaire et pour aider celles qui veulent sortir de ce jeu».899 Decarlo, Alexander et Hsu ont affirmé que:

> Du financement accru est nécessaire pour des programmes de prévention qui s'attaquent à tout le registre des problèmes auxquels font face les travailleurs du sexe, sur la rue ou ailleurs, en particulier des programmes qui emploient des pairs et qui sont dirigés par eux. Des traitements de la toxicomanie, du logement, des garderies pour enfants, et du perfectionnement des habiletés [préventives] sont essentiels. Il faut de meilleurs services et soins de santé, pour les prostitués, y compris dans le diagnostic et le traitement pour les MTS et le VIH, les blessures résultant de violence, ainsi que dans les soins de santé mentale. Une stratégie complète de prévention du VIH fait appel à une variété d'éléments pour protéger autant de personnes vulnérables que possible. Les travailleurs du sexe ont besoin d'un vaste registre de services de protection, y compris en prévention du VIH.900

De plus, il est nécessaire de reconnaître que les lois actuelles sur la prostitution influencent la propagation du VIH parmi les travailleurs du sexe:

> Le commerce sexuel étant criminalisé, les prostitué(e)s qui sont l'objet d'abus de la part de leurs clients sont moins en mesure de porter plainte contre ces derniers. En outre, il est difficile pour eux d'insister pour que leurs clients portent un condom, si bien qu'ils sont plus susceptibles d'être infectés. Dans des conversations que j'ai eues avec des femmes qui avaient été violées sans condom par des clients, elles ont affirmé que, parce que leur travail était illégal, elles n'étaient pas prêtes à porter plainte contre ces hommes. Elles dressent plutôt une «liste noire» et la distribuent à d'autres prostituées. Par contraste, on a constaté que la décriminalisation de la prostitution aide les travailleurs du sexe à avoir des relations sexuelles sécuritaires, ce qui réduira en bout de compte le taux d'infection.
>
> Il se peut que le législateur, en augmentant les peines prévues dans les lois sur la prostitution, ait voulu décourager la prostitution et réduire ainsi les risques pour la santé. Cependant, dans les faits, peu de prostitués sont dissuadés par des lois plus strictes, qui ont plutôt pour effet de les rendre encore plus vulnérables. Par exemple, des peines plus lourdes auront pour effet d'aggraver leurs antécédents judiciaires, ce qui réduira les perspectives d'emploi de ceux et celles qui veulent renoncer à la prostitution.
>
> Des questions de preuve ont également un effet sur la capacité des prostitué(e)s d'éviter de contracter le VIH de leurs clients. Par exemple, la possession de condoms sert parfois à faire la preuve de la prostitution. Par conséquent les prostitués sont moins susceptibles d'avoir des condoms sur eux. 901

En reconnaissant l'impact des lois actuelles sur la propagation du VIH, l'OMS a recommandé que soit organisée une rencontre pour s'occuper de problèmes tels que les lois qui affectent les droits sociaux, économiques et légaux des travailleurs du sexe et qui font par conséquent obstacle aux efforts de prévention du VIH.902

Le groupe de travail juridique du Australian Intergovernmental Committee on AIDS a déjà effectué une analyse approfondie des questions d'ordre juridique pertinentes aux travailleurs du sexe et au VIH/sida — en particulier de l'impact que les lois régissant et/ou punissant la prostitution peuvent entraîner sur les efforts de prévention du VIH.903 Le rapport du groupe de travail propose que les objectifs de santé publique suivants servent de guide à une réforme des lois sur la prostitution:

- éliminer les dispositions qui rendent difficile aux travailleurs du sexe et à leurs clients d'adopter des mesures de protection contre l'infection;
- favoriser chez les travailleurs du sexe et chez leurs clients des comportements responsables;
- réduire la stigmatisation associée au commerce du sexe;
- promouvoir des conditions, au sein de la culture du commerce du sexe, qui permettent et favorisent les activités sexuelles à risque réduit; et
- améliorer les conditions de travail au sein de cette industrie.

De plus, le rapport recommande en outre que l'on décriminalise la prostitution et que l'État en régisse les conditions de travail. Même si de nombreux auteurs sont en faveur de la décriminalisation, ils précisent que la sollicitation aux fins de prostitution ne devrait pas être légalisée (la légalisation étant définie comme la reconnaissance légale de la prostitution, assortie d'un contrôle étatique complet). Une avocate canadienne a déclaré:

> J'aimerais que les femmes soient capables de travailler chez elles. Ce serait la situation idéale, tant pour la sécurité que pour la dignité. Mais je ne suis pas en faveur de la légalisation de la prostitution.

Selon elle, dans toutes les juridictions où la prostitution a été légalisée, «le contrôle a été retiré aux femmes et elles ont été soumises à des conditions de travail opprimantes».904

Conclusion

> Les lois par lesquelles les prostitué(e)s peuvent être obligé(e)s de s'abstenir de certains comportements, de subir un certain traitement ou counselling, de se soumettre à la surveillance, de subir des traitements pendant leur détention ou, en cas d'infection à VIH, d'être détenu(e)s pendant l'application de l'ordonnance, peuvent être nuisibles: les prostitué(e)s resteront à l'écart des tests de dépistage. Les clients seraient relevés de toute responsabilité quant aux pratiques sécuritaires dans leurs rapports sexuels, parce

> que les lois les porteraient à croire que les prostitué(e)s qui travaillent sont *clean*.905

Le test requis ou obligatoire des travailleurs du sexe, de même que d'autres mesures coercitives à leur endroit, n'auront que peu d'effets préventifs relativement à la propagation du VIH parmi eux et leurs clients. Tel qu'il a été affirmé,

> le fait de placer sur le dos des prostitué(e)s la majeure partie du fardeau de la prévention du VIH n'est peut-être pas la tactique la plus efficace. La dépendance économique et le déséquilibre de pouvoir entre les sexes peuvent rendre presque impossible, pour les prostitué(e)s, d'exiger des pratiques sexuelles sûres.906

Plutôt que de telles mesures, il est nécessaire de concevoir des interventions qui offriraient aux travailleurs du sexe des méthodes pour se protéger et qui leur donneraient les moyens de les mettre en application. Ceci nécessite également que l'on procède à l'analyse de l'impact que les lois régissant et/ou punissant la prostitution peuvent avoir sur les efforts de prévention du VIH.907

> **9.1. Le test requis ou obligatoire des travailleurs du sexe, de même que d'autres mesures coercitives à leur endroit, n'auront que peu d'effet préventif sur la propagation du VIH parmi eux et leurs clients. Plutôt que de recourir à de telles mesures, les élaborateurs de politiques devraient consulter des travailleurs du sexe afin d'élaborer des politiques qui préviendront et réduiront réellement la propagation du VIH.**
>
> **9.2 On devrait entreprendre une analyse de l'impact que les politiques et lois municipales, provinciales et fédérales réglementant et/ou sévissant les activités de prostitutions ont sur les activités de prévention du VIH. Par la suite, on devrait recommander des alternatives à la réglementation actuelle.**

Test des travailleurs de la santé

> Le sujet des travailleurs de la santé séropositifs au VIH a suscité un vaste intérêt. C'est une question politique qui ne peut pas être ignorée [mais], bien qu'elle influence aussi les droits et la vie des individus ainsi que la confiance du public à l'égard du système des soins de santé, elle est en grande partie étrangère à l'objectif de santé publique de réduire la transmission du VIH. Même si on excluait de la pratique tous les travailleurs de la santé séropositifs, l'impact sur l'épidémie serait, en chiffres, pratiquement nul.908
>
> Bien que cette question soit digne d'attention, il est à espérer qu'elle ne prenne pas le dessus sur la question continuelle et difficile qu'est l'objectif de la modification des pratiques sexuelles et d'injection, car c'est par là que l'on peut réellement changer le cours de l'épidémie en Australie [et au Canada].909

Le test de certains travailleurs de la santé, ou de tous, a été proposé pour réduire tout risque que ces personnes, lorsque séropositives, pourraient présenter pour les patients. Certains travailleurs de la

santé, en particulier les dentistes et les chirurgiens, pratiquent fréquemment des interventions médicales hautement effractives. À l'occasion, ils peuvent avoir une perforation de la peau, d'où peut s'écouler de leur sang qui pourrait pénétrer dans le corps du patient. Ainsi, de telles interventions peuvent, dans des circonstances très limitées, causer la transmission du VIH d'un travailleur de la santé séropositif à un patient. Depuis le début de l'épidémie, on n'a cependant rapporté que deux cas de transmission du VIH d'un travailleur de la santé à un patient. Aux États-Unis, en juillet 90, les Centers for Disease Control (CDC) ont rapporté le premier cas. Cette transmission semble s'être produite au cours d'une intervention effractive pratiquée par un dentiste en Floride.910 En 91, le CDC a rapporté que quatre autres patients avaient possiblement été infectés par ce dentiste. Les experts demeurent perplexes face à ce cas.911 Chez l'une de ces patientes, le temps écoulé entre la première visite au dentiste et le développement du sida a été de moins de deux ans, ce qui représenterait une période d'incubation particulièrement brève, soulevant la possibilité que la personne ait contracté le VIH plus tôt, d'une autre source non identifiée.912 Par ailleurs, il semble que certaines des personnes qui ont prétendument contracté le VIH de ce dentiste présentaient des facteurs de risque autres que le fait d'avoir reçu des soins de ce dentiste; il semble aussi que le dentiste n'appliquait pas les mesures de protection universelles et des pratiques standard pour la stérilisation de son matériel; et qu'il ait eu au moins une fois des rapports sexuels avec une patiente.913 Or, c'est ce cas et, en particulier, le témoignage livré par Kimberly Bergalis, à l'article de la mort, devant le Congrès, dénonçant ceux qui avaient échoué à la protéger, «qui a poussé la question des médecins séropositifs sur l'ordre du jour des politiques sur le sida».914 Comme la affirmé Mauth,

> aucune explication n'est arrivée à apaiser l'hystérie qui a succédé à la mort de Kimberley. Le public exigeait une action gouvernementale et, dans plusieurs États, l'a obtenue.915

En janvier 1997, le ministère français de la Santé a annoncé qu'un chirurgien avait «presque certainement» transmis le VIH à une patiente au cours d'une intervention chirurgicale dans un hôpital à proximité de Paris. Après que le chirurgien eut informé les autorités françaises de sa séropositivité, celles-ci ont contacté 5 000 personnes qu'il avait opérées depuis 83, année où l'on croit que le chirurgien a lui-même contracté le VIH. Des 986 personnes qui ont répondu et qui se sont prêtées à un test de sérodiagnostic, une femme était séropositive.916

Ces cas (ainsi que d'autres cas de chirurgiens ou de dentistes séropositifs, desquels on ne rapporte cependant pas de transmission à un patient) ont provoqué une angoisse considérable au sein du public. Pratiquement aucune importance ne semble accordée au fait que les estimés du risque de transmission du VIH soient «excessivement minces»:917 de 1/400 000 à 1/40 000 en ce qui concerne les chirurgiens séropositifs, et de 1/2 000 000 à 1/200 000 en ce qui concerne les dentistes séropositifs.918

Les cas soulèvent les questions et problèmes qui suivent:

> Compte tenu de l'existence d'un risque, si minime soit-il, de transmission du VIH d'un travailleur de la santé séropositif à un patient au cours d'une intervention effractive:
>
> • Serait-il approprié de requérir que les travailleurs de la santé vivant avec le VIH

s'abstiennent de pratiquer des interventions effractives, ou encore certaines interventions effractives dont on croit qu'elles comportent un risque plus élevé?

• Devrait-on requérir que les travailleurs de la santé qui sont séropositifs en informent leurs patients avant de pratiquer des interventions effractives?

• Serait-il approprié d'exiger le test requis des travailleurs de la santé qui pratiquent des interventions effractives, afin d'assurer que (a) ils s'abstiennent de pratiquer de telles interventions; et/ou (b) ils informent leurs patients de leur état sérologique avant de telles interventions?919

La question connexe de la transmission du VIH de patient à travailleur de la santé n'est pas abordée dans le présent rapport, bien qu'il y ait un certain nombre de cas documentés de travailleurs de la santé qui ont contracté le VIH lors d'une exposition occupationnelle.920 Ces cas ont conduit à de fréquentes propositions de test requis pour les patients, notamment dans les cas de chirurgie et d'hospitalisation, dans l'espoir de réduire le risque de transmission aux travailleurs de la santé. Toutes ces demandes ont cependant été rejetées sur la base du fait que le meilleur moyen de prévenir la transmission du VIH en milieu de soins de santé est l'application des précautions universelles, non pas l'imposition du test aux patients. Immanquablement, il a été conclu que le fait d'identifier les patients séropositifs n'aurait que peu d'effet préventif, voire aucun, contre le risque de transmission. De fait, la grande majorité des cas d'exposition professionnelle et d'infection se sont produits alors que le travailleur de la santé traitait un patient pour un problème de santé lié au sida et que la séropositivité du patient était déjà connue du soignant 921

Historique

Canada

Les organisations canadiennes qui ont abordé la question de savoir si les travailleurs de la santé devraient être soumis à un test requis du VIH ont toutes rejeté cette approche. Cependant, tout récemment, le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) de Santé Canada a publié des lignes directrices extrêmement controversées, notamment à l'effet que:

• l'immunisation contre l'hépatite B devrait être obligatoire pour «tous les travailleurs de la santé qui effectuent ou effectueront des interventions propices aux expositions»;922

• tous les travailleurs de la santé qui effectuent des interventions propices aux expositions ont l'obligation morale de savoir s'ils sont infectés par des pathogènes transmissibles par le sang comme le VHB, le VHC et le VIH;

• les travailleurs de la santé qui effectuent des interventions propices aux expositions et qui apprennent qu'ils sont infectés par un pathogène transmissible par le sang «ont l'obligation morale d'en faire part à leur organisme de réglementation professionnelle, p. ex., le Collège des médecins et chirurgiens du Canada ou l'Ordre des infirmières et infirmiers, conformément à la

réglementation provinciale, ou à l'organisme local de santé publique ou au service de santé au travail si leur profession n'est régie par aucun organisme de réglementation».923

Dans l'une des premières déclarations faites à ce sujet, le CCN-sida a déclaré, en 1988, qu'il n'y avait pas de preuves que les patients soient exposés à un risque d'infection issu du contact avec des travailleurs de la santé séropositifs, et il a conclu que «il est injustifié que la recherche de l'anticorps anti-VIH soit requise ou obligatoire pour le personnel soignant dans le but d'éviter que le VIH ne se transmette d'un membre du personnel à un malade».924 En avril 91, l'Association dentaire canadienne (ADC) a émis une politique préliminaire déclarant que les dentistes séropositifs n'avaient pas à s'abstenir de pratiquer des interventions effractives et n'avaient pas à informer leurs patients de leur état sérologique. L'ADC concluait que le risque qu'un dentiste séropositif transmette le VIH à un patient «est si faible qu'il n'a en fait aucune incidence».925 En août 91, la politique était adoptée lors de l'assemblée annuelle de l'ADC. En décembre 92, des recommandations nationales ont été publiées, à la suite d'une «conférence de concertation», puis une série de rencontres a été organisée au sujet du risque de transmission de l'hépatite B et du VIH aux patients par des professionnels de la santé, en milieu hospitalier. En 95 et 96, ces recommandations étaient étendues à l'hépatite C.926 Les recommandations abordaient les points principaux qui suivent:927

• Il n'est pas justifié d'exiger que les travailleurs de la santé subissent un test de sérodiagnostic obligatoire.

• On devrait inciter les travailleurs de la santé qui ont déjà subi une exposition importante, ou qui présentent des facteurs personnels de risque, à subir volontairement les tests du VHB et du VIH.

• À la suite d'une exposition importante au sang d'un patient ou à un autre liquide organique à risque élevé, on recommande que les travailleurs de la santé subissent un test volontaire si: (1) on sait que le patient en question est infecté; (2) les signes épidémiologiques évoquent la possibilité d'une infection; (3) on ne connaît pas les antécédents du patient en question ou ce dernier n'est pas en mesure d'accepter de subir un test ou s'il refuse.

• Les travailleurs de la santé ont l'obligation morale de subir un test, à la suite d'une exposition importante d'un patient au sang ou à un liquide organique à risque élevé d'un travailleur de la santé, si l'état sérologique de ce dernier est inconnu.

• Tout travailleur de la santé atteint d'une maladie infectieuse qui pourrait présenter un danger pour les patients est invité à demander de son propre gré une évaluation médicale quant à la possibilité de transmission de l'infection aux patients.

• C'est le médecin de premier recours du travailleur de la santé infecté qui devrait être chargé de l'évaluation médicale de ce dernier. On incite les médecins de premier recours qui comptent des travailleurs de la santé infectés parmi leurs patients à demander conseil relativement à l'évaluation du risque de transmission de l'infection en milieu de soins et à avoir recours, pour ce faire, à un mécanisme établi de consultation.

• Il faudrait mettre sur pied (de préférence dans chaque province) un mécanisme de consultation auquel les médecins de premier recours pourraient avoir facilement accès. Ce mécanisme devrait protéger la confidentialité et favoriser la participation des responsables de la santé publique, des organismes de réglementation professionnelle ou des associations professionnelles, des spécialistes des maladies infectieuses et de la prévention des infections ainsi que d'autres intéressés, selon le cas. Il n'est pas nécessaire que les participants à cet exercice connaissent l'identité du travailleur de la santé en question.

• Les critères en fonction desquels on devrait évaluer les travailleurs de la santé séropositifs devraient comprendre: l'évaluation médicale, la connaissance et l'application des mesures de prévention des infections, et le risque de blessures causées par des aiguilles et des objets tranchants dans le cadre des fonctions du travailleur.

• Il faudrait élaborer des programmes d'appui non menaçants, par l'entremise d'organismes de réglementation ou d'organisations professionnelles, de façon à assister les travailleurs de la santé qui doivent modifier leur pratique en raison de leur séropositivité.

• La divulgation automatique de la séropositivité d'un travailleur de la santé n'est pas justifiée.

• Un patient ayant subi une exposition importante à un travailleur de la santé infecté devrait en être informé. Il n'est pas nécessaire de divulguer l'identité du travailleur en question.

En outre, lors des rencontres, «[i]l a été convenu que les mêmes recommandations s'appliqueraient au dépistage, à la divulgation et au traitement des patients».928

Depuis 1992, ces recommandations ont été largement acceptées et appuyées par d'autres organisations qui ont analysé les questions soulevées par le VIH et d'autres agents infectieux dans le milieu des soins de santé, comme la Société canadienne du sida, la Commission de réforme du droit de l'Ontario, l'Association canadienne de santé publique,929 l'Association médicale canadienne et la Commission canadienne des droits de la personne.930 Ces organisations ont toutes conclu que:

> [a]ucune exception à la règle générale requérant un consentement volontaire, spécifique et éclairé n'est justifiée pour le test du VIH en ce qui concerne les travailleurs de la santé. La prévention de la transmission du VIH en milieu de soins de santé est mieux servie par l'observance stricte des précautions universelles et de la promotion de mécanismes appropriés pour le contrôle des infections.931

L'AMC, dans ses «principes et recommandations sur l'infection au VIH en milieu de travail général et dans le contexte de soins de santé», souligne que

> [l]es travailleurs de la santé doivent agir en professionnels compétents et prendre des précautions raisonnables pour éviter de transmettre le VIH ou tout autre agent pathogène aux patients. Par ailleurs, il faut protéger les droits des travailleurs de la santé contre la discrimination injuste fondée sur le VIH ou le sida, ou sur la situation perçue.932

Tout en affirmant qu'il n'est pas justifié de soumettre les travailleurs de la santé à des contrôles périodiques de détection des anticorps du VIH, on reconnaît dans ces principes et recommandations que «[l]es patients et les travailleurs de la santé ont le droit d'être protégés par des mesures raisonnables de prévention de l'infection». Par conséquent, l'AMC préconise «la mise en oeuvre de précautions universelles qui favoriseront la protection des travailleurs de la santé contre des patients qui pourraient être infectés, et vice versa». Elle affirme par ailleurs, qu'il faut «permettre aux travailleurs de la santé infectés par le VIH de postuler des emplois et de garder leur travail habituel aussi longtemps qu'ils donnent un rendement acceptable et qu'ils sont psychologiquement et physiquement capables de s'acquitter des aspects essentiels de leur travail de façon sûre, efficace et fiable».

En dépit de ce vaste consensus, le Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario a adopté une nouvelle politique en vertu de laquelle, sans toutefois exiger le test obligatoire du VIH pour tous les médecins, l'identité des médecins séropositifs aurait dû être déclarée par leur médecin traitant.933 La politique a toutefois été suspendue en mai 94, comme suite à la contestation exprimée par un médecin torontois.934 Dans son article, publié dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* en 1995, ce médecin a affirmé que «la déclaration obligatoire des médecins séropositifs au VIH ne protégerait pas le public contre les cas d'infection non diagnostiqués» et que «la meilleure façon de protéger le public consiste à observer rigoureusement des précautions universelles et à recourir volontairement et anonymement à des conseils consultatifs d'experts»,

> [car le risque de contracter l'infection à VIH d'un professionnel de la santé est très faible.] L'obligation d'identifier les médecins infectés par le VIH et le recours à des groupes d'experts autorisés à interdire à des médecins d'effectuer certaines interventions [ne réglerait pas la question des cas d'infection non diagnostiqués et] ne pourrait que réduire le nombre de médecins à risque d'infection au VIH qui se soumettent volontairement à des tests et à des traitements et entraîner l'imposition à tous [les patients] de tests obligatoires. [Il y a aussi plusieurs dangers dans la création de panels autorisés à limiter les pratiques des médecins. De plus, il serait impossible de développer une liste d'interventions "propices à l'exposition" qui seraient interdites aux médecins séropositifs.] 935

En outre, un article portant sur les motifs relatifs à la *Charte canadienne des droits et libertés*, concernant la perspective d'exiger que les dentistes séropositifs divulguent leur état à leur instance de réglementation, a conclu qu'une telle politique serait discriminatoire, qu'elle enfreindrait l'article 15 de la *Charte*, et qu'elle ne pourrait pas être justifiée par l'article 1 comme une limite raisonnable dans une société libre et démocratique.936

Développements internationaux

Aux États-Unis, les directives publiées en 1991 par le CDC rejetaient le test requis ou obligatoire et préconisaient l'application des précautions universelles, mais soulignaient que les professionnels de la santé qui pratiquaient des interventions propices à l'exposition devraient connaître leur état sérologique au VIH et au VHB et que ceux qui étaient séropositifs à l'un ou l'autre s'abstiennent de

pratiquer de telles interventions sauf selon les conseils et les restrictions d'un comité d'examen d'experts.937 Ces directives ont rencontré l'opposition d'un certain nombre d'organisations qui ont déclaré que le risque de transmission du VIH était trop faible pour justifier que l'on restreigne les pratiques des travailleurs de la santé séropositifs.938 Aucun regroupement professionnel n'a accepté de dresser une liste d'«interventions propices à l'exposition», et le CDC a révisé ses directives et déclaré plutôt que «les travailleurs de la santé qui pratiquent des interventions effractives chirurgicales, dentaires ou obstétriques» devraient connaître leur état sérologique au VIH. En vertu des nouvelles directives, il revient à des comités d'experts de décider, cas par cas, quelles interventions effractives peut pratiquer un professionnel de la santé séropositif au VIH.939 La législation fédérale américaine requiert que chaque État adopte les directives du CDC ou élabore ses propres directives «équivalentes», comme préalable à l'octroi de fonds du gouvernement fédéral pour les programmes de *Medicaid* et de *Medicare*.940 Par ailleurs, quelques tribunaux ont soutenu que les professionnels de la santé avaient le devoir de révéler leur séropositivité à leurs patients ou aux autorités de santé, assumant que leurs activités professionnelles comportaient un risque de transmission aux patients.941

En Australie, en 1995, le ministère de la Santé de la Nouvelle-Galles du Sud, dans son ébauche de directives concernant les travailleurs de la santé séropositifs au VIH et au VHB, ne recommandait pas la divulgation aux patients mais il interdisait aux professionnels séropositifs de pratiquer des interventions effractives. À cette époque, on ne rencontrait de restriction de cet ordre dans aucun autre État.942

Au Royaume-Uni, les travailleurs de la santé qui reçoivent un résultat de test positif au VIH, au VHB ou au VHC sont tenus de cesser de pratiquer des interventions effractives.943

Situation actuelle

Tel que mentionné ci-dessus, le LLCM a publié de nouvelles recommandations en juillet 98, concernant les professionnels de la santé. Les recommandations ont été acceptées par la majorité des participants à une rencontre appelée «conférence de concertation», qui a eu lieu à Ottawa les 19-20 novembre 96.944 Les objectifs de cette rencontre étaient d'accroître la compréhension de l'épidémiologie de la transmission des pathogènes hématogènes des travailleurs de la santé aux patients; et de mettre à jour et/ou d'élaborer un ensemble de lignes directrices, principes ou modèles de pratique pour prévenir et contrôler cette transmission.

Les questions spécifiques suivantes ont été abordées:

- analyse de risque des modes et des voies de transmission des pathogènes hématogènes d'un travailleur de la santé à un patient, dans le contexte canadien;

- évaluation des mesures actives et passives de prévention de la transmission d'un travailleur de la santé à un patient;

- confidentialité et questions de divulgation;

- méthodes de surveillance de la transmission de travailleurs de la santé infectés à des patients;

- modifications efficaces et appropriées aux pratiques; et

- ré-entraînement et soutien des travailleurs de la santé infectés par des pathogènes hématogènes.

Les nouvelles directives ne recommandent pas que les travailleurs de la santé soient soumis à un test requis du VIH. Cependant, comme on l'a mentionné ci-dessus, elles divergent considérablement de celles publiées en 92. Les nouvelles ont reçu l'appui de la majeure partie des participants à la «concertation», mais de sérieuses inquiétudes ont été exprimées par l'Association médicale canadienne (AMC) et l'Association dentaire canadienne (ADC), qui ont demandé à ce qu'elles ne soient pas publiées. Finalement, après avoir consulté les participants à la rencontre, le LLCM a tout de même décidé de les publier, mais d'offrir à l'AMC et à l'ADC l'opportunité d'y formuler leur réponse. Trente-sept p. cent (37%) des personnes présentes à la rencontre et qui ont donné suite à la demande du LLCM préféraient que les recommandations ne soient pas publiées avant que l'on ait réglé les questions au sujet desquelles l'AMC et l'ADC avaient exprimé des préoccupations; 33% penchaient en faveur de publier les recommandations tout en faisant état des réserves exprimées par les deux associations; 8% souhaitaient que l'on publie les recommandations après avoir obtenu des commentaires additionnels des deux associations; et 22% souhaitaient que les recommandations soient publiées sans changement.945

Dans sa réaction aux recommandations, l'AMC affirme «qu'il serait trompeur de laisser entendre que les participants à la conférence se sont entendus sur ces questions».946 Elle poursuit en déclarant que:

> Les recommandations contenues dans ce compte rendu remplacent celles publiées par le LLCM à l'issue d'une conférence de concertation similaire organisée en 1992 et en divergent à certains importants égards. L'AMC n'appuie pas ces nouvelles recommandations. En passant d'un système volontaire d'immunisation et de dépistage à un système obligatoire dans le cas de l'hépatite B, et ou [en] introduisant un nouveau système de prise en charge de tous les travailleurs de la santé infectés par le virus de l'hépatite B (VHB), le virus de l'hépatite C ou le virus de l'immunodéficience humaine, on se trouve à violer d'importants droits à la vie privée, à la confidentialité et à l'autonomie et à imposer de nouvelles charges et responsabilités. Les recommandations révisées n'expliquent pas clairement pourquoi ces changements sont nécessaires ou justifiés. L'AMC ne croit pas qu'ils le soient.947

De plus ,

> l'AMC considère que les travailleurs de la santé ont la responsabilité de connaître leur état sérologique s'ils peuvent faire courir un risque important à leurs patients. Cette responsabilité s'appuie sur le principe déontologique de la profession médicale, à savoir de «ne pas nuire». Le système de santé dépend et doit dépendre dans une large mesure de l'intégrité morale des travailleurs de la santé. Une approche volontaire qui fait

> expressément appel à la responsabilité professionnelle miserait sur l'intégrité morale individuelle de tous les travailleurs de la santé.948

En outre, l'AMC souligne qu'«[i]l serait possible de réduire davantage le risque si cette approche volontaire intensive s'accompagnait d'un meilleur emploi des précautions universelles ou de l'utilisation d'autres mesures prophylactiques».949

En sus des inquiétudes exprimées par l'AMC, l'ADC mentionne que «les tests obligatoires et les autres exigences connexes imposées aux praticiens pour fournir la preuve d'une séroconversion sont peu pratiques parce qu'ils peuvent être contestés sur le plan juridique et poser d'autres graves problèmes».950 L'Association souligne qu'elle a obtenu un premier avis juridique selon lequel des dispositions de test requis ou de preuve de séroconversion pourraient être contestées en vertu de la *Charte* [canadienne des droits et libertés]: «Les organismes de réglementation professionnelle seront alors placés dans une situation difficile : avec, d'un côté, les recommandations contenues dans le rapport du LLCM et, de l'autre, la possibilité de poursuites s'ils respectent ces recommandations».951 L'Association souligne le fait que «[d]epuis 1986, aucun cas de transmission de l'hépatite B d'un dentiste à un patient n'a été signalé. Il est difficile de justifier la vaccination obligatoire des dentistes lorsque, manifestement, les approches volontaires sont pratiques et peuvent fonctionner.»952 Elle conclut en affirmant que, en dépit des préoccupations signalées, elle considère que le compte-rendu de la rencontre de «consensus» «montre qu'il est *nécessaire de mettre à nouveau l'accent sur les approches volontaires, dirigées par les organismes de réglementation professionnelle, en vue de prévenir la transmission de maladies des praticiens aux patients*». [emphase dans l'original]

Dans un mémoire déposé devant le Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario, qui a appuyé initialement les recommandations issues de la rencontre de «consensus» et qui a sollicité des commentaires sur des idées pour la mise en oeuvre,953 le AIDS Committee of Toronto et AIDS ACTION NOW! ont aussi exprimé leur opposition aux recommandations en affirmant que, si on les adoptait, elles seraient «destructives pour l'éducation publique sur le sida, pour la confiance du public à l'égard des professionnels de la santé, pour la vie et la dignité des médecins et les soins des patients atteints d'infections hématogènes».954 Ces deux organismes ont déclaré:

> Les recommandations ont raison de ne pas aller dans le sens du test obligatoire du VIH. [...] Il est également rassurant de constater que les recommandations n'imposent pas un devoir de notifier le patient quant à l'état sérologique du travailleur de la santé. [...] Toutefois, l'obligation de «se rapporter» à un comité d'experts est l'équivalent de la déclaration obligatoire et ceci est injustifié et contre-productif. Les recommandations ne justifient pas cela. Il n'y a pas de preuves épidémiologiques, dans les rapports du LLCM, qui puissent s'approcher d'une justification pour un «programme complet de surveillance continue et générale». S'il souhaite développer et mettre en oeuvre une politique aussi punitive, le Collège devrait au moins se fonder sur des raisons scientifiques et médicales fiables.955

Les deux organisations ont conclu en mettant en relief le fait que les travailleurs de la santé séropositifs au VIH «ne veulent pas exposer le public à un risque» et qu'«ils devraient être impliqués plus pleinement dans le développement de solutions, de vraies solutions qui soient proportionnées à la taille réelle du problème».

Évaluation

Fonctions «hôtelières» en milieu de soins de santé

Comme l'a déclaré Gilmore,

> [p]our de nombreux dispensateurs de soins de santé, leur travail ne comporte pas de risque attribuable au contact avec des patients infectés, ni de risque pour le public lorsque ces travailleurs sont infectés. Les fonctions dites «hôtelières» au sein des milieux de travail en soins de santé ne sont pas différentes des autres situations générales de travail. Ces emplois ne sont pas associés à un risque d'être exposé au VIH ou d'exposer autrui au VIH.956

Par conséquent, le test de sérodiagnostic du VIH pour ces travailleurs de la santé et l'imposition de restrictions à ceux qui sont séropositifs ne sont pas justifiés. Comme l'a expliqué Magnusson, «[à] la lumière du fait que les procédures qui ne sont pas propices à une exposition [...] ne sont pas considérées comme un risque de transmission du VIH, personne n'avance sérieusement que des employés séropositifs mais sains soient exclus de la pratique de leur profession».957

Interventions effractives

> Le risque de transmission du VIH dans le contexte du travail en milieu de soins hospitaliers est issu de la pratique d'interventions effractives. Toutefois, ce ne sont pas les interventions effractives elles-mêmes qui engendrent ce risque, mais plutôt des accidents au cours de telles interventions qui résultent en une exposition parentérale. La peur d'être exposé au VIH, l'éducation en milieu de travail, et l'application stricte des précautions universelles ont indubitablement réduit l'incidence d'exposition au sang et au matériel contaminé, et le risque de transmission du VIH. Néanmoins, ce risque n'a pas été complètement éradiqué.958

Les personnes qui s'opposent au test requis des travailleurs de la santé pratiquant des interventions effractives soulignent que le risque de transmission du VIH d'un travailleur de la santé séropositif à un patient est extrêmement faible, même dans le contexte d'interventions effractives.959 Comme l'a déclaré le président du comité de déontologie de l'ACD, le risque est «infinitésimal».960 En revanche, les personnes qui sont en faveur du test requis dans ce contexte considèrent que, même si le risque est extrêmement faible, il est d'un ordre tel que des préoccupations de santé publique devraient justifier que certaines précautions soient prises; et que, contrairement à l'hépatite B, les conséquences du VIH sont à coup sûr graves, voire fatales, en conséquence de quoi il serait justifié d'adopter des mesures plus coercitives et onéreuses pour en prévenir la transmission.961

Toutefois, une réaction de santé publique efficace n'implique pas nécessairement le test requis ni l'exclusion. Tel qu'énoncé dans les lignes directrices de 1992 du LLCM:

> un programme obligatoire de dépistage à l'intention des travailleurs de la santé ne modifierait pas vraiment le risque déjà extrêmement faible qu'un patient soit infecté par le VHB ou le VIH dans un établissement de soins de santé. Étant donné le risque, le dépistage obligatoire constituerait une mesure injustifiée, qui porterait atteinte aux droits à la vie privée et risquerait de se traduire par des gestes discriminatoires. L'existence d'un tel programme de dépistage aurait sans doute des répercussions fâcheuses et importantes sur la prestation des services et sur la formation des travailleurs de la santé en ce qui concerne les pratiques adéquates de prévention des infections; en effet, les rares ressources consacrées à ces activités qui revêtent une importance hautement prioritaire seraient détournées au profit du programme. En outre, les scientifiques ne sont pas encore en mesure de préciser quelle devrait être la fréquence du dépistage si un tel programme était mis en oeuvre.962

Bien que le LLCM ait modifié entre-temps sa politique concernant l'hépatite B — une décision fort controversée, comme on l'a vu ci-dessus — son avis précédent demeure valide. Pour toutes ces raisons, le test requis n'est pas pratique et n'est pas justifié. Les professionnels de la santé qui pratiquent des interventions effractives devraient plutôt procéder à un contrôle régulier de leur état sérologique au VIH. S'ils reçoivent un diagnostic positif, il devraient demander conseil sur la question de savoir s'ils devraient limiter leur pratique professionnelle afin de protéger leurs patients. Cela ne nécessite cependant pas que l'on mette en oeuvre un nouveau système de contrôle visant tous les travailleurs de la santé connus comme séropositifs au VHB, au VHC ou au VIH. Comme l'ont soutenu avec éloquence l'AMC et l'ADC, un tel système n'est ni nécessaire, ni justifié. Roy l'a souligné:

> Rien ne semble justifier les approches draconiennes et radicales comme, par exemple, d'exiger d'un chirurgien infecté par le VIH qu'il cesse immédiatement d'exercer. Le principe général est que l'on doit approprier la décision au risque.963

Selon le Dr Roy, trois «conditions essentielles» doivent être prises en considération:

- le meilleur moyen d'aider les médecins et les chirurgiens séropositifs et leurs patients consiste à créer un environnement non draconien, confidentiel, bienveillant et compréhensif, qui les encourage à demander de l'aide;

- les médecins séropositifs, surtout ceux dont la spécialité exige l'emploi de méthodes invasives, doivent demander conseil à un spécialiste pour savoir dans quelle mesure ils doivent limiter l'exercice de leur profession en vue d'assurer la protection de leurs patients; pour déterminer s'ils peuvent continuer d'exercer, les médecins et chirurgiens ne doivent pas de fonder uniquement sur leur propre évaluation du risque pour leurs patients;

- on peut offrir une protection suffisante aux patients en défendant simplement aux chirurgiens séropositifs de pratiquer certaines interventions présentant un risque particulièrement élevé, sans aller jusqu'à l'interdiction totale d'exercer.964

Certains journaux ont prétendu qu'en adoptant la politique de 1998, «le gouvernement, semblant essayer de tirer des leçons des erreurs du scandale du sang contaminé, adopte une position agressive

en faveur de la santé publique».965 Bien qu'il ne soit pas étonnant que les gouvernements aient recours à de tels arguments pour justifier le changement de politique qu'ils proposent, la situation n'est en rien comparable à celle qui a conduit à l'enquête Krever. Il existe des recommandations depuis le début des années 90 quant à la meilleure façon de protéger le public contre la transmission d'infections de travailleurs de la santé, et aucune donnée n'est offerte à l'appui de la décision de modifier ces recommandations. À l'opposé, au milieu des années 80, les intervenants du système d'approvisionnement en sang ont échoué à agir, ou à agir à temps, malgré la présence d'indices frappants quant à la nécessité d'apporter des changements. En outre, l'argument selon lequel le gouvernement doive apprendre des erreurs du passé, et adopter la ligne dure pour protéger la santé publique, est appliqué d'une façon plutôt sélective. En parlant de la situation qui prévaut aux États-Unis, Bayer a fait remarquer que «ceux qui s'étaient opposés à des mesures de prévention bien simples, comme l'échange de seringues pour les utilisateurs de drogue par injection — une politique qui aurait pu prévenir des milliers d'infections — ont soudainement prétendu que n'importe quelle mesure susceptible de prévenir même une seule infection (comme de tester tous les médecins et de bannir ceux qui seraient trouvés séropositifs) constituait un impératif moral».966 Au Canada, plutôt que d'élaborer des recommandations qui sont peu, voire aucunement, justifiées, comme certaines de celles formulées en 98 concernant les travailleurs de la santé séropositifs, les gouvernements qui insistent sur la nécessité d'apprendre des erreurs du passé et d'adopter la ligne dure pour protéger la santé publique devraient se montrer disposés à adopter des politiques dont on sait déjà qu'elles empêchent la transmission d'infections et qu'elles auraient un impact beaucoup plus important sur la santé publique, bien qu'elles puissent être plus controversées sur le plan politique. Pourtant, dans ces contextes, on ne prête pas foi aux mêmes arguments.

Conclusion et recommandation

Comme l'a affirmé Silverman, «si l'on adoptait [une politique de] test requis, les patients en souffriraient, les travailleurs de la santé en souffriraient et les soins de santé en général en souffriraient — et après tout cela, on n'aurait aucunement réduit le risque».967

> **10. Le test requis des travailleurs de la santé n'est pas justifié. Plutôt, ceux qui pratiquent des interventions effractives devraient surveiller régulièrement leur état sérologique au VIH. S'ils sont séropositifs, ils devraient chercher conseil pour établir s'ils devraient limiter leur pratique professionnelle afin de protéger leurs patients. Des restrictions aux pratiques pourraient être justifiables pour certaines interventions effractives propices à une exposition à risque élevé d'exposition à la transmission. Il est en même temps important de s'assurer que les travailleurs de la santé séropositifs ne soient pas l'objet de discrimination injustifiée et que leur état sérologique ne soit pas indûment divulgué.**

Test des immigrants

(Pour des renseignements supplémentaires et une mise à jour pertinente à la présente section, voir le rapport du Réseau juridique intitulé *Immigration et VIH/sida : rapport final*, accessible à <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/immigrationF.htm>. Le 15 janvier 2002, une politique de test requis du VIH pour la majorité des requérants à l'immigration au Canada est entrée en vigueur.)

La question de savoir si tous les immigrants au Canada devraient subir un test de sérodiagnostic du VIH et, lorsqu'ils sont séropositifs, se voir refuser l'immigration au Canada automatiquement ou dans certaines circonstances, demeure controversée. Les divergences d'opinion sont considérables. Certains, comme le député réformiste Art Hanger, ont lancé des appels en faveur du test requis de tous les candidats à la résidence permanente au Canada et du refus de statut d'immigrant à tous les candidats séropositifs, y compris les réfugiés. De plus, M. Hanger a demandé que l'on interdise également le séjour temporaire aux visiteurs vivant avec le VIH.968 Un projet de loi qu'il a présenté, proposant le test du VIH pour tous les demandeurs de résidence au Canada, a toutefois été défait à la Chambre des Communes en septembre 94.969 Par la suite, le ministre de l'Immigration Sergio Marchi a déclaré que de refuser les visiteurs séropositifs serait «aller trop loin», mais a annoncé qu'il examinait la question de savoir si les immigrants devraient subir un test.970 D'autres personnes, comme de nombreux militants dans la lutte contre le sida ou des domaines des droits de la personne et des droits des personnes handicapées, pressent le Canada de ne pas refuser d'éventuels immigrants sur la base de la séropositivité.971

Historique

Canada

Au Canada, certaines des personnes et organisations qui ont exprimé leur point de vue sur cette question ont appuyé l'approche du test requis et de l'exclusion des candidats à l'immigration trouvés séropositifs. La section ontarienne de l'Association du Barreau canadien, par exemple, a affirmé qu'il existe de «très bons arguments» en faveur de demander que les immigrants potentiels subissent le test, «vu que l'opportunité d'immigrer au Canada est un privilège et non un droit, vu que c'est un critère légitime d'immigration que de pouvoir s'attendre raisonnablement que la personne contribue à la société canadienne» et vu qu'il y a de fortes chances que les personnes séropositives imposent des coûts considérables aux systèmes de soins de santé du Canada.972

La plupart des autres personnes et organisations, cependant, ont rejeté le test requis pour les immigrants éventuels et l'exclusion des candidats séropositifs. Selon le CCN-sida, le test obligatoire ou requis n'est pas justifié pour les personnes venant au Canada, en particulier pour celles qui n'y feront qu'un bref séjour, mais non plus pour les personnes qui viennent pour rester plus longtemps et qui sont (ou peuvent être) admissibles à des programmes de santé. Il a reconnu que l'entrée de personnes qui sont (ou pourraient devenir) admissibles aux programmes de santé du Canada pourrait s'avérer un fardeau potentiellement important pour les systèmes canadiens de santé et d'aide sociale, et que l'exclusion de tels candidats diminuerait les coûts supplémentaires liés au VIH au Canada qui seraient attribuables à ces personnes.973 Cependant, le Comité a affirmé que, pour examiner la question d'administrer le test aux personnes demandant la résidence permanente au Canada, il manque d'importants renseignements pertinents et nécessaires: on n'a pas d'information sur le nombre possible de personnes qui pourraient être exclues sur la base de leur séropositivité, ni au sujet du fardeau potentiel de soins de santé qui pourrait incomber au Canada si l'on ne les excluait pas; et on ne peut prévoir avec certitude quelles personnes séropositives pourraient devenir malades ou mourir, ou le moment où cela pourrait se produire.

En outre, le Comité a dit se préoccuper des préjudices qui pourraient résulter d'un test hors du Canada, pour les demandeurs, y compris «les souffrances, les inconvénients et la discrimination que le test peut engendrer et la difficulté de vérifier l'exactitude des résultats du test s'il est pratiqué à l'étranger».974 Le Comité a conclu qu'il existe un urgent besoin d'information plus poussée sur l'infection à VIH, sur sa prévalence parmi les personnes qui demandent d'immigrer au Canada et sur son impact économique sur les systèmes de santé et d'aide sociale au Canada.

En 1990, Zowall et coll. ont publié les résultats d'une étude sur l'impact économique, pour le système de soins de santé canadien, qu'aurait une politique de test du VIH pour tous les immigrants potentiels au Canada. Les auteurs ont évalué les coûts et les bénéfices qui auraient pu se rattacher au test de 160 135 immigrants arrivés au Canada en 1988. Ils ont conclu qu'une politique de test aurait permis d'économiser 1,7 à 13,7 millions de dollars dans les 10 ans suivant l'immigration. Toutefois, ils ne se sont pas prononcés en faveur du test pour des raisons économiques uniquement, en reconnaissant que toute politique relative au test «se doit d'intégrer des considérations sociales, légales et éthiques».975 De telles considérations ont conduit d'autres personnes et organisations qui ont réfléchi à ces questions — notamment la Société royale du Canada et Margaret Somerville, à l'époque directrice du Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill — à rejeter les propositions de test requis des personnes demandant la résidence permanente au Canada. La Société royale a souligné que d'administrer le test aux immigrants ne préviendrait probablement pas la propagation du VIH et elle a conclu que «une préoccupation légitime quant à l'augmentation du fardeau des contribuables qui financent le système de soins de santé ne devrait pas justifier le refus de l'entrée à une personne séropositive qui est en bonne santé»:

> Une personne séropositive asymptomatique peut ne pas présenter de problème de santé à l'heure actuelle et ... il est improbable que cette personne soit connue comme un danger pour la santé publique; il est aussi improbable que l'on puisse prévoir que le sida se développera chez quiconque ou créera une demande de services de santé et sociaux. Nous croyons que l'on ne devrait prendre en considération que la santé actuelle d'un immigrant.976

Somerville a souligné, en premier lieu, qu'il serait carrément irrationnel d'expulser les immigrants séropositifs pour le motif qu'ils constitueraient un danger pour la santé et la sécurité du public. Elle a ensuite abordé le second motif d'exclusion des immigrants séropositifs en vertu de la *Loi sur l'immigration* — qu'ils imposeraient, ou que l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'ils imposent, un fardeau trop lourd pour les services médicaux ou sociaux du Canada. Elle a fait remarquer qu'il est difficile d'établir ce qu'on entend par «trop lourd»:

> D'abord, chacun de nous, y compris les immigrants, exercera à un moment ou l'autre une demande sur le système canadien de soins de santé. La question de savoir si cette demande est excessive, admettant que le coût de la demande soit le critère pertinent, implique un jugement de valeur.977

Elle a par ailleurs souligné que «un immigrant, qui peut être plus productif que la personne moyenne, pourrait apporter en cinq ans de travail au Canada une contribution qui surpasse les coûts qu'elle pourrait représenter, même dans le cas où [il] tomberait malade et mourrait de maladie liée au VIH», et elle a posé deux questions: «Ce bénéfice net pour l'économie canadienne signifierait-il que cette

personne [l'immigrant] ne devrait pas être considérée comme un coût trop lourd pour le système de santé? Le cas échéant, ne devrait-on pas s'abstenir de considérer non admissible [à l'immigration] pour des raisons médicales toute personne qui a une espérance de vie d'au moins 5 ans?» L'auteure a présenté en outre quatre arguments majeurs contre le test requis des immigrants978 et elle a conclu en affirmant que

> [l]e Canada pourrait offrir au reste du monde un exemple important, voire crucial, s'il était disposé à déclarer que les potentiels coûts monétaires des soins pour les personnes acceptées comme immigrants et qui développent par la suite une maladie liée au VIH sont largement compensés par les valeurs — humanisme et respect des droits de la personne — que nous désirons préserver en *choisissant* de ne pas administrer le test de l'anti-VIH aux immigrants éventuels qui sont asymptomatiques.

Développements internationaux

L'imposition de restrictions aux voyages et à l'immigration des personnes séropositives sont devenues un «aspect significatif de la réaction d'un nombre croissant de pays à l'épidémie de sida».979

Les restrictions de voyage, en particulier, ont été fortement critiquées. Selon Gilmore et coll., les possibles conséquences néfastes des politiques d'exclusion comprennent: l'étiquetage et l'exclusion des «faux positifs»; la création d'une situation propice à un marché noir de faux certificats de séronégativité; l'interruption de commerce, de migration de travailleurs, d'échanges étudiants, d'activités touristiques et d'autres activités liées au voyage, qui sont essentielles à l'économie de certains pays; les coûts d'administration de ces politiques ou lois, y compris ceux du test lui-même; l'obstacle à la réunification de familles; l'abrogation de droits des réfugiés; le non-respect des traités internationaux relatifs à la santé et des lois nationales et internationales en matière de droits de la personne; la discrimination indue sur la base de l'origine nationale, d'une maladie, d'un handicap, ou de l'orientation sexuelle; la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ou le sida, plutôt que des activités qui créent le risque; la création, parmi les citoyens, d'une fausse impression de sécurité selon laquelle leur pays serait ou deviendrait «sans VIH» à cause de l'exclusion des voyageurs séropositifs; et le détournement de fonds des efforts nationaux de prévention plus efficaces.980

Selon les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, adoptées lors de la Deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'Homme,

> [l]'argument de la santé publique ne justifie pas que la liberté de circuler ou de choisir sa résidence soit limitée au motif de l'infection à VIH. Conformément au règlement sanitaire international en vigueur, la seule maladie pour laquelle un certificat de vaccination est exigé pour un voyage international est la fièvre jaune. [référence omise] Toute restriction apportée à ces droits et uniquement fondée sur une infection à VIH réelle ou soupçonnée, y compris le dépistage pour le VIH dans les cas de personnes effectuant des voyages internationaux, revêt un caractère discriminatoire et ne saurait être justifiée par des raisons de santé publique.
>
> Si les États interdisent à des personnes touchées par le VIH/sida un séjour de longue

> durée par souci des dépenses que cela pourrait entraîner, ils ne devraient pas réserver ce traitement à l'infection à VIH/sida, par comparaison avec des situations analogues, et devraient reconnaître que ces dépenses seraient forcément engagées pour un étranger isolé demandeur de séjour. Dans l'examen des demandes d'admission dans un pays, les considérations humanitaires comme le regroupement familial et la nécessité d'accorder asile devraient l'emporter sur les considérations économiques.981

Situation actuelle

Canada

Politique du Canada à l'endroit des voyageurs

La *Loi sur l'immigration* du Canada ne mentionne ni le VIH/sida en particulier, ni aucune autre maladie. L'article 19(1)(a) de la loi déclare que les visiteurs au Canada doivent satisfaire à deux critères avant d'entrer au pays: ils ne doivent pas constituer un danger pour la santé et la sécurité publiques; et leur entrée ne doit pas représenter un fardeau trop lourd pour les systèmes de services médicaux et sociaux du Canada.

Avant 1991, le gouvernement considérait que les personnes vivant avec le VIH/sida représentaient un danger pour la santé publique. La politique gouvernementale était que l'on ne devrait pas permettre à ces personnes de visiter le Canada. Une exception a été faite à l'occasion de la Ve Conférence internationale sur le sida, tenue à Montréal en 1989: les personnes vivant avec le VIH ou le sida ont eu le droit d'entrer au pays pour participer à la conférence.

En avril 1991, le ministre de la Santé et du Bien-être social et le ministre de l'Emploi et de l'Immigration ont annoncé ensemble une nouvelle politique concernant les visiteurs pour une courte durée, déclarant qu'une personne vivant avec le VIH/sida ne constituait pas une menace pour la santé publique lors d'un voyage de courte durée au Canada et, par conséquent, serait abordée comme n'importe quel autre visiteur au Canada. Les personnes qui «poseraient un risque de devenir un fardeau important pour le système de soins de santé durant leur séjour au Canada seraient encore généralement non admissibles, ou du moins sujettes à une évaluation médicale, mais la nouvelle politique signifie effectivement que les personnes séropositives au VIH et asymptomatiques qui viennent au Canada pour un bref séjour (moins de 6 mois) ne devraient pas se voir refuser l'entrée ou avoir des problèmes à la frontière à cause de leur séropositivité au VIH».982

Toutefois, même après l'annonce de cette nouvelle politique, certains cas se sont produits où des personnes vivant avec le VIH/sida se sont vu refuser l'entrée au Canada:

> La nouvelle politique a connu quelques soubresauts dès ses débuts, lorsqu'un homme américain, Craig Rowe, a soutenu qu'on lui avait refusé l'entrée au Canada pour une visite de trois jours à Montréal, le 29 décembre 1991. Il poursuit le gouvernement, alléguant qu'un agent d'immigration lui a dit qu'il représentait un risque de devenir un fardeau pour le système de soins de santé puisqu'il était séropositif au VIH. Cela s'est produit malgré le fait que M. Rowe était en bonne santé et qu'il avait une assurance

privée ainsi qu'un billet de retour indiquant que sa visite prévue serait très brève.983

Les responsables de l'immigration ont reconnu par la suite qu'il était nécessaire de donner davantage de formation au personnel des postes-frontières, afin d'assurer une application uniforme de la politique relative aux visiteurs de courte durée.984

Le 3 août 1994, le ministre de l'Immigration d'alors, Sergio Marchi, a écrit à la SCS pour clarifier la politique du gouvernement. Selon le ministre Marchi,

- un diagnostic de VIH/sida n'est pas en soi un obstacle au séjour au Canada;
- en règle générale, les personnes vivant avec le VIH/sida ne représentent pas un danger pour la santé publique en vertu de l'art. 19 de la *Loi sur l'Immigration*;
- il s'agit donc seulement de déterminer si la présence du visiteur séropositif imposera un fardeau trop lourd au système canadien de soins de santé;
- les autorités ne croient pas que les visiteurs séropositifs imposent habituellement un fardeau au système de soins de santé;
- par conséquent, dans la plupart des cas, les autorités n'invoqueront probablement pas le critère du fardeau trop lourd en ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH/sida qui entrent au Canada pour un séjour de courte durée;
- le critère du fardeau ne sera invoqué que si les autorités ont raison de croire que la personne aura besoin de soins médicaux durant son séjour, mais même en pareil cas, une personne ayant pris les dispositions nécessaires pour se faire soigner et payer les traitements pourrait obtenir une permission ministérielle;
- la possession de médicaments pour le traitement du VIH/sida ne justifie pas l'interdiction d'entrer au pays;
- le gouvernement donnera des renseignements détaillés sur la politique aux agents d'immigration et mettra en oeuvre un programme de formation des agents d'immigration au sujet du VIH/sida.

Cette politique est encore en vigueur et il semble peu probable qu'elle soit modifiée dans un futur proche.985 La mise en oeuvre du programme de formation mentionné dans la lettre du ministre a été complétée avant la XIe Conférence internationale sur le sida, tenue à Vancouver en juillet 1996.986

Politique canadienne en matière d'immigration

Les personnes qui désirent immigrer au Canada doivent répondre aux mêmes critères que les visiteurs: il ne doivent pas représenter un danger pour la santé ou la sécurité publiques, et leur

présence ne doit pas représenter un fardeau trop lourd pour les services médicaux et sociaux du Canada.

À l'heure actuelle, le gouvernement canadien considère que les personnes vivant avec le VIH/sida ne représentent pas un danger pour la santé et la sécurité publiques, mais qu'elles représenteraient un fardeau trop lourd pour les services sociaux et de santé du pays. Par conséquent, les candidats à l'immigration qui sont trouvés séropositifs sont évalués «non admissibles pour des raisons de santé» et ne sont généralement pas acceptés pour immigrer au Canada.

Test

À l'heure actuelle, il est toutefois possible que des immigrants séropositifs asymptomatiques ne soient pas repérés, car il n'existe «aucun programme systématique de dépistage du VIH chez les immigrants éventuels»987 dans le cadre de l'examen médical que doivent subir les candidats à l'immigration au Canada, pour vérifier leur état de santé.988 Le médecin chargé de l'examen peut demander à ce qu'un candidat à l'immigration subisse un test du VIH.

Dans le cadre d'un projet pilote, les médecins qui effectuent ces examens au Canada ont reçu la directive que «le pays d'origine, la race, le sexe, et l'orientation sexuelle, en soi, ne sont PAS des raisons suffisantes de requérir un test du VIH» ([trad.], emphase dans l'original anglais). Le test du VIH (à la suite de counselling), n'est demandé que s'il est «indiqué pour des raisons cliniques». Les directives déclarent aussi que «l'âge du candidat devrait être pris en considération lorsque l'on évalue l'à-propos d'un test du VIH — le bon sens et l'estimation réaliste du risque devraient prévaloir». On y trouve une liste partielle d'indications possibles:

> (1) le dossier du candidat fait mention de transfusion de sang ou de produits sanguins n'ayant pas fait l'objet d'un dépistage, ou pour laquelle le matériel utilisé était recyclable et non stérilisé;
>
> (2) le candidat présente une perte de poids importante et non expliquée;
>
> (3) le candidat a utilisé des drogues par injection à un moment donné par le passé — spécialement si les aiguilles ont été partagées;
>
> (4) le dossier ou l'examen médical du candidat présente une condition apparentée au sida;
>
> (5) la radiographie du candidat montre des traces d'une ancienne infection tuberculeuse et la personne «risque» d'avoir contracté le virus de l'immunodéficience humaine (i.e. rapports sexuels non protégés avec des prostitués);
>
> (6) la mère biologique du candidat est séropositive;
>
> (7) le candidat a participé à des activités sexuelles à risque avec un partenaire connu

> comme séropositif (ou dont il est raisonnable de croire qu'il est séropositif);
>
> (8) le candidat a des raisons de croire qu'il peut être séropositif.989

De plus, en vertu de ces directives, tout enfant candidat à l'adoption devrait subir un test «lorsqu'il y a une probabilité importante que sa mère biologique était séropositive au moment de la naissance de l'enfant». Par contraste, dans le cas de candidats à un «visa de courte durée pour le Canada, on ne devrait demander un test du VIH qu'en présence de signes du syndrome de l'immunodéficience acquise».990

Mais ces lignes de conduite ne sont pas devenues la politique officielle. Dans la pratique, même si un test du VIH ne fait pas nécessairement partie de la «routine» de l'examen médical que doivent passer les candidats à l'immigration au Canada, on entend parfois dire qu'au moins certains médecins administrent le test du VIH à tous les candidats.991

De plus, on s'attend à ce que la politique en vertu de laquelle le test du VIH n'est pas requis puisse être modifiée avant longtemps. Dans un rapport rendu public le 6 janvier 98 par l'honorable Lucienne Robillard, ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration, il est recommandé entre autres que

> [l]es examens de santé habituels que subissent les visiteurs et les personnes qui désirent immigrer au Canada devraient être prescrits par le ministre fédéral de la Santé en consultation avec le ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration et les ministres de la Santé des provinces. La Loi sur l'immigration et la citoyenneté devrait obliger le ministre fédéral de la Santé à déposer au Parlement un rapport annuel établissant le régime d'examen pour l'année à venir et donnant les résultats statistiques des examens médicaux de l'année écoulée.992

Ce rapport, qui contient 172 recommandations formulées par un Groupe consultatif sur la révision de la législation sur l'immigration, composé de consultants indépendants choisis par le gouvernement et qui a commencé son travail en novembre 96, souligne que les tests qui font partie de l'examen médical de routine sont les mêmes depuis 40 ans. On y déclare: «Tout le monde est d'avis qu'il serait temps de les revoir et d'établir une nouvelle série de tests tenant compte des progrès de la médecine et de ses techniques.»993 D'après le rapport, «[l]a refonte des tests est du ressort du ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration, du ministre de la Santé et de ses homologues provinciaux.»994 On poursuit en affirmant que

> [l]e ministère de la Citoyenneté et de l'Immigration doit garder autorité sur l'administration des examens de santé pour les fins d'immigration, mais [que] le ministre de la Santé devrait se charger d'en définir les critères. Il devrait collaborer avec ses collègues des provinces et le ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration pour actualiser les tests [...] chaque année [...].995

Dans le compte-rendu de la Conférence nationale de concertation sur la tuberculose, tenue du 3 au 5 décembre 97, après avoir déclaré qu'il «y aurait lieu de reconnaître que la tuberculose chez les immigrants, les réfugiés, les visiteurs, les étudiants et les autres personnes venant de régions du

monde où la maladie est endémique, représente le principal problème en ce qui concerne le contrôle et l'élimination de la tuberculose»,996 on fait allusion au test du VIH pour les immigrants, réfugiés et visiteurs, en avançant que «[l]a lutte contre la tuberculose chez ces groupes doit tenir compte [... du] dépistage du VIH [...]».997

«Fardeau trop lourd»

Bien avant que le Groupe consultatif sur la révision de la législation sur l'immigration ne commence son travail, de nouveaux règlements sur la non-admissibilité pour des raisons de santé étaient en développement. S'ils étaient adoptés, ils pourraient modifier la situation actuelle, où l'immigration au Canada est interdite aux personnes connues comme étant séropositives au VIH ou atteintes du sida. Une première ébauche de la nouvelle réglementation, pré-publiée en août 1993, prévoyait une «fenêtre de comparaison» d'une durée de 5 ans, dans l'évaluation d'un «fardeau trop lourd»:

> les candidats à l'immigration seraient admissibles du point de vue médical lorsque, sur une période de 5 ans, ils ne coûteraient pas plus cher au système de santé que la moyenne des citoyens canadiens ou des résidents permanents. Ainsi les cas de VIH «récents» seraient admissibles au Canada.998

Une ébauche révisée des règlements était censée être pré-publiée vers la fin de juin 1995.999 Cependant, le processus de définition de la non-admissibilité pour des raisons médicales se poursuit et il semble maintenant «improbable» que la «fenêtre de comparaison» de 5 ans proposée dans la première ébauche soit maintenue après cette étape.1000 Par ailleurs, il semblerait que certaines personnes vivant avec le VIH, bien que techniquement non admissibles pour des raisons médicales, aient été acceptées au Canada pour des motifs d'ordre humanitaire.1001

Politique canadienne à l'endroit des réfugiés

Contrairement aux immigrants, les personnes admises à titre de réfugiés ne sont soumises à aucun critère médical. On connaît au moins un cas de personne qui a déclaré sa séropositivité et qui a été admise au Canada en tant que réfugiée.1002 Il s'agit d'un cas où la Commission de l'immigration et du statut de réfugié a accordé le statut de réfugié à un Polonais qui était persécuté en raison de son orientation sexuelle et de sa séropositivité au VIH.1003 La décision a été critiquée par le député réformiste Grant Hill, qui a déclaré que le Canada attirerait ainsi des personnes atteintes de maladies graves, ce à quoi le ministre de l'Immigration d'alors a répondu en soulignant que chaque demande de statut de réfugié était évaluée séparément.1004

Hors du Canada

Des sondages ont révélé qu'au moins 50 pays restreignent l'entrée pour les personnes vivant avec le VIH ou le sida.1005 Dans une liste publiée en janvier 98, le ministère des Affaires étrangères des États-Unis, a recensé 57 pays qui ont des exigences en matière de test du VIH.1006 Très peu de pays, comme les États-Unis, vont aussi loin que d'interdire l'entrée aux personnes séropositives même pour de brèves périodes de temps. Certains demandent le test de tous les demandeurs de résidence à long terme et prévoient l'exclusion des candidats diagnostiqués séropositifs. D'autres administrent le

test à tous les candidats mais n'excluent pas automatiquement tous ceux qui sont diagnostiqués séropositifs. Le texte qui suit examine la situation en Australie, le pays qui se compare le mieux avec le Canada en termes de politiques générales d'immigration.

Australie

En Australie, jusqu'en 1994, aucune personne vivant avec le VIH n'avait obtenu le statut de résident permanent. En 1994, les pressions d'organismes communautaires ont toutefois entraîné l'instauration d'un nouveau système d'examen des demandes formulées par des personnes vivant avec le VIH. Le système australien permet maintenant à ces personnes d'obtenir le statut de résident permanent, dans certaines circonstances.1007

En 1989, le gouvernement australien a publié une première *National HIV/AIDS Strategy*, qui contenait la déclaration suivante:

> Les candidats à la résidence permanente seront soumis à des tests de sérodiagnostic du VIH. Cette mesure n'est pas destinée à avoir une influence significative sur la propagation du VIH, mais l'infection à VIH, comme toute autre maladie, est un facteur à considérer dans l'examen des demandes, du fait des coûts éventuels considérables pour la société australienne. Un résultat positif n'aura pas automatiquement pour effet d'exclure les candidats à la résidence permanente; une certaine latitude sera conservée pour que certaines demandes soient acceptées dans les cas qui le justifient, pour des raisons humanitaires ou autres.

Entre 1989 et 1993, cependant, aucune demande de résidence permanente d'un candidat séropositif n'a été acceptée et un certain nombre de personnes ont été refusées uniquement à cause de leur séropositivité. Ce n'est qu'au terme d'une rencontre entre la Australian Federation of AIDS Organisations (AFAO) et le Department of Immigration and Ethnic Affairs de l'Australie, que les directives concernant le VIH/sida dans l'examen des demandes ont été révisées pour être conformes avec la politique gouvernementale annoncée en 89. Depuis le début de 1994, un certain nombre de personnes vivant avec le VIH ont obtenu la résidence permanente en Australie.

Contrairement au Canada, toute personne âgée de 15 ans ou plus qui désire obtenir la résidence permanente en Australie, ou un permis de résidence temporaire de 12 mois ou plus, doit subir un test du VIH. Les enfants de moins de 15 ans doivent subir un test s'ils sont adoptés par un résident australien et qu'ils ont déjà reçu des transfusions sanguines ou qu'ils présentent des signes de maladie. Le test de sérodiagnostic du VIH fait partie des examens médicaux subis par toute personne qui demande la résidence permanente.

En pratique, une personne dont le résultat au sérodiagnostic du VIH est positif ne satisfait pas aux exigences relatives à la santé qui s'appliquent à toutes les classes d'immigrants, sauf aux demandeurs de statut de réfugié qui soumettent leur demande une fois arrivés en Australie. Toutefois, les exigences en matière de santé peuvent être laissées de côté dans certaines circonstances. Les exemptions sont d'une portée limitée, et seules les personnes des catégories suivantes peuvent s'en prévaloir:

- le conjoint, y compris le conjoint de fait, d'un citoyen ou résident permanent de l'Australie;

- les interdépendants, incluant les partenaires gais ou lesbiennes de citoyens ou résidents permanent de l'Australie;

- l'enfant d'un citoyen ou résident permanent de l'Australie; et

- les cas de réfugiés ou de considérations humanitaires.

Si un candidat appartenant à l'une de ces catégories ne satisfait pas aux exigences habituelles en matière de santé, le Department of Immigration and Ethnic Affairs (DIEA) a l'obligation d'examiner la possibilité d'écarter ces exigences.

Dans cette optique, la question principale consiste à déterminer si le fait d'accorder un visa à une personne vivant avec le VIH est susceptible d'imposer un coût démesuré à la communauté. Dans chaque cas, le DIEA devra obtenir du Department of Human Services and Health une évaluation, pour la durée de la vie de la personne, du coût global des traitements, des soins, de la sécurité sociale et du logement que devrait supporter l'État. Le montant actuellement utilisé se chiffre à environ 240 000$ CDN, mais il peut être inférieur selon le stade de développement de la maladie.

Dans leur décision, les fonctionnaires du DIEA doivent prendre en considération:

- l'étendue des services sociaux, médicaux, hospitaliers ou autres soins institutionnels susceptibles d'être requis en Australie;

- les besoins éducatifs et occupationnels du candidat en Australie, et ses perspectives d'avenir;

- la disponibilité de services de santé, de bien-être, d'éducation et d'emploi adéquats dans la région où le candidat souhaite résider, et la demande locale en ce qui a trait à ces services;

- la volonté et la capacité d'un répondant, d'un autre membre de la famille, d'une autre personne ou d'un organisme de fournir des services et des soins spéciaux sans frais pour le public;

- le risque de détérioration de l'état de santé du candidat, considérant non seulement les facteurs médicaux connus, mais l'influence de facteurs tels les contraintes d'adaptation à un nouvel environnement, le style de vie, l'occupation, etc.;

- le coût global supporté par les fonds publics australiens pendant la durée de la vie du candidat.

La décision doit comparer le coût estimé (un «facteur négatif») et les facteurs positifs relevés dans la demande. Si les facteurs positifs l'emportent, le décideur peut mettre de côté les exigences relatives à la santé et accorder le visa.

Selon l'AFAO, la politique semble fonctionner de façon satisfaisante: à sa connaissance, depuis le début de 1994, aucun candidat n'a vu sa demande de résidence permanente refusée uniquement à cause du VIH. On a accepté des demandes venant de maris ou de femmes de citoyens et de résidents permanents; de partenaires gais de citoyens et de résidents permanents; d'enfants de citoyens et de résidents permanents; et de réfugiés.

Les candidats séropositifs sont considérés de la même façon que ceux atteints d'autres types de handicaps, telles les maladies cardiaques. Cependant, il y a encore un grand nombre de personnes séropositives — et autrement admissibles à l'immigration — qui n'ont aucune chance d'obtenir la résidence dans le cadre de la loi actuelle.

Évaluation

> Le Canada est fortement engagé aux droits de la personne, mais pour la plupart d'entre nous il s'agit d'un engagement théorique plutôt qu'un engagement qui est régulièrement mis à l'épreuve par la pratique. La transmission du VIH et le sida constituent un test pratique de notre engagement réel vis-à-vis des droits de la personne; la manière dont nous relèverons ce défi dans le domaine de l'immigration offrira un exemple particulier et important, à ce chapitre.1008

Politique canadienne en matière de séjour

Comme l'a déclaré la SCS, la politique actuelle du Canada en matière de séjour de personnes vivant avec le VIH ou le sida

> représente le meilleur compromis que nous pouvions obtenir. Le gouvernement ne donne aucune garantie absolue en ce qui concerne l'entrée au pays de toute personne vivant avec le VIH/sida. Il exige que tous les visiteurs, y compris les personnes vivant avec le VIH/sida, remplissent les deux conditions d'ordre médical décrites dans la *Loi sur l'Immigration* et que chaque cas soit évalué en fonction de ces conditions.1009

En particulier, dans sa lettre à la SCS, datée du 3 août 94, le ministre de l'Immigration de l'époque a clarifié la politique et déclaré clairement que (1) les visiteurs ne seraient pas exclus en raison de leur état sérologique et que (2) la grande majorité des personnes vivant avec le VIH/sida pourraient visiter le Canada; il a exprimé un engagement à expliquer clairement la politique aux agents d'immigration et un engagement à former les agents d'immigration au sujet du VIH/sida.

Politique canadienne en matière d'immigration

Tandis que le Canada mérite des félicitations pour n'avoir pas rendu obligatoire le test du VIH pour tous les candidats à l'immigration, l'exclusion systématique de tous les immigrants connus comme vivant avec le VIH/sida n'est pas appropriée.

Test

Pour plusieurs raisons, le Canada devrait conserver sa politique actuelle de ne pas demander systématiquement un test du VIH à tous les candidats à l'immigration. Somerville en a bien exposé les raisons:

> • L'existence même d'un test n'est pas gage d'un usage acceptable, encore moins du fait que l'on doive l'utiliser. Plusieurs tests qui deviendront disponibles ne devraient probablement pas être utilisés pour le dépistage chez les immigrants, ou des gens dans bien des circonstances, parce que les préjudices qui s'y rattachent, que ce soit pour les personnes qui les subiraient ou pour les valeurs de notre société, ne sont pas surpassés par leurs bénéfices compensatoires.
>
> • Deuxièmement, l'instauration d'une telle procédure de test pourrait éveiller et confirmer les préjugés les plus profonds chez des gens qui s'opposent à quiconque leur semble différent d'eux-mêmes, parmi lesquels les immigrants font souvent figure de proue.
>
> • Troisièmement, à une époque où plusieurs pays ferment leurs portes aux immigrants et aux visiteurs pour le motif de leur séropositivité au VIH, le Canada pourrait se distinguer comme un exemple éclairé de la conduite opposée.
>
> • Quatrièmement, il existe des préoccupations techno-humanitaires à l'appui de l'argument défavorable au test requis de sérodiagnostic des candidats à l'immigration qui sont asymptomatiques. ... Un problème [important] serait l'effet sur les personnes identifiées séropositives et vivant dans des pays dont les lois sont coercitives ...

Somerville a conclu que «même si le Canada devait assumer des coûts pour les soins de santé supplémentaires parce que des immigrants vivant avec le VIH étaient admis, le fait de ne pas demander un test requis des anticorps anti-VIH aux candidats à l'immigration qui sont asymptomatiques représenterait pour le Canada un accomplissement beaucoup plus important que n'importe quelles pertes qu'impliquerait une telle politique de test requis».1010

Il est reconnu que l'opportunité d'immigrer au Canada est un privilège et non un droit, et que le critère est légitime, aux fins d'immigration, de pouvoir s'attendre raisonnablement à ce qu'un candidat contribue à la société canadienne. Il est aussi reconnu que les personnes séropositives imposeront des coûts aux systèmes de soins de santé du Canada. Néanmoins, tel que le démontre Somerville, le test requis n'est pas justifié. Les immigrants seraient le premier groupe et — puisque les garanties constitutionnelles s'appliquant aux résidents canadiens n'autorisent pas le test sans consentement sauf dans des circonstances très limitées — probablement le seul auquel on imposerait un test requis de sérodiagnostic du VIH. Ceci aurait pour effet de stigmatiser fortement tous les candidats à l'immigration et les immigrants qui vivent déjà au Canada, qui pourraient ainsi être perçus comme un groupe «à risque élevé» de VIH alors qu'il n'y a aucune preuve que le VIH soit particulièrement plus prévalent parmi les immigrants au Canada. Par ailleurs, bien que le test requis de tous les immigrants constituerait le seul moyen d'identifier *tous* les candidats à l'immigration qui vivent avec le VIH, on effectue déjà une étude de dossier relativement au VIH et l'on demande déjà à plusieurs candidats à l'immigration de se prêter au test de sérodiagnostic. En conséquence, il est probable que la majorité

des candidats séropositifs soient déjà repérés, et ce, sans que l'on procède au test requis de *tous* les immigrants. En outre, un nombre croissant de tests deviennent disponibles, notamment des instruments de dépistage génétique, qui peuvent «nous permettre, si nous sommes prêts à les utiliser, de prédire plus ou moins précisément le moment et la cause probables du décès éventuel d'une personne».1011 La question, si l'on imposait le test requis de sérodiagnostic du VIH, serait de savoir si l'on doit aussi avoir recours à de tels tests dans le cas des immigrants.

«Fardeau trop lourd»

Tel que mentionné ci-dessus, le Canada a amorcé une révision de ses règlements relatifs à la non-admissibilité pour des raisons médicales. La formulation d'un ensemble de règlements proposés en juin 1992 par Emploi et Immigration Canada1012 semblait s'éloigner de l'actuelle politique d'exclusion systématique des personnes vivant avec le VIH/sida, mais en des termes vagues et sujets à vaste interprétation. À l'heure actuelle, la redéfinition de la non-admissibilité pour des raisons médicales se poursuit. À certains égards, la conclusion de cette révision revêt plus d'importance que la décision du Canada de modifier ou non sa politique actuelle, concernant le test du VIH des candidats à l'immigration, car dans la pratique, il est possible qu'à l'heure actuelle, même sans politique de test systématique, la plupart des candidats à l'immigration qui sont séropositifs déclarent eux-mêmes leur état ou se voient administrer un test à la discrétion du médecin qui effectue leur examen. Or, comme on l'a mentionné, ceux qui sont séropositifs sont automatiquement exclus et les exceptions à cette règle sont très rares: dans certains cas, des candidats séropositifs au VIH peuvent recevoir un permis ministériel, qui leur permet de se trouver au Canada mais qui accorde moins de droits que le statut d'immigrant. Indéniablement, il faut au Canada un système qui n'exclura pas automatiquement de l'immigration les personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables, mais qui prendra en considération les circonstances personnelles de chaque cas. Certes, il est important que le Canada se dote d'un tel système dès maintenant, mais ce serait encore plus important si l'on décidait d'instaurer une politique de test systématique.

En ce qui concerne le VIH, la situation évolue rapidement: grâce aux nouveaux traitements, des personnes vivant avec le VIH ont une vie plus longue et potentiellement plus productive, au cours de laquelle elles peuvent contribuer considérablement à la société canadienne. Par contre, le coût de ces nouveaux traitements est élevé. Il ne sera pas facile d'évaluer les coûts potentiels et les gains potentiels liés au fait d'autoriser une personne séropositive à immigrer au Canada, mais il est nécessaire de tenter cette évaluation. Dans un grand nombre de cas, les bénéfices surpasseront les coûts et les personnes vivant avec le VIH devraient pouvoir immigrer au Canada pour cette raison. Par ailleurs, dans certains cas, même si en termes strictement monétaires les coûts surpassent les bénéfices, on devrait autoriser des personnes vivant avec le VIH à immigrer au Canada pour des raisons humanitaires. Bien qu'imparfait, le système de l'Australie pour évaluer l'éligibilité des candidats est certainement meilleur que le système actuel du Canada et il pourrait nous servir d'exemple. Dans tout système, il faudra s'assurer de ne pas considérer le VIH et le sida différemment d'autres maladies ou situations auxquelles sont rattachées des coûts potentiellement élevés pour les contribuables canadiens. Tout règlement relatif à la non-admissibilité pour des raisons médicales doit être appliqué de façon juste et équitable pour tous les candidats à l'immigration, y compris les personnes vivant avec le VIH/sida.

Enfin, en tant que société, nous devons aussi prendre une décision fondamentale sur la manière dont

nous voudrions procéder à l'exclusion de candidats à l'immigration. Devrait-on considérer non admissible pour des raisons médicales quiconque est âgé de plus de 50 ans parce qu'il est peu probable qu'il contribue de manière importante à la société canadienne, en termes économiques, et qu'il aura probablement besoin de soins médicaux coûteux, relativement peu après avoir immigré au Canada? Devrait-on procéder au dépistage de problèmes génétiques? Nous suggérons que l'on ne devrait pas le faire. Les immigrants, en tant que groupe, ont contribué et continuent de contribuer à la société canadienne de manière importante. En reconnaissant ceci, le mécanisme de révision relatif à la non-admissibilité pour des raisons médicales devrait permettre que l'on tienne compte de considérations humanitaires.

Recommandations

11.1 Le Canada ne devrait pas adopter une politique de test requis du VIH pour les candidats à l'immigration.

11.2 Le système actuel, en vertu duquel les candidats à l'immigration trouvés séropositifs sont déclarés «non admissibles pour des raisons médicales», devrait être modifié afin de ne pas rejeter automatiquement les demandes d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables. Un nouveau système devrait être développé en consultation avec toutes les parties concernées, en particulier des personnes vivant avec le VIH/sida et des organismes qui représentent leurs intérêts. Un tel système devrait prendre en considération les circonstances individuelles de chaque cas, comparer les coûts et les bénéfices relatifs à l'autorisation d'une personne à immigrer et tenir compte de considérations humanitaires.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

866 C. Pies, «Ethics, Reproductive Rights: No Easy Answers», dans B. Schneider et N. Stoller (éd.), *Women Resisting AIDS: Feminist Strategies of Empowerment*, Philadelphie, Temple University Press, 1995, 322-334, à la p. 323, avec référence à J. Terry, «The Body Invaded: Medical Surveillance of Women as Reproducers», *Socialist Review*, 1989, 19: 13-43.

867 P. Alexander, *Response to AIDS: Scapegoating of Prostitutes*, San Francisco, National Taskforce on Prostitution, 1988.

868 *Ibid.*

869 A. E. Willis, «Public Health, AIDS and Sex Workers in New South Wales», *National AIDS Bulletin* [Australie], novembre 1991: 39-43.

870 D. Brock, «Prostitutes are Scapegoats in the AIDS Panic», *RFR/DFR*, 1989, 18(2): 13-16.

871 D. Brock, «Scapegoating Prostitutes in the AIDS Epidemic», *Broadside*, 10(4): 6.

872 M. Plant, Conclusions and Strategies, dans M. Plant (éd.), *AIDS, Drugs and Prostitution*, Londres et New York, Tavistock/Routledge, 1990, à la p. 198.

873 CCN-sida, *supra*, note 8, à la p. 40.

874 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 53.

875 *Ibid*., à la p. 54.

876 *Ibid.*

877 *R. v GDM* (1987), 2 WCB (2d) (BC Prov. Ct.).

878 *R v Cornier*, non rapporté, 1991, CA 12803 BCCA.

879 Alexander, 1988, *supra*, note 867.

880 Organisation mondiale de la santé, *Effective Approaches to AIDS Prevention. Report of a Meeting*, Genève, Programme mondial de lutte contre le sida, mai 1992.

881 S. Pinwall, «Sex Industry Law Reform Across Australia», *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(2): 8-9. Voir aussi B. Reuter, «Sex Work Law Reform, Transmission Offences, & Regional Issues», *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(3): 14-15.

882 Voir, p. ex., P. Alexander, «Testing of Prostitutes Will Not Prevent AIDS», dans C. C. Abt, K. M. Hardy (éd.), *AIDS and the Courts*, Cambridge (Mass.), Abt Bookds Inc., 1990, aux p. 132-139; L. Bowleg, *Unjust Punishments: Mandatory HIV Testing of Women Sex Workers and Pregnant Women*, Washington (D.C.), Center for Women Policy Studies, National Resource Center on Women and AIDS, 1992; J. Cohen, P. Alexander, C. Wofsky, «Prostitutes and AIDS: Public Policy Issues», *AIDS & Public Policy Journal*, 1988, 3(2): 16-22; C. Leigh, «No Mandatory Testing! A Feminist Prostitute Speaks Out», *On the Issues*, 1988, 10: 10, 24.

883 AIDS and Civil Liberties Project, American Civil Liberties Union Foundation, «Mandatory HIV Testing of Female Prostitutes: Policy Statement of the American Civil Liberties Union», dans M. Blumberg (éd.), *AIDS. The Impact on the Criminal Justice System*, Columbus (Ohio), Merrill Publishing Company, 1990.

884 *Policy Paper on the Forced Testing and Quarantining of Prostitutes - Prostitutes Safe Sex Project (Maggies)*, Toronto, le Projet, 1993; English Collective of Prostitutes, *Prostitute Women and AIDS: Resisting the Virus of Repression*, San Francisco, Calif., PROstitutes Collective, 1988 (US edition). Voir aussi *Sex Industry and the AIDS Debate '88, Report and Conference Papers from the First National Sex Industry Conference*, Melbourne, Australie, 25-27 octobre 1988, St Kilda (Victoria), Prostitutes Collective of Victoria, 1988.

885 Alexander, 1988, *supra*, note 867.

886 C. Ward, «HIV Positive Sex Workers» (entrevue), *HIV/AIDS Legal Link,* 1998, 9(2): 12-13, à la p. 12.

887 «Policy Statement on the Rights of HIV Positive Sex Workers for the Asia-Pacific Network of Sex Worker Projects», *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(2): 13.

888 *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, *supra*, note 162, à la p. 16, paragr. 29(c).

889 Le sommaire qui suit est une version abrégée de R. Achilles, *The Regulation of Prostitution*, document de travail non publié, préparé pour le Service de santé publique de la Ville de Toronto (mis à jour le 14 avril 1995), dont l'auteur a copie.

890 «Tougher Sex Trade Penalties Planned — Rock to Propose Changes in the Code», *The Globe and Mail*, 6 novembre 1995, à A4.

891 J. G. Snell, «Mandatory HIV Testing and Prostitution: The World's Oldest Profession and the World's Newest Deadly Disease» (note), *Hastings Law Journal*, 1994, 45: 1565, 1569, à la note 24.

892 «Awful New Prostitution Laws», *COYOTE (Call off your old tired ethics) Howls*, janvier 1989, aux p. 1-2.

893 K. Bastow, «Prostitution et VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 13-15, à la p. 13.

894 Voir Anderson, *supra*, note 852, à la p. 143.

895 *Love v Superior Court*, 276 Cal Rptr 660 (Ct App 1990); *People v Adams*, 597 N.E.2d 574 (Ill 1992).

896 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 53.

897 Cohen et coll., *supra*, note 882.

898 Leigh, *supra*, note 882.

899 English Collective of Prostitutes, *supra*, note 884.

900 «What Are Sex Workers' HIV Prevention Needs?» A publication of *HIV Prevention: Looking Back, Looking Ahead*, a project of the Center for AIDS Prevention Studies, University of California, San Francisco, avril 1996.

901 Bastow, *supra*, note 893, avec référence à R. Perkins, «AIDS Preventative Practices among Prostitutes in New South Wales», *National AIDS Bulletin* [Australie], 1991, à la p. 28; voir aussi C. A. Campbell, «Women and AIDS», *Social Sciences in Medicine*, 30(4): 411.

902 Programme mondial de lutte contre le sida et Programme des maladies sexuellement transmissibles*, Déclaration par consensus adoptée à l'issue de la Consultation sur l'épidémiologie du VIH et la prostitution*, (Genève, 3-6 juillet 1989), Genève, OMS, 1989.

903 Intergovernmental Committee on AIDS, Legal Working Party, *Legal Issues Relating to HIV/AIDS, Sex Workers and Their Clients*, Canberra, Department of Health, Housing and Community Services, 1991.

904 A. Derrick, citée dans S. Fraser, «Defending the Right to Do the Work They Do», *Atlantic Insight*, juin 1988: 14-19.

905 R. Jürgens, «Prostitution et VIH/sida: enquête bibliographique», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 2(1): 3-5, à la p. 3, avec référence à Wills, *supra*, note 438.

906 *Supra*, note 900.

907 Voir E. Maticka-Tyndale, «Working in the Sex Trades: Policies to Decrease Vulnerability to HIV», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (Québec, 1998), abrégé 123.

908 L. Glantz et coll., «Risky Business: Setting Public Policy for HIV-Infected Health Care Professional», *The Milbank Quarterly*, 1992, 70: 48-53, à la p. 46.

909 R. S. Magnusson, «A Decade of HIV Testing in Australia, Part 2: A Review of Some Current Debates», *University of New South Wales Law Journal*, 1995, 18(2): 364-408, à la p. 381.

910 Centers for Disease Control and Prevention, «Possible Transmission of HIV to a Patient During an Invasive Dental Procedure», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1990, 39: 489-493.

911 Centers for Disease Control and Prevention, «Transmission of HIV Infection During an Invasive Procedure, Florida», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1991, 40: 21-27, 33; Centers for Disease Control and Prevention, «Update: Investigations of Persons Treated by HIV-Infected Health Care Workers — United States», *Morbidity and Mortality Weekly Review,* 1993, 42: 329-331. Voir aussi CRDO, *supra*, note 13, aux p. 64-65, avec nombreuses références.

912 S. H. Weiss, «Occupational Exposures and Risks Related to the HIV Epidemic., dans G. P. Wormser (éd.), *AIDS and Other Manifestations of HIV Infection, Third Edition*. Philadelphie, Lippincott-Raven Publishers, 1998, 699-716, à la p. 708, avec référence à S. Barr, «The 1990 Florida Dental Investigation: Is the Case Really Closed?», *Annals of Internal Medicine*, 1996, 124: 250-254.

913 A. I. G. Karrel, «HIV-Infected Physicians: How Best to Protect the Public?», *Canadian Medical Association Journal*, 1995, 152(7): 1059-1062, aux p. 1059-1060, avec plusieurs références.

914 R. Bayer, «Discrimination, Informed Consent, and the HIV Infected Clinician», *British Medical Journal*, 1997, 314: 915-916, à la p. 915.

915 T. Mauth, «Charter Implications of Compelling Dentists to Reveal Their HIV Status», *Health Law in Canada*, 1996, 97-106, à la p. 97, avec références.

916 Weiss, *supra*, note 912, à la p. 708. Voir aussi «Surgeon Blamed in HIV Case», *The Globe and Mail*, 17 janvier 1997, à A8; «Le médecin transmet le sida», *Le Devoir*, 16 janvier 1997, à A2; «Surgeon Blamed in HIV Case», *The Globe and Mail*, 17 janvier 1997, à A8.

917 Bayer, *supra*, note 914, à la p. 915.

918 *Ibid*., avec référence à Centers for Disease Control and Prevention, *Estimates of the Risk of Transmission of Hepatitis B Virus and Human Immunodeficiency Virus to Patients by the Percutaneous Route During Invasive Surgical and Dental Procedures*, Atlanta, CDC, 1991.

919 Société canadienne du sida, *Le droit des travailleurs de la santé atteints du VIH à exercer leur profession sans restrictions - un exposé de principes*, Ottawa, la Société, 11 septembre 1992, p. 5.

920 Pour plus de détails, voir Weiss, *supra*, note 912, aux p. 701 et suivantes; Magnusson, *supra*, note 909, aux p. 375-381; W. Flanagan, «HIV Testing in the Health Care Setting», *Queen's Law Journal*, 1993, 18: 71.

921 Flanagan, *ibid.*

922 Santé Canada, «Compte rendu de la Conférence de concertation sur les professionnels de la santé infectés: Risque de transmission des pathogènes à diffusion hématogène», *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1998, 24 (S4): à la p. 10.

923 *Ibid.* à la p. 11.

924 CCN-sida, *supra*, note 1, à la p. 40.

925 Dr J. Brookfield, président du comité de déontologie de l'ADC, cité dans SCS, *supra*, note 919, à la p. 2.

926 Conférence de concertation, *supra*, note 922, à la p. 1.

927 «Risques de transmission des pathogènes à diffusion hématogène dans les établissements de soins de santé», *Journal de l'Assocation médicale canadienne*, 1993, 148(10): 1753-1759, aux p. 1754 et suivantes (reproduit du *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1992, 18: 177-184).

928 *Ibid.*, à la p. 1754.

929 ACSP, *supra*, note 15, à la p. 15.

930 CCRDP, *supra*, note 604.

931 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 71.

932 Association médicale canadienne, «Sommaire de politique de l'AMC: Infection au VIH au travail», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1993, 148(10): 1800A-1800H (reproduit en anglais dans *Health Law Review,* 1994, 3 (2): 27-30).

933 Karrel, *supra*, note 913, à la p. 1059.

934 *Ibid.*

935 *Ibid.*, à la p. 1061. [Les passages entre crochets sont une traduction libre.]

936 Mauth, *supra*, note 915, à la p. 97.

937 Magnusson, *supra*, note 909, à la p. 371, avec référence à «CDC. Recommendations for Preventing Transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus to Patients During Exposure-Prone Invasive Procedures», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1991, 40 (No RR-8): 1, à la p. 5.

938 *Ibid.*, avec référence à B. Lo, R. Steinbrook, «Health Care Workers Infected with the Human Immunodeficiency Virus», *Journal of the American Medical Association*, 1992, 267: 1100, aux p. 1101-1102.

939 *Ibid.*, avec référence à Lo et Steinbrook, *ibid.*

940 *Ibid.*

941 Gostin et Webber, *supra*, note 658, à la p. 1110.

942 Magnusson, *supra*, note 909, à la p. 382.

943 Conférence de concertation, *supra*, note 922, à la p. 3.

944 *Ibid.*; l'auteur remercie Paul Muirhead, de Williams, McEnery & Davis, Ottawa, pour l'information concernant cette conférence, transmise le 10 janvier 1997.

945 *Ibid.*, à la p. 3.

946 *Ibid*., à la p. 22.

947 *Ibid.*

948 *Ibid*., à la p. 23.

949 *Ibid.*

950 *Ibid*., à la p. 24.

951 *Ibid.*

952 *Ibid.*

953 Communication écrite de C. Fooks, Director, Policy and Research, College of Physicians and Surgeons of Ontario, à C. Roy, directeur général, AIDS Committee of Toronto, en date du 16 mars 1998.

954 Réponse formulée par le AIDS Committee of Toronto et AIDS ACTION NOW!, à l'intention du College of Physicians and Surgeons of Ontario, en date du 24 avril 1998.

955 *Ibid.*

956 N. Gilmore, «HIV in the Workplace: Legal and Ethical Issues», texte d'un exposé présenté à la 6e Annual British Columbia AIDS Conference, le 1 novembre 1993.

957 Magnusson, *supra*, note 909, à la p. 381.

958 Gilmore, *supra*, note 956.

959 Voir CRDO, *supra*, note 13, aux p. 65-66, avec référence à Barnes et coll., «The HIV-Infected Health Care Professional: Employment Policies and Public Health», *Law, Medicine & Health Care*, 1990, 18: 311.

960 Dr J. Brookfield et coll., «The HIV-Infected Health Care Professionals: Employment Policies and Public Health Law», cité dans SCS, 1992, *supra*, note 919, à la p. 2.

961 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 66.

962 *Supra,* note 927, à la p. 1754.

963 Roy, *supra*, note 184, à la p. 42.

964 Une distinction est établie entre les interventions effractives «propices à l'exposition» et les interventions effractives «non propices à l'exposition». À l'égard de ces dernières, on considère généralement que les travailleurs de la santé qui sont séropositifs ne devraient pas être restreints dans leur pratique.

965 M. Kennedy, «Doctors Oppose Testing for Hepatitis B», *The Gazette* [Montréal], 17 juillet 1998, A1-A2, à A2.

966 Bayer, *supra*, note 914, à la p. 916.

967 Dr Mervyn Silverman, président de l'American Foundation for AIDS Research, cité dans SCS, 1992, *supra*, note 919.

968 J. Bryden, «Marchi Considers AIDS Test for Immigrants», *The Gazette* [Montréal], 26 avril 1994, à la p. B4.

969 Voir les débats de la Chambre des Communes, rapport officiel (Hansard), vol. 33, no 96, 23 septembre 1996.

970 *Supra*, note 493.

971 W.C. Bartlett, *AIDS: Legal Issues*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Current Issue Review 93-7E, 14 avril 1994 (révisé le 19 avril 1995), à la p. 5.

972 ABC-Ontario, *supra*, note 8, aux p. 37-38.

973 Somerville et Gilmore, *supra*, note 6, à la p. 69.

974 *Ibid.*, à la p. 70.

975 H. Zowall et coll., «Antibody Screening among Immigrants: A Cost-Benefit Analysis», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990, 143(2): 101-107, à la p. 101.

976 Mackinnon, Cottrelle et Krever, *supra*, note 195, à la p. 368.

977 M. A. Somerville, «The Case against HIV Antibody Testing of Refugees and Immigrants», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1989, 141: 889-894, à la p. 891.

978 Voir *infra*, à «Politique d'immigration du Canada».

979 M. Duckett, A. J. Orkin, «AIDS-Related Migration and Travel Policies and Restrictions: A Global Survey», *AIDS*, 1989, 3 (suppl. 1): S231-252, à la p. S231.

980 N. Gilmore et coll., «International Travel and AIDS», *AIDS*, 1989, 3 (suppl. 1): S225-230, aux p. S228-S229, avec nombreuses références.

981 *Supra*, note 106, à la p. 57 (paragr. 105 et 106)..

982 Bartlett, *supra*, note 971, aux p. 6-7.

983 *Ibid.*

984 *Ibid.*

985 Communication avec le Dr G. A. Giovinazzo, directeur, Services de santé de l'immigration, Ottawa, le 13 février 1997; et avec N. Heywood, directeur, Division des politiques de santé pour l'immigration, Citoyenneté et Immigration Canada, le 2 octobre 1998.

986 Éditeur, «Rapport sur les politiques canadiennes d'entrée au pays et d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 15-16, avec référence à Société canadienne du sida, *Rapport sur les politiques canadiennes d'entrée au pays et d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida*, Ottawa, la Société, 25 septembre 1995.

987 Correspondance reçue du Dr Giovinazzo, directeur, Services de santé de l'immigration, Ottawa, le 13 février 1997.

988 Cet examen médical est un dépistage général dont le but est de déceler des conditions médicales et psychiatriques qui pourraient placer un fardeau trop lourd sur les services sociaux ou de santé du Canada, ou dont on pourrait raisonnablement s'attendre à ce qu'elles constituent une menace pour la santé ou la sécurité publiques.

989 *Supra*, note 987.

990 *Ibid.*

991 Commentaire formulé par Ruth Carey, HIV/AIDS Legal Clinic of Ontario, le 25 juillet 98.

992 *Révision de la législation sur l'immigration: Au-delà des chiffres - L'immigration de demain au Canada*, Ottawa, Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1997, à la p. 123 (recommandation 134).

993 *Ibid.*

994 *Ibid.*

995 *Ibid.*

996 *Compte rendu de la Conférence nationale de concertation sur la tuberculose*, *du 3 au 5 décembre 1997*, recommandation 4.1.

997 *Ibid.*, recommandation 4.5.

998 Bartlett, *supra*, note 971, à la p. 6. Pour plus de détails, voir S. Wilson, «Développements récents en droit de l'immigration», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1(1): 10-11.

999 Bartlett, *ibid.*

1000 Communication avec le Dr Giovinazzo, *supra*, note 985; et avec N. Heywood, *supra*, note 985.

1001 Communication avec le Dr Giovinazzo, *supra*, note 985; voir aussi R. Carey, «Le refus de l'Ontario d'offrir des soins médicaux à des immigrants séropositifs est contesté», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2-3): 21-22.

1002 Voir S. Wilson, «Réfugié séropositif admis au Canada», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1(3): 5; pour un cas en Australie, voir p. Blair, «Refugee Status Granted on Grounds of HIV», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1994, 5(4): 3; pour un cas aux États-Unis, voir éditeur, «É.-U. — Un homme vivant avec le VIH obtient le statut de réfugié», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 21.

1003 [1994] DSSR no92 (QL).

1004 Wilson, *supra*, note 1002.

1005 Voir, par exemple, Duckett et Orkin, *supra*, note 979.

1006 *Human Immunodeficiency Virus (HIV) Testing Requirements for Entry into Foreign Countries*, Washington (D. C.), US Department of Foreign Affairs (accessible à http://travel.state.gov/ HIVtestingreqs.html).

1007 Voir éditeur. «Australie: résidence permanente accordée à des personnes séropositives», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 2(3): 19-20, avec référence à M. Alexander, «HIV and Permanent Residence», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1995, 6(2): 8-10. Certaines parties du texte qui suit sont tirées de l'article de Alexander.

1008 Somerville, *supra*, note 977, à la
p. 893.

1009 *Supra*, note 986.

1010 *Supra*, note 977, aux p. 893-894.

1011 *Ibid.*, à la p. 892.

1012 *Medical Inadmissibility Review,* recommandations préparées par Emploi et Immigration Canada en consultation avec Santé Canada, juin 1992.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

CONFIDENTIALITÉ

Historique
Situation actuelle
Évaluation
Conclusions et recommandations

> La confidentialité médicale est un aspect tellement important, dans le contexte du test du VIH et de la déclaration des cas, parce qu'elle a été largement reconnue comme un élément crucial d'une réaction efficace contre le sida. Non seulement le principe repose-t-il sur des normes d'éthique quant à l'autonomie et au respect de la vie privée, mais il est aussi considéré comme crucial pour inciter les personnes les plus vulnérables à se prévaloir du test du VIH et d'une attention clinique.
>
> Mais, si important soit le principe de la confidentialité, il a ses limites. Lorsque des préoccupations sociales concurrentes sont suffisamment importantes, les médecins et les spécialistes de l'éthique reconnaissent que l'on peut y faire exception. La définition du seuil où les préoccupations atteignent une importance suffisante, néanmoins, a toujours été au coeur d'un vif débat.1013

Tel que l'a déclaré la CRDO,

> [l]a cueillette, l'utilisation et la divulgation appropriées de renseignements personnels relatifs au VIH peut être utile pour la société. Mais la divulgation non autorisée de la séropositivité au VIH d'un individu peut entraîner l'opprobre social, l'abandon par la famille et les amis, la perte de l'emploi, du logement et de l'assurance.1014

La majorité des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada font partie de groupes qui subissent de

la discrimination. Ceci est d'une importance particulière étant donné que «en ce moment, l'arme principale dans le combat contre la propagation du VIH réside dans la modification des comportements». Par conséquent, les responsables de la santé publique, les associations professionnelles du domaine médical et les organisations de lutte anti-sida, entre autres, ont demandé à ce que l'on raffermisse les protections de la confidentialité des renseignements personnels relatifs au VIH. Où la ligne de démarcation se situe-t-elle, cependant, entre

> le besoin de confidentialité du patient et la protection de la santé publique? Devrait-il y avoir une obligation de préserver la confidentialité du patient si un partenaire qui ne se doute de rien est en situation de risque d'infection? La ligne devrait-elle s'étendre pour inclure les groupes de la société qui prétendent avoir un «droit de connaître» l'état sérologique de personnes séropositives au VIH?1015

Ces questions que soulevait la CRDO en 1992 sont au centre d'un débat qui se poursuit. De fait, le degré de controverse qui les entoure s'est accru, en raison de nouveaux développements qui sont abordés dans le présent rapport.

Nous examinons dans ce chapitre, en premier lieu, les recommandations formulées entre 1986 et 1996 par des organisations canadiennes, concernant la confidentialité et le «besoin de connaître» des renseignements relatifs au VIH/sida («Historique»); puis nous décrivons brièvement la situation actuelle au Canada et, plus succinctement, à l'échelle internationale («Situation actuelle»). Nous procédons ensuite à:

- analyser les raisons pour lesquelles la confidentialité est généralement importante en médecine et particulièrement importante dans le contexte du VIH/sida;

- souligner que, pour plusieurs raisons, il est souvent très difficile de protéger la confidentialité et il pourrait même s'agir d'un but irréaliste — certains ayant qualifié la confidentialité de «concept désuet»;

- examiner certaines limites au principe de confidentialité, qui viennent s'ajouter à la difficulté de la protéger; nous abordons dans ce chapitre les arguments de certaines personnes qui prétendent avoir un «besoin de connaître» l'état sérologique d'autres personnes au VIH (deux autres sujets controversés sont abordés dans les deux chapitres suivants: la déclaration des cas de VIH et de sida, et les programmes de notification des partenaires ou de relance des contacts);

- suggérer des façons de mieux protéger la confidentialité («Évaluation»).

Le chapitre conclut que, en dépit des nouveaux développements, la confidentialité conserve son importance particulière dans le contexte du VIH/sida, qui continue d'être une condition différente de la plupart des autres maladies et d'attirer la stigmatisation et la discrimination à l'endroit des personnes qu'il touche ou qui sont autrement affectées.

En ce qui concerne la communication de renseignements personnels sur le VIH/sida à des tiers, nous

soutenons que, dans la grande majorité des cas, il n'existe pas de «besoin de connaître» l'état sérologique d'une personne.

Enfin, nous concluons que, en dépit de l'importance d'efforts pour mieux protéger la confidentialité, il est peut-être plus important encore de déployer des efforts pour que les personnes vivant avec le VIH/sida soient mieux protégées contre la discrimination, compte tenu des limites de la confidentialité et du constat des difficultés de la protéger dans les faits.

Historique

Canada

Les individus et les organisations qui ont analysé les questions soulevées par la confidentialité des renseignements personnels relatifs au VIH/sida au Canada, notamment l'Association du Barreau canadien - Ontario, le Comité consultatif national sur le sida,1016 la Société royale du Canada, le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida,1017 le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario,1018 la Commission d'accès à l'information du Québec,1019 la Commission de réforme du droit de l'Ontario,1020 et d'autres, ont généralement insisté sur l'importance du respect de la confidentialité de cette information, tout en reconnaissant les limites mêmes de la confidentialité. En ce qui concerne les demandes de certaines personnes qui affirment avoir «besoin de connaître» l'état sérologique d'autres personnes, ils ont généralement considéré que ce besoin n'existe que dans des circonstances exceptionnelles et que la prétention d'avoir besoin de connaître l'état sérologique d'autrui afin de se protéger est basée la plupart du temps sur l'ignorance ou sur des conceptions erronées. Le texte qui suit résume les principaux problèmes soulevés.1021

L'ABC-Ontario a souligné que «[i]l est très important pour la relation médecin-patient et, en fait, pour toute provision efficace de soins de santé dans le cadre du système actuel, qu'il y ait un respect mutuel du caractère confidentiel de l'information sur les soins du patient qui circule entre ce dernier et la personne qui le soigne». L'Association a affirmé que le médecin ne peut pas porter un diagnostic précis sur un patient, ni le traiter, si le patient ne lui révèle pas toute l'information pertinente, et que, en revanche, «le patient ne sera pas porté à communiquer l'information aussi complètement et précisément s'il n'a pas absolument confiance que cette information demeurera confidentielle». À la lumière de ces faits, elle a conclu que «le médecin a à la fois une obligation éthique et légale de respecter l'information confidentielle qu'il reçoit de son patient».1022

La Société royale du Canada a affirmé pour sa part que «[l]a confidentialité de tous les renseignements relatifs à la santé a une importance capitale»1023 et que «une brèche dans la confidentialité d'un test de dépistage des anticorps anti-VIH chez un particulier peut avoir des effets dévastateurs». Cependant, en citant un extrait du rapport du juge Krever sur la confidentialité de l'information en matière de santé, la Société souligne que:

> Non seulement des fuites se produisent-elles depuis longtemps, mais l'indifférence à l'égard de la vie privée et des intérêts protégés par le concept de confidentialité n'est

> pas [...] limitée à un seul groupe. C'est un problème universel.1024

La Société a conclu que, puisque «les fuites continuent de se produire et [qu']elles pourraient bien augmenter à la suite d'incitations au non-respect de la confidentialité qui pourraient survenir et de l'utilisation de plus en plus répandue des ordinateurs pour stocker les renseignements médicaux», un moyen de dissuasion juridique pourrait aujourd'hui être justifié. Ainsi, elle a recommandé

> que les provinces adoptent des lois imposant une responsabilité en cas de violation de la confidentialité sans qu'il soit nécessaire de prouver l'existence d'un dommage. La responsabilité doit correspondre à un montant déterminé suffisamment élevé pour agir comme moyen dissuasif.1025

Le Comité parlementaire sur le VIH/sida, dans son rapport, a appuyé l'importance de protéger l'information relative au résultat du test et à l'état sérologique au VIH, en exprimant son accord pour que les lois soient revues et, lorsque nécessaire, amendées pour assurer cette protection. Il a recommandé que l'on s'occupe plus de l'application de la législation existante.1026 Dans un document de travail sur l'infection à VIH, le sida et la vie privée, reconnaissant qu'il est nécessaire d'accroître l'efficacité des mesures actuelles de protection de la confidentialité et de développer de nouvelles méthodes d'analyse et de protection, Glenn et coll. soulignent que la législation est en soi un moyen inadéquat pour l'amélioration de la protection des renseignements personnels relatifs au VIH/sida.1027 À leur avis, «[i]l existe un besoin de développement à grande échelle, aux niveaux des communautés et des institutions s'occupant de réglementation (procédures écrites, politiques, principes directeurs, protocoles) pour améliorer la protection de la vie privée des personnes vivant avec le VIH/sida. Si l'on adoptait une loi à cet effet, elle devrait par conséquent requérir que des règlements soient créés au niveau local, plutôt que d'aborder la diversité des problématiques qui devraient être couvertes par la réglementation».1028

Le document de Glenn et coll. traite aussi de la cueillette et de la divulgation de renseignements personnels relatifs au VIH/sida. En ce qui concerne la première, le document suggère qu'elle ne devrait avoir lieu «qu'en conformité avec une "épreuve d'équilibre" qui permettrait de comparer les avantages de la cueillette de tels renseignements par rapport aux risques concurrents pour la vie privée». Les auteurs insistent sur le fait que, en principe, la cueillette de tels renseignements sans le consentement de la personne qu'ils concernent n'est pas justifiable, et que la cueillette comme pré-requis à un contrat ou à un avantage n'est acceptable «que dans des circonstances très limitées».1029 En ce qui concerne la communication de renseignements personnels relatifs au VIH/sida, il y est souligné qu'elle «contrevient par principe au droit à la vie privée si l'on n'a pas le consentement de la personne concernée par les renseignements».1030 Le document recommande que l'on ait davantage recours à un traitement anonyme des renseignements, dans la gestion des données relatives au VIH/sida, notamment en ce qui concerne la déclaration de l'état sérologique au VIH ou du sida, et des dossiers médicaux, «qui devraient être modifiés pour s'accommoder d'information anonyme».1031 Cette approche concorde avec celle adoptée par le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, dans son rapport de 1989 sur *Le Sida et la Loi sur la protection des renseignements personnels*,1032 où il invite à la prudence dans la compilation, l'utilisation et la communication de renseignements personnels relatifs au sida par les institutions fédérales, ainsi que leur utilisation et leur communication.

Tout en reconnaissant qu'il est important de respecter la confidentialité des renseignements personnels relatifs au VIH/sida, plusieurs individus et organismes ont reconnu que l'obligation de confidentialité n'est pas absolue. Comme l'a affirmé la Société royale du Canada,

> les arguments d'éthique en faveur de la violation de la confidentialité par un médecin ne manquent pas, à condition que la personne séropositive refuse catégoriquement de cesser de mettre en danger la santé et la vie d'un partenaire sexuel, que le médecin connaisse la personne en danger et qu'il soit le seul à être au courant de la situation. Le cas semble encore plus clair lorsque la personne en danger est elle-même un patient du médecin.1033

Dans le même esprit, Glenn et coll. ont souligné que la communication peut être justifiée par le besoin de protéger la vie humaine et de prévenir la transmission de la maladie:

> Même en tenant compte de la nature délicate des renseignements personnels relatifs au VIH/sida, il est improbable que la communication aux fins de protéger la vie d'autres personnes soit perçue comme fautive en vertu des normes traditionnelles de faute civile. Elle ne devrait pas non plus être perçue comme répréhensible sur le plan moral. Des exceptions précises et justifiables à la confidentialité médicale sont plus acceptables qu'un manque de respect répandu dans ce domaine. [...] Les personnes qui se préoccupent de la confidentialité des renseignements personnels relatifs au VIH/sida devraient [...] faire attention de ne pas invoquer des arguments de droit à la confidentialité pour défendre une conduite qui pourrait être malveillante, car ceci nuirait à leur cause plutôt que de la faire avancer. De préférence, on devrait concentrer notre attention sur les cas trop fréquents de communication non justifiée.1034

Devant cette situation, le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario a recommandé qu'au besoin, la loi devrait être modifiée pour inclure «le principe de l'obligation du médecin de prévenir les personnes qui risquent de contracter une maladie transmissible. Le médecin ne devrait avoir cette obligation que lorsque le particulier atteint d'une maladie transmissible [...] refuse de prévenir ses partenaires et refuse également de donner au médecin la permission de le faire à sa place.»1035

La Société royale du Canada, pour sa part, a recommandé que

> la législation relative aux professions prévoie que, lorsqu'un professionnel de la santé a un motif raisonnable de croire qu'une personne infectée par le VIH est dans un tel état mental, physique ou émotionnel qu'elle représente un danger pour les autres, et que la divulgation de l'information sur le patient est nécessaire afin d'éviter ce danger, [le professionnel de la santé] puisse divulguer une telle information à la personne ou aux personnes en danger sans le consentement du patient infecté. La divulgation faite en vertu de cette intime conviction ne sera pas considérée comme une faute professionnelle.1036

Développements internationaux

Comme au Canada, l'importance de la protection de la confidentialité des renseignements médicaux et, en particulier, des renseignements personnels sur le VIH/sida, a été mise en relief dans d'autres pays.1037 Notamment, dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, il est déclaré que «[l]a législation relative à la santé publique doit empêcher que les renseignements relatifs à la situation sérologique pour le VIH ne puissent être recueillis, utilisés ou communiqués sans autorisation en milieu médicalisé ou ailleurs et assurer que ces données ne peuvent être utilisées sans un consentement accordé en connaissance de cause.»1038

Situation actuelle

Dispositions des lois ou règlements sur la santé publique

À l'Île-du-Prince-Édouard, au Québec, en Ontario, au Manitoba, en Alberta et en Colombie-Britannique, des lois ou des règlements sur la santé publique imposent aux responsables de la santé publique une obligation de confidentialité relativement à l'information qu'ils reçoivent, soit dans l'exercice de leurs fonctions en général, soit en rapport avec une personne atteinte d'une maladie transmissible ou à déclaration obligatoire.1039 Toutefois, à l'Î.-P.-É., en Ontario, au Manitoba, en Saskatchewan et en Alberta, des exceptions réglementaires spécifiques autorisent à communiquer des renseignements personnels dans certaines circonstances limitées, lorsque cela est nécessaire «dans l'intérêt du public»1040 ou pour toute raison «qui est de l'intérêt de protéger la santé publique».1041

Dans les autres provinces et territoires, il n'existe pas de dispositions législatives sur la santé publique qui contiennent des protections spécifiques de la confidentialité.

Obligation de confidentialité du médecin1042

Le droit

Le droit impose aux médecins une obligation de confidentialité envers leurs patients.1043 Tous les renseignements résultant d'une relation médecin-patient doivent être tenus confidentiels: le patient a droit à la confidentialité et le médecin a une obligation à cet égard.1044 Cette obligation est reconnue en *common law.*1045 En particulier, dans l'affaire *Re Inquiry into the Confidentiality of Health Records in Ontario*, le juge d'appel Dubin, qui a rédigé le verdict au nom de la majorité, a affirmé: «Les membres de la profession médicale ont une obligation de confidentialité envers leurs patients. Ils sont tenus de ne donner aucun renseignement touchant l'état de leurs patients ou les services professionnels qu'ils rendent [...]».1046 Cette obligation est souvent reprise dans des lois ou règlements.1047 En outre, dans l'arrêt *McInerney c. MacDonald*, la Cour suprême du Canada a qualifié de «fiduciaire» la relation médecin-patient et elle a statué que certains devoirs découlent de cette relation de confiance particulière:

> Parmi ceux-ci, il y a le devoir du médecin d'agir en toute bonne foi et avec le plus grand dévouement, et de préserver le caractère confidentiel des renseignements obtenus d'un

> patient ou à son sujet. [...] Quand un patient communique des renseignements personnels dans le contexte d'une relation médecin-patient, il le fait en s'attendant légitimement à ce que ces devoirs soient remplis.1048

La Cour suprême a poursuivi en affirmant que, bien que le médecin soit le propriétaire du dossier médical en tant que support, il doit utiliser son contenu pour le profit du patient et que, «[c]omme l'information est confiée au médecin à des fins médicales, il en résulte une attente de la part du patient qu'il continuera d'avoir un droit et d'exercer un contrôle sur cette information».1049

Dans la décision *Hay v. University of Alberta Hospital*,1050 le juge Picard a décrit ainsi le droit à la confidentialité:

> La relation entre un médecin et son patient est confidentielle, mais le patient peut renoncer à ce droit à la confidentialité. En effet, la confidentialité constitue un attribut important de la relation entre un médecin et son patient, un attribut essentiel pour favoriser une communication franche entre le médecin et son patient. Le patient peut expressément renoncer à ce droit ou on peut juger qu'il l'a fait implicitement d'après les actes qu'il a accomplis. En d'autres cas, l'existence d'un intérêt public supérieur ou d'une directive législative peut justifier un médecin de divulguer des renseignements sur son patient. En l'absence de ces circonstances, le droit demeure et le médecin qui divulgue des renseignements confidentiels pourrait faire l'objet d'une poursuite pour violation du caractère confidentiel, une possibilité qui suscite manifestement certaines préoccupations chez les médecins.1051

Comme l'a déclaré la Cour suprême du Canada, le devoir de confidentialité qui découle de la relation médecin-patient vise à favoriser la divulgation de renseignements par le patient à son médecin et à encourager la communication.1052 Il faut inciter les patients à demander d'être traités sans crainte que leur maladie, leur état ou leur traitement soient divulgués. En outre, «le fait d'encourager les patients à se présenter pour être traités profite non seulement aux patients eux-mêmes, mais également à ceux qui peuvent risquer l'infection; c'est dire que conserver la confiance du patient n'est pas seulement dans l'intérêt de ce dernier, mais également dans l'intérêt public».1053

L'obligation de confidentialité peut même être garantie par la Constitution.1054 De plus, dans la majorité des provinces et territoires, les médecins sont expressément tenus par la loi de préserver la confidentialité des renseignements sur les patients, relativement aux maladies transmissibles, incluant le sida.1055

Au niveau fédéral, la *Loi sur la protection des renseignements personnels*1056 vise à protéger les Canadiens contre la collecte et la diffusion non justifiées de renseignements personnels à leur sujet, par les institutions et les fonctionnaires fédéraux. Mentionnons, entre autres mesures de dissuasion contre la communication de renseignements personnels pouvant s'appliquer dans ce cas, la responsabilité résultant de la communication injustifiée ou non autorisée et de l'usage abusif de tels renseignements après leur communication, ainsi que les recours pouvant être exercés en cas d'abus résultant d'une telle communication, par exemple la protection contre la discrimination.

Les obligations éthiques

Les médecins ont également l'obligation éthique de préserver la confidentialité des renseignements fournis par leurs patients. Cette obligation prend sa source dans le Serment d'Hippocrate, établi au IVe siècle avant notre ère et qui contient ce voeu:

> Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas.1057

Pour ce qui est du VIH/sida, on a dit que, «selon un principe général de l'éthique médicale, le médecin qui a connaissance de résultats positifs ou même d'un diagnostic confirmé de sida doit protéger la confidentialité de ces renseignements et en éviter la communication».1058

Exceptions à l'obligation de confidentialité

Tandis que «la présomption réfutable régissant la confidentialité des renseignements médicaux, y compris dans le cas du sida, est que tous ont droit au respect de leurs droits à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité, qui ne peuvent être violés que pour des raisons très sérieuses»,1059 la protection de la vie privée doit parfois céder le pas à d'autres intérêts sociaux.1060

Le droit

Dans certains cas, les renseignements médicaux confidentiels peuvent être communiqués sans qu'il y ait infraction à l'obligation de confidentialité; de plus, des exceptions à l'obligation de confidentialité permettent, voire exigent, cette rupture.

Un médecin peut divulguer des renseignements sur un patient avec le consentement éclairé de ce dernier (il ne s'agit pas alors d'une violation) ou si la loi l'exige. Tous les territoires et provinces du Canada ont adopté des lois qui obligent les médecins à signaler les cas de sida et, parfois, les cas d'infection à VIH, de façon nominative ou non nominative, aux responsables de la santé publique. Cependant, aucune loi particulière sur le VIH/sida n'exige ou n'autorise la divulgation, par un médecin, de ces renseignements à un partenaire sexuel ou d'injection. Certains territoires et provinces ont toutefois adopté une loi exigeant ou autorisant la communication, par un médecin, de renseignements sur un patient si une telle communication est nécessaire à la protection d'un tiers. La notification des partenaires est requise ou autorisée par certaines lois sur la santé publique.

En l'absence du consentement éclairé du patient et d'une loi qui l'exige ou qui l'autorise, la communication de renseignements sur les patients peut encore être justifiée par les doctrines du droit général, qui s'appliquent afin de prévoir des exceptions à l'obligation de confidentialité.

En premier lieu, la défense de nécessité peut s'appliquer afin de justifier une violation de la confidentialité lorsque «le préjudice résultant de la violation est compensé de toute évidence par le préjudice qu'elle permet d'éviter; le préjudice évité ne peut l'être d'une autre façon moins

envahissante, et le préjudice évité est suffisamment grave pour justifier qu'on l'évite par une violation de la confidentialité».1061

En deuxième lieu, dans de rares cas, il y a «obligation d'avertir» ou «obligation de protéger» autrui. En général, une telle obligation s'applique «seulement à des personnes identifiées ou facilement identifiables, par exemple celles qu'une personne vivant avec le VIH met clairement en danger et qui n'ont aucun autre moyen de connaître ce risque, et donc de l'éviter, ou qui, à cause de leur ignorance, pourraient mettre d'autres personnes en danger».1062

La Cour suprême du Canada, dans l'arrêt *McInerney*, a statué que le droit du patient d'exiger que les secrets que le médecin apprend dans le cadre de sa pratique ne soient pas divulgués est absolu sauf s'il y a une raison primordiale d'y déroger:

> Il peut se présenter des cas où des motifs liés à la sécurité [...] des personnes ou du public seraient suffisamment convaincants pour supplanter ou limiter les obligations de prime abord imposées par la relation confidentielle.1063

Dans un autre arrêt, la Cour suprême a traité de la communication de renseignements médicaux confidentiels au cours d'une procédure judiciaire. Toutefois, elle s'est également prononcée sur la communication dans un contexte extrajudiciaire.1064 Elle a statué que, dans un contexte extrajudiciaire, le respect de la vie privée du particulier constitue le principe majeur qui sous-tend l'obligation d'un professionnel ou d'un hôpital de garder secrets leurs dossiers médicaux:

> Un tribunal est donc en droit, dans ces circonstances, d'interpréter d'une façon libérale l'obligation générale de non-divulgation imposée aux hôpitaux et aux professionnels de la santé, et d'une façon stricte toute violation du droit à la confidentialité.1065

Aux États-Unis, les tribunaux ont déclaré plusieurs fois que, «dans certains cas, la nécessité d'assurer la sécurité du public l'emporte sur le devoir de non-divulgation du médecin».1066 Dans certains États, les tribunaux ont tenu responsables envers les membres de la famille d'un patient des médecins qui n'avaient pas dit que le patient avait une maladie contagieuse. Belitzky et Solomon ont conclu que «le médecin connaissant un diagnostic de sida qui ne communique pas ces renseignements à une victime prévisible pourrait être tenu responsable».1067 Dans la décision *Tarasoff v. Regents of the University of California,*1068 la Cour suprême de la Californie a imposé aux psychothérapeutes l'obligation de protéger les tiers contre les actes potentiellement dangereux de leurs patients. Elle a statué que, lorsqu'un thérapeute décide ou aurait dû décider «qu'un patient présente un grave risque de violence pour autrui, il acquiert l'obligation d'exercer une diligence raisonnable afin de protéger la victime éventuelle contre un tel danger».1069 Elle a conclu que «l'intérêt public, qui favorise la protection de la confidentialité des communications entre le patient et son médecin, doit céder le pas dans la mesure où une telle divulgation est essentielle pour éviter des dangers à autrui». Le verdict dans l'affaire *Tarasoff* a été mentionné et trouvé pertinent au droit canadien dans au moins deux décisions, en Alberta.1070 La question de savoir s'il serait considéré pertinent par d'autres tribunaux, ailleurs au Canada, demeure toutefois ouverte.1071 L'affaire *Pittman v. Brain*1072 a souvent été interprétée à tort, à l'appui du devoir du médecin de prévenir des tiers. Cette affaire concernait un médecin qui, ayant appris que son patient avait reçu une transfusion de sang contenant possiblement le VIH, a

décidé de ne pas l'en aviser. Le tribunal a considéré que la conduite du médecin avait constitué de la négligence, en affirmant que sa décision de garder le secret sur cette information n'avait pas satisfait à la norme de soin d'un médecin de famille raisonnable et prudent. Cependant, le tribunal ne s'est pas prononcé sur la question de savoir s'il incombait au médecin un devoir indépendant envers l'épouse de son patient, en affirmant expressément qu'il n'était pas nécessaire de se prononcer sur cette question, puisque si le médecin avait informé le mari, ce dernier aurait prévenu lui-même sa femme.1073

Les obligations éthiques

L'obligation éthique de préserver la confidentialité des renseignements communiqués au médecin par son patient n'est pas absolue. Ceci est reconnu dans le code de déontologie de l'Association médicale canadienne, approuvé en août 96, en vertu duquel les médecins sont tenus de

> [r]especter le droit du patient à la confidentialité, sauf lorsque ce droit entre en conflit avec [leur] responsabilité devant la loi ou lorsque le maintien de la confidentialité risquerait de causer un préjudice grave à des tiers ou à un patient inapte. Il faut alors prendre toutes les mesures raisonnables pour prévenir le patient du bris de la confidentialité.1074

Évaluation

> Nous avons la conviction qu'il faut mettre au point de nouvelles lignes de conduite et de nouvelles méthodes pour trouver un meilleur équilibre entre le besoin d'enrayer la propagation de l'infection du VIH et la nécessité de protéger la vie privée des particuliers. Il faut reconnaître explicitement le besoin de protéger au maximum la confidentialité des renseignements touchant au VIH ou au sida.
>
> Ces lignes de conduite et ces méthodes doivent reconnaître clairement que la prédominance de la confidentialité maximale des renseignements touchant au VIH ou au sida est une mesure essentielle pour la protection de la santé publique. Afin de garder la confiance totale des personnes à risque, les pouvoirs publics ont intérêt à la fois à empêcher la divulgation indue des renseignements touchant au VIH ou au sida et à adopter des règles claires pour la divulgation appropriée de tels renseignements.1075
>
> Jusqu'à un certain point, le respect des confidences et la promotion de la santé publique sont des objectifs qui vont ensemble; les campagnes sur la santé publique dépendent souvent de la confiance et de la collaboration de la communauté et impliquent des protections substantives et procédurales relativement aux renseignements obtenus au cours du travail de santé publique. Néanmoins, il existe une tension entre le besoin d'obtenir certains renseignements et l'importance de la vie privée. De façon réaliste, des degrés élevés de confidentialité ne peuvent pas exister au sein du vaste et complexe réseau de cueillette d'information par l'État. Par conséquent, en tant que société, nous sommes confrontés à une problématique contrariante: où se situe le juste équilibre entre la cueillette d'information sur la santé publique et la protection de la vie privée, et

> comment pourrions-nous l'atteindre?1076

Importance de la confidentialité

Nous observons un consensus sur le fait que, vu la stigmatisation et la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida ou autrement affectées, la confidentialité revêt une importance particulière dans le contexte du VIH/sida:

> Depuis leur apparition, l'infection à VIH et le sida soulèvent de sérieuses préoccupations relativement à la vie privée, donnant lieu à des débuts de manifestations d'une «troisième épidémie» de blâme, de stigmatisation, de préjugés et de discrimination.1077

En dépit de l'adoption de mesures par plusieurs pays, y compris le Canada, pour réduire la discrimination issue de la peur des gens à l'endroit de l'infection à VIH, on n'est pas parvenu à faire grand chose qui s'attaque aux causes profondes de la discrimination, de la peur, des préjugés et de l'incompréhension du risque du VIH, pas plus qu'à la discrimination sous-jacente à laquelle font face les personnes vulnérables à contracter le VIH:

> L'infection à VIH continue d'être associée à des actes profondément intimes, y compris l'activité sexuelle et l'utilisation de drogue, dont la révélation peut exposer les gens à la stigmatisation, à la discrimination, voire même au rejet par la famille, les amis et la communauté. Aux États-Unis [et au Canada], le VIH et le sida affectent de façon disproportionnée des populations qui se heurtaient déjà à la discrimination au sein de notre société. [...] Vu la nature persistante de certains de ces préjugés, et de la dimension foncièrement intime des renseignements, il n'est pas surprenant que plusieurs personnes ne veuillent pas que leur état sérologique au VIH soit divulgué.1078

Comme l'a déclaré Doughty,

> l'importance de la confidentialité dans la lutte contre le sida demeure la même qu'elle l'a toujours été, pendant les années 80 — et ce, pour plusieurs des mêmes raisons. Les personnes séropositives ou atteintes du sida se heurtent encore à de la discrimination et à l'opprobre en raison de leur maladie. De plus, la confiance et la coopération des personnes vulnérables à l'infection, ou qui ont besoin d'un traitement médical pour des symptômes liés au VIH, reposent encore sur la solidité de la confidentialité. Dans le contexte particulier de peur, de discrimination et d'ostracisme qui entoure l'épidémie de VIH/sida, les perceptions des personnes affectées par le VIH sont aussi importantes que la réalité des protections de la confidentialité. Il est important que ces personnes puissent être confiantes que le système de santé protégera leurs intérêts avec zèle. La perte de cette confiance conduira les gens à éviter le contact avec l'ensemble du système et les conséquences seront graves, tant pour la santé de ces personnes que pour l'ensemble de la santé publique [références omises].1079

Pour la sécurité et la tranquillité d'esprit des personnes vivant avec le VIH/sida, il est essentiel qu'elles puissent contrôler la divulgation de leur état sérologique, que la confidentialité de leur dossier médical

soit assurée et qu'elles ne soient pas l'objet de discrimination dans le milieu des soins de santé.1080

Outre son importance particulière dans le contexte du VIH/sida, la confidentialité est importante de façon générale en médecine, pour deux raisons principales:1081 la raison éthique est que le respect de la confidentialité contribue au respect de la dignité du patient. Les plus intimes secrets physiques et psychologiques du patient sont gardés confidentiels afin de réduire un sentiment de honte et de vulnérabilité; la raison pragmatique est que, si les médecins et d'autres professionnels veulent obtenir des renseignements de leurs patients et clients, ils doivent être capables de garantir que ce qui leur est révélé demeurera confidentiel: «En l'absence d'une telle garantie, il ne peut exister aucune assurance de franchise et, en l'absence de franchise, la capacité de procéder à un travail clinique efficace serait menacée». Par conséquent, la confidentialité constitue aussi un préalable essentiel de l'accessibilité du système de soins de santé, une facette importante du droit à la santé: «Des soins de santé efficaces nécessitent que les patients se sentent libres d'aller demander des conseils médicaux ou les traitements dont ils ont besoin, sans sentir qu'ils devraient faire attention de ne pas dire au médecin des choses d'une nature personnelle».1082 En revanche, comme le fait remarquer Hendricks, «la dérogation au principe de la confidentialité met en danger la jouissance et l'exercice des droits à la santé.1083

Limites et problèmes sous-jacents

Bien que le besoin de confidentialité soit généralement reconnu, en particulier dans le contexte des renseignements personnels relatifs au VIH/sida, cette acceptation semble n'avoir en pratique qu'un effet limité dans le cadre des soins médicaux, à l'heure actuelle. Selon d'aucuns, la protection juridique du secret médical n'est souvent qu'illusoire: «Trop de choses, dans la loi elle-même, recommandent la divulgation, la justifient ou l'excusent.»1084 Certains ont même déclaré que

> [l]a confidentialité médicale, telle que les patients et les médecins la comprenaient traditionnellement, n'existe plus. Ce principe médical ancien, qui fait partie du serment et du code de déontologie de tout médecin depuis l'époque d'Hippocrate, est devenu vieux, usé, inutile; c'est un concept désuet. Les efforts pour préserver la confidentialité semblent voués à l'échec et entraînent davantage de problèmes que de solutions.1085

Dans ce contexte, le VIH/sida constitue un défi majeur, devant la dérive actuelle vers la non-confidentialité médicale:

> La communication de renseignements personnels relatifs au VIH/sida peut détruire une vie qui n'est même pas menacée par la maladie; et elle peut rendre futiles les efforts pour soulager une infection. De sérieux problèmes de justification subsistent dans les cas de communication les plus avisés, les plus réfléchis et les plus protégés; néanmoins, la communication est trop souvent le résultat de négligence, de malveillance ou de simple ignorance.1086

Selon Glenn et coll., l'ensemble de ces constatations incite à reconsidérer le langage et la pratique de la confidentialité médicale, à la lumière du VIH/sida. Cet effort est essentiel à la survie de la confidentialité médicale, en général et dans le contexte particulier de renseignements personnels

relatifs au VIH/sida. Les problèmes actuels sont nombreux.1087 Un premier problème consiste à définir les exceptions possibles au principe de la confidentialité. Un deuxième problème se rattache au fait que le domaine des soins médicaux s'est élargi: plusieurs personnes sont impliquées dans la prestation et l'administration des soins de santé. Par conséquent, déclarer que les renseignements médicaux sont confidentiels «équivaut à ne rien dire qui porte à conséquence en ce qui concerne les renseignements transmis au sein d'un groupe autogéré de personnes qui ont accès à ces renseignements».1088 Un troisième problème réside dans l'apparente inefficacité des déclarations formelles du droit pour renforcer la confidentialité médicale. À l'heure actuelle, les protections légales sont disparates ou inadéquates.1089 Même là où l'on a légiféré spécifiquement sur la confidentialité relative au VIH/sida, comme aux États-Unis, certains commentateurs considèrent que «il n'y a pas de garantie efficace en matière de confidentialité des résultats du test ou de l'utilisation qui pourrait être faite de ces résultats».1090 Un quatrième problème est que l'utilisation croissante de systèmes informatiques, pour les renseignements médicaux, conduit à une préoccupation encore plus importante en ce qui concerne la sécurité: «Plus de gens sont autorisés à utiliser les renseignements sur la santé d'une personne, l'accès non autorisé peut s'avérer difficile ou impossible à détecter, et un volume d'information beaucoup plus important peut être obtenu ou copié d'un seul coup.»1091

Plusieurs ont suggéré des façons de régler ces problèmes. Toutefois comme l'ont souligné Gostin, Lazzarini et Flaherty, la «cueillette croissante de données relatives à la santé et le potentiel de divulgation indue, d'usage subséquent et de brèches dans la sécurité des systèmes informatiques suggèrent [...] que la résolution du conflit entre le besoin de renseignements et la confidentialité des patients ne sera pas chose simple».1092 À l'heure actuelle, la loi ne protège pas adéquatement la vie privée et elle n'assure pas non plus des pratiques justes en matière d'information. L'énoncé qui suit résume bien la situation qui prévaut au Canada:

> En tant que patients, nous demeurons tous à la fois préoccupés et sceptiques quant à la capacité des gouvernements, des compagnies d'assurance, des établissements de soins de santé, des médecins et d'autres intervenants qui compilent, créent et conservent des renseignements au sujet de notre santé, de conserver cette information en toute sûreté.
>
> Tandis qu'il nous est souvent difficile d'avoir accès à nos propres renseignements médicaux, nous craignons parfois que d'autres puissent réussir mieux que nous à les obtenir sans que nous le sachions et que nous les y autorisions. Ces inquiétudes revêtent une pertinence particulière à présent que la technologie permet que les données à notre sujet soient reliées de façons qui n'avaient pas été envisagées au moment où elles étaient compilées et entreposées.
>
> En revanche, ceux qui planifient de nouvelles méthodes de prestation des soins de santé en mettant l'accent sur l'intégration, sur l'efficacité accrue, sur un meilleur rendement par l'élimination des dédoublements et du gaspillage, et sur un niveau accru dans la sûreté et les soins, insistent sur l'idée que la possibilité de pouvoir partager notre information au moyen de technologies en développement constitue l'élément charnière qui permettra d'atteindre ces buts.
>
> Nos lois sur la confidentialité, lorsqu'il y en a, sont habituellement des règles au sujet de

> la compilation et de la divulgation de nos dossiers médicaux. Il existe très peu de balises pour réglementer l'information concernant nos soins de santé, à partir de sa production jusqu'aux nombreuses facettes de son stockage et de sa divulgation.
>
> Bien que des rapports et des commissions aient abordé ces questions, très peu d'éléments légaux complets en ont résulté.1093

De plus, les lois concernant l'information et la vie privée, comme celle du Manitoba1094 et la proposition de loi ontarienne sur la protection des renseignements médicaux personnels,1095 sont critiquées notamment parce qu'elles portent leur attention «sur les moyens d'utiliser et de divulguer les renseignements médicaux personnels» plutôt que sur l'importance d'en protéger la confidentialité.1096

Ces problèmes, toutefois, dépassent amplement la portée du présent document; nous renvoyons le lecteur aux rapports et documents qui ont examiné les problèmes en détail et qui proposent des solutions.1097 Nous abordons trois sujets qui ont semé une controverse considérable dans le contexte du VIH/sida: la déclaration des cas et la notification des partenaires, auxquelles sont consacrés les prochains chapitres, et le concept de «besoin de savoir».

Cependant, nous appuyons les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, tout en recommandant que des lois sur la confidentialité soient adoptées ou amendées afin de les respecter. Dans les *Directives*, il est déclaré:

> Il convient de promulguer des lois pour protéger d'une manière générale la confidentialité et la vie privée. Les informations relatives au VIH concernant les individus doivent être inscrites dans les définitions des données personnelles et médicales à protéger, de façon à interdire leur utilisation ou publication abusive. La législation sur la vie privée doit permettre à toute personne de consulter son dossier et de demander que des modifications y soient apportées pour que les données soient exactes, pertinentes, complètes et à jour. Un organe indépendant devrait être chargé de réparer les atteintes à la confidentialité. Des dispositions devraient être prévues pour permettre aux organes professionnels de prononcer des sanctions en cas d'atteinte à la confidentialité, en la considérant comme une faute professionnelle aux termes des codes de conduite examinés ci-après.1098 Une atteinte excessive à la vie privée par les médias pourrait également figurer dans les codes professionnels applicables aux journalistes. Les personnes touchées par le VIH/sida devraient être autorisées à demander que leur identité et leur vie privée soient protégées dans les actions judiciaires où des informations à ce sujet seront présentées.1099

Confidentialité et besoin de savoir

> Les analyses de la confidentialité médicale ont généralement mis l'accent sur la tension entre, d'une part, la responsabilité du médecin de conserver le secret de l'information que lui transmettent les patients et, d'autre part, l'obligation légale et morale du médecin de révéler à l'occasion ces confidences à des tiers, comme la famille, l'employeur, les responsables de la santé publique, les autorités policières, etc. Dans tous ces cas, la

> question centrale concerne le niveau de rigueur dont doit faire preuve le médecin dans son obligation de préserver la confidentialité sur son patient lorsque la santé, le bien-être et la sécurité d'autres personnes identifiables ou de la société en général seraient menacées si les renseignements sur le patient n'étaient pas communiqués. Dans de tels cas, la tension réside entre le bien du patient et le bien des autres.1100

Plusieurs groupes ont prétendu avoir besoin de connaître l'état sérologique des personnes séropositives au VIH, dans certaines situations: notamment des agents correctionnels, des travailleurs de la santé, des patients et des victimes d'agression sexuelle. Lorsque l'on évalue la valeur ces revendications, il est important de prendre en considération les objectifs qu'une telle communication serait supposée permettre d'atteindre. De plus, il est nécessaire de déterminer si cette communication est nécessaire ou si d'autres moyens moins envahissants pourraient mener à l'atteinte des mêmes objectifs.

Objectif de la communication

Une demande de communication de renseignements médicaux peut survenir dans deux situations: avant que ne se produise une exposition au VIH, afin de prévenir la transmission du VIH; ou après une exposition au VIH.

Communication avant une exposition au VIH

L'objectif de la communication dans cette situation est d'éviter ou de réduire la possibilité d'exposition au VIH. La communication mènerait à une intervention visant à empêcher l'exposition d'avoir lieu. Des membres du personnel d'établissements correctionnels fédéraux, par exemple, ont souvent prétendu avoir besoin de connaître l'état sérologique des détenus séropositifs afin de prendre les précautions adéquates pour se protéger et protéger leurs proches. Notamment, certains de ces employés trouvent qu'il n'est pas pratique d'appliquer les mesures de précautions universelles et qu'il n'est pas réaliste de penser que les précautions qui peuvent empêcher la transmission du VIH dans les prisons puissent être toujours appliquées. Ils ont aussi affirmé que le fait de savoir qu'un détenu est séropositif au VIH les protégerait puisqu'ils useraient alors de prudence accrue envers ce détenu.

Vu les possibilités limitées de transmission du VIH outre par les rapports sexuels et le partage de matériel d'injection, les cas où pourrait exister un «besoin de savoir» sont très rares. On observe un consensus sur le fait que l'application des précautions universelles est une meilleure façon de prévenir l'exposition. Les personnes qui préfèrent adopter des précautions «accrues» seulement lorsqu'ils sont en présence de quelqu'un dont elles savent qu'il est séropositif sont peut-être en train de militer en faveur d'une politique mal avisée. Par exemple, si les employés de prison devaient être régulièrement informés de l'identité des détenus dont la séropositivité est connue, on risquerait de créer une fausse impression de sécurité. Le personnel ne connaîtrait en fait que certains des détenus séropositifs, puisque les détenus ne seraient pas tous soumis au test et que l'on ne procéderait pas à ce test de manière répétée. Il y a également lieu de s'inquiéter que si l'état sérologique de détenus séropositifs était révélé au personnel, moins de détenus se porteraient volontaires au test ou choisiraient de révéler eux-mêmes leur séropositivité, ce qui réduirait encore davantage la proportion de détenus dont on connaîtrait effectivement la séropositivité.

Communication après une exposition au VIH

L'exposition au VIH donne presque toujours lieu à une peur et une détresse intenses, et il est souvent prétendu que la personne qui a possiblement été exposée a le droit de connaître l'état sérologique de la personne qui est à la source de cette exposition potentielle.

Des demandes reposant sur l'opinion qu'une personne possiblement exposée au VIH a besoin de connaître l'état sérologique de la personne à la source de l'exposition ont été analysées précédemment, dans le contexte des victimes d'agression sexuelle. Nous avons démontré que, bien que l'on devrait encourager la personne qui est à la source de l'exposition à révéler son état sérologique, le test imposé et la communication de l'état sérologique peuvent rarement être justifiés.

Conclusions et recommandations

En 1989, le rapport du Commissaire à la protection de la vie privée — compte tenu des conséquences négatives possibles de la communication de l'état sérologique d'une personne au VIH — a exhorté à la «prudence, dans la cueillette de renseignements personnels relatifs au sida, prudence dans leur utilisation, prudence dans leur communication». Le rapport soulignait que la situation même qui requérait cette extrême prudence était sujette à se modifier:

> Peut-être qu'un jour la communication de renseignements personnels relatifs au sida cessera de menacer le bien-être physique et psychologique des personnes concernées [...] ou encore, de modifier sensiblement les conditions d'acceptation dans la société canadienne. Mais pour l'heure, il est tout à fait possible que par leur opinion ou leurs actions, le public, voire le gouvernement, nuisent aux personnes au sujet desquelles des renseignements personnels sont divulgués — sans que la société en tire pour autant quelque avantage tangible.1101

Tristement, en 1998, la divulgation de renseignements personnels relatifs au VIH/sida menace encore le bien-être physique et mental des personnes concernées. La prudence est donc toujours nécessaire. Bien que la plupart s'entende pour dire que certaines situations peuvent justifier une brèche de confidentialité, de telles brèches soulèvent des questions épineuses:

> Qu'arriverait-il s'il venait à se savoir que les cliniciens brisent la confidentialité pour protéger des tierces personnes? Les patients cesseraient-ils de parler franchement de leurs comportements? [...] La santé publique en subirait-elle aussi les conséquences? 1102

Selon Bayer, nous sommes en face d'une ironie extraordinaire: l'éthique de la relation clinique, qui privilégie habituellement une confidentialité rigoureuse, semble inciter à briser cette confidentialité, tandis que l'éthique de la santé publique, qui est habituellement moins préoccupée par la confidentialité, peut nécessiter qu'on y adhère plus strictement. Dans la même veine, Gillon conclut ainsi:

> Dans des cas très exceptionnels, il peut y avoir des justifications pour passer outre à la confidentialité, mais l'obligation de confidentialité médicale est une obligation très forte, bien que non absolue. Les patients, leurs partenaires, les médecins et membres du personnel, et les intérêts de tous seraient fort probablement favorisés par le respect de cette tradition.1103

Kain s'inquiète de ce que les personnes vivant avec le VIH/sida ne parleraient plus ouvertement de leur séropositivité ou de leur activité sexuelle, après qu'on les aurait informées que cette divulgation pourrait engendrer un bris de confidentialité et une possibilité supplémentaire de discrimination. Il avance, en conclusion, que la question de bris ou respect de la confidentialité semble jeter l'ombre sur une question plus cruciale:

> Si un client n'informe pas son ou sa partenaire sexuelle au sujet de sa séropositivité, *pourquoi* [ne le fait-il] *pas?* La prévention de la propagation du VIH ne passe pas par des pratiques quasi policières de déclaration, mais bien par l'élimination graduelle de problèmes enracinés profondément, comme le rejet, l'abandon, la solitude, l'homophobie et l'infidélité. Les clients viennent voir des conseillers pour qu'on les aide contre des problèmes qui les préoccupent, pas pour être livrés aux autorités médicales.1104

Ceci soulève un autre point essentiel: bien qu'il soit important d'accentuer les efforts pour protéger la confidentialité des renseignements médicaux en général et de l'information personnelle spécifiquement liée au VIH/sida, il est peut-être encore plus important de protéger les gens contre la discrimination — les efforts pourraient être plus fructueux si l'on ne visait pas seulement à protéger la confidentialité mais aussi à réduire la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.1105 L'une des raisons de l'importance de protéger la confidentialité des renseignements personnels relatifs au VIH/sida est que la divulgation de l'état sérologique au VIH (voire même souvent, la divulgation de l'orientation sexuelle ou de l'usage de drogue) expose des gens à la stigmatisation, à la discrimination et au rejet. Les personnes vivant avec le VIH ou le sida pourraient craindre moins la divulgation de leur état si ceci ne les exposait pas à tant de réactions négatives et si elles étaient mieux protégées contre la discrimination. La confidentialité demeurerait nécessaire pour toutes les raisons habituelles, mais elle aurait moins d'importance. Parce que la confidentialité est souvent brisée, parce qu'il est si difficile de prévenir la divulgation de renseignements, et parce que les personnes vivant avec le VIH ou le sida auraient avantage à pouvoir être ouvertes à propos de leur état sérologique, il est nécessaire d'accentuer les efforts pour protéger les personnes vivant avec le VIH ou le sida contre la discrimination.1106

> **12.1 Les lois du Canada en matière de confidentialité devraient être conformes aux recommandations des *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, qui vont comme suit: «Il convient de promulguer des lois pour protéger d'une manière générale la confidentialité et la vie privée. Les informations relatives au VIH concernant les individus doivent être inscrites dans les définitions des données personnelles et médicales à protéger, de façon à interdire leur utilisation ou publication abusive. La législation sur la vie privée doit permettre à toute personne de consulter son dossier et de demander que des modifications y soient apportées pour que les données soient exactes, pertinentes, complètes et à jour. Un organe indépendant devrait être chargé de**

réparer les atteintes à la confidentialité. Des dispositions devraient être prévues pour permettre aux organes professionnels de prononcer des sanctions en cas d'atteinte à la confidentialité, en la considérant comme une faute professionnelle aux termes des codes de conduite[...]».1107

12.2 La communication de renseignements médicaux personnels relatifs au VIH/ sida à des personnes qui prétendent avoir un besoin ou un droit de connaître l'état sérologique de personnes séropositives est rarement justifiable. Dans la plupart des situations, cette communication n'est pas nécessaire et son efficacité serait douteuse. De plus, la communication a souvent des effets qui vont à l'encontre de ses buts, ou des effets néfastes plus importants que les avantages qui pourraient en résulter. Les mesures qui peuvent être adoptées pour prévenir l'exposition au VIH et l'infection doivent être adoptées indifféremment du fait que l'on connaisse ou non l'état sérologique de la personne concernée. Pour prévenir la transmission du VIH, il est essentiel d'éduquer les gens sur les précautions adéquates et de rendre disponibles les moyens nécessaires pour ce faire. Seulement dans de rares cas d'exception la divulgation peut-elle être justifiée, lorsque l'évaluation d'un individu montre qu'une communication est nécessaire, qu'elle sera probablement efficace et qu'elle constitue le moyen le moins envahissant et le moins contraignant qui soit disponible pour prévenir des méfaits qu'on ne pourrait éviter autrement. Dans toutes les autres situations où se présentent des demandes de communication, d'autres moyens sont déjà disponibles, qui seraient moins nuisibles que la divulgation, et qui sont susceptibles d'être nécessaires et plus efficaces.

12.3 Compte tenu des limites de la confidentialité et des difficultés de la protéger dans la pratique, il est nécessaire d'accentuer les efforts pour protéger contre la discrimination les personnes vivant avec le VIH/sida et les personnes autrement affectées. Dans ce but, on devrait mettre en oeuvre les mesures recommandées dans *VIH/sida et discrimination: un document de travail*.1108

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

1013 R. Bayer, «HIV Testing and Reporting», AIDS Ethics and Policy Updates, sur le site Web du *Journal of the American Medical Association*.

1014 *Supra*, note 13, avec référence à L. Gostin, «A Decade of a Maturing Epidemic: An Assessment and Directions for Future Public Policy», *Notre Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy*, 1990, 5: 7, à la p. 27.

1015 CRDO, *supra*, note 13, avec nombreuses références.

1016 Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, à la p. 6.

1017 *Supra*, note 11, à la p. 46.

1018 Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, *Le VIH et le sida: la protection de la vie privée*, octobre 1990, à la p. 3.

1019 Commission d'accès à l'information du Québec, *Renseignements personnels relatifs au sida: une confidentialité à respecter*, Québec, la Commission, mars 1991.

1020 CRDO, *supra*, note 13, à la p. 78.

1021 Pour plus de détails, voir Jürgens et Palles, *supra*, note 2, aux p. 204-221.

1022 CBA-Ontario, *supra*, note 7, à la p. 54.

1023 *Supra*, note 10, *Rapport de synthèse*, à la p. 12.

1024 *Ibid.*

1025 *Ibid.*, à la p. 13.

1026 *Supra*, note 12, à la p. 41.

1027 P. Glenn et coll., *HIV Infection, AIDS and Privacy*, Montréal, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill, 1990, à la p. 5.

1028 *Ibid.*

1029 *Ibid.*, aux p. 5-6.

1030 *Ibid.*

1031 *Ibid.*, à la p. 7.

1032 Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *Le Sida et la Loi sur la protection des renseignements personnels*, Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1989.

1033 Société royale du Canada, *Sommaire*, *supra*, note 10, à la p. 13.

1034 Glenn et coll., *supra*, note 1027, aux p. 76-77.

1035 Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, *supra*, note 1018.

1036 Société royale du Canada, *Sommaire*, *supra*, note 10, à la p. 13.

1037 Voir, au sujet de (a) l'Australie: R. S. Magnusson et coll., «HIV and Confidentiality», *Medical Journal of Australia*, 1996, 165: 90-91; R. S. Magnusson, «Australian HIV/AIDS Legislation: A Review for Doctors», *Australian and New Zealand Journal of Medicine*, 1996, 26: 396-406; R. S. Magnusson, «Privacy, Confidentiality and HIV/AIDS Health Care», *Australian Journal of Public Health*, 1994, 18(1): 51-58; (b) l'Afrique du Sud: F. Hassan, «Confidentiality: Tool of the Trade», *The AIDS Legal Quarterly*, février 1998, à la p. 11; (c) les États-Unis: Gostin et Webber, *supra*, note 658; (d) divers pays: Zeegers Paget, *supra*, note 175, aux p. 63-69.

1038 *Supra*, note 162, à la p. 14 (paragr. 28 f)).

1039 Hamblin et Somerville, *supra*, note 346, à la p. 239; communication avec le Dr Patrick, directeur associé du British Columbia Centre for Disease Control, le 29 janvier 1997, avec référence à l'art. 6(1) de la *Communicable Diseases Regulation*.

1040 *Alberta Public Health Act*, SA 1984, c. P-27.1, art. 63(5)(b).

1041 *Ibid.*, art. 63(2).

1042 La partie qui s'amorce ici est une version légèrement remaniée de R. Jürgens, N. Gilmore, «Communication de renseignements médicaux sur les détenus - Analyse juridique et éthique», dans Service correctionnel du Canada, *Le VIH/ sida en milieu carcéral: Documentation*, Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1994, Annexe 7, p. 141-162.

1043 D. G. Casswell, «Disclosure by a Physician of AIDS-related Patient Information: An Ethical and Legal Dilemma», *Revue du Barreau canadien*, 1989, 68: 225-258, à la p. 228, avec d'autres références.

1044 N. Gilmore et M. A. Somerville, *Physicians, Ethics and AIDS*, Ottawa, Association médicale canadienne, 1989, à la p. 21.

1045 Casswell, *supra*, note 634, à la p. 228, note 12 en référence à *A.B. v. C.D.*, (1851) 14 Sess. Cas. (Second Series) 177 (Scot. Ct. Sess.). Voir aussi J. Sestito, «The Duty to Warn Third Parties and AIDS in Canada», *Health Law in Canada*, 1996, 16(3): 83-97, à la p. 85.

1046 (1979) 98 D.L.R. (3d) 704, 714, 24 O.R. (2d) 545, 555 (C. A. Ont.).

1047 Pour une liste des lois provinciales reconnaissant l'obligation de confidentialité, voir Casswell, *supra*, note 1043, à la p. 228, note 13: le *Health Disciplines Act Medicine Regulation*, R.R.O. 1980, Règlement no 448, art. 27.22; la *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. (1977), ch. C-12, art. 9; la *Loi médicale*, L.R.Q. (1977), ch. M-9, art. 42, et le *Code de déontologie des médecins*, L.R.Q. (1981), ch. M-9, r. 4, art. 3.01. Voir également l'arrêt de la Cour suprême du Canada dans *Frenette c. Métropolitaine (La), cie d'assurance-vie*, [1992] 1 R.C.S. 647-696, 666: «Au Québec, les dossiers hospitaliers (art. 7 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux) ainsi que les renseignements révélés à un médecin en raison de sa profession (deuxième alinéa de l'art. 9 de la *Charte* et art. 42 de la *Loi médicale*) jouissent de la protection de la loi qui les place sous le sceau de la confidentialité. Le droit à la non-divulgation de renseignements confidentiels en général est également prévu au premier alinéa de l'art. 9 de la Charte.» Voir aussi *ibid.*, à la p. 673.

1048 *McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 R.S.C. 138, 149, avec de nombreuses références.

1049 *Ibid.*, à la p. 151.

1050 (1990) 69 D.L.R. (4th) 755 (C.B.R. Alb.), cité dans *Frenette*, *supra*, note 1047, à la p. 688.

1051 *Hay*, *ibid.*, aux p. 757-758.

1052 *McInerney*, *supra*, note 1048, à la p. 153.

1053 Casswell, *supra*, note 1043, à la p. 229.

1054 *Ibid.*, à la p. 228, note 14, référence à E. I. Picard, *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, 2e éd., 1984, 8, n. 51, se reportant à la *Charte canadienne des droits et libertés*, Loi constitutionnelle de 1982, partie I, art. 7.

1055 Pour un aperçu des lois et règlements qui exigent la confidentialité des renseignements sur les patients relativement aux maladies contagieuses, infectieuses, transmissibles et à déclaration obligatoire, voir Casswell, *ibid.*, à la p. 255 (tableau A).

1056 L.R.C. (1985), ch. P-21.

1057 Le Serment d'Hippocrate, *Grand Larousse universel*, tome 13, 1985, 9513, cité dans L. O. Gostin (éd.), AIDS and the Health Care System. New Haven: Yale University Press, 1990, 98-112, à la p. 98.

1058 R. Belitzky et R. A. Solomon, «Doctors and Patients: Responsibilities in a Confidential Relationship» dans L. H. Dalton et S. Burris (éd.), *AIDS and the Law: A Guide for the Public*, New Haven, Yale University Press, 1987, 201-209, à la p. 202.

1059 M. A. Somerville, «AIDS: A Challenge to Health Care, Law and Ethics», dans D. Snowden, D. F. Cassidy (éd.), *AIDS: A Handbook for Professionals*, 1989, 200-220, à la p. 211.

1060 Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *supra*, note 1032, à la p. 2.

1061 Gilmore et Somerville, *supra*, note 1044, à la p. 21; Somerville, *supra*, note 1059, aux p. 211-212.

1062 Gilmore et Somerville, *ibid.*, à la p. 21.

1063 *McInerney*, *supra*, note 1048, à la p. 154, citant *Halls v. Mitchell*, [1928] R.C.S. 125, 136.

1064 Il faut distinguer le contexte extrajudiciaire du contexte judiciaire. Dans ce dernier, il s'agit de déterminer si les communications entre un patient et son médecin bénéficient du privilège lorsque ce dernier est demandé au cours d'une procédure judiciaire.

1065 *Frenette*, *supra*, note 1047, à la p. 675.

1066 Belitzky et Solomon, *supra*, note 1058, à la p. 203, note 24, référence à *Edwards v. Lamb*, 69 N.H. 599, 45 A. 480 (1899); *Earle v. Kuklo*, 26 N.J. Super. 471, 98 A.2d 107 (1953) (le propriétaire expose les locataires à la tuberculose); *Kliegel v. Aitken*, 94 Wis. 432, 60 N.W.67 (1896) (l'employeur expose les employés à la fièvre typhoïde); *Davis v. Rodman*, 147 Ark. 385, 227 S.W. 612 (1921) (fièvre typhoïde); *Skillings v. Allen*, 143 Minn, 323, 173 N.W. 663 (1919) (scarlatine); *Edwards*, 69 N.H. 599, 45 A.480 (blessures infectieuses); *Fosgate v. Corona*, 66 N.J. 268, 330 A.2d 355 (1974) (tuberculose); *Wojick v. Aluminium Company of America*, 18 Misc. 2d 740, 183 N.Y.S.2d 351 (Sup. Ct. 1959) (l'employeur fait passer des radiographies de façon régulière à un employé responsable de ne pas avoir divulgué sa tuberculose).

1067 Belitzky et Solomon, *supra*, note 1058, à la p. 203.

1068 17 Cal. 3d 425, 551 P. 2d 334, 131 Cal. Rptr. 14 (1976).

1069 Belitzky et Solomon, *supra*, note 1058, aux p. 203-204, avec référence à *Tarasoff*.

1070 Sestito, *supra*, note 1045, à la p. 87, avec référence à *Tanner v. Norys*, [1980] 4 WWR 33 (Alta C.A.); *Wendon v. Trikha* et al (1991), 116 AR 81 (Q.B.).

1071 *Ibid.*, à la p. 88.

1072 (1994), 112 DLR (4th) 257. Pour un sommaire, voir B. Guillot-Hurtubise, «Sang et produits sanguins. Pittman c. The Canadian Red Cross Society», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1(1): 9.

1073 *Ibid.*, à la p. 261.

1074 Association médicale canadienne, «Code de déontologie de l'Association médicale canadienne», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1996, 155(8): 1176A-1176B. En 1989, l'AMC avait souligné l'importance que les renseignements relatifs aux patients vivant avec le VIH/sida demeurent confidentiels, et avait recommandé que des mesures d'ordre juridique et réglementaire soient prises pour garantir cette confidentialité («Une position de l'AMC: Le syndrome d'immunodéficience acquise», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1989; 140: 64C-64D).

1075 Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, *supra*, note 1035, à la p. 4.

1076 L. O. Gostin, Z. Lazzarini, K. M. Flaherty, L*egislative Survey of State Confidentiality Laws, with Specific Emphasis on HIV and Immunization: Final Report Presented to: The U.S. Centers for Disease Control and Prevention, The Council of State and Territorial Epidemiologists*, The Task Force for Child Survival and Development, Carter Presidential Center, 2 juillet 1996, à la p. 32, avec référence à L. O. Gostin, «Health Information Privacy», *Cornell Law Review*, 1995, 80: 101-184.

1077 *Ibid.*, à la p. 62, avec référence à The Panos Institute, *The Third Epidemic: Repercussions of the Fear of AIDS*, Londres, Croix-Rouge norvégienne, 1990. Voir aussi *Le VIH/sida et les droits de l'homme: directives internationales*, *supra*, note 162, à la p. 55 (paragr. 98).

1078 *Ibid.*, à la p. 63.

1079 R. Doughty, «The Confidentiality of HIV-Related Information: Responding to the Resurgence of Aggressive Public Health Interventions in the AIDS Epidemic», *California Law Review*, 1994, 82: 111-184, à la p. 133, avec plusieurs références.

1080 VIH/sida et discrimination: un document de travail, *supra*, note 6, à la p. 32, avec référence à M. Shaw et coll., «Survey of Patients' Views on Confidentiality and Non-Discrimination Policies in General Practice», *British Medical Journal*, 1996, 312(7044): 1463-1464.

1081 Voir par exemple R. Bayer, «Confidentiality and Its Limits», dans H. Fuenzalida-Puelma et coll. (éd.), *Ethics and Law in the Study of AIDS*, Pan American Organization Scientific Publication No 530; P. Wilson, «Medical Confidentiality - A Decrepit Concept?», document présenté lors de la réunion de la Law and Society Association (Toronto, 1995); M. Siegler, «Confidentiality in Medicine - A Decrepit Concept», *The New England Journal of Medicine*, 1982, 307(24): 1518-1521, à la p. 1519.

1082 A. Hendricks, «Confidentiality, Testimonial Privilege and Patients' Right to Secrecy Under the ECHR», *European Journal of Health Law*, 1997; 4.

1083 *Ibid.*

1084 B. M. Dickens, «Legal Limits of AIDS Confidentiality», *Journal of the American Medical Association*, 1988, 259: 3449-3451, aux p. 3449 et 3551.

1085 Siegler, *supra*, note 1081, à la p. 1518.

1086 Glenn et coll., *supra*, note 1027, à la p. 55.

1087 Voir *ibid.*, aux p. 30-32.

1088 *Ibid.*, à la p. 31.

1089 *A Legal Framework for Health Information - Consultation Paper*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, juin 1996, à la p. 5.

1090 M. Closen et coll., «AIDS in America: Death, Privacy and the Law», *Human Rights*, 1987, 14: 27, à la p. 48.

1091 *A Legal Framework for Health Information*, *supra*, note 1089, à la p. 9.

1092 *Supra*, note 1076, à la p. 154.

1093 Éditorial, «Focus on Confidentiality of Health Care Information», *Health Law in Canada*, 1997, 17(3): 67.

1094 D. Roberts, «Manitoba Bill Still Flawed, Critics Say», *The Globe and Mail*, 25 juin 1997, à A6.

1095 *Personal Health Information Protection Act, 1997. Draft for Consultation*, Queen's Printer for Ontario, novembre 1997.

1096 *The HIV/AIDS Community Ad Hoc Committee on the Personal Health Information Protection Act, 1997. Position Statement*, Toronto, le Comité, 1998.

1097 Voir p. ex., «A Legal Framework», *supra*, note 1089; Glenn et coll., *supra*, note 1027; Gostin, Lazzarini et Flaherty, *supra*, note 1076; les articles dans *Health Law in Canada*, 1997, 17(3), qui portent tous sur la confidentialité de l'information médicale.

1098 Selon la stratégie 10 des *Directives* (voir *supra*, note 162),

> Les États devraient veiller à ce que les pouvoir publics et le secteur privé élaborent pour les questions concernant le VIH/sida des codes de conduite traduisant les principes des droits de l'homme en codes de pratique et de responsabilité professionnelles, assortis de mécanismes d'accompagnement en vue de la mise en oeuvre et de l'application de ces codes.

1099 *Supra*, note 162, à la p. 18, para 30(c).

1100 Siegler, *supra*, note 1081, à la p. 1519.

1101 *Supra*, note 1032, aux p. 2-3.

1102 Bayer, *supra*, note 1081.

1103 R. Gillon, «AIDS and Medical Confidentiality», *British Medical Journal*, 1987, 1675-1677.

1104 C. D. Kain, «To Breach or Not To Breach: Is that the Question?: A Response to Gray and Harding», *Journal of Counselling and Development*, 1988, 66: 224-225.

1105 Dickens, *supra*, note 1084.

1106 Dans le même esprit, Spencer suggère aux législateurs de porter leur attention sur la discrimination de la société contre le sida, qui fait obstacle aux programmes de test volontaire du VIH et de contrôle des MTS. Voir E. T. H. Spencer, «The Sexually Active, HIV-Infected Patient: Confidentiality Versus the Duty to Protect», *Psychiatric Annals*, 1988, 18(10): 571-576.

1107 *Supra*, note 162, à la p. 18, para 30(c).

1108 *Supra*, note 6, aux p. 109-119.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

DÉCLARATION DES CAS

Historique
Situation actuelle
Évaluation
Conclusions et recommandations

Comme l'a affirmé Zeegers Paget,

> [l]a surveillance d'une maladie infectieuse est définie comme l'examen minutieux et continu de tous les aspects de sa propagation. [...] La déclaration des cas d'une maladie infectieuse est souvent considérée comme un premier pas vers le contrôle de sa propagation ultérieure. La déclaration permet de déterminer la présence de la maladie au sein de la population.1109

En ce qui concerne le sida, l'Association du Barreau canadien - Ontario a identifié trois buts de la déclaration: permettre que l'éducation et le counselling soient axés sur les groupes où l'infection à VIH et le sida sont plus fréquents, favoriser la notification des partenaires et recueillir des données épidémiologiques sur le VIH et le sida.1110

Le débat concernant la déclaration des cas s'oriente autour de deux questions principales. La première concerne la portée de la déclaration, la seconde concerne le type de déclaration à être utilisé.1111 La portée de la déclaration réfère au choix des renseignements qui devraient être déclarés: les cas de sida, les cas d'infection à VIH et/ou les cas de symptômes liés au VIH/sida. Dans certaines juridictions, seulement les cas de sida doivent être déclarés, dans d'autres on demande que les cas d'infection à VIH soient eux aussi déclarés, et ailleurs il est nécessaire de déclarer d'autres symptômes liés au VIH/sida.

Le second aspect du débat, le type de déclaration, concerne la question de faire la déclaration de façon nominative ou non nominative. La déclaration nominative requiert que le nom du patient ou d'autres éléments d'identification soient rapportés aux autorités de santé publique, alors que la déclaration non nominative ne contient pas de nom ou de données permettant l'identification de l'individu.

Au Canada, la Colombie-Britannique faisait du sida une maladie à déclaration obligatoire dès 1983, en vertu d'un règlement provincial qui obligeait les médecins à signaler toute maladie transmissible «qui prend des proportions épidémiques ou qui présente des caractéristiques inhabituelles».1112 La déclaration des cas de sida, et de VIH à certains endroits, a par la suite été requise par l'adoption d'amendements à la législation dans tous les territoires et toutes les provinces. Certains territoires ou provinces exigent la déclaration nominative des cas de sida, parfois même de VIH, alors que dans d'autres la déclaration est non nominative. Récemment, certaines provinces ont révisé leurs exigences relatives à la déclaration du VIH ou, à l'instar du Québec, sont en voie de le faire. Aux États-Unis, le débat sur la déclaration des cas de VIH fait rage depuis quelque douze mois: bien qu'il existe un consensus quant à l'importance de mesurer adéquatement l'épidémie de VIH, et au fait que la surveillance du sida «ne suffit plus à présenter un portrait de l'épidémie suffisamment pertinent, complet, représentatif et précis»,1113 on rencontre une importante opposition à la déclaration *nominative* du VIH, en raison de craintes qu'une telle mesure ne nuise, plutôt que d'aider, à l'atteinte des objectifs de santé publique, comme la protection de la confidentialité des personnes vivant avec le VIH et l'incitation du public à subir le test de sérodiagnostic.

Le présent chapitre examine d'abord les recommandations formulées par des organisations canadiennes — et, dans une moindre mesure, à l'échelle internationale — depuis 1986, en ce qui concerne la déclaration du VIH et du sida («Historique»). Nous présentons ensuite un aperçu de la situation au Canada, en mettant en relief le fait que l'on observe de grandes disparités dans la législation et la pratique, entre les provinces et territoires, de même qu'au sein de chacun. L'écart est semblable ailleurs dans le monde, entre la législation et la pratique, que ce soit d'un pays à l'autre, ou parfois dans un même pays («Situation actuelle»). Nous analysons ensuite comment la déclaration du VIH et du sida devrait être effectuée, au Canada («Évaluation»), en appuyant la déclaration des cas de VIH, mais seulement si cette déclaration est effectuée de manière non nominative, en utilisant des identificateurs uniques ou des identificateurs codés qui assurent le respect de la confidentialité et de la vie privée de l'individu concerné («Conclusions et recommandations»).

Nous n'abordons pas les questions soulevées par la perspective de créer un système national de surveillance du VIH au Canada,1114 qui débordent de la portée du présent rapport.

Historique

Canada

La plupart des gens et des organismes qui ont analysé la question de la déclaration des cas ont recommandé que l'on requière la déclaration des cas de VIH et des cas de sida.1115 La Société royale du Canada, par exemple, a déclaré: «[Q]ue l'objectif de la déclaration soit la surveillance à des fins épidémiologiques ou la réduction de la propagation du VIH, si la déclaration est justifiée, il

semblerait préférable qu'elle concerne à la fois l'infection à VIH et le sida».1116 L'à-propos de la déclaration de la séropositivité aux anticorps anti-VIH a rarement été mise en doute.1117

Cependant, des gens et des organismes ont insisté sur l'idée que la déclaration devrait se faire de manière non nominative. L'Association du Barreau canadien - Ontario a souligné que les mécanismes de déclaration devraient s'abstenir d'utiliser des renseignements personnels tels les initiales du patient, son adresse de résidence ou sa date de naissance, qui ne devraient d'ailleurs pas faire partie des formulaires de déclaration à envoyer aux autorités médicales. Selon l'association, les renseignements personnels ne sont pas utiles à l'objectif de cueillette de données épidémiologiques visé par la déclaration. De plus, à la lumière de la recommandation de son rapport, à l'effet que la responsabilité de notifier les partenaires soit celle du médecin traitant et non d'un intervenant en santé publique, «il n'est pas nécessaire que le responsable de la santé publique connaisse les renseignements sur l'identité personnelle aux fins d'informer des partenaires».1118 La Société royale du Canada a recommandé que les lois relatives à la déclaration soient amendées pour stipuler que la déclaration de la séropositivité au VIH et du sida n'identifient pas la personne1119 et le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario a affirmé: «Il y aurait lieu d'éliminer toute obligation imposée par la loi de déclarer l'identité des personnes atteintes du VIH ou du sida».1120 En particulier, la Société royale a soutenu que la déclaration par nombre de cas, âge, sexe et municipalité offre des renseignements qui suffisent aux objectifs épidémiologiques:

> L'identification de la personne n'est pas nécessaire dans le cas d'une maladie incurable pour laquelle l'isolement ou la ségrégation ne sont pas recommandés comme mesures de santé publique. [...] Nous n'appuyons pas [la] déclaration nominale.1121

Hamblin et Somerville ont tenté de voir si les règlements actuels de déclaration des cas d'infection à VIH et de sida pourraient résister à une contestation fondée sur la *Charte des droits et libertés*.1122 En ce qui concerne l'objectif épidémiologique, elles ont soutenu que le besoin en est un de données fiables et précises sous une forme qui permette de mesurer la propagation du VIH, mais elles indiquent que les renseignements d'identification personnelle ne sont pas pertinents pour les buts épidémiologiques.1123 Elles ont donc conclu que «les règles sur la déclaration obligatoire de cas, au Canada, ne sont pas conçues pour atteindre l'objectif épidémiologique de la manière la plus efficace et la moins dommageable».1124 Quant à l'objectif de faciliter des mesures de santé publique comme la notification des partenaires, les auteures ont souligné que «la majeure partie des règlements sur la déclaration, au Canada, vont plus loin que ce qui est réellement requis par la relance des contacts».1125 Elle ont conclu en soulignant que «la diversité que nous observons, en matière de surveillance de l'infection à VIH et du sida au Canada, engendre un manque de cohérence dans la façon dont l'information relative à ces conditions est recueillie». Selon elles, les disparités entre les approches sur la déclaration des cas dans les diverses juridictions du Canada constituent de réels obstacles à une surveillance efficace du VIH et du sida, et révèlent une incertitude marquée quant à la meilleure façon de recourir à la déclaration des cas dans le contexte du VIH et du sida.1126 Pour pallier à ces difficultés, l'Association canadienne de santé publique (ACSP) a recommandé que Santé Canada, en collaboration avec les ministères provinciaux et territoriaux de la santé, compare et signale les expériences des provinces où la déclaration du VIH est obligatoire et de celles où elle ne l'est pas; établisse un mécanisme unique, normalisé et sans répétitions de cas déclarés, pour l'ensemble du Canada; et définisse un protocole de déclaration au niveau provincial/territorial et à Santé Canada.1127

En outre, à l'occasion de son assemblée générale annuelle de 1997, l'ACSP a résolu de demander aux ministères de la Santé de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et du Québec «de rendre obligatoire dans leur province respective la déclaration des cas de séropositivité au VIH et de transmettre les données à Santé Canada pour qu'il soit possible de déterminer et de suivre l'ampleur et les changements dans l'épidémie du VIH au Canada».1128

Développements internationaux

À l'échelle internationale, comme au Canada, la déclaration des cas de sida constituait jusqu'à récemment la pierre d'angle des efforts pour surveiller et observer les caractéristiques de l'épidémie de VIH. La surveillance des cas de sida était, et demeure, largement acceptée, mais les exigences concernant la déclaration des cas de VIH sont depuis longtemps matière à controverse. En particulier, le débat se poursuit quant à savoir si les cas d'infection à VIH devraient être déclarés de manière nominative, ou si cette surveillance pourrait plutôt s'effectuer au moyen d'identificateurs uniques ou d'un autre système non nominatif.

Aux États-Unis,

> [l]e sida est apparu, au début des années 80, comme une crise de santé parmi les hommes gais, qui ont commencé à présenter des signes de problèmes de santé graves et inexpliqués qui se sont vite avéré fatals. À l'époque, on n'avait aucune compréhension médicale de l'épidémie qui s'amorçait, et il s'installa une peur sociale de contagion possible. Le sida est devenu un marqueur des hommes gais et, puisque plusieurs personnes dans la population ont de forts préjugés contre les personnes gaies, un stigmate social a été relié au sida et a séparé ce syndrome des autres maladies contagieuses. Des hommes gais qui avaient le sida ont été congédiés, ont perdu leur assurance santé ou leur foyer, ont été renvoyés par des professionnels des soins de santé et ont été rejetés par leur famille, soit en raison de leur étrange maladie, soit en raison de leur orientation sexuelle, soit pour les deux à la fois.1129

La surveillance des cas de sida aux autorités de santé publique, y compris la déclaration des noms des personnes diagnostiquées comme ayant le sida, a commencé presque immédiatement, «sans tambours ni trompettes»,1130 et pour plusieurs raisons:

> Premièrement, la déclaration des noms était une réaction de santé publique qui avait été employée en ce qui a trait à d'autres MTS. Deuxièmement, les personnes chez lesquelles on diagnostiquait le sida étaient déjà à des stades avancés de ce que nous connaissons aujourd'hui comme la maladie à VIH et, pour la plupart, étaient déjà des utilisateurs du système de soins de santé. Donc, dans la réalité, ces personnes avaient déjà été «identifiées» comme des personnes atteintes du sida. En outre, bien qu'un diagnostic de sida et la dissémination publique de cette information déclenchaient souvent des réactions sociales hostiles, la triste réalité était que les personnes diagnostiquées mouraient habituellement peu de temps après, et le combat pour la survie l'emportait sans conteste sur toute tentative de mener une «vie normale».1131

Le VIH n'a été découvert qu'en 1983 et le test pour en détecter les anticorps est devenu disponible vers le milieu des années 80. À cette époque, la surveillance des cas d'infection à VIH, contrairement à celle des cas de sida proprement dits, soulevait l'opposition parmi les groupes de défense des droits et les responsables de la santé publique, pour plusieurs raisons:

> Premièrement, étant donné que le sida s'est d'abord manifesté parmi des populations qui subissaient de la discrimination depuis longtemps [...] et en raison du stigmate qui fut rapidement rattaché à la maladie, on craignait la déclaration des cas de VIH et on se demandait comment seraient utilisés les renseignements recueillis. Cette crainte était justifiée, puisqu'il n'existait que peu de protections juridiques en matière de confidentialité, et puisque les politiques proposées découlaient souvent de la peur et de l'incompréhension. De tout temps, les propositions concernant la surveillance du VIH impliquaient presque toujours la déclaration nominative obligatoire.
>
> Deuxièmement, il n'y avait ni remède ni traitement efficace à offrir aux personnes séropositives au VIH et aucun moyen médical d'empêcher que les personnes séropositives soient contagieuses, motifs traditionnels de santé publique pour demander la déclaration des cas [...].
>
> Troisièmement, on craignait que la déclaration des cas de VIH incite les gens — en particulier les plus susceptibles d'être séropositifs — à ne pas subir le test et à éviter l'ensemble du système de soins de santé, et ainsi, nuise aux efforts de la santé publique. Bref, le tort potentiel lié à la surveillance du VIH dépassait les avantages potentiels.1132

Par conséquent, la première obligation de déclaration du VIH, au Colorado, et les premières propositions de santé publique en faveur de la surveillance du VIH, au milieu des années 80, «ont soulevé un déluge de protestations dans la communauté».1133

Depuis quelques années, cependant, aux États-Unis comme ailleurs dans le monde industrialisé, un ensemble de facteurs a déplacé le point de mire de la surveillance épidémiologique vers le «front» de l'épidémie de sida: l'infection à VIH. Maintenant que des traitements médicaux peuvent prolonger la vie de plusieurs personnes séropositives et accroître le temps qui s'écoule entre le moment de l'infection et le développement de symptômes du sida, la surveillance des cas de sida devient de moins en moins révélatrice du développement de l'épidémie de VIH et de sa propagation. Aux États-Unis, Gostin et coll. ont affirmé: «[N]ous en sommes à un moment crucial de l'épidémie de VIH et de sida» et «à moins de revoir notre système de surveillance, les autorités de santé n'auront pas suffisamment d'information fiable concernant la prévalence, l'incidence et l'orientation future de l'infection à VIH, les types de comportements qui accentuent le risque de transmission du VIH, ou l'impact particulier sur des sous-populations spécifiques, comme les minorités ethniques ou raciales et les femmes».1134 Ces auteurs ont donc proposé que tous les États américains requièrent la déclaration des cas de VIH. Cette proposition a reçu un vaste appui, y compris de ceux qui s'étaient jusque-là opposés à la déclaration du VIH, comme l'American Civil Liberties Union et l'organisme new-yorkais Gay Men's Health Crisis qui, en janvier 98, demandait à ce qu'on élabore un nouveau système pour le suivi de l'infection à VIH dans l'État de New York, en affirmant que «le vieux système axé sur

les hôpitaux est désuet».1135 Cependant, un vif débat se poursuit sur la question de savoir si la déclaration des cas de VIH au moyen d'identificateurs uniques non nominatifs, comme on l'effectue dans plusieurs États, est efficace ou non.1136

En octobre 97, la National Association of Persons with HIV/AIDS (NAPWA) a adopté un énoncé de position au sujet de la surveillance de l'épidémie de VIH. Les 14 critères suivants définissent la position de la NAPWA «concernant une approche responsable et éthique pour surveiller l'épidémie de VIH/sida aux États-Unis»:1137

> 1. En aucune circonstance la NAPWA n'appuie la déclaration nominative du VIH, la promotion par le CDC d'une norme nationale de déclaration nominative du VIH, ou la création d'un registre nominatif fédéral des personnes qui vivent avec le VIH/sida. Le CDC ne devrait d'aucune façon inciter ou obliger les États à une déclaration nominative.
>
> 2. La NAPWA appuie sous toute réserve l'expansion de notre système national de surveillance du VIH/sida afin d'inclure la déclaration des cas de VIH, mais seulement au moyen d'identificateurs uniques ou codés qui protègent la vie privée et la confidentialité des individus.
>
> 3. Le CDC doit promouvoir avec énergie, élargir et améliorer le test anonyme aux États-Unis. L'accessibilité du test anonyme est une condition nécessaire/préalable de toute prolongation ou expansion de la surveillance du VIH aux États-Unis. Le CDC doit exiger l'accessibilité du test anonyme dans toutes les législatures du HIV Prevention Cooperative Agreement, comme condition pour la mise sur pied d'instruments de surveillance du VIH à l'échelle nationale.
>
> 4. Des études financées par le CDC ont révélé que certaines personnes et/ou communautés n'utiliseront que les centres de test anonyme. Par conséquent, l'accès à des soins de premier recours (après un diagnostic positif) dépend de la disponibilité du test anonyme.
>
> 5. Le but principal du CDC, dans la surveillance du VIH/sida, est de recueillir des données utiles et en temps opportun afin d'estimer le mieux possible la prévalence du VIH/sida aux États-Unis; par conséquent, la surveillance du VIH/sida se doit de procurer des données fiables. En soi, bien que de référer des gens à des services constitue un but du test et du counselling anonymes ou confidentiels, ce n'est pas nécessairement un but ni un résultat des activités de surveillance.
>
> 6. Les utilités possibles de données de surveillance fiables, précises et en temps opportun incluent l'information pertinente à l'allocation de ressources, à la planification en matière de santé et à l'évaluation des activités de programmes et de l'ensemble du système (p. ex. l'accès aux soins, le taux de survie/décès, le taux de séro-incidence, etc.).
>
> 7. En tant que principe orienteur, à moins qu'un nom soit essentiel pour protéger et

promouvoir la santé et le bien-être d'une personne ou d'une communauté, le nom de la personne au sujet de laquelle on rapporte des renseignements à l'État, ou à un département local, ne devrait pas être pris en note.

8. La surveillance est une science adaptative. En soi, un système de surveillance devrait être constamment réévalué pour déterminer si le but est atteint: l'application des données issues de cette surveillance pour rehausser la pertinence de l'éducation, des programmes, de la planification et de l'allocation des ressources. Si ce n'est pas le cas, ces mécanismes devraient être interrompus.

9. Les systèmes de surveillance sont composés de plusieurs types d'activités, outre le décompte des cas (nombre de personnes décédées ou vivant avec la maladie en question): des étude sentinelles, des études sur l'incidence et la prévalence (densité de la maladie et ampleur de sa propagation), voire des études de surveillance comportementale (comportements à risque). Plus diversifié sera le système de surveillance, plus pertinentes seront les données qu'il procurera.

10. Les décisions concernant le type de surveillance à mettre en oeuvre dans chaque juridiction devraient être prises par les autorités de chacune de ces juridictions, en fonction de leurs ressources, du degré d'acceptation dans la communauté, des protections de la confidentialité et de la vie privée, de la gravité de l'épidémie et d'autres considérations locales.

11. Les données issues de la déclaration des cas de VIH doivent être disséminées convenablement aux instances de planification dans la communauté, au sein des juridictions, tant pour la prévention que la planification des soins.

12. Le financement catégorique pour la surveillance du VIH/sida doit être maintenu et accru. Cependant, l'investissement dans la surveillance du VIH/sida ne doit pas se faire au détriment des ressources allouées à la recherche sur le VIH et aux programmes (primaires et secondaires) de prévention et de soins.

13. La politique nationale de santé publique relative au VIH/sida devrait souligner le fait que les données recueillies au moyen de ce système doivent demeurer indépendantes des mécanismes de notification des partenaires et de relance des contacts. La relation de ces mécanismes avec le système de surveillance ne doit représenter qu'une facette du groupe de planification de la prévention communautaire du VIH, dans la juridiction, et seulement avec son concours explicite.

14. La législation fédérale doit établir le droit exécutoire de tout individu à la confidentialité des renseignements d'ordre médical qui peuvent lui être identifiés, et protéger chaque individu contre la discrimination fondée sur son état de santé ou génétique, réel ou présumé. Une telle législation doit être assortie de conséquences sévères et applicables, contre les individus ou les systèmes qui violent le droit de toute personne à la confidentialité et à la vie privée.1138

En Australie, le Legal Working Party de l'Intergovernmental Committee on AIDS a recommandé que des directives uniformes en matière de déclaration soient adoptées à l'échelle du pays, exigeant la déclaration codée des résultats de tests confirmés positifs au VIH et des cas de sida diagnostiqués par les médecins.1139

Sur le plan international, les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne déclarent que «[l]a législation relative à la santé publique doit faire en sorte que les cas d'infection à VIH et de sida signalés aux autorités sanitaires à des fins épidémiologiques le soient selon des règles strictes de protection et de confidentialité des données.»1140

Situation actuelle

Canada

Au Canada, les questions de santé publique relèvent de la compétence des provinces, en tant que matières d'une nature «locale ou privée», selon l'art. 92(16) de la *Loi constitutionnelle de 1867*.1141 On observe ainsi de grandes disparités dans la législation et la pratique, entre les provinces et territoires, de même qu'au sein de chacun.

Déclaration du sida

Dans tous les territoires et provinces du Canada, les lois sur la santé publique ou les règlements s'y rattachant ont été amendés pour inclure le sida dans les maladies à déclaration obligatoire aux autorités de santé publique.1142

Déclaration nominative ou non nominative

Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, l'Ontario et le Manitoba exigent la déclaration nominative du sida.

En Saskatchewan, on requiert la déclaration nominative du sida au médecin hygiéniste en chef et la déclaration non nominative au CDC de Saskatchewan Health.1143

En Colombie-Britannique, la déclaration peut se faire de façon non nominative, mais certains médecins donnent le nom complet du patient.1144

À l'Île-du-Prince-Édouard, la déclaration se fait «de la manière que peut déterminer le médecin hygiéniste en chef».1145 En février 1991, «la notification pour le sida et les anticorps au VIH [...] a été rattachée [...] à l'évaluation du risque».1146 Le médecin qui déclare le cas peut choisir de le faire de façon nominative «lorsqu'il y a une raison de croire qu'une personne diagnostiquée séropositive au VIH ne collaborera pas à la relance des contacts ou que cette personne doit être déclarée de façon nominative afin de protéger la santé du public».

Le Québec, l'Alberta et le Yukon ne requièrent pas la déclaration nominative des cas de sida.

Déclaration de la séropositivité au VIH

Les cas de séropositivité au VIH doivent être déclarés dans toutes les provinces et tous les territoires, à l'exception du Québec, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon. En Alberta, le VIH est devenu une maladie à déclaration obligatoire à compter du 1 mai 1998. Au Québec, un comité *ad hoc* a été mis sur pied en mars 98, avec le mandat de «revoir les stratégies de surveillance de l'infection par le VIH au Québec, y compris la déclaration obligatoire du VIH, et proposer des recommandations visant à mettre en place des moyens ou améliorer ceux permettant d'obtenir les informations nécessaires au suivi de l'épidémie et à mieux intervenir auprès des personnes vivant avec le VIH».1147 Le Comité a publié en août 98 une ébauche de rapport où il était recommandé d'adopter des mesures faisant du VIH une infection à déclaration obligatoire mais non nominative, à travers la province.1148 En C.-B., les médecins ne sont pas tenus de rapporter les cas de VIH, mais la cueillette de données non nominatives est effectuée au niveau des laboratoires d'analyse. En août 98, la C.-B. ne prévoyait pas apporter de modifications à son système de déclaration.1149 En 2002, cependant, l'on s'attend à ce que cette province fasse elle aussi du VIH une infection à déclaration obligatoire.

Au Yukon, tout test des anticorps anti-VIH est effectué sous la direction du responsable des maladies transmissibles du territoire, qui tient à jour un registre des cas.

Déclaration nominative et non nominative

Terre-Neuve, le Nouveau-Brunswick, l'Ontario et les Territoires du Nord-Ouest requièrent la déclaration nominative de l'infection à VIH. En Ontario, cependant, les médecins qui offrent des services professionnels dans certaines cliniques sont exemptés de déclarer le nom et l'adresse du patient. À l'Île-du-Prince-Édouard, la déclaration se fait «de la manière que peut déterminer le médecin hygiéniste en chef».1150 D'après la correspondance reçue du Dr Sweet, médecin hygiéniste en chef de la province, ceci

> permet que 80% de la déclaration des cas se fasse de façon non nominative. Cependant, dans l'autre 20% des cas, la déclaration nominative est requise afin de permettre que l'on procède à la notification des partenaires ou à une recherche de contacts, ou que l'on puisse leur offrir de subir le test.1151

En Alberta, la déclaration peut s'effectuer de façon nominative ou non nominative. Dans les autres provinces, la déclaration est non nominative.

Obligation de déclaration

Les catégories de personnes auxquelles incombe l'obligation de déclaration des cas de VIH et/ou de sida varie d'une province à l'autre. Au Québec, seuls les médecins et les directeurs de laboratoires ont une obligation de déclaration. Au Manitoba, les médecins et les techniciens de laboratoire ont une obligation de déclaration. Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et l'Alberta imposent une

obligation de déclaration à d'autres catégories de personnes, notamment les professeurs (Alberta et T.-N.), les directeurs d'école (Ontario), les personnes en charge de certaines institutions désignées comme les hôpitaux, les prisons et les écoles pensionnats (Alberta, T.-N., N.-É. et Ontario), ainsi que les propriétaires d'hôtels et de maisons de pension (T.-N.).

Développements internationaux

Comme au Canada, les lois et la pratique varient considérablement d'une juridiction à l'autre. En Australie, la déclaration obligatoire du VIH et du sida au ministère de la Santé est stipulée par les lois de santé publique de toutes les législatures.1152 Outre la déclaration du VIH et du sida aux ministères de la Santé des États, les laboratoires sur le VIH et les cliniques de santé sexuelle signalent aussi les nouveaux cas de VIH et de sida, ainsi que les décès attribués au sida, au National Centre in HIV Epidemiology and Clinical Research, situé au St-Vincent's Hospital, (Sydney). La déclaration du VIH et du sida se fait habituellement au moyen d'un identificateur codé. Par exemple, dans les États de la Nouvelle-Galles du Sud (N.-G.S.) et de Victoria, les médecins sont tenus de déclarer les cas diagnostiqués de sida au ministère de la Santé en utilisant un nom codé qui est fabriqué à partir des deux premières lettres du prénom et du nom du patient. Dans certains États, des exceptions à la déclaration par code sont possibles et on peut effectuer une déclaration nominative afin de protéger le public contre une «vague» d'infection à VIH.1153 On recueille également des données démographiques. La voie par laquelle le patient a contracté le VIH doit être déclarée par son médecin ou par le laboratoire, selon les formulaires de déclaration fournis dans tous les États et territoires. L'origine ethnique doit être déclarée dans l'État du Queensland, l'origine raciale en Australie du Sud, la langue parlée à la maison et le pays de naissance doivent être signalés en Tasmanie, et le fait d'être autochtone doit être déclaré en N.-G.S., dans le Queensland, l'Australie occidentale et en Tasmanie.1154

Aux États-Unis, tous les États exigent que les cas de sida soient déclarés de façon nominative. Un nombre croissant d'États (trente, en juillet 98) requièrent aussi la déclaration nominative du VIH, bien que d'autres utilisent un identificateur codé unique pour la déclaration du VIH, alors que quelques États ne requièrent pas encore la déclaration des cas de VIH. Toute cette question a attiré une attention marquée, en 98, année où plusieurs États ont adopté des lois sur la déclaration, notamment l'État de New York, où une loi adoptée en juillet prévoit la déclaration nominative. L'État du Texas envisageait de délaisser son système d'identificateurs uniques au profit de la déclaration nominative,1155 alors que la Californie a adopté en août une loi requérant la déclaration du VIH au moyen d'un code.1156 La publication des directives fédérales sur la surveillance des cas de sida, attendue au début de 1998, a été retardée: au moment de publier le présent rapport, elles n'avaient toujours pas été publiées. On a toutefois rapporté que les directives ne recommanderaient pas que les États utilisent les noms pour le suivi de l'épidémie, et qu'elles porteraient surtout sur des normes de performance dans la pratique de la surveillance, plutôt que d'inciter les États à utiliser le nom de l'individu pour l'enregistrement des cas d'infection à VIH.1157

En Europe comme ailleurs, la déclaration des cas de sida était depuis longtemps le principal moyen de surveillance de l'épidémie de VIH. Plus récemment, toutefois, les stratégies de surveillance du VIH ont reçu l'attention. Les renseignements dégagés d'une étude effectuée en septembre 97, pour envisager la faisabilité de mettre sur pied un système européen de déclaration du VIH, montrent que:

> La plupart des pays européens ont mis en place des systèmes de déclaration de l'infection à VIH depuis [la fin des] années 1980. L'organisation de ces systèmes est différente selon les pays. Souvent, les laboratoires et les cliniciens sont impliqués dans la déclaration pour obtenir une bonne exhaustivité de la déclaration avec des informations épidémiologiques et cliniques détaillées. Seule une minorité de pays ont adopté une déclaration nominative des cas, ce qui en permet une identification précise mais expose à des risques de non-respect de la confidentialité. Dans les autres pays, les cas sont déclarés avec des codes identifiants qui permettent en général l'élimination des doublons et [le suivi d'un] lien avec la déclaration du sida.1158

L'étude rapporte que l'on prévoit des modifications à la déclaration des cas de VIH dans plusieurs pays européens1159 et qu'un consensus préliminaire a été atteint en février 98, en vue de fonder une base de données européenne sur la déclaration des cas de VIH, afin de compléter les bases de données actuelles sur les cas de sida et les données des études de prévalence, en Europe.1160

Évaluation

> Les responsables de la santé publique doivent pouvoir prouver le besoin d'un élément d'identification personnelle, lorsqu'ils recueillent de l'information. S'ils peuvent atteindre l'objectif de santé publique aussi bien, ou même mieux, mais en n'utilisant aucun renseignement sur l'identité, la cueillette de données dépersonnalisées ou globales est préférable. Ces principes de cueillette de données reconnaissent que le pouvoir étatique d'acquérir des renseignements personnels délicats devrait être justifié par des objectifs importants de santé publique qui ne pourraient pas être atteints par des moyens moins envahissants pour la vie privée des individus.1161

Comme on l'a expliqué, tous les territoires et provinces du Canada requièrent la déclaration des cas de sida aux autorités de santé publique et la plupart, mais pas tous, requièrent aussi la déclaration des cas de séropositivité au VIH. Certaines provinces requièrent une déclaration nominative, d'autres non. Les disparités marquées dans la législation et la pratique, entre les provinces et territoires, rendent plus difficile la surveillance de l'épidémie au Canada et donnent lieu à des demandes que soit développé un mécanisme de déclaration normalisé et apte à éviter la duplication des dossiers, en matière de déclaration au Canada. Étant donné que les questions de santé publique relèvent de la compétence des territoires et provinces, l'élaboration d'un tel mécanisme de déclaration nécessiterait que tous les territoires et provinces s'entendent sur une façon de procéder, puis amendent leurs lois de santé publique en conséquence. Il semble improbable que, plus de 15 ans après l'avènement du VIH/sida, on parvienne à un consensus pan-canadien sur la meilleure façon d'atteindre les objectifs de la déclaration.

Cependant, il semble que des provinces qui n'ont pas jusqu'à maintenant requis la déclaration des cas de séropositivité au VIH s'orientent vers une modification de leurs lois et règlements afin de le faire. En effet, comme on l'a mentionné, depuis la publication du *Document de travail* en mars 97, l'Alberta a modifié sa législation afin de requérir la déclaration du VIH, et au Québec, un comité *ad hoc* a recommandé que l'on requière aussi la déclaration du VIH. Ceci pourrait bien conduire à une situation où tous les territoires et provinces du Canada exigent la déclaration des cas de sida et de

séropositivité au VIH. Tant et aussi longtemps que la déclaration est non nominative, ceci n'est pas inquiétant. Afin d'atteindre l'objectif épidémiologique de la déclaration, il existe de bonnes raisons, à ce stade de l'épidémie, de requérir la déclaration des cas de séropositivité au VIH. La surveillance épidémiologique du VIH peut nous permettre de brosser un portrait plus précis de la situation actuelle et de mettre au point une réaction mieux adaptée. Comme l'ont affirmé, aux É.-U., les Centers for Disease Control and Prevention, la surveillance du VIH peut «procurer une mesure plus rapide des tendances émergentes de la transmission du VIH, un estimé plus complet du nombre de personnes ayant l'infection et la maladie à VIH, et un mécanisme plus approprié pour évaluer l'accès au test du VIH et aux services médicaux et préventifs, que la simple surveillance des cas de sida».1162

Cependant, ni l'objectif épidémiologique de la déclaration, ni l'objectif de faciliter des mesures de santé publique comme la notification des partenaires, ne requiert que la déclaration soit effectuée de façon *nominative*. Relativement à l'objectif épidémiologique, le besoin en est un de données fiables et précises sous une forme qui permette de mesurer la prévalence et l'incidence du VIH, y compris des données démographiques sur l'âge, le sexe et l'emplacement géographique d'une personne séropositive, et sur les antécédents de cette personne au test, afin d'éviter la duplication des déclarations. Les renseignements d'identité personnelle ne sont pas pertinents à cet objectif.

Relativement à l'objectif de faciliter des mesures de santé publique comme la notification des partenaires, les renseignements d'identité personnelle ne sont pas pertinents non plus: une personne peut identifier ses partenaires sans s'identifier elle-même: «Ce qui compte, dans la notification des partenaires, ce n'est pas le nom de la personne qui reçoit un résultat positif [...] c'est plutôt les noms de ses partenaires sexuels ou d'injection».1163

En conséquence, on peut conclure que les obligations de déclaration nominative ne sont pas conçues pour aider à atteindre les objectifs de la façon la plus efficace et la moins néfaste qui soit. Le désir de procéder à la surveillance épidémiologique du VIH peut être assouvi sans que la déclaration soit faite de manière nominative.

De plus, Nash Colfax et Bindham ont récemment souligné que:

> [b]ien que la déclaration des cas au moyen des noms des individus puisse sembler constituer une mesure de contrôle logique pour la plupart des maladies, il existe peu de données quant à la question de savoir si la déclaration permet réellement d'améliorer l'atteinte des objectifs individuels ou de santé publique. Depuis maintenant près d'un siècle que l'on requiert la déclaration nominative des patients qui ont des maladies transmissibles sexuellement, on n'a jamais évalué systématiquement l'impact de ces politiques. L'impact de la déclaration nominative des cas de sida n'a jamais été quantifié; il n'y a pas de preuves que la déclaration nominative ait aidé un nombre important de gens à se prévaloir de soins.1164

Ces auteurs ont poursuivi en expliquant que la déclaration nominative s'accompagne de deux risques: d'une part, l'information pourrait être utilisée à mauvais escient pour nuire aux personnes séropositives et, d'autre part, la crainte que leur nom soit rapporté pourrait pousser des personnes séropositives à ne pas subir le test, ce qui risquerait de retarder le moment où elles recevront le counselling et les

soins dont elles ont besoin. En discutant de la situation qui prévaut aux États-Unis, les auteurs ont exprimé l'inquiétude que

> des lois relatives au VIH puissent permettre la divulgation légale des résultats de test du VIH, surpassant les efforts visant à restreindre la circulation de l'information nominative de la déclaration et à en préserver la confidentialité. Par exemple, en Illinois, un amendement au *Sexually Transmissible Disease Control Act* a accordé au ministère de la Santé de cet État, dans certaines conditions, le pouvoir de révéler des renseignements jusque-là confidentiels, au sujet de travailleurs de la santé séropositifs.1165

En outre, ces auteurs ont fait mention de la fuite qui s'est produite en 1996, au ministère de la Santé de la Floride, qui a entraîné la divulgation aux médias d'une liste de quelque 4 000 noms de personnes atteintes du sida, montrant que les systèmes soi-disant confidentiels de déclaration nominative ne sont pas inviolables.1166 Même si les départements ou unités de santé publique ont l'habitude de bien protéger l'information qu'ils ont recueillie, l'inquiétude liée au potentiel de telles transgressions peut suffire à faire hésiter des gens plus longtemps avant de subir le test, ou à les conduire à ne pas le passer. À plusieurs égards, les préoccupations concernant la confidentialité d'un système de surveillance du VIH sont plus importantes que dans le contexte d'un système de surveillance des cas du sida, «étant donné que les personnes ayant l'infection à VIH ne sont pas malades et/ou ne reçoivent pas de soins, que les rapports de surveillance du VIH doivent être conservés plus longtemps [...] et que les conséquences néfastes d'une divulgation non autorisée sont potentiellement plus graves que pour un cas de sida».1167 Lorsqu'on a interrogé des gens à ce sujet, ils ont généralement affirmé que la déclaration nominative des cas de VIH les inciterait à ne pas subir le test.1168 Dans une étude publiée en 1997, 20% des répondants ayant des comportements à risque élevé ont répondu que la déclaration nominative du VIH était une raison d'éviter de subir le test,1169 mais d'autres études n'ont pas constaté de lien clair entre les politiques de déclaration et les décisions à l'égard du test.1170 Tout récemment, une étude des Centers for Disease Control and Prevention [É.-U.] a indiqué que la déclaration nominative du VIH n'affectait pas de façon importante le nombre de tests effectués dans les établissements de test anonyme et confidentiel financés par les gouvernements. L'étude n'a pas révélé de diminution importante du nombre de gens à subir le test, à la suite de la mise en oeuvre de politiques de déclaration. Cependant, afin d'assurer que ces politiques de déclaration ne poussent pas même un petit nombre de gens à éviter de subir le test, les CDC ont recommandé, dans l'étude, que les États rendent disponible le test anonyme.1171 Ceci concorde avec la recommandation formulée dans le rapport du AIDS Action Committee of Massachusetts et du AIDS Action Council of Washington DC: les deux organismes ont insisté sur le fait que les États qui choisiraient, malgré les nombreuses préoccupations exprimées, d'avoir recours à la déclaration nominative comme instrument de surveillance du VIH

> devraient, à tout le moins, maintenir l'option de test anonyme pour les individus qui ne subiraient pas le test sans assurance de leur anonymat. Ces États doivent aussi adopter des lois pour la protection de la confidentialité qui prévoient des peines assez sévères pour mettre en relief l'importance de la confidentialité et pour décourager les divulgations.1172

Toutefois, de plusieurs points de vue, ceci déplacerait simplement le problème, de l'étape du test vers

l'étape du traitement, et conduirait des gens à ne pas se faire traiter. Dans un sondage effectué en 1996 auprès d'individus subissant le test dans le comté de Los Angeles, 20% des participants ont affirmé que, dans l'optique où leur médecin serait tenu de transmettre leur nom aux autorités de santé publique, ils retarderaient le moment de se faire traiter.1173

Conclusions et recommandations

Il est possible qu'un jour «lorsque le VIH sera si banal dans le portrait, et que les soins seront si facilement accessibles pour ceux qui en auront besoin, que personne ne craindra d'être identifié comme une personne séropositive au VIH». Mais nous sommes «encore bien loin de ce temps». En revanche, «les meilleures données que nous ayons suggèrent que ceux qui ont le plus besoin du test du VIH craignent la déclaration nominative parce qu'ils ont peur d'être victimes de discrimination. *A fortiori*, nous savons que ces craintes ne sont pas sans fondements.»1174 De plus, ni l'objectif épidémiologique de la déclaration, ni l'objectif de faciliter des mesures de santé publique comme la notification des partenaires, ne nécessitent que la déclaration soit effectuée de façon nominative. Par conséquent, les provinces et les territoires qui requièrent actuellement la déclaration nominative de la séropositivité au VIH et/ou du sida devraient revoir leurs exigences relatives à la déclaration des cas, en mettant sur pied des groupes de travail composés de personnes vivant avec le VIH/sida, d'intervenants en établissements de test, de spécialistes en éthique, de professionnels de la santé, d'experts techniques et autres, puis développer un système au moyen duquel on ne recueillera que les renseignements qui sont nécessaires, au moyen d'identificateurs uniques ou codés, afin de protéger la vie privée et la confidentialité des individus.

> **13. La déclaration des cas de VIH et de sida devrait toujours être non nominative: la déclaration nominative n'est souhaitable ni à des fins de surveillance épidémiologique, ni pour procéder à la notification des partenaires. Les provinces et les territoires qui requièrent actuellement la déclaration nominative devraient amender leurs lois et règlements de santé publique en conséquence. Les provinces et les territoires qui requièrent actuellement la déclaration nominative de la séropositivité au VIH et/ou du sida devraient revoir leurs exigences relatives à la déclaration des cas, en mettant sur pied des groupes de travail composés de personnes vivant avec le VIH/sida, d'intervenants en établissements de test, de spécialistes en éthique, de professionnels de la santé, d'experts techniques et autres, puis développer un système au moyen duquel on ne recueillera que les renseignements qui sont nécessaires, au moyen d'identificateurs uniques ou codés, afin de protéger la vie privée et la confidentialité des individus.**

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

1109 Zeegers Paget, *supra*, note 175, à la p. 109, avec référence à A. S. Benenson (éd.), *Control of Communicable Diseases in Man: An Official Report of the American Public Health Association*, 14e édition, Washington (DC), American Public Health Association, 1985.

1110 Zeegers Paget, *supra*, note 175, à la p. 13, avec référence à ABC-Ontario, *supra*, note 7.

1111 *Ibid.*, à la p. 109.

1112 Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada - Rapport final, vol. 2, *supra*, note 4, à la p. 652.

1113 AIDS Action Committee of Massachusetts et AIDS Action Council of Washington DC, *Creating an Effective Public Health Response to the Changing Epidemic: Moving to HIV Surveillance by Unique Identifier and Other Non-Name Based Surveillance Systems*, Boston et Washington DC, AIDS Action Committee et AIDS Action Council, octobre 1997, à la p. 4.

1114 Voir J. D. Farley et coll., «HIV/AIDS Surveillance in Canada, Change in Strategy», présentation à la VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida, 1998, abrégé 241P.

1115 Pour un sommaire détaillé, voir Jürgens et Palles, *supra*, note 2, aux p. 204-221.

1116 MacKinnon, Cottrelle et Krever, *supra*, note 195, à la p. 358.

1117 Glenn et coll., *supra*, note 1027, à la p. 4.

1118 ABC-Ontario, *supra*, note 7, à la p. 50.

1119 MacKinnon, Cottrelle & Krever, *supra*, note 195, à la p. 359; voir aussi *supra*, note 10, *Documents de travail*, à la p. 6.

1120 Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, *supra*, note 1035, à la p. 4.

1121 Société royale du Canada, *Rapport de synthèse*, *supra*, note 10, à la p. 12.

1122 Hamblin et Somerville, *supra,* note 346.

1123 *Ibid*., à la p. 236.

1124 *Ibid.*

1125 *Ibid.*, à la p. 237.

1126 *Ibid.*, à la p. 245.

1127 ACSP, *supra*, note 15, à la p. 20.

1128 ACSP, *supra*, note 480, (résolution no 8).

1129 *Supra*, note 85.

1130 *Ibid.*

1131 *Ibid.*

1132 AIDS Action Committee et AIDS Action Council, *supra*, note 1113, aux p. 1-2.

1133 L. O. Gostin, J. W. Ward, A. C. Baker, «National HIV Case Reporting for the United States. A Defining Moment in the History of the Epidemic», *The New England Journal of Medicine*, 1997, 337(16): 1162-1166, à la p. 1162, avec référence à R. Bayer, *Private Acts, Social Consequences: AIDS and the Politics of Public Health*, New York, Free Press, 1989.

1134 Gostin, Ward et Baker, *supra*, note 1133, à la p. 1163.

1135 Gay Men's Health Crisis, «Gay Men's Health Crisis Calls for Monitoring of HIV Infections», New York, GMHC (communiqué de presse), 13 janvier 1998.

1136 Voir, p. ex., American Civil Liberties Union, *The Maryland Lesson. Conducting Effective HIV Surveillance with Unique Identifiers*, ACLU, décembre 1997 (à www.aclu.org), affirmant que «à la lumière de l'expérience de plus en plus utile du Maryland, concernant l'usage d'identificateurs uniques, ces identificateurs doivent être considérés comme une alternative qui fonctionne, au lieu de la déclaration nominative, à présent que l'on élargit la surveillance du VIH pour répondre à la nature changeante de l'épidémie»; «Evaluation of HIV Case Surveillance Through the Use of Non-Name Unique Identifiers — Maryland and Texas, 1994-1996», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1998, 46(52-53): 1254-1272; L. Solomon, «Experience [with the Maryland HIV reporting system]», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998; Texas Department of Health, *Recommendations on HIV Infection Reporting*, Austin, le ministère, Bureau of HIV and STD Prevention, 21 mars 1998.

1137 National Association of Persons with HIV/AIDS, *NAPWA Position Statement on HIV Surveillance*, 3 octobre 1997.

1138 *Ibid.*

1139 Magnusson, *supra*, note 371, à la p. 348, avec référence à Intergovernmental Committee on AIDS, Legal Working Party, *Final Report*, Canberra, Department of Health, Housing and Community Services, novembre 1992, recommandation 2.1.

1140 *Directives internationales*, *supra*, note 162, à la p. 14, paragr. 28 e).

1141 Voir, en général, *Schneider v. R.*, [1982]2S.C.R. 112.

1142 Le survol qui suit a été compilé en demandant à des individus des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé de nous fournir une mise à jour sur l'information contenue dans des listes antérieures, telles que celles de MacKinnon, Cottrelle et Krever, *supra*, note 195, à la p. 359; J. Hamblin et coll., *Responding to HIV/AIDS in Canada*, Toronto, Carswell, 1990, et mises à jour par R. Jürgens, N. Gilmore, M. Somerville; Hamblin et Somerville, *supra*, note 346; Le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *supra*, note 1032.

1143 Communication avec Nida Wurtz, AIDS Coordinator (Saskatchewan), le 28 janvier 1997.

1144 Communication avec le Dr David Patrick, Associate Director of HIV/AIDS, British Columbia Centre for Disease Control, le 29 janvier 1997.

1145 EC 409/87, art. 17.

1146 Correspondance reçue du Dr Lamont Sweet, médecin hygiéniste en chef, Department of Health and Social Services, Charlottetown, Î.-P.É., datée du 14 mai 1991.

1147*Rapport du comité ad hoc sur la surveillance épidémiologique de l'infection par le VIH au Québec*, déposé à la Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, (ébauche), Montréal, août 1998, à la p. 5.

1148 *Ibid.*, à la p. 39.

1149 Communication avec le Dr D. Patrick, 20 août 1998.

1150 Voir *supra*, note 1146.

1151 Réponse au *Document de travail*, en date du 22 mai 1997.

1152 Magnusson, *supra*, note 371, à la
p. 348.

1153 *Ibid.*, à la p. 350.

1154 *Ibid.*, à la p. 352.

1155 National Conference of State Legislatures, *Fact Sheet: HIV Reporting*, *1998 Health Policy Tracking Service,* 10 juillet 1998 (à http://stateserv.hpts.org
/HPTS98/NFTS).

1156 «California Lawmakers Approve HIV Reporting Using Coded IDs», *AIDS Policy & Law,* 1998, 13(17): 1, 6.

1157 «Under Pressure, CDC Ends Push for Name Reporting», *AIDS Policy & Law,* 1998, 13(17): 6.

1158 Voir *supra*, note 320, à la p. 43.

1159 Voir aussi, pour la France, «La déclaration obligatoire de la séropositivité», *Le Journ'ALS*, printemps 1998, à la p. 5; pour un sommaire concernant la France et le Royaume-Uni, voir *Rapport du comité ad hoc sur la surveillance épidémiologique de l'infection par le VIH au Québec*, *supra*, note 1147, à l'annexe 6.

1160 *Supra*, note 320, à la p. 43.

1161 Gostin, Lazzarini et Flaherty, *supra*, note 1076, à la p. 164.

1162 AIDS Action Committee and AIDS Action Council, *supra*, note 1113, à la p. 3, avec référence à CDC, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1997, 46(37).

1163 AIDS Action Committee et AIDS Action Council, *supra*, note 1113, à la p. 6.

1164 G. Nash Colfax et A. B. Bindham, «Health Benefits and Risks of Reporting HIV-Infected Individuals by Name», *Amecican Journal of public Health*, 1998, 88(6): 876-879, à la p. 877.

1165 *Ibid*., à la p. 878, avec référence à C. Levine, G. L. Stein, «What's in a Name? The Policy Implications of the CDC Definition of AIDS», *Law Med Health Care*, 1991, 19: 278-290.

1166 *Ibid*., avec référence à «Florida Investigates Breach of Confidentiality in HIV Records», *AIDS Policy & Law*, 1996, 11 (18): 1.

1167 Council of State and Territorial Epidemiologists et Centers for Disease Control and Prevention, *Consultation on the Future of HIV/AIDS Surveillance*, The Carter Center, 21-22 mai 1997.

1168 *Ibid*., avec référence à S. M. Kegeles et coll., «Mandatory Reporting of HIV Testing Would Deter Men from Being Tested», *Journal of the American Medical Association*, 1989, 261: 1275-1276; E. J. Fordyce et coll., «Mandatory Reporting of Human Immunodeficiency Virus Testing Would Deter Blacks and Hispanics from Being Tested», *Journal of the American Medical Association*, 1989, 262: 349.

1169 A. Forbes, *Myths and Facts About HIV Case Reporting by Name Versus by Unique Identifier*, septembre 1997.

1170 Nash Colfax et Bindham, *supra*, note 1164, à la p. 878, avec références.

1171 A. K. Nakashima et coll., «Effect of HIV Reporting by Name on Use of HIV Testing in Publicly Funded Counseling and Testing Programs», *Journal of the American Medical Association,* 1998, 280(16): 1421.

1172 *Supra*, note 1113, à la p. 9.

1173 American Civil Liberties Union, *HIV Surveillance and Name Reporting*, *supra*, note 1129, avec référence à G. M. Reed et coll., «An Assessment of the Impact of Mandatory Name Reporting on HIV Testing and Treatment», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1997), abrégé Th.D.4958.

1174 American Civil Liberties Union, *supra*, note 85.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

NOTIFICATION DES PARTENAIRES

Terminologie
Historique
Situation actuelle
Évaluation
Recommandations

La «relance des contacts» ou «notification des partenaires» a été définie comme «la diversité des activités du domaine de la santé publique par lesquelles on informe et on conseille des partenaires sexuels ou de partage de matériel d'injection, et on leur offre des services».1175 Cette pratique a été développée au début du vingtième siècle, pour le contrôle des maladies transmissibles sexuellement. On l'a appelée «relance des contacts» parce que des travailleurs de la santé procédaient, et procèdent encore, à des analyses visant à déterminer quels partenaires sexuels avaient les plus grandes chances d'avoir contracté ou de développer l'infection, puis à entreprendre des efforts confidentiels pour trouver ces personnes et les traiter.1176 Étant donné que la syphilis a une période d'incubation de 10 à 90 jours, qu'elle cause des symptômes distinctifs chez plusieurs sujets atteints et qu'elle peut se guérir par des antibiotiques, elle se prête particulièrement à une stratégie comme la relance des contacts.1177 Si le diagnostic peut être posé pendant les phases primaire ou secondaire de la syphilis, ou aux premières étapes latentes de la phase tertiaire, il est possible de rejoindre et de traiter au moins quelques-uns des partenaires du patient index avant qu'ils ne développent des symptômes et ne transmettent l'infection à d'autres personnes. Comme l'a affirmé Thomas Parran, *surgeon general* des États-Unis pendant les années 30: «Nous pouvons briser rapidement la chaîne d'infections, grâce au traitement; nous pouvons trouver la source et les contacts exposés, initier leur traitement et prévenir de nouvelles chaînes d'infections.»1178 Des données ont démontré que la relance des contacts peut contribuer à une diminution de la prévalence rapportée de la syphilis, du moins dans certaines populations.1179 Cette approche a aussi été utilisée afin de contrôler d'autres MTS, comme la blennorragie.

Dans le contexte du sida, en dépit de quatre décennies d'expérience de la relance des contacts, les efforts pour entreprendre de telles interventions de santé publique en rapport avec le VIH ont soulevé une vive résistance, aux premières années de cette épidémie.1180 Aujourd'hui, il est cependant reconnu presque universellement que «[l]a notification des partenaires peut contribuer à la réussite d'un programme de prévention et de santé publique axé sur le VIH/sida».1181 La controverse à résoudre n'est pas de *savoir si* l'on doit informer les partenaires sexuels ou d'injection qu'ils sont peut-être infectés, mais plutôt *comment* on devrait les en informer.1182

Dans ce chapitre, nous clarifions d'abord les termes «relance des contacts» et «notification des partenaires» («Terminologie»), puis nous examinons les recommandations formulées depuis 1986 par des organisations canadiennes et, dans une certaine mesure, à l'étranger, concernant la notification des partenaires («Historique»). Nous examinons ensuite brièvement la situation au Canada, en soulignant que l'on observe des divergences marquées entre la législation et la pratique, d'un territoire ou d'une province à l'autre («Situation actuelle»). Nous abordons ensuite la manière dont devraient s'effectuer au Canada les efforts de notification des partenaires (Évaluation), en appuyant une notification volontaire, libre de coercition et de préjugés, comme l'établissent les principes énoncés en 1997 dans les *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, et en insistant sur l'importance de l'implication de la communauté dans le développement, la mise en oeuvre et l'évaluation de ces programmes. En outre, tout en reconnaissant l'utilité de la notification des partenaires et en recommandant que des services à cet effet soient offerts aux personnes qui reçoivent un résultat positif au test du VIH, nous mettons en garde contre l'exagération de l'importance des efforts de notification. Pour les populations les plus vulnérables à la propagation du VIH, l'éducation ciblée et le soutien que procurent les programmes communautaires demeurent essentiels, et le bienfait de la notification des partenaires pour la santé publique «doit être mesuré en prenant en considération comment l'argent qu'on y investit pourrait être dépensé autrement»1183 («Conclusions et recommandations»).

Nous n'avons pas pu analyser les conséquences que la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R. c. Cuerrier*,1184 rendue publique alors que ce rapport était au stade de la révision finale, aura sur la notification des partenaires. Le Réseau juridique publiera un document consacré aux retombées de cette décision, au printemps 99.

Terminologie

La recherche des contacts a été définie1185 comme une «[s]tratégie couramment utilisée en santé publique, qui consiste à informer les partenaires sexuels des personnes atteintes d'une maladie transmissible sexuellement (MTS), à leur faire part des risques auxquels ils sont exposés et à leur offrir des services».

La notification des partenaires a été définie comme la «gamme des activités de santé publique qui visent à informer les partenaires actuels et anciens des personnes infectées par le VIH, à leur faire part des risques auxquels ils sont exposés et à leur offrir des services». La notification des partenaires comporte deux approches principales: la notification par le patient et la notification par le dispensateur de soins. La notification par le patient est une approche qui

> consiste à encourager les personnes infectées par le VIH à faire part à leurs partenaires de leur éventuelle exposition au VIH, sans intervention directe des pourvoyeurs de soins. Selon cette approche, le pourvoyeur de soins donne des conseils à la personne infectée par le VIH sur l'information à transmettre à ses partenaires et sur la façon de procéder.

La notification par le pourvoyeur de soins, en revanche, est une approche selon laquelle

> les pourvoyeurs de soins ou d'autres intervenants en santé avertissent les partenaires d'une personne infectée par le VIH. Selon cette méthode, les personnes infectées par le VIH communiquent les noms de leurs partenaires aux pourvoyeurs de soins ou à d'autres intervenants en santé qui se chargent ensuite d'aviser directement les partenaires de façon confidentielle en maintenant l'anonymat du cas index. Cette notification peut se faire dans le contexte des soins de santé primaires et avec la participation du cas index et du pourvoyeur de soins ou d'un autre intervenant en santé.

Une troisième stratégie, intermédiaire, a été nommée «notification conditionnelle»:

> le pourvoyeur de soins ou un autre intervenant en santé et le cas index conviennent que ce dernier informera le(s) partenaire(s) dans un délai raisonnable — souvent de 48 à 72 heures — et que le professionnel de la santé se chargera d'informer les partenaires qui n'auront pas été rejoints au cours de la période fixée. Les noms des partenaires sont généralement communiqués à l'intervenant en santé lors du premier entretien.

La notification des partenaires et la recherche (ou relance) des contacts sont des démarches comparables et les expressions sont souvent interverties. La première expression est toutefois plus récente et est souvent utilisée dans le contexte du VIH/sida. Elle «veut ainsi englober les co-utilisateurs de matériel d'injection et mettre l'accent sur l'éducation préventive».

Historique

Canada

Un compte-rendu détaillé des efforts initiaux pour la notification des partenaires, au Canada, est présenté dans le rapport d'enquête du juge Krever sur l'approvisionnement en sang.1186 On y constate qu'aucun ministère provincial de la Santé n'a adopté de mesures pour établir un programme de recherche des contacts, pour le VIH, avant l'été 1985, et que la plupart des provinces n'ont pas mis en oeuvre de tel programme avant 1987 ou 1988. Des responsables de la santé publique témoignant devant la commission d'enquête ont affirmé que «un programme de recherche des contacts aurait nécessité des ressources financières considérables, qui auraient été plus utiles à d'autres activités»1187. Ils ont aussi affirmé que «dans la population homosexuelle masculine, groupe le plus exposé au risque du sida, certains sujets avaient eu des relations sexuelles anonymes avec de nombreux partenaires» et que «[i]ls n'estimaient pas, surtout dans des cas comme ceux-là, que les fonds dont on aurait besoin pour former et rémunérer des employés pour la recherche des contacts,

constituerai[en]t une dépense judicieuse des deniers publics».1188 Le Comité consultatif sur le sida avait d'ailleurs mis en garde les responsables de la santé publique et les médecins contre la recherche des contacts. Dans un document publié en avril 84, le comité a affirmé que:

> La recherche des contacts n'est ni nécessaire ni indiquée. En fait, elle est déconseillée. Lorsqu'un contact sexuel s'adresse à un médecin hygiéniste ou à un médecin, tout ce qu'on peut faire, c'est le rassurer.1189

Lorsque le test du VIH a vu le jour et que les provinces ont adopté des mesures pour mettre en oeuvre certaines initiatives de notification des partenaires, le Comité consultatif sur le sida et d'autres organisations et individus qui ont réfléchi aux questions soulevées par de tels programmes, entre 1986 et 1993, ont reconnu que la notification des partenaires pourrait jouer un rôle dans la prévention du VIH. Ils ont indiqué que, même devant une maladie contagieuse contre laquelle il n'existe aucun remède, la notification des partenaires peut contribuer à réduire les risques de manière générale pour la société. Ils ont toutefois souligné les limites de tels programmes et affirmé qu'ils ne pouvaient être utiles que dans des circonstances limitées pour plusieurs raisons, notamment l'absence d'une thérapie pouvant guérir l'infection à VIH ou en prévenir la transmission; la durée de la période d'incubation, qui rend plus difficile la tâche pour le patient de nommer et de retrouver des partenaires antérieurs; et de sérieuses inquiétudes quant à la confidentialité et au stigmate social. Plus récemment, des directives nationales ont été publiées concernant la manière d'effectuer la notification des partenaires. On y affirme que «la notification des partenaires peut contribuer à la réussite d'un programme de prévention et de santé publique axé sur le VIH/sida» et que «chaque province ou territoire devrait mettre en oeuvre un programme quelconque de notification aux partenaires».1190

Dans un énoncé publié en 1987,1191 le Comité consultatif national sur le sida a privilégié l'approche «la moins envahissante, la moins restrictive et la plus efficace qui soit», en matière de notification des partenaires.1192 De l'avis du comité, afin que la notification des partenaires porte fruit, tous les efforts possibles doivent être faits pour protéger les droits à la vie privée et à la confidentialité du sujet testé; favoriser la coopération des personnes diagnostiquées séropositives au VIH à informer leurs partenaires de la possibilité qu'ils aient été exposés au VIH ou y aient exposé d'autres personnes; et donner aux médecins les moyens de demander légalement l'aide des instances de santé publique «chaque fois que la recherche des partenaires n'est pas faite volontairement et que la recherche par un tiers est moralement justifiée».1193 Le comité a souligné que la notification des partenaires par un tiers sans le consentement explicite de la personne testée constitue «une intrusion dans sa vie privée et un abus de confiance et peut lui faire subir un préjudice ou établir une discrimination à son égard. En conséquence, la recherche des partenaires doit être justifiée dans chaque cas où le sujet contaminé [sic] refuse de procéder lui-même à cette recherche ou d'autoriser son médecin à le faire».1194

Roy a rejeté lui aussi tout modèle de notification des partenaires qui menacerait les objectifs de la politique publique de soins de santé qui préconise une action librement consentie, en ce qui concerne l'infection à VIH: «Les modèles systématiques de relance active des contacts, qui forcent les personnes infectées à révéler les noms de leurs partenaires, qui mêlent indûment des tiers à leur vie privée et conservent sous forme officielle et nominative des renseignements délicats, dont la divulgation peut être préjudiciable, ne méritent pas d'être sérieusement pris en considération et doivent être rejetés, car ils sont incompatibles avec l'éthos de notre société.»1195 Cependant, Roy poursuit en

déclarant que

> Même si l'on ne peut juguler pour l'instant l'infection par le VIH, nous avons l'obligation morale d'en combattre la propagation et de protéger contre des dangers évitables les personnes exposées qui ne se doutent de rien. Il nous faut donc, à cette fin, prendre tous les moyens possibles, et ce dans le respect des droits et de la dignité de la personne humaine. C'est justement ce que nous permet d'accomplir la méthode de la recherche volontaire des contacts.1196

En conséquence, l'auteur a recommandé une recherche sur les manières par lesquelles la relance volontaire des contacts et la notification des partenaires pourraient être effectuées avec le plus d'efficacité et de respect possible.

L'Association du barreau canadien - Ontario a exprimé l'avis que, dans certaines circonstances, «la relance des contacts peut aider aux objectifs de l'éducation et du counselling, aidant ainsi à la prévention de la propagation de la maladie».1197 Elle a toutefois admis que la relance des contacts au sein de groupes dits «à risque» peut être à la fois irréalisable et non nécessaire dans la plupart des cas:

> Si les personnes des groupes «à risque élevé» agissent comme si elles étaient séropositives, qu'elles connaissent ou non leur état sérologique, alors l'éducation et le counselling ne leur seraient pas nécessairement utiles. De plus [...] il peut s'avérer impossible de retrouver les contacts au sein de certains groupes à risque élevé, du moins si le patient a eu des partenaires très nombreux.1198

Par contre, l'Association a conclu que, dans les cas de partenaires qui pourraient ne pas être informés des risques auxquels ils sont exposés, la relance des contacts est une initiative nécessaire et justifiable dans le cadre des efforts pour protéger la santé publique».1199 Selon la Société Royale du Canada, l'évaluation de la faisabilité d'une relance des contacts devrait être influencée «par le nombre de partenaires par personne, leur degré d'anonymat et la période de temps depuis laquelle on croit que les personnes sont contagieuses».1200 La Société a reconnu qu'il ne serait pas possible de retracer tous les partenaires de toutes les personnes séropositives et a suggéré que l'on mette l'accent sur la recherche des partenaires qui n'ont pas de raison de se douter qu'ils ont été exposés; et auxquels il serait vraisemblablement le plus profitable de connaître leur état sérologique.1201

En ce qui concerne les moyens et les intervenants dans la notification des partenaires, la Société royale et plusieurs autres organismes et individus1202 ont affirmé que la responsabilité première de la notification des partenaires appartenait toujours au patient séropositif, auquel on devrait laisser le soin d'informer ses partenaires sexuels qu'ils ont peut-être été exposés au VIH. Toutefois,

> il est probable qu'il y ait des cas où le patient voit l'importance de prévenir ses partenaires mais est incapable ou ne veut pas assumer lui-même cette responsabilité. Dans ces cas, avec le consentement du patient et son aide pour identifier les individus concernés, le médecin traitant peut s'occuper d'informer les partenaires et de les référer.1203

En reconnaissant que «certains membres de la profession médicale sont incapables de, ou non disposés à, s'acquitter de cette fonction», l'ABC-Ontario a reconnu que les médecins devraient avoir le choix de s'occuper eux-mêmes de la notification des partenaires ou de référer l'affaire à un médecin hygiéniste. De manière importante, l'Association a reconnu que si l'on s'attend à ce que les médecins soient des partenaires efficaces dans le mécanisme de notification des partenaires, il doivent recevoir une compensation adéquate pour leur implication. Enfin, elle a recommandé que des changements soient apportés aux règlements relatifs à la confidentialité, afin que les médecins puissent procéder à informer les partenaires sans crainte de tromper leur devoir envers leur patient. Ceci concorde avec les principes de la notification des partenaires qu'a développés la Commission de réforme du droit de l'Ontario, en vertu desquels

> (a) on devrait inciter le patient à informer ses partenaires de plein gré ou à demander l'aide de son médecin traitant dans le cadre d'un système de notification conduit par le médecin traitant;
>
> (b) le médecin traitant devrait pouvoir informer personnellement les partenaires de patients infectieux à risque, selon des principes directeurs spécifiques quant à la divulgation de renseignements sur le VIH;
>
> (c) le médecin traitant, comme le patient, devrait pouvoir faire appel aux services de santé publique au cours du processus d'information des partenaires;
>
> (d) le médecin qui informe des partenaires devrait pouvoir jouir de l'immunité contre toute poursuite découlant de l'exercice de cette charge.1204

L'appui le plus fervent à la notification des partenaires est venu du Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida, qui s'est dit d'avis qu'il était «souhaitable» que l'identification et la relance des contacts soient menées si l'on voulait réduire la propagation du VIH; et que le test pouvait être non nominatif là où la loi le permettait, pourvu que la relance des contacts soit effectuée selon l'un des mécanismes suivants:

> i) Le médecin qui a demandé le test veille à ce que la relance des contacts soit effectuée et fournit des données non nominatives concernant toutes les personnes [...] séropositives.
>
> ii) Le médecin obtient du patient VIH positif une liste de contacts qu'il remet aux autorités de santé publique à des fins de relance.
>
> iii) Lorsque les formules susmentionnées (i et ii) ne peuvent être appliquées, le médecin doit signaler aux autorités de santé publique le sujet [séro]positif, en précisant le nom de ce dernier, aux fins de la relance des contacts.1205

Le Comité a recommandé que «[l]orsque l'éthique le justifie, les médecins devraient être autorisés à demander légalement l'aide des autorités de santé publique pour la relance des contacts» et que

toutes les provinces adoptent des lois qui autorisent les autorités de santé publique «à avoir recours à des moyens légaux pour isoler des personnes et les empêcher de commettre des actes irresponsables pouvant représenter une menace pour d'autres».1206

En outre, en 93, l'Association canadienne de santé publique a exprimé son appui à deux principes fondamentaux relatifs à la notification des partenaires: (1) les partenaires sexuels ou ceux qui partagent des seringues ont le droit de savoir s'ils ont été exposés au VIH; et (2) pour toute notification des partenaires, on doit appliquer des normes très élevées de pratique et de confidentialité.1207 Entre autres, l'ACSP a recommandé l'élaboration d'un protocole à la fois normalisé et souple pour la notification des partenaires, avec la collaboration des médecins et des personnes affectées par le VIH/ sida. Cette recommandation a conduit à la création d'un groupe de travail relevant du Comité consultatif fédéral/ provincial/territorial sur le sida, pour l'élaboration de directives concernant la notification des partenaires dans le contexte du VIH/sida. Ces lignes directrices ont été publiées en 1997; elles sont destinées aux «provinces et territoires [, qui] devraient donc considérer ce document comme un outil de travail pour l'élaboration de leurs propres programmes».1208 Le groupe de travail s'est entendu sur trois énoncés: (1) «La notification des partenaires peut contribuer à la réussite d'un programme de prévention et de santé publique axé sur le VIH/sida»; (2) «Les partenaires des personnes infectées par le VIH devraient, dans la mesure du possible, être informés des risques d'exposition au VIH»; et (3) «Chaque province ou territoire devrait mettre en oeuvre un programme quelconque de notification aux partenaires». Cependant, le groupe a aussi affirmé que la notification des partenaires dans le cadre d'un programme global de santé publique et de prévention du VIH/sida «n'est acceptable que si elle est conforme aux principes suivants».1209

> La notification aux partenaires doit:
>
> (a) Respecter les droits de la personne et la dignité du cas index et des partenaires.
>
> (b) Être volontaire, non coercitive et non préjudiciable; les cas index et leurs partenaires devraient avoir un accès total aux services disponibles, indépendamment de leur volonté de coopérer en ce qui concerne les activités de notification aux partenaires.
>
> (c) Respecter strictement la confidentialité de toutes les données se rattachant tant au cas index qu'aux partenaires, y compris les dossiers sous forme écrite, les renseignements permettant de retracer les partenaires, et, lorsque les partenaires sont avisés par le travailleur de la santé, l'identité du cas index.
>
> (d) Faire en sorte que, dans le cadre du processus de notification, au moment où les partenaires sont avisés qu'ils pourraient avoir été exposés au VIH, aucun autre renseignement ne leur est transmis qui permettrait d'identifier le cas index.
>
> (e) Faire partie intégrante d'un programme global de santé publique et de prévention du VIH/sida, qui comprend les volets suivants: éducation, tests et counselling, prévention, dépistage, diagnostic et traitement.
>
> (f) Être coordonnée dans le contexte des soins de santé primaires et des autres activités

> de santé publique, y compris la lutte contre les MTS, la planification familiale, la santé de la mère et de l'enfant, la lutte contre la tuberculose et la prévention et le traitement des toxicomanies.
>
> (g) Être entreprise uniquement lorsque des services de soutien appropriés sont offerts au cas index et aux partenaires. Ces services doivent englober au moins du counselling sur les conséquences d'une exposition à l'infection à VIH, des tests de détection des anticorps anti-VIH effectués de façon volontaire et confidentielle, complétés par un counselling avant et après les tests, un accès au traitement clinique du VIH/sida ainsi qu'aux services de santé et aux services sociaux de base. La qualité de tous ces services doit être assurée et surveillée régulièrement.
>
> (h) Essayer de voir à ce que les cas index et les partenaires soient entourés de réseaux de soutien social appropriés, tels que famille, amis, communauté, psychologues et conseillers; il faudra peut-être fournir des services de soutien d'urgence aux personnes qui vivent dans des régions éloignées.
>
> (i) Veiller à ce que les activités de notification, d'éducation et de counselling se déroulent dans une langue et sous une forme qui soient compréhensibles et qui tiennent compte des différences culturelles.
>
> (j) Garder en tête l'importance de respecter les droits de la personne infectée par le VIH et essayer de les mettre en balance avec le bien-être de la communauté.1210

Il est en outre affirmé, dans les *Lignes directrices*, que «[u]ne stratégie de notification aux partenaires doit être bien conçue, appropriée et adaptée aux besoins des cas index et des partenaires».1211 On y met en relief les avantages et les inconvénients de chaque méthode de notification, sans exprimer de préférence pour l'une ou l'autre.1212 Partant du constat que «[u]n mécanisme unique de notification aux partenaires ne pourrait guère répondre aux besoins de tous les paliers de gouvernement»,1213 le type de méthode à privilégier peut dépendre de plusieurs facteurs, notamment des ressources disponibles, du milieu communautaire et du contexte sociopolitique.1214 En fin de compte, il faut développer un programme qui reconnaisse que «[l]es groupes concernés doivent participer dès le départ aux discussions et au processus de prise de décisions entourant la notification aux partenaires», notamment

> les suivants: les personnes vivant avec l'infection à VIH ou le sida, les organisations communautaires s'occupant du sida, les médecins, les personnes oeuvrant dans le domaine de la santé publique ainsi que certains groupes particulièrement touchés, tels que les homosexuels, les transfusés, les utilisateurs de drogues injectables, les travailleurs de l'industrie du sexe, les jeunes, les membres des Premières Nations et les Inuits, les immigrants venant de régions d'endémicité et les populations de cultures différentes. Une fois qu'on se sera entendu sur un programme, après consultation, ce programme et ces éléments devront être rendus publics.1215

Les *Lignes directrices* ont été largement distribuées et il est prévu que le Comité consultatif f/p/t sur le

VIH/sida réévalue la situation de la notification des partenaires au Canada en 1999.1216

Développements internationaux

Ailleurs dans le monde, le débat sur la notification des partenaires a suivi des tendances semblables à celles observées au Canada, passant de l'opposition généralisée à l'endroit de vastes programmes, vers un appui prudent. Aux États-Unis, par exemple, l'opposition exprimée vers le milieu des années 80 par les leaders de la communauté gaie et les organismes de défense des droits civils a eu une grande influence sur la réaction des responsables de la santé publique, en particulier dans les États où l'on comptait un grand nombre de cas de sida. Comme le rapportent Bayer et Toomey, une proposition exprimée à San Francisco visant à ce que le personnel de l'unité de santé publique offre des services de notification des partenaires aux hommes bisexuels dont les partenaires féminines pourraient avoir été exposées a été qualifiée d'idée digne d'un roman d'Orwell, en raison du potentiel lié à la création de listes d'hommes bisexuels et de leurs partenaires.1217 L'idée de créer des listes de contacts homosexuels d'hommes gais s'est heurtée à une opposition encore plus vive à cause des craintes de discrimination:

> Le comportement homosexuel, a-t-on soutenu au début et au milieu des années 80, était encore un crime dans 24 États [américains] et la Cour suprême avait statué dans *Bowers v. Hartwick* que les lois relatives à la sodomie constituaient une application constitutionnelle de l'autorité des États. Ainsi, dans l'amertume de la controverse soulevée par les efforts de l'État du Minnesota de lancer un programme énergique de notification des partenaires, en 1986, un opposant a rappelé que «le chemin des chambres à gaz, sous la République Weimar, a commencé par la création de listes».1218

Bien qu'en 1988 tous les États américains en étaient à développer la capacité d'offrir des services de notification des partenaires en cas de demande de patients index, seulement 22 de ces 50 États ont réellement insisté sur cette approche — tous des États où la prévalence du sida était relativement faible, à l'exception de la Floride. Bayer et Toomey ont affirmé: «Les doutes quant à l'efficacité et aux coûts d'une mesure si laborieuse de prévention du VIH explique en partie la résistance à mettre l'accent sur la relance des partenaires, mais c'est surtout à cause de l'opposition politique à de tels efforts, une opposition qui était plus visible et plus marquante dans les États où l'épidémie avait frappé plus fort.»1219

Au cours des années suivantes, le CDC a encouragé les États à rendre disponible une certaine forme de notification des partenaires, en demandant aux récipiendaires de bourses «lorsque cela est approprié, d'offrir de l'aide des départements de la santé pour notifier les partenaires de manière confidentielle».1220 Vers la fin des années 80, le centre du débat concernant la notification des partenaires s'était déplacé «des préoccupations éthiques liées à la confidentialité, vers des considérations d'efficacité».1221

En Nouvelle-Zélande et en Australie, les propositions et déclarations ont été semblables à celles formulées par les organisations canadiennes susmentionnées. Par exemple, la New Zealand Medical Association a adopté un protocole de notification des partenaires qui permet au médecin d'informer et

de conseiller le(s) partenaire(s) sexuel(s) ou d'injection d'un patient séropositif au VIH si les critères suivants sont remplis:

- il y a un risque clair de transmission du VIH à un partenaire reconnu;
- le patient a reçu de l'éducation, du counselling et du soutien pour l'encourager à divulguer son état; mais
- le patient ne l'a pas fait;
- le médecin a demandé l'avis de collègues ou d'un comité d'éthique institutionnel;
- la question a été abordée avec le conseiller professionnel ou juridique du médecin;
- le patient a été avisé par écrit de l'intention du médecin de faire part du renseignement à son/ses partenaires sexuel(s); et
- le patient continue de refuser d'aviser la/les parties qui sont en situation de risque.1222

En Australie, le groupe de travail juridique du Intergovernmental Committee on AIDS a recommandé que les fournisseurs professionnels de soins soient légalement protégés contre des poursuites pour bris de confidentialité ou pour manquement au devoir professionnel pour n'avoir *pas* avisé une tierce partie en vertu des protocoles de notification des partenaires qui contiennent les critères susmentionnés.1223

Des énoncés formulés par des organisations internationales ont aussi appuyé la notification par le patient, mais en permettant des exceptions en cas de refus du patient de coopérer. Par exemple, dans son énoncé de consensus en matière de notification des partenaires, l'Organisation mondiale de la santé a affirmé que «la notification par le patient est le point de départ naturel de la notification des partenaires; cependant cette approche peut ne pas être applicable au cas de certaines personnes index et partenaires».1224 Dans le même esprit, le Conseil de l'Europe demande à ses États membres de «veiller à ce qu'en principe il n'y ait pas de notification aux partenaires sans le consentement du patient, et envisager des procédures de consultation, dans le respect des codes nationaux d'éthique médicale et des réglementations, pour les cas extrêmes de refus de la part d'un patient à coopérer à l'information d'une tierce personne restée dans l'ignorance et connue du médecin».1225 En outre, dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, on affirme que «[a]ux termes de la législation relative à la santé publique, les professionnels de la santé doivent être autorisés, mais sans y être obligés, à décider, suivant la nature du cas et en fonction de considérations éthiques, d'informer les partenaires sexuels d'un patient de sa séropositivité».1226 En vertu des *Directives*, une telle décision est subordonnée aux critères suivants:

- la personne séropositive a reçu le counselling nécessaire;
- ce counselling a été inutile pour amener chez elle le changement de comportement souhaité;

• la personne séropositive a refusé d'informer ses partenaires ou n'a pas consenti à ce qu'ils soient informés;

• un risque réel de transmission du VIH au(x) partenaire(s) existe;

• la personne séropositive a reçu un préavis suffisant;

• si possible, l'identité de la personne séropositive n'est pas révélée au(x) partenaire(s);

• au besoin, un suivi est assuré pour aider les intéressés.1227

Situation actuelle

Canada

Au Canada, nous l'avons expliqué ci-dessus, les questions de santé publique relèvent de la compétence des provinces en tant que questions d'une nature «locale ou privée» en vertu de l'article 92(16) de la *Loi constitutionnelle de 1867*. On observe donc de grandes disparités dans la législation et la pratique, entre les provinces et territoires, de même qu'au sein de chacun.

Nous présentons ici un bref aperçu des lois et règlements provinciaux et territoriaux qui permettent ou requièrent la notification des partenaires. La législation varie considérablement d'une province à l'autre, mais ces disparités ne se reflètent souvent pas dans la pratique. La plupart des provinces ont adopté «des procédures largement informelles de relance des contacts, qui mettent habituellement l'accent sur la notification volontaire et, dans certains cas, un programme de relance des contacts qui se limite à des populations qui peuvent être exposées sans le savoir à l'infection à VIH».1228

Lois requérant la notification des partenaires

Seuls l'Ontario, la Saskatchewan, les T.N.-O. et le Yukon ont des lois qui requièrent la notification des partenaires.

En Ontario, la notification des partenaires est requise par les Directives sur les programmes et services de santé obligatoires, en vertu de l'art. 7 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*. Ces directives sont présentement en évaluation et pourraient être modifiées par le Ministère.1229

En Saskatchewan, un responsable attitré de la santé publique qui reçoit une liste de contacts devra notifier sans délai les personnes nommées dans la liste du fait qu'elles ont été exposées à une maladie transmissible, sans nommer la personne qui est à la source de cette exposition.1230

Dans les T.N.-O., les médecins traitants et les infirmiers qui ont un patient vivant avec le VIH ou le sida ont l'obligation d'effectuer «la relance des contacts et la surveillance des aspects de l'incidence et de

la propagation d'une maladie transmissible qui sont pertinents à la prévention efficace de la propagation de cette maladie». Également, le médecin ou l'infirmier peut demander au médecin hygiéniste en chef de s'occuper de la relance des contacts ou de la surveillance.1231

Au Yukon, des règlements relevant de la *Public Health Act* imposent une obligation positive aux médecins de mener une relance des contacts relativement à une personne qui a le sida. Cette disposition déclare que «[t]out professionnel de la santé ayant une raison de croire ou de soupçonner que l'un de ses patients est infecté par une maladie transmissible conseillera à ce patient, à toute personne qui s'en occupe et à tout contact ou porteur connu, d'adopter les mesures spécifiques de contrôle de la maladie concernée et leur donnera les indications nécessaires pour ce faire».1232 Puisque le sida, au Yukon, a été désigné comme une maladie transmissible, mais non l'infection à VIH, un médecin n'est pas expressément tenu de rechercher les contacts d'un patient séropositif qui n'a pas le sida. Néanmoins, la législation utilise les termes «suspect» et «infecté» et il a été soutenu que ces mots englobaient la séropositivité au VIH, au surplus du sida.1233

Lois autorisant la notification des partenaires

Dans plusieurs provinces, les dispositions des lois sur la santé publique ou les règlements qu'elles gouvernent, bien qu'elles ne requièrent pas ou n'autorisent pas explicitement la notification des partenaires, semblent assez larges pour la permettre.

À l'Île-du-Prince-Édouard, les dispositions de la *Public Health Act* autorisent, mais n'exigent pas, qu'un médecin ou le médecin hygiéniste en chef ou son représentant donne de l'information au sujet de la condition d'une personne à des membres de sa famille «pour la protection de leur santé».1234 De pertinence dans ce contexte est aussi une provision autorisant le médecin hygiéniste en chef à procéder à un examen médical de toute personne soupçonnée d'être infectée par une maladie désignée par la réglementation, «y compris un porteur soupçonné ou un contact soupçonné».1235 Le sida, mais pas l'infection à VIH, a été désigné comme une maladie réglementée. Les règlements imposent aussi à toute personne qui soupçonne d'être infectée par une maladie réglementée, ou qui a été informée à cet effet par un médecin ou un responsable de la santé, l'obligation d'identifier tout contact ou de donner d'autres renseignements que peut requérir le médecin ou le médecin hygiéniste en chef.1236

Au Nouveau-Brunswick, un responsable de la santé peut prendre toute mesure «qui s'avère efficace dans la gestion de la santé publique et qui est acceptée par les autorités de santé publique» [trad.] pour contrôler et prévenir la propagation du VIH.1237 En pratique, le ministère de la Santé et des Services communautaires incite les médecins à s'acquitter de cette tâche en collaboration avec la personne séropositive. Si le médecin n'est toutefois pas disposé à s'en occuper, les autorités ministérielles considéreront la possibilité de se charger elles-mêmes de la relance des contacts.

En Alberta, tous les médecins hygiénistes ont reçu du médecin hygiéniste en chef de la province un exemplaire des *Lignes directrices*1238 et ont été avisés que

> on devrait rappeler aux médecins la nécessité du [...] suivi des contacts. L'aide de la santé publique pour le counselling ou pour le suivi des contacts devrait être offerte, Dans

> tous les cas, le médecin hygiéniste doit contacter le médecin du patient [index] avant d'amorcer tout suivi de santé publique. Par ailleurs, les individus séropositifs devraient être avisés par leur médecin, lorsqu'il y a déclaration à la «santé publique».1239

Absence de législation autorisant explicitement ou requérant la notification des partenaires

À Terre-Neuve, en Nouvelle-Écosse, au Québec et en Colombie-Britannique, aucune loi n'exige ou n'autorise expressément qu'un médecin ou un responsable de la santé publique procède à la notification des partenaires. Dans la pratique, toutefois, des efforts de notification des partenaires sont déployés.

En Nouvelle-Écosse, les *Medical Guidelines for HIV Antibody Screening* publiées par le ministère de la Santé de la N.-É. en novembre 1987 stipulent que le Ministère «a légalement le droit d'obtenir des renseignements sur les contacts et de s'assurer que la relance des contacts est effectuée». De plus, le document déclare que les médecins ont une «obligation légale et éthique» de s'assurer que «tout effort raisonnable» a été fait pour avertir les contacts, comme moyen de prévenir la propagation du VIH.

Au Québec, le *Code de déontologie des médecins* stipule que, en général, un médecin doit s'abstenir de divulguer des renseignements obtenus dans le cadre de la pratique de sa profession.1240 Le médecin peut cependant «divulguer les faits dont il a eu personnellement connaissance, lorsque le patient ou la loi l'y autorise, lorsqu'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé du patient ou de son entourage».1241 Au cours des récentes années, quelques projets sur la notification des partenaires de personnes séropositives ont été mis à l'essai. Un tel programme de démonstration a été amorcé à Montréal, en août 1996, se fondant sur l'expérience acquise dans un programme de notification des partenaires de personnes atteintes de MTS qui avait été l'objet d'un projet pilote en 1995 et qui a été intégré aux programmes réguliers des Régies régionales de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre et de Laval à compter de janvier 1997. La notification des partenaires est effectuée par les autorités de santé publique si la demande en est faite par un médecin, qui n'a pas à donner le nom du cas indexé, mais simplement des renseignements sur la personne et une liste de ses partenaires. Les renseignements d'identification sur les partenaires sont effacés des dossiers après la notification. Dans le cadre d'un autre programme de notification informelle des partenaires, dans les Laurentides (au nord de Montréal), un organisme de lutte anti-sida se charge de la notification des partenaires lorsque des médecins de la région lui en font la demande.1242

Au Manitoba, les dispositions de la *Public Health Act* imposent aux médecins une obligation de rapporter les contacts d'une personne atteinte d'une MTS lorsqu'il y a des motifs raisonnables de croire qu'il y a eu transmission. La séropositivité au VIH et le sida sont toutefois explicitement exclus de cette disposition.1243 Par conséquent, il n'y a à l'heure actuelle aucune obligation de rechercher ou de déclarer les contacts des personnes vivant avec le VIH ou le sida. La notification des partenaires est néanmoins offerte sur une base volontaire. En outre, on s'attendait à ce que la réglementation soit modifiée pour faire du VIH une infection à déclaration (non nominative) obligatoire par les médecins, ainsi que pour prévoir une obligation de notification des partenaires.1244 En Colombie-Britannique, il existe des principes directeurs et la notification des partenaires est fortement recommandée. On a

toujours incité les cliniciens et les patients à notifier les partenaires.1245

Développements internationaux

À l'instar de la situation au Canada, la législation et la pratique relatives à la notification des partenaires varient considérablement d'une législature à l'autre. En Australie, selon les renseignements reçus de Magnusson, il s'agit dans certains États d'une activité volontariste laissée à la discrétion des médecins alors que dans d'autres, le ministère de la Santé supervise l'ensemble du processus. Dans l'État de Victoria, où il n'y a pas d'obligation d'effectuer la recherche des contacts ou de «présenter des noms», le ministère de la Santé a embauché deux infirmières communautaires «qui ont acquis un grand respect de la part des médecins et des communautés gaie et de lutte contre le VIH». Les médecins qui voient régulièrement des patients séropositifs en réfèrent à ces infirmières.1246

Aux États-Unis, au moins 33 États ont adopté des lois spécifiques sur la notification des partenaires pour les cas de VIH/sida. Certains imposent aux personnes vivant avec le VIH/sida une obligation légale de notifier leurs partenaires. En Indiana, par exemple, les personnes séropositives qui ne notifient pas leurs partenaires passés et actuels peuvent être passibles d'une peine allant jusqu'à 180 jours en prison ou d'une amende de 1 000$.1247 Certains États, comme le Texas, exigent que les fournisseurs de soins de santé notifient les partenaires de toutes les personnes séropositives même si elles ont déjà procédé elles-mêmes à cette notification. D'autres États autorisent, mais n'exigent pas, que les médecins et/ou les responsables de la santé publique notifient les partenaires d'une personne qui reçoit un résultat positif à un test du VIH, même si elle n'y consent pas.1248 Bien que certaines de ces lois aient été adoptées depuis quelques années, on a observé récemment une augmentation de l'activité législative, probablement due, en partie, au «débat national sur les lois sur la déclaration des cas de VIH, que certains responsables des politiques souhaitent relier à des exigences de notification des partenaires»1249 et à la loi de 97 qui reconduit le Ryan White CARE et qui exige que les États fassent des efforts concertés afin de mettre en oeuvre des programmes de notification des partenaires. La nouvelle loi la plus connue est probablement celle de l'État de New York, qui rend obligatoire la notification des partenaires et en vertu de laquelle les médecins sont tenus de transmettre au département de santé publique les noms des personnes vivant avec le VIH ou le sida, ainsi que les noms de leurs contacts qui peuvent avoir été exposés à un risque de transmission du VIH, s'ils sont disponibles. Les responsables de la santé publique doivent à leur tour informer ces personnes qu'elles ont peut-être été exposées.1250

Pendant l'automne 98, quatre ans après avoir élaboré leurs premières directives sur la notification des partenaires, les Centers for Disease Control and Prevention ont terminé une ébauche de révision de document qui, selon certains, arrive trop tard puisque plusieurs États ont déjà promulgué leurs propres lois, parmi lesquelles plusieurs divergent des mesures recommandées par les CDC.1251 Les CDC ont déclaré que les directives ont pour but d'aider les fournisseurs de services à mettre au point des activités de notification qui ne se limitent pas à un contact unique et qui tiennent compte de dimensions controversées, comme le bris de confidentialité. Plutôt que la «simple» notification, terme qui est remplacé par l'expression «services de counselling et de référence pour les partenaires», les directives recommandent le développement d'un programme complet qui offre aux partenaires sexuels et d'injection un soutien et un counselling à long terme, incluant des conseils axés sur le client, du soutien pour les personnes qui désirent aviser à leur tour leurs propres partenaires, et de l'aide pour

obtenir une évaluation médicale et un traitement.1252

Évaluation

Aux premières années de l'épidémie, on a vivement discuté de la question de savoir si l'on devait notifier les partenaires et, le cas échéant, de quelle manière. Ceux qui étaient en faveur de la notification ont demandé à ce que l'on étende au VIH les programmes de notification des partenaires sur les MTS.1253 À l'appui de leur position, ils ont invoqué la longue expérience de notification des partenaires dans le cadre des programmes de contrôle des MTS, les succès des programmes appliqués dans le cas des MTS sur le plan de la confidentialité, et le pourcentage relativement élevé de personnes séropositives qui semblent ne pas savoir qu'elles avaient été exposées à l'infection.

Les opposants ont fait valoir que cette mesure «n'a que peu de valeur démontrée, comparativement à ses coûts relativement élevés», que «[l]a longue période d'incubation asymptomatique rend pour le moins difficile de retrouver tous les contacts» et que l'on ne parvient pas à retracer les partenaires anonymes et plusieurs autres. De plus, il a été soutenu que l'efficacité des mesures de notification des partenaires pour réduire la propagation du VIH n'était pas démontrée, que de telles mesures peuvent enfreindre les libertés individuelles et donner lieu à de la discrimination, et qu'elles peuvent en bout de compte dissuader les personnes les plus vulnérables au VIH d'avoir recours au counselling et au test.1254 En outre, d'autres critiques soulignent qu'en présence de violence conjugale, le fait d'informer un partenaire de sexe masculin peut exposer une femme séropositive à des sévices ou à des blessures de la part de son partenaire violent, voire à la mort.1255 Il était largement reconnu que

> au sein des communautés ou populations les plus vulnérables, comme les hommes gais et les usagers de drogue par injection, la relance des contacts ne sert à aucun objectif particulier. Puisque toutes ces personnes étaient exposées à un risque élevé, la seule mesure efficace était d'encourager tout le monde à adopter des comportements qui réduisent les risques, peu importe leur état sérologique et peu importe le fait qu'ils aient déjà eu ou non des contacts avec une personne séropositive. En outre, la nature du contact sexuel entre hommes ou la transmission par des aiguilles réutilisées rendaient très difficile, voire impossible, de mener efficacement des programmes de notification des partenaires. Les divers contacts pouvaient tout simplement être introuvables. Finalement, la possibilité de la relance des contacts, particulièrement la mise en oeuvre d'un mécanisme impliquant de près l'État et les responsables de la santé publique, était perçue comme très menaçante par la majorité des personnes «à risque élevé» d'infection à VIH. La relance des contacts peut entraîner une divulgation publique et des actions même plus coercitives de la part de l'État, et la simple menace de déclaration obligatoire de l'état sérologique aux responsables de la santé publique, et de relance des contacts, a eu un effet de douche froide sur les efforts de prévention au sein de populations à risque.1256

Selon Flanagan, il est encore vrai que la relance des contacts n'a aucune fonction particulière dans les populations les plus touchées par le VIH. Cependant, Flanagan admet que

> en ce qui concerne les personnes qui peuvent ne pas être au courant qu'elles sont

> exposées à un risque accru de VIH, et qui ne sont ainsi au courant d'aucun besoin d'adopter des comportements pour réduire ce risque, la relance des contacts peut jouer un rôle important. Une fois de plus, en présence de nouveaux traitements, il est essentiel que toutes les personnes vulnérables connaissent leur état sérologique dès que possible et, au besoin, aient immédiatement recours à une intervention.1257

Flanagan conclut que

> le moment est peut-être venu de réévaluer la longue opposition de nombreux militants de la lutte au sida, à toute forme de relance des contacts dans le contexte de l'infection à VIH. Parmi les personnes susceptibles d'avoir la fausse impression qu'elles ne sont pas exposées à un risque particulier, plus généralement des femmes, la relance des contacts pourrait être utile comme incitatif à demander un test du VIH et à se faire traiter si elles sont séropositives. [...] La disponibilité d'interventions valables contribue à appuyer la cause des programmes ciblés de relance des contacts, mieux qu'au moment où il n'existait aucune intervention particulièrement utile.1258

Ainsi, en 1998, il ne fait pas de doute que les arguments en faveur des programmes de notification des partenaires ont pris de l'importance.1259 De plus, on en sait davantage sur l'efficacité de cette activité. Une enquête bibliographique effectuée par West et Stark a révélé que

- dans plusieurs cas, voire la plupart, les personnes séropositives coopèrent de façon volontaire avec les responsables de la santé publique à identifier au moins quelques-uns de leurs partenaires sexuels, sous le sceau de la confidentialité;

- s'ils sont retracés, les partenaires sexuels se montrent généralement réceptifs quant à la notification confidentielle de leur exposition potentielle au VIH, par le client ou par l'unité de santé, et ils désirent habituellement subir à leur tour un test du VIH;

- la notification par le patient est probablement moins efficace que la notification par l'intervenant, en particulier lorsque les partenaires à informer sont nombreux;

- plusieurs partenaires sexuels ne sont pas conscients de leur risque, le comprennent mal, en minimisent la portée ou le nient; et

- le taux de séropositivité parmi les partenaires sexuels et d'injection des clients séropositifs est généralement élevé, allant de 5% à 56%.1260

Comme l'a expliqué Roy, la controverse n'est plus de *savoir si* l'on doit informer les partenaires sexuels ou d'injection qu'ils ont peut-être été exposés à l'infection, mais plutôt de déterminer *comment* cette notification devrait s'effectuer. Les *Lignes directrices* de 1997 devraient être utilisées pour répondre à cette question. Nous l'avons déjà expliqué, ces directives rejettent tout modèle de notification des partenaires qui risquerait de nuire à l'atteinte des objectifs d'une politique de santé publique volontariste, dans le domaine du VIH/sida: elles favorisent plutôt des programmes de notification qui respectent les droits de la personne et la dignité du cas index et des partenaires, et qui

sont volontaires, non coercitifs et non préjudiciables.1261 Elles reconnaissent ainsi que la notification des partenaires ne peut pas être réussie si la personne séropositive ne collabore pas, puisque sans cette collaboration, il est possible qu'elle n'avise pas ses partenaires ou qu'elle refuse de les nommer pour qu'un intervenant s'en charge, en particulier s'il peut y avoir une menace de poursuite criminelle. Les approches obligatoires ou coercitives pourraient pousser les gens vers la marginalité, les aliéner et nuire à la notification des partenaires et à la prévention. Ainsi, comme principe général, à l'instar de celui qui régit le test de sérodiagnostic du VIH, la notification des partenaires devrait être une mesure volontaire, c'est-à-dire entreprise avec le consentement éclairé de la personne séropositive. En outre, elle devrait être effectuée de préférence par la personne séropositive elle-même.

Dans certaines circonstances, toutefois, il est possible que l'on doive envisager un notification obligatoire des partenaires: si la personne séropositive a reçu un counselling complet, si le counselling n'a pas réussi à stimuler les modifications comportementales appropriées, si la personne refuse d'avertir elle-même son ou ses partenaires ou refuse qu'un intervenant les avertisse, s'il y a un risque réel que le VIH ait été transmis à ces partenaires, si ces partenaires ont peu ou pas de raison de soupçonner leur exposition à un risque et si l'on a donné à la personne séropositive un avis qui lui accorde un temps raisonnable. En de tels cas, cette notification devrait être effectuée de préférence par le médecin de la personne, ou, si le patient ou son médecin le demande, par un responsable de la santé publique.

Comme le soulignent les *Lignes directrices*, les communautés concernées doivent être impliquées dès le départ dans les discussions et la prise de décisions concernant la notification des partenaires et, «une fois qu'on se sera entendu sur un programme, après consultation, ce programme et ses éléments devraient être rendus publics».1262

En outre, les programmes de notification des partenaires doivent être intégrés à l'ensemble complet de programmes de santé publique et de prévention du VIH/sida, et leur importance doit être bien dosée. De fait, les principaux efforts de prévention et de contrôle doivent continuer de porter sur l'éducation axée sur la réduction des risques, au niveau personnel, par le biais de la modification des comportements. En raison des taux élevés de prévalence parmi les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, ainsi que parmi les utilisateurs de drogue par injection, et/ou en raison de l'impossibilité de procéder à un suivi, les programmes de réduction des risques à l'intention de ces communautés continuent d'être plus rentables que la relance des contacts ciblant des individus au sein de ces groupes.1263

Recommandations

14.1 Des programmes de notification des partenaires devraient être adoptés dans chaque province et territoire du Canada. Ces programmes doivent être respectueux des droits de la personne et de la dignité de la personne index et de ses partenaires, ils doivent être volontaires, non coercitifs et non préjudiciables, et mettre en pratique les principes établis dans les *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*,1264 publiées en 1997.

14.2 Dans la révision des programmes de notification des partenaires qui existent

déjà, ou dans la création de nouveaux programmes, les discussions et le processus de décision doivent impliquer dès le départ la participation des communautés concernées, notamment des personnes vivant avec le VIH/sida, des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, des médecins, des représentants des autorités de santé publique, ainsi que des communautés spécifiques qui sont affectées, comme la communauté gaie, les patients ayant reçu des transfusions de produits sanguins, les utilisateurs de drogue par injection, les travailleurs du sexe, les jeunes, les gens des Premières Nations et les Inuits, les immigrants venant de régions où l'épidémie est de proportions endémiques, ainsi que la diversité culturelle. Une fois qu'on se sera entendu sur un programme, après consultation, ce programme et ses éléments devraient être rendus publics.

14.3 Toute personne qui demande à subir un test du VIH et qui recevra du counselling doit être informée du programme de notification des partenaires qui est en vigueur dans sa localité et comprendre ses implications avant que le test ne lui soit administré.

14.4 Les programmes de notification des partenaires doivent être intégrés à l'ensemble complet de programmes de santé publique et de prévention du VIH/sida, et leur importance doit être bien dosée. Pour les populations les plus vulnérables au VIH, l'éducation ciblée et le soutien par le biais de programmes communautaires demeurent essentiels. Il serait dangereux d'augmenter le financement des programmes de notification des partenaires sans au moins maintenir le niveau actuel du financement des programmes d'éducation et de soutien.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

1175 OMS, «Consensus Statement on Partner Notification for Preventing HIV Transmission», *Venereology*, 1990, 3(1): 17.

1176 G. R. West, K. A. Stark, «Partner Notification for HIV Prevention: A Critical Reexamination», *AIDS Education and Prevention,* 1997, 9(Suppl B): 68-78 , à la p. 69, avec référence à R. Bayer, K. Toomey, «HIV Prevention and the Two Faces of Partner Notification», *American Journal of Public Health,* 1992, 82: 1158-1164; W. Cates, K. Toomey, «Sexually Transmitted Diseases: Overview of the Situation», *Primary Care,* 1990,
17: 1-27.

1177 *Ibid.*

1178 *Ibid.*, avec référence à T. Parran, *Shadow on the Land*, New York, Waverly Press, 1937.

1179 *Ibid.*, avec nombreuses références.

1180 Bayer et Toomey, *supra*, note 1176 , à la p. 1159, avec référence à R. Bayer, *Private Acts, Social Consequences: AIDS and the Politics of Public Health*, New Brunswick (N. J.), Rutgers University Press, 1990.

1181 *Supra*, note 350, à la p. 4.

1182 Roy, *supra*, note 184, aux p. 44-45.

1183 *HIV Partner Notification: Why Coercion Won't Work - An American Civil Liberties Union Report*, New York, ACLU, mars 1998.

1184 *Supra*, note 5.

1185 Toutes les définitions sont tirées des *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/ sida, supra*, note 350, aux p. 3-4.

1186 *Supra*, note 4, vol. 2, aux p. 650-670.

1187 *Ibid.*, p. 653.

1188 *Ibid.*

1189 *Ibid.*

1190 *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida, supra*, note 350, à la p. 4.

1191 *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1987, 13: 13-14.

1192 Cette approche a reçu ensuite l'appui de Somerville et Gilmore, *supra*, note 9, à la p. xii.

1193 *Ibid.*

1194 *Ibid.*, à la p. 19. Voir aussi le rapport du comité publié en 1992, *Le VIH et les droits de la personne au Canada*, Ottawa, le Comité, 1992.

1195 *Supra,* note 184, à la p. 45.

1196 *Ibid.*, aux p. 45-46.

1197 ABC-Ontario, *supra*, note 7, à la

p. 51.

1198 *Ibid.*

1199 *Ibid.*, à la p. 52.

1200 Fraser et coll., *supra*, note 266, à la p. 136.

1201 *Ibid.*

1202 Voir, p. ex., Glenn et coll., *supra*, note 1027, aux p. 78-79; Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, *Le VIH et le sida:*
la protection de la vie privée, *supra*, note 1018.

1203 Fraser et coll., *supra*, note 266, à la p. 137.

1204 CRDO, *supra,* note 13, à la p. 114; aussi dans la présente forme française dans *Rapport sur les tests de dépistage du sida: sommaire*, Commission de réforme du droit de l'Ontario, Toronto, 1992, à la p. 3.

1205 Groupe de travail f/p/t , *supra*, note 11, à la p. 45.

1206 *Ibid.*, à la p. 45.

1207 ACSP, *supra*, note 15, à la p. 23.

1208 *Lignes directrices*, *supra*, note 350, à la p. 2.

1209 *Ibid.*, à la p. 7.

1210 *Ibid.*, aux p. 7-8.

1211 *Ibid.*, à la p. 8.

1212 *Ibid.*, aux p. 5-6.

1213 *Ibid.*, à la p. 2.

1214 *Ibid.*, à la p. 6.

1215 *Ibid.*, à la p. 9.

1216 *Ibid.*, à la p. 13.

1217 Bayer et Toomey, *supra*, note 1176 , à la p. 1159.

1218 *Ibid.*, avec référence à *Newsday,* 16 novembre 1985, à la p. 7.

1219 *Ibid.*, à la p. 1160.

1220 *Ibid.*, avec référence à *Human Immunodeficiency Virus (HIV)/Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) Prevention and Surveillance Cooperative Agreements*, Atlanta, Centers for Disease Control, Division of STD/HIV Prevention, 1990, Announcement No 002, FY 1990.

1221 *Ibid.*

1222 Magnusson, A Decade of HIV Testing, Part 2, *supra*, note 909, à la p. 393, avec référence à New Zealand Medical Association, *Policy Relating to HIV/AIDS*, 1990.

1223 *Ibid.*, avec référence à Intergovernmental Committee on AIDS, Legal Working Party, *Final Report*, le comité, 1992 (recommandation 2.2).

1224 OMS, *Consensus Statement from Consultation on Partner Notification for Preventing HIV Transmission, Geneva, 11-13 January 1989*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1989, Doc No: WHO/GPA/INF/ 89.3, à la p. 3.

1225 Zeegers Paget, *supra*, note 175, à la p. 119, avec référence au Conseil de l'Europe, *Recommandation No R(89)14 du Comité des ministres aux États membres sur les incidences éthiques de l'infection VIH dans le cadre sanitaire et social*, Annexe 1, à la p. 4.

1226 *Le VIH/sida et les droits de l'homme - Directives internationales*, *supra*, note 162 à la p. 15, paragr. 28(g).

1227 *Ibid.*

1228 Flanagan, *supra*, note 361, à la
p. 551.

1229 Correspondance reçue de F. McGee, AIDS Coordinator (Ontario), le 3 mars 1997.

1230 Art. 35 de la *Public Health Act.*

1231 *Communicable Diseases Regulations*, RRNWT 1980, règl. 212, tel qu'amendé par NWT Reg R 013-99, art. 5.

1232 *Communicable Diseases Regulations*, YT OIC 1961/48, s(1).

1233 D. G. Casswell, *AIDS, Ethics and Law*, Victoria (C.-B.), University of Victoria, Division of University Extension, 1990, à la p. 32.

1234 *Notifiable and Communicable Diseases Regulations*, EC 330/85, art. 14.

1235 *Ibid.*, art. 2(g).

1236 *Ibid.*, art. 4.

1237 *Règlement général - Loi sur la santé,* NB Reg. 84-283, art. 98.

1238 *Supra*, note 350.

1239 Lettre du Dr J. R. Waters, médecin hygiéniste en chef, aux médecins hygiénistes, unités régionales de Santé, en date du 16 mars 1998.

1240 *Code de déontologie des médecins*, L.R.Q. 1980, c. M-9, r. 4, art. 3.01.

1241 *Code de déontologie*, art. 3.04.

1242 Communication avec Nicole Turcotte, RRSSS Montréal-Centre, le 27 février 1997.

1243 *The Public Health Act Diseases and Dead Bodies Regulation*, Man Reg P210-338/88R, ss 6 et 43(1)(b).

1244 Communication avec Pat Matusko, le 4 février 1997.

1245 Communication avec le Dr Patrick, *supra*, note 1144.

1246 Réaction de R. S. Magnusson au *Document de travail*, *supra*, note 862.

1247 ACLU, *HIV Partner Notification*, *supra*, note 1183.

1248 *Ibid.*

1249 S. Wasserman, «Notifying People Exposed to HIV. Issue Brief. Health Policy Tracking Service», National Conference of State Legislatures, 1998 (accessible à http://stateserv.hpts.org).

1250 *Ibid.*

1251 «Notification Guidelines Finally Published», *AIDS Alert*, 1998, 13(8): 89.

1252 *Ibid.*

1253 K. E. Toomey, W. Cates, «Partner Notification for the Prevention of HIV Infection», *AIDS*, 1989, 3 (suppl. 1): S57-S62, aux p. S57-S58.

1254 *Ibid.*, à la p. S58.

1255 R. L. North, K. H. Rothenberg, «Partner Notification and the Threat of Domestic Violence Against Women with HIV Infection», *New England Journal of Medicine*, 1993, 329:
1194-1196.

1256 Flanagan, commentaire, *supra*, note 27, à la p. 15.

1257 *Ibid.*

1258 *Ibid.*

1259 Voir aussi Gostin, Lazzarini et Flaherty, *supra*, note 1076, à la p. 83.

1260 West et Stark, *supra*, note 1176, à la p. 71, avec plusieurs références.

1261 *Supra*, note 350, à la p. 7.

1262 *Ibid.*, à la p. 9.

1263 Voir aussi CCN-sida, *supra*, note 1191, à la p. 13.

1264 *Supra*, note 350.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

1. Consentement
2. Accès au test de sérodiagnostic
3. Counselling
4. Nouvelles technologies de diagnostic
5. Test des femmes enceintes
6. Test des nouveau-nés
7. Test des détenus
8. Test des personnes accusées et/ou reconnues coupables d'agression sexuelle
9. Test des travailleurs du sexe
10. Test des travailleurs de la santé
11. Test des immigrants
12. Confidentialité
13. Déclaration des cas
14. Notification des partenaires

> Nous savons que le test du VIH est un instrument de santé publique d'une grande efficacité, mais il n'est efficace que si on l'utilise d'une manière appropriée sur les plans social, politique et médical. Sinon, il peut en fait nuire à la santé publique.1265
>
> Bien que nous en sachions beaucoup au sujet de la prévention de la maladie du VIH, nous avons tendance à concentrer nos espoirs sur des solutions techniques. Plusieurs de ces espoirs ont été déçus et nous ont empêché d'observer les genres de programmes sociaux, comportementaux et préventifs qui pourraient avoir un impact très positif, tout de suite.1266

> Même si le contexte du traitement et du suivi peut se modifier, le contexte nécessaire pour assurer le respect éthique des procédures de test ne changerait pas. Les médecins ont l'obligation éthique d'offrir le test comme une possibilité, à ceux qui s'inquiètent en raison de leurs antécédents de vie ou d'état de santé; le patient peut et doit encore choisir s'il désire ou non subir le test, à la lumière des renseignements disponibles et de sa propre situation.1267

Aux premières années de l'épidémie de VIH/sida, on a fait un effort concerté pour s'attaquer aux questions entourant le test des anticorps anti-VIH et la confidentialité, d'une manière qui respecte les droits de la personne, mais pour favoriser en même temps l'atteinte des objectifs de protection de la santé publique. En particulier, au Canada, un vaste consensus s'est créé à l'effet que, sauf dans certaines circonstances très limitées, on ne devrait administrer le test à un individu que lorsqu'il y donne son consentement éclairé, volontaire et spécifique; que du counselling et de l'éducation avant et après le test sont disponibles et offerts; et que la confidentialité du résultat ou l'anonymat du test peut être garanti. Ce consensus est exprimé dans des recommandations comme celles qu'a formulées le CCN-sida,1268 qui ont servi de cadre de référence éthique pour l'évaluation des politiques en matière de test, à partir d'une prise en considération attentive des coûts et avantages du test pour les individus et pour la société.

Au cours des récentes années, ce vaste consensus a montré des signes d'effritement. Les nouvelles technologies de test, notamment l'avènement de trousses de test à domicile, les nouveaux traitements et l'épidémiologie changeante de l'infection à VIH, nous poussent à reconsidérer les approches à l'égard du test du VIH et de la confidentialité. Nous devons être ouverts aux défis qu'apportent ces nouveaux développements et mettre à l'épreuve nos convictions profondes. Toutefois, nous devons le faire en gardant à l'esprit les leçons apprises au cours des quinze dernières années et en n'oubliant pas que, puisque le VIH/sida continue d'affecter de façon disproportionnée des populations marginalisées et de donner lieu à de la discrimination contre les personnes infectées et affectées, il demeure différent des autres maladies. En particulier, les nouveaux traitements constituent un progrès énorme, mais ils ne sont pas une solution à tous les maux auxquels font face les personnes vivant avec le VIH ou le sida — qui découlent des problèmes sous-jacents que sont la pauvreté et la discrimination, qui sont à la fois un résultat et une cause de l'infection à VIH. Par conséquent, bien que la détection précoce de l'infection à VIH soit effectivement devenue une priorité pressante, la tendance à faire du test du VIH un test systématique ou un test requis doit être abordée avec grande prudence. Ce serait une grave erreur que de négliger l'importance du respect des droits des personnes et le risque de discrimination, et il serait imprudent d'adopter de manière expéditive des mesures de coercition alors que les traitements ne sont pas accessibles pour plusieurs des personnes vivant avec le VIH, que leurs bénéfices à long terme restent à voir, et que l'efficacité des stratégies coercitives est pour le moins douteuse. Tel que l'a déclaré Bayer,

> [s]i la fin de l'approche exceptionnelle à l'égard du VIH signifiait que l'on retournerait aux pratiques du passé, ceci serait la perte d'une importante occasion de revigorer la tradition de santé publique afin qu'elle soit mieux adaptée pour faire face non seulement aux défis inévitables que pose la menace continuelle du sida, mais aussi aux menaces pour la santé communautaire qui se manifesteront inévitablement dans le futur.1269

Les politiques en matière de test continueront d'exiger une constante réévaluation, à mesure

qu'évolueront les traitements et la technologie, mais la prise en considération soignée des risques et des bénéfices, appuyée par des recherches scientifiques fondées, pour assurer l'équilibre entre les droits de la personne d'un individu et le besoin social de protéger la santé publique, doit demeurer la base de toute approche juridique ou éthique face à la menace du VIH.

1. Consentement

1.1 En dépit des récents développements, les arguments en faveur d'un consentement spécifique et éclairé conservent toute leur pertinence. Règle générale, au Canada, le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit.

1.2 Les hôpitaux et les collèges des médecins devraient être incités à adopter des politiques sur le test de sérodiagnostic du VIH précisant que ce test ne devrait être pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit.

1.3 Les médecins devraient offrir de façon systématique à tous les patients de l'information sur le test de sérodiagnostic du VIH, mais ne jamais administrer ce test sans le consentement spécifique et éclairé, pour deux motifs: les préjudices possibles du test et le respect de l'autonomie des patients.

1.4 La règle générale, au Canada, selon laquelle le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit, ne s'applique pas dans le cas du test de donneurs de sang, organes, sperme et produits corporels similaires. Dans tous les cas de dons, les donneurs éventuels devraient être informés, avant que ne soit pratiqué le test, du fait qu'on procédera à un test du VIH, et recevoir des renseignements appropriés sur sa nature et son but.

1.5 La règle générale, au Canada, selon laquelle le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être effectué qu'en présence d'un consentement spécifique et éclairé de la personne à laquelle on l'administre, ne s'applique pas aux tests effectués dans le cadre d'un programme de dépistage anonyme (non relié) du VIH à des fins épidémiologiques ou de recherche, pourvu que soient respectées les *Lignes directrices sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH*.

On doit toutefois accroître les efforts afin de réduire le potentiel de discrimination à l'égard de populations ou de groupes observés par cette recherche. En particulier, avant d'entreprendre un programme de dépistage anonyme (non relié) du VIH dans une population donnée, on devrait demander le consentement de la communauté. Les chercheurs et des membres et représentants de la communauté devraient employer tous les moyens nécessaires afin que les membres de la communauté comprennent les avantages et les inconvénients rattachés à ce type d'étude, soient impliqués dans le

processus de recherche et son issue, afin que les résultats puissent être appliqués de manière utile aux programmes et politiques en matière de VIH/sida.

Les recherches anonymes et non reliées sur la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones devraient reposer sur la reconnaissance aux Autochtones du droit de contrôler et de s'approprier les recherches et les données. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations dans la communauté autochtone, particulièrement celles qui ont une expertise relativement au VIH/sida, devraient diriger la formulation de lignes directrices sur le déroulement des recherches concernant la séroprévalence du VIH impliquant des Autochtones. Ces lignes directrices devraient tenter d'éviter la stigmatisation et la discrimination à l'égard de groupes spécifiques qui participent aux études à insu.

2. Accès au test de sérodiagnostic

2.1 L'existence de nouveaux traitements pour l'infection à VIH met en relief l'importance de sensibiliser tous les Canadiens à l'existence de diverses options, que l'on doit rendre accessibles, de test volontaire, de grande qualité et dénuées de préjugés, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple.

2.2 La disponibilité du test anonyme — dans les centres à cet effet et/ou dans les établissements offrant le test non nominatif souple — doit être largement annoncée, les périodes d'attente doivent être raccourcies et l'on devrait procéder à une évaluation continue.

2.3 Les obstacles dans l'accès au test, en particulier pour les femmes, doivent être éliminés. On doit adopter une approche plus sensible dans l'évaluation de la vulnérabilité d'une femme à l'infection à VIH, et rehausser l'éducation et la formation visant à accroître la sensibilisation des médecins à cet égard. Il faut s'attaquer également aux problèmes plus globaux que sont la violence contre les femmes et la situation de dépendance économique de certaines, afin d'arriver à un climat où elles craindront moins les conséquences possibles du test. Enfin, plutôt que de concentrer les efforts d'amélioration de l'accès du test uniquement sur les femmes enceintes — ce qui donne l'impression qu'on se préoccupe moins du bien-être de la femme que de celui des enfants ou des enfants éventuels — il sera nécessaire de voir à ce que les efforts s'adressent à toutes les femmes et tiennent compte de leurs besoins, de leurs connaissances et de leurs divers contextes de vie: les politiques sur le test doivent être rattachées aux situations concrètes que vivent les femmes.

2.4 Les obstacles dans l'accès des Autochtones au test du VIH doivent être éliminés. Aux paliers provincial/territorial, fédéral et autochtone, les responsables gouvernementaux des soins de santé devraient travailler ensemble à développer des options accessibles de test du VIH, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple.

L'éducation sur le VIH/sida à l'intention des communautés des Premières nations devrait continuer de recevoir une attention particulière afin d'aider à réduire la stigmatisation liée au test du VIH.

On devrait envisager la possibilité de créer des unités mobiles de test, car elles ont le potentiel de contribuer à surmonter les problèmes liés au test du VIH dans les communautés autochtones.

3. Counselling

3.1 Bien que la disponibilité de nouveaux traitements contre l'infection à VIH mette en relief l'importance d'éliminer les obstacles dans l'accès au test de sérodiagnostic du VIH, le counselling pré-test et le counselling post-test ne devraient pas être considérés comme des obstacles au test. Ils contribuent plutôt à maximiser les avantages du test pour les personnes qui le subissent et pour la société, et à en réduire les préjudices potentiels. Par conséquent, en règle générale, le test ne devrait pas être administré sans un counselling pré- et post-test de qualité et conforme aux lignes directrices en vigueur en la matière.

3.2 Le counselling devrait être bien adapté sur le plan culturel, sensible aux questions d'identité sexuelle, apte à amener un développement, et spécifique sur le plan linguistique.

3.3 Les lignes directrices de l'AMC et les autres balises pour le counselling devraient être mises à jour pour intégrer la réalité des développements récents, et elles devraient être rendues largement accessibles.

3.4 Les professionnels de la santé, par le biais de formation élémentaire et continue, devraient recevoir de l'éducation sur l'importance d'effectuer le counselling et sur le processus recommandé pour ce faire.

3.5 On devrait reconnaître les compétences offertes par les cliniques de test; les services actuels de test et de counselling devraient recevoir davantage de fonds et on devrait en faire la promotion à grande échelle.

3.6 On devrait allouer des fonds à des services de counselling offerts aux personnes séronégatives et séropositives, en marge du contexte du test proprement dit, pour des activités de soutien, de renforcement et de conseil en matière de prévention.

3.7 Lorsqu'elles administrent un test du VIH dans le cadre d'une demande d'assurance, les compagnies d'assurance devraient être astreintes aux mêmes principes que les intervenants de la santé publique, les hôpitaux et les médecins dans la pratique privée, notamment la provision de counselling avant et après le test.

4. Nouvelles technologies de diagnostic

4.1 Les trousses de test à domicile sont des instruments comportant des avantages potentiels pour les individus, des bénéfices non démontrés pour la société, ainsi que des intérêts commerciaux. Leur introduction — surtout en ce qui concerne ceux qui permettraient l'auto-analyse à domicile — implique un certain nombre de risques qui doivent être mieux évalués avant qu'elles ne soient répandues au Canada. Les décisions relatives à leur commercialisation ne devraient pas reposer sur l'existence de la technologie, mais plutôt sur des données scientifiques fiables et sur la consultation des consommateurs, y compris des personnes vivant avec le VIH/sida.

4.2 La vente au Canada ne devrait être autorisée que pour les trousses de test à domicile qui satisfont à un ensemble de critères établis pour réduire leurs effets préjudiciables possibles. Notamment, les fabricants devraient être capables de faire la preuve qu'elles satisfont à la norme technique établie par les tests approuvés jusqu'ici et que le counselling téléphonique est adéquat.

De plus, on devrait considérer sérieusement l'adoption de mesures qui réduiraient les risques de préjudices liés à la disponibilité de ces trousses; notamment (1) la prévention des possibilités d'utilisation abusive, en réitérant la nécessité du consentement éclairé et spécifique au test du VIH, en offrant du soutien aux victimes d'abus et en prévoyant des peines sévères et des mécanismes accélérés de plainte dans ces cas; (2) le renouvellement de l'engagement à offrir le test et le counselling sans frais dans divers centres de test financés par l'État, la publicité de ces services et, autant que possible, la réduction des délais dans ces cliniques; et (3) le renouvellement de l'engagement aux efforts de prévention qui fonctionnent, comme le counselling, l'éducation, l'accès répandu à des moyens préventifs comme des condoms, des seringues stériles et, de manière générale, les efforts communautaires de lutte contre la propagation ultérieure du VIH.

4.3 On devrait considérer sérieusement la possibilité d'offrir les trousses de test à domicile d'abord sur une base limitée d'essai, en exigeant que des études indépendantes, sur cette mise en marché, soient l'un des préalables de l'approbation.

4.4 On devrait songer à organiser un atelier national sur les questions soulevées par les nouvelles technologies de test, en rassemblant des gens qui travaillent en counselling, des personnes qui ont reçu un résultat de test positif, des soignants et des aides, des représentants des peuples autochtones, mais aussi des représentants des ministères fédéraux et provinciaux pertinents, des chercheurs et des fabricants de telles trousses, ainsi que d'autres personnes intéressées, afin de discuter plus en détail des questions abordées dans le présent rapport et pour tenter de parvenir à un consensus et de développer un programme pour la recherche sur les diverses technologies nouvelles de test.

5. Test des femmes enceintes

5.1 Dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, on devrait adopter et mettre en oeuvre des programmes à l'effet que toutes les femmes enceintes — et non seulement celles considérées comme vulnérables au VIH — reçoivent un counselling de routine sur les avantages et les inconvénients de ce test et se voient offrir de subir un test volontaire de sérodiagnostic du VIH. Les politiques devraient être conçues pour maximiser le taux de participation volontaire (notamment en évaluant régulièrement l'efficacité des stratégies), les professionnels responsables de l'application des politiques devraient recevoir de l'éducation à son appui et de la formation, et les collèges des médecins et des chirurgiens devraient assumer un rôle actif pour assurer que les médecins offrent à toutes les femmes enceintes de subir le test du VIH et qu'ils leur donnent un counselling approprié. En vue d'assurer que chaque femme qui subira le test y ait donné son consentement éclairé et ait reçu le counselling nécessaire, les formulaires de tests prénatals devraient nécessiter que le médecin confirme que la patiente a reçu du counselling et ce document devrait être accompagné d'un formulaire de consentement signé par la patiente.

5.2 Il est nécessaire de consacrer des efforts à tous les niveaux afin que des stratégies efficaces soient adoptées pour prévenir la transmission du VIH aux femmes.

6. Test des nouveau-nés

Le test systématique ou obligatoire des nouveau-nés n'est pas justifié. Plutôt, on devrait offrir le test volontaire et du counselling à toutes les femmes enceintes et, lorsqu'une femme est séropositive, l'encourager à songer à suivre un traitement qui sera bénéfique pour elle et pour réduire le risque de transmission verticale du VIH à son enfant (voir recommandation 5.1).

7. Test des détenus

Il n'existe aucune justification de santé publique ou de sécurité pour imposer le test requis ou obligatoire aux détenus.

Plutôt, comme les gens qui ne sont pas en prison, les détenus doivent avoir accès à une variété d'options volontaires de test de grande qualité, sans préjugés, y compris le test anonyme ou, à tout le moins, le test non nominatif souple, offert par du personnel de l'extérieur de la prison ou par des organismes de la communauté, tout autant que par le personnel médical des établissements. Le test offert par le personnel médical des établissements doit être rendu plus accessible et plus acceptable pour les détenus, par l'offre du test non nominatif, la formation du personnel médical de prison en matière de counselling pré- et post-test, et l'amélioration de la protection de la confidentialité des renseignements médicaux.

Afin d'encourager les détenus à passer un test volontaire, les systèmes correctionnels doivent accroître les efforts pour assurer que ceux qui sont séropositifs ne subissent pas

de discrimination indue et aient accès aux soins, au soutien et aux traitements disponibles à l'extérieur.

8. Test des personnes accusées et/ou reconnues coupables d'agression sexuelle

Le test obligatoire des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle, sur demande de la victime, pourrait procurer un certain réconfort psychologique à la victime. Cependant, en général, il ne comporte que peu d'avantages et s'accompagnerait de nombreux préjudices.

Le test obligatoire des personnes *trouvées coupables* d'agression sexuelle ne pourrait pas offrir à la victime une information utile. Il ne serait donc pas justifié.

Des lois visant à autoriser l'imposition de ce test aux personnes accusées ou trouvées coupables d'agression sexuelle n'auraient pas grand utilité pour les victimes et détourneraient l'attention des problèmes réels et sous-jacents. Ce qui est requis est plutôt une réaction gouvernementale qui réponde aux inquiétudes très réelles des victimes d'agression sexuelle et qui leur offre de l'aide.

Par conséquent, Santé Canada, le ministère de la Justice, Condition féminine Canada et leurs homologues provinciaux devraient élaborer, en consultation avec des organisations non gouvernementales, un modèle de pratiques en matière de counselling, de soins à court et à long terme, de traitements et d'autres services qui devraient être mis à la disposition des victimes d'agression sexuelle. Ceci devrait inclure:

- l'accès au test de sérodiagnostic du VIH et au counselling pour toutes les personnes agressées sexuellement, par du personnel qualifié des centres pour victimes d'agression sexuelle ou d'établissements similaires;

- une réflexion sur la question de savoir si le test de réaction en chaîne à la polymérase devrait être offert aux victimes d'agression sexuelle;

- l'accès à la prophylaxie post-exposition pour les victimes d'agression sexuelle, assorti de counselling au sujet de ses effets;

- la sensibilité nécessaire à l'égard de la diversité culturelle et sociale dans la prestation des services de counselling, de test et de soutien;

- l'aide dans la formation relative au VIH/sida, à l'intention du personnel des centres pour victimes d'agression sexuelle et des autres professionnels qui sont contact avec ces personnes.

9. Test des travailleurs du sexe

9.1. Le test requis ou obligatoire des travailleurs du sexe, de même que d'autres mesures coercitives à leur endroit, n'auront que peu d'effet préventif sur la propagation du VIH parmi eux et leurs clients. Plutôt que de recourir à de telles mesures, les élaborateurs de politiques devraient consulter des travailleurs du sexe afin d'élaborer des politiques qui préviendront et réduiront réellement la propagation du VIH.

9.2 On devrait entreprendre une analyse de l'impact que les politiques et lois municipales, provinciales et fédérales réglementant et/ou sévissant les activités de prostitutions ont sur les activités de prévention du VIH. Par la suite, on devrait recommander des alternatives à la réglementation actuelle.

10. Test des travailleurs de la santé

Le test requis des travailleurs de la santé n'est pas justifié. Plutôt, ceux qui pratiquent des interventions effractives devraient surveiller régulièrement leur état sérologique au VIH. S'ils sont séropositifs, ils devraient chercher conseil pour établir s'ils devraient limiter leur pratique professionnelle afin de protéger leurs patients. Des restrictions aux pratiques pourraient être justifiables pour certaines interventions effractives propices à une exposition à risque élevé d'exposition à la transmission. Il est en même temps important de s'assurer que les travailleurs de la santé séropositifs ne soient pas l'objet de discrimination injustifiée et que leur état sérologique ne soit pas indûment divulgué.

11. Test des immigrants

11.1 Le Canada ne devrait pas adopter une politique de test requis du VIH pour les candidats à l'immigration.

11.2 Le système actuel, en vertu duquel les candidats à l'immigration trouvés séropositifs sont déclarés «non admissibles pour des raisons médicales», devrait être modifié afin de ne pas rejeter automatiquement les demandes d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables. Un nouveau système devrait être développé en consultation avec toutes les parties concernées, en particulier des personnes vivant avec le VIH/sida et des organismes qui représentent leurs intérêts. Un tel système devrait prendre en considération les circonstances individuelles de chaque cas, comparer les coûts et les bénéfices relatifs à l'autorisation d'une personne à immigrer et tenir compte de considérations humanitaires.

12. Confidentialité

12.1 Les lois du Canada en matière de confidentialité devraient être conformes aux recommandations des *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, qui vont comme suit: «Il convient de promulguer des lois pour protéger d'une

manière générale la confidentialité et la vie privée. Les informations relatives au VIH concernant les individus doivent être inscrites dans les définitions des données personnelles et médicales à protéger, de façon à interdire leur utilisation ou publication abusive. La législation sur la vie privée doit permettre à toute personne de consulter son dossier et de demander que des modifications y soient apportées pour que les données soient exactes, pertinentes, complètes et à jour. Un organe indépendant devrait être chargé de réparer les atteintes à la confidentialité. Des dispositions devraient être prévues pour permettre aux organes professionnels de prononcer des sanctions en cas d'atteinte à la confidentialité, en la considérant comme une faute professionnelle aux termes des codes de conduite[...]».1270

12.2 La communication de renseignements médicaux personnels relatifs au VIH/sida à des personnes qui prétendent avoir un besoin ou un droit de connaître l'état sérologique de personnes séropositives est rarement justifiable. Dans la plupart des situations, cette communication n'est pas nécessaire et son efficacité serait douteuse. De plus, la communication a souvent des effets qui vont à l'encontre de ses buts, ou des effets néfastes plus importants que les avantages qui pourraient en résulter. Les mesures qui peuvent être adoptées pour prévenir l'exposition au VIH et l'infection doivent être adoptées indifféremment du fait que l'on connaisse ou non l'état sérologique de la personne concernée. Pour prévenir la transmission du VIH, il est essentiel d'éduquer les gens sur les précautions adéquates et de rendre disponibles les moyens nécessaires pour ce faire. Seulement dans de rares cas d'exception la divulgation peut-elle être justifiée, lorsque l'évaluation d'un individu montre qu'une communication est nécessaire, qu'elle sera probablement efficace et qu'elle constitue le moyen le moins envahissant et le moins contraignant qui soit disponible pour prévenir des méfaits qu'on ne pourrait éviter autrement. Dans toutes les autres situations où se présentent des demandes de communication, d'autres moyens sont déjà disponibles, qui seraient moins nuisibles que la divulgation, et qui sont susceptibles d'être nécessaires et plus efficaces.

12.3 Compte tenu des limites de la confidentialité et des difficultés de la protéger dans la pratique, il est nécessaire d'accentuer les efforts pour protéger contre la discrimination les personnes vivant avec le VIH/sida et les personnes autrement affectées. Dans ce but, on devrait mettre en oeuvre les mesures recommandées dans *VIH/sida et discrimination: un document de travail*.1271

13. Déclaration des cas

La déclaration des cas de VIH et de sida devrait toujours être non nominative: la déclaration nominative n'est souhaitable ni à des fins de surveillance épidémiologique, ni pour procéder à la notification des partenaires. Les provinces et les territoires qui requièrent actuellement la déclaration nominative devraient amender leurs lois et règlements de santé publique en conséquence. Les provinces et les territoires qui requièrent actuellement la déclaration nominative de la séropositivité au VIH et/ou du sida devraient revoir leurs exigences relatives à la déclaration des cas, en mettant sur pied des groupes de travail composés de personnes vivant avec le VIH/sida,

d'intervenants en établissements de test, de spécialistes en éthique, de professionnels de la santé, d'experts techniques et autres, puis développer un système au moyen duquel on ne recueillera que les renseignements qui sont nécessaires, au moyen d'identificateurs uniques ou codés, afin de protéger la vie privée et la confidentialité des individus.

14. Notification des partenaires

14.1 Des programmes de notification des partenaires devraient être adoptés dans chaque province et territoire du Canada. Ces programmes doivent être respectueux des droits de la personne et de la dignité de la personne index et de ses partenaires, ils doivent être volontaires, non coercitifs et non préjudiciables, et mettre en pratique les principes établis dans les *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, publiées en 1997.

14.2 Dans la révision des programmes de notification des partenaires qui existent déjà, ou dans la création de nouveaux programmes, les discussions et le processus de décision doivent impliquer dès le départ la participation des communautés concernées, notamment des personnes vivant avec le VIH/sida, des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, des médecins, des représentants des autorités de santé publique, ainsi que des communautés spécifiques qui sont affectées, comme la communauté gaie, les patients ayant reçu des transfusions de produits sanguins, les utilisateurs de drogue par injection, les travailleurs du sexe, les jeunes, les gens des Premières Nations et les Inuits, les immigrants venant de régions où l'épidémie est de proportions endémiques, ainsi que la diversité culturelle. Une fois qu'on se sera entendu sur un programme, après consultation, ce programme et ses éléments devraient être rendus publics.

14.3 Toute personne qui demande à subir un test du VIH et qui recevra du counselling doit être informée du programme de notification des partenaires qui est en vigueur dans sa localité et comprendre ses implications avant que le test ne lui soit administré.

14.4 Les programmes de notification des partenaires doivent être intégrés à l'ensemble complet de programmes de santé publique et de prévention du VIH/sida, et leur importance doit être bien dosée. Pour les populations les plus vulnérables au VIH, l'éducation ciblée et le soutien par le biais de programmes communautaires demeurent essentiels. Il serait dangereux d'augmenter le financement des programmes de notification des partenaires sans au moins maintenir le niveau actuel du financement des programmes d'éducation et de soutien.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

1265 A. Brandt, professeur d'histoire de la médecine à la Harvard Medical School, sité dans Abrams, *supra*, note 267.

1266 *Ibid.*

1267 Miller et Pinching, *supra*, note 204, à la p. S191.

1268 *Supra*, note 8.

1269 Bayer, *supra*, note 1081, à la p. 1504.

1270 *Supra*, note 162, à la p. 18, para 30(c).

1271 *Supra*, note 6, aux p. 109-119.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

BIBLIOGRAPHIE

A Legal Framework for Health Information - Consultation Paper, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, juin 1996.

Aboriginal Nurses Association of Canada, *HIV/AIDS and its Impact on Aboriginal Women in Canada,* Ottawa, ministère de la Santé du Canada, mars 1996.

Abrams, S., «Mandatory HIV Testing: The Search for a Quick Fix», *Harvard AIDS Letter*, mai-juin 1995.

Achilles, R., *The Regulation of Prostitution*, document de travail non publié, préparé pour le Service de santé publique de la Ville de Toronto (mis à jour le 14 avril 1995).

«Additional Recommendations to Reduce Sexual and Drug Abuse-Related Transmission of Human T-Lymphotropic Virus Type III/Lymphadenopathy-Associated Virus», *Morbidity and Mortality Weekly Report,* 1986, 35: 152-155.

«Adhere Say», *POZ*, mars 1998, p. 79.

«Advances in HIV Testing Technology», *The Association of State and Territorial Health Officials HIV/AIDS Update,* 1997, 1(4): section 2.

Advisory Committee on Immunization Practices, «Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP): Use of Vaccines and Immune Globulins in Persons with Altered Immunocompetence», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1993, 42 (RR-4).

«Advocate Poll Results», *The Advocate*, 23 juillet 1996, p. 8.

«Afrique du Sud — proposition de politique sur le test du VIH et le consentement éclairé», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997, 3(2/3): 12-13.

AIDS Action Committee of Massachusetts et AIDS Action Council of Washington D.C., *Creating an Effective Public Health Response to the Changing Epidemic: Moving to HIV Surveillance by Unique Identifier and Other Non-Name Based Surveillance Systems,* Boston et Washington (D.C.), le Comité et le Conseil, octobre 1997.

AIDS and Civil Liberties Project, American Civil Liberties Union Foundation, «Mandatory HIV Testing of Female Prostitutes: Policy Statement of the American Civil Liberties Union», dans Blumberg, M. (éd.), *AIDS. The Impact on the Criminal Justice System*, Columbus (Ohio), Merrill Publishing Company, 1990.

AIDS Committee of Toronto, *Sexual Assault and AIDS Needs Assessment Survey Highlights* (rapport non publié), Toronto, ACT, 1991.

AIDS Project Los Angeles, *HIV Surveillance: Proposals for the New Era of the HIV Epidemic*, été 1997.

Albert, J., et coll., «Analysis of a Rape Case by Direct Sequencing of the Human Immunodeficiency Virus Type 1
Pol and Gag Genes», *Journal of Virology*, 1994, 68: 5918-5924.

Alberta Health, *Government Approves Routine Prenatal HIV Screening Program*, Edmonton, Alberta Health, (communiqué de presse), 23 mars 1998.

Alberta Health, *Routine Prenatal HIV Screening — Backgrounder*, Edmonton, Alberta Health, 23 mars 1998.

Alexander, M., «HIV and Permanent Residence», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1995, 6(2): 8-10.

Alexander, P., «Testing of Prostitutes Will Not Prevent AIDS», dans Abt, C. C., et K. M. Hardy (éd.), *AIDS and the Courts*, Cambridge (Mass.), Abt Books Inc., 1990.

Alexander, P., *Response to AIDS: Scapegoating of Prostitutes*, San Francisco, National Taskforce on Prostitution, 1988.

American Civil Liberties Union, *HIV Surveillance and Name Reporting - A Public Health Case for Protecting Civil Liberties*, ACLU, octobre 1997.

American Civil Liberties Union, *The Maryland Lesson. Conducting Effective HIV Surveillance with Unique Identifiers*, ACLU, décembre 1997.

American Civil Liberties Union, *HIV Partner Notification: Why Coercion Won't Work. An American Civil Liberties Union Report*, New York, ACLU, mars 1998.

Ammann, A., «Unrestricted Prenatal HIV Testing: The Standard of Care», *Journal of the American Women's Association*, 1995, 50(3&4): 83.

Anderson, S., «Individual Privacy Interests and the "Special Needs" Interests for Involuntary Drug and HIV Tests», *California Law Review*, 1998, 86: 119-177.

Antalek, J., «The Lazarus Effect - Protease Inhibitors: A Return to Health?», *Q San Francisco*, mars-avril 1997, 30-33.

Association canadienne de santé publique, *Résolutions et motions de l'ACSP sur le VIH et le sida*, Ottawa, l'Association, 1997.

Association canadienne de santé publique, *VIH et sida - Une perspective de santé publique*, Ottawa, l'Association, 1993.

Association du Barreau canadien - Ontario, *Report of the AIDS Committee*, Toronto, l'Association, 1986.

Association médicale canadienne, «Code de déontologie de l'Association médicale canadienne», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1996, 155(8): 1176A-1176B.

Association médicale canadienne, *Sérodiagnostic du VIH - Lignes directrices pour le counselling*, Ottawa, l'Association, 1995.

Association médicale canadienne, «Sommaire de politique de l'AMC: Infection au VIH au travail», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1993, 148(10): 1800A-1800H (reproduit en anglais dans *Health Law Review,* 1994, 3(2): 27-30).

Association of State and Territorial Health Officials, *Advances in HIV Testing Technology*, Washington, D. C., l'Association, 1997.

Association of State and Territorial Health Officials, *Recommended Actions Resulting from the Workshop: "HIV Home Sample Collection Kits: Maximizing the Public Health Benefits",* Washington, D. C., l'Association, mars 1997.

Austin, J., et coll., «A Study of Antiretroviral Drug Taking Behaviour in Persons Living with HIV/AIDS», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 438P.

«Australie - La ségrégation des détenus séropositifs est illégale», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997, 3 (2/3): 38.

«Australie: résidence permanente accordée à des personnes séropositives», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 2(3): 19-20.

«Awful New Prostitution Laws», *COYOTE (Call off your old tired ethics) Howls*, janvier 1989, p. 1-2.

Banta, W. F., *AIDS in the Workplace: Legal Questions and Practical Answers*, Lexington, D. C., Heath and Company, 1988.

Barbacci, M. B., et coll., «Human Immunodeficiency Virus Infection in Women Attending an Inner-City Prenatal Clinic: Ineffectiveness of Targeted Screening», *Sexually Transmitted Diseases*, 1990, 00: 122-126.

Barbacci, M., J. T. Repke et R. E. Chaisson, «Routine Prenatal Screening for HIV Infection», *Lancet*, 1991, 337: 709-711.

Barlow, K., et coll., «Involving Aboriginal Communities in HIV/AIDS Surveillance and Research», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 150P.

Barnes et coll., «The HIV-Infected Health Care Professional: Employment Policies and Public Health», *Law, Medicine & Health Care*, 1990, 18: 311.

Barr, S., «The 1990 Florida Dental Investigation: Is the Case Really Closed?», *Annals of Internal Medicine*, 1996, 124: 250-254.

Bartlett, W. C., *AIDS: Legal Issues*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Current Issue Review 93-7E, 14 avril 1994 (révisé le 19 avril 1995).

Bastow, K., «Prostitution et VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 13-15.

Bayer, R., «AIDS: Human Rights and Responsibilities», *Hospital Practice*, 1994, 29(2): 155-164.

Bayer, R., «Assault Victims Have Right to Know Attacker's H.I.V. Statut», *Medical Tribune News Service*, 1996.

Bayer, R., «Confidentiality and Its Limits», dans Fuenzalida-Puelma, H. (éd.), et coll., *Ethics and Law in the Study of AIDS*, Pan American Organization Scientific Publication No 530.

Bayer, R., «Discrimination, Informed Consent, and the HIV Infected Clinician», *British Medical Journal*, 1997, 314:
915-916.

Bayer, R., «Editorial Review - Ethical and Social Policy Issues Raised by HIV Screening: The Epidemic Evolves and
So Do Challenges», *AIDS*, 1989, 3: 119-124.

Bayer, R., «Ethical and Social Policy Issues Raised by HIV Screening: The Epidemic Evolves and so Do the Challenges», *AIDS*, 1989, 3: 119.

Bayer, R., «HIV Exceptionalism Revisited», *AIDS & Public Policy Journal,* 1994, 9(1): 16-18.

Bayer, R., «HIV Testing and Reporting», AIDS Ethics and Policy Updates, site Web du *Journal of the American Medical Association*.

Bayer, R., *Private Acts, Social Consequences: AIDS and the Politics of Public Health*, New Brunswick (N. J.), Rutgers University Press, 1990.

Bayer, R., «Public Health Policy and the AIDS Epidemic. An End to HIV Exceptionalism?», *The New England Journal of Medicine*, 1991, 324(21): 1500-1504.

Bayer, R., «The Ethical Dimensions of HIV Testing», dans Mann, J. (éd.), et coll., *AIDS in the World - A Global Report*, Cambridge (Mass.) et Londres, 1992, Harvard University Press, 747-759.

Bayer, R., et K. Toomey, «HIV Prevention and the Two Faces of Partner Notification», *American Journal of Public Health,* 1992, 82: 1158-1164.

Bayer, R., et coll., «Testing for HIV Infection at Home», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1299 (version légèrement modifiée [et traduite] dans *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 40-42).

Bayer, R., et coll., «Testing for HIV Infection at Home», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1296-1299.

Bayer, R., et coll., «The American, British and Dutch Responses to Unlinked Anonymous HIV Prevalence Studies: An International Comparison», *AIDS*, 1990, 4: 286.

Bayer, R., Levine et Wolf, «HIV Antibody Screening: An Ethical Framework for Evaluating Proposed Programs», *New England Journal of Public Policy*, 1988, 4: 173.

Beauchemin, J., et J. F. Labadie, *Évaluation de l'utilité et de l'accessibilité des services de counselling et de dépistage du VIH en milieu carcéral - Services offerts par le CLSC Ahunstic à la Maison Tanguay et à l'Établissement de détention de Montréal, rapport final: août 1997*, Montréal, Direction de la Santé publique de Montréal-Centre et CLSC Ahunstic, 1997.

Belitzky, R., et R. A. Solomon, «Doctors and Patients: Responsibilities in a Confidential Relationship» dans Dalton, L. H., et S. Burris (éd.), *AIDS and the Law: A Guide for the Public*, New Haven, Yale University Press, 1987, 201-209.

Benenson , A. S. (éd.), *Control of Communicable Diseases in Man: An Official Report of the American Public Health Association*, 14e édition, Washington D. C., American Public Health Association, 1985.

Benko, L. B., «No Needles», *Investor's Business Daily*, 2 mars 1997.

Berberian, E., et A. Richardson-Moore, «New York State's Oral Fluid Testing in the Anonymous Counseling and Testing Program. The Implementation and Preference Pilot Study», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

Bernasconi, E., et coll., «Metabolic Changes in HIV-Infected Patients Treated with Protease Inhibitors», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 12375.

Berrios, D. G., et coll., «HIV Antibody Testing Among Those at Risk for Infection: The National AIDS Behavioral Surveys», *Journal of the American Medical Association,* 1993, 270(13): 1576-1580.

Black, W. W., *B.C. Human Rights Review. Report on Human Rights in British Columbia*, Vancouver, Ministry Responsible for Multiculturalism and Human Rights, 1994.

Blair, P., «Refugee Status Granted on Grounds of HIV», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1994, 5(4): 3.

Blankenship, E. M., et coll., «HIV Partner Notification with an Anonymous Testing System», dans *V International Conference on AIDS* (Montréal, 1989), abrégé WDP1.

Borra, J., «Faith Test», *Hour* [Montréal], 30 mars 1996.

Bowleg, L., *Unjust Punishments: Mandatory HIV Testing of Women Sex Workers and Pregnant Women*, Washington (D.C.), Center for Women Policy Studies, National Resource Center on Women and AIDS, 1992.

Branson, B. M., et H. D. Gayle, «Home Testing for HIV – It's Coming. Are You Ready?», *International AIDS Society Newsletter*, mars 1996.

Branson, B., «Update: HIV Home Collection Kits», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

British Columbia Centre for Disease Control, *Bulletin #1*, «HIV Transmission in Pregnancy».

British Columbia Civil Liberties Association, *La discrimination liée au sida au Canada. Une étude sur la nature et la portée de la discrimination indue au Canada à l'égard des personnes atteintes du sida et de celles qui sont infectées par le VIH ou soupçonnées de l'être*, Vancouver, l'Association, 1989.

British Columbia Women's Hospital, Sexual Assault Service, *Protocol for PEP with Sexual Assault Survivors*, Vancouver, l'Hôpital, 1997.

Britton, C. B., «An Argument for Universal HIV Counselling and Voluntary Testing of Women», *Journal of the American Women's Association*, 1995, 50(3 & 4): 85-86.

Brock, D., «Prostitutes are Scapegoats in the AIDS Panic», *RFR/DFR*, 1989, 18(2): 13-16.

Brock, D., «Scapegoating Prostitutes in the AIDS Epidemic», *Broadside*, 10(4): 6.

Browne, J., et coll., «HIV Anonymous Testing – Does It Make a Difference?», dans *IX International Conference on AIDS/IV STD World Congress* (Berlin, 1993), abrégé PO-C28-3249.

Bryant, L., et T. A. Hooker, «Testing Sex Offenders for HIV», *State Legislative Report*, 1991, 17(7): 1-7.

Bryden, J., «Marchi Considers AIDS Test for Immigrants», *The Gazette* [Montréal], 26 avril 1994, à B4.

Bureau du Haut Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Le VIH/sida et les droits de l'homme - Directives internationales*, New York et Genève, Nations Unies, 1998.

Burr, C., «The AIDS Exception: Privacy vs. Public Health», *The Atlantic Monthly*, juin 1997, 57-67.

Burris, S., «Driving the Epidemic Underground? A New look at Law and the Social Risk of HIV Testing», *AIDS & Public Policy Journal*, 1997, 12(2): 66-78.

Burris, S., «Testing, Disclosure, and the Right to Privacy», dans Burris, S., et coll., *AIDS Law Today: A New guide for the Public*, New Haven, Yale University Press, 1993, 115-149.

«California Lawmakers Approve HIV Reporting Using Coded IDs», *AIDS Policy & Law,* 1998, 13(17): 1, 6.

Calypte, *Food and Drug Administration Summary Basis for Approval*. Bethesda (MD): US Department of Health and Human Services, 1996.

Calzavara, L., «Preliminary Results from an Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence Study of Inmates in Ontario», traduit («Résultats préliminaires d'une étude anonyme et non reliée de la séroprévalence du VIH chez les détenus de l'Ontario») dans Service correctionnel du Canada, *Documentation*, Ottawa, ministre des Services et Approvisionnements Canada, 1994, annexe 8.

Campbell, C. A., «Women and AIDS», *Social Sciences in Medicine*, 30(4): 411.

Canedy, D., «Seeking Assurance from a $40 Kit», *New York Times*, 21 novembre 1996, à D1.

Carey, R., «Le refus de l'Ontario d'offrir des soins médicaux à des immigrants séropositifs est contesté», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2-3): 21-22.

Carpenter, C. C., et coll., «Antiretroviral therapy for HIV infection in 1997: updated recommendations of the International AIDS Society-USA panel», *Journal of the American Medical Association,* 1997, 277: 1962-1969.

Carson, R., et coll., «Drug Compliance in Patients Starting Saquinavir», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 435P.

Casswell, D. G., «Disclosure by a Physician of AIDS-related Patient Information: An Ethical and Legal Dilemma», *Revue du Barreau canadien*, 1989, 68: 225-258.

Casswell, D. G., *AIDS, Ethics and Law*, Victoria (C.-B.), University of Victoria, Division of University Extension, 1990.

Casswell, D. G., *Lesbians, Gay Men, and Canadian Law*, Edmond Montgomery Publications Ltd., 1996.

Cates, W., et K. Toomey, «Sexually Transmitted Diseases: Overview of the Situation», *Primary Care,* 1990, 17: 1-27.

Celentano, D. D., et coll., «Self-Reported Antiretroviral Therapy in Injection Drug Users», *Journal of the American Medical Association*, 1998, 280(6): 544.

Center for Women Policy Studies, *More Harm Than Help: The Ramifications for Rape Survivors of Mandatory Testing of Rapists*, Washington (D.C.), le Centre, 1991 (reproduit dans *AIDS Reference Guide*, Atlantic Information Services Inc., décembre 1992).

«CDC. Recommendations for Preventing Transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus to Patients During Exposure-Prone Invasive Procedures», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1991, 40 (No RR-8): 1.

Centers for Disease Control, «Additional Recommendations to Reduce Sexual and Drug Abuse-Related Transmission of Human T-Lymphotropic Virus Type III / Lymphadenopathy-Associated Virus», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1986, 35: 152-155.

«Centers for Disease Prevention and Control. Recommendations of the US Public Health Service Task Force on the Use of Zidovudine to Reduce Perinatal Transmission of Human Immunodeficiency Virus», *Pediatric AIDS and HIV Infection: Fetus to Adolescent,* 1994, 5(6): 387-398.

Centers for Disease Control and Prevention, «Comparison of Anonymous and Confidential Registrants for HIV Testing»*, Morbidity and Mortality Report*, 29 janvier 1993, 53-56.

Centers for Disease Control and Prevention, *Estimates of the Risk of Transmission of Hepatitis B Virus and Human Immunodeficiency Virus to Patients by the Percutaneous Route During Invasive Surgical and Dental Procedures*, Atlanta, les Centres, 1991.

Centers for Disease Control and Prevention, *External Review of CDC's HIV Prevention Strategies by the CDC Advisory Committee on the Prevention of HIV Infection,* Atlanta, les Centres, juin 1994.

Centers for Disease Control and Prevention, «HIV Counseling and Testing Services from Public and Private Providers-United States 1990», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1992, 41(40): 743, 749-752.

Centers for Disease Control and Prevention, *HIV Counseling, Testing and Referral: Standards and Guidelines*, Atlanta, US Department of Health and Human Services, mai 1994.

Centers for Disease Control and Prevention, «HIV Oral Fluid Tests», dans *Guide to Information and Resources on HIV Testing*, ational AIDS Clearinghouse [É.-U.], 1997.

Centers for Disease Control and Prevention, «Interpretation and Use of the Western Blot Assay for Serodiagnosis of Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infections», *Morbidity and Mortality Weekly Review,* 1998, 38 (Suppl. 7):
S4-S6.

Centers for Disease Control and Prevention, «Possible Transmission of HIV to a Patient During an Invasive Dental Procedure», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1990, 39: 489-493.

Centers for Disease Control and Prevention, «Public Health Service Task Force Recommendations for the Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant Women Infected with HIV-1 for Maternal Health and for Reducing Perinatal HIV-1 Transmission in the United States», *Morbidity and Mortality Weekly Review,* 1998, 47(RR-2): 1-31.

Centers for Disease Control and Prevention, «Public Health Service. Guidelines for the Management of Health-Care Worker Exposures to HIV and Recommendations for Postexposure Prophylaxis», *Morbidity and Mortality*

Weekly Review, 1998, 47(No RR-7): 1-34.

Centers for Disease Control and Prevention, «Rapid HIV Test Enables Same-Day Test Results», *HIV/AIDS Prevention*, juin 1997, 11, 18.

Centers for Disease Control and Prevention, *Rapid HIV Tests: Questions/Answers*, Atlanta, mars 1998.

Centers for Disease Control and Prevention, «Revised Guidelines for Prophylaxis against Pneumocystis Carinii Pneumonia for Children Infected with or Perinatally Exposed to Human Immunodeficiency Virus», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1995, 44 (RR-4).

Centers for Disease Control and Prevention, «Technical Guidance on HIV Counseling», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1993, 42(RR-2): 8-17.

Centers for Disease Control and Prevention, «Transmission of HIV Infection During an Invasive Procedure, Florida», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1991, 40: 21-27, 33.

Centers for Disease Control and Prevention, «Update: HIV Counseling and Testing Using Rapid Tests - United States, 1995», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 27 mars 1998.

Centers for Disease Control and Prevention, «Update: Investigations of Persons Treated by HIV-Infected Health Care Workers — United States», *Morbidity and Mortality Weekly Review,* 1993, 42: 329-331.

Centers for Disease Control and Prevention, *U.S. Public Health Service Recommendations for Human Immunodeficiency Virus Counselling and Voluntary Testing for Pregnant Women*, les Centres, 7 juillet 1995, 44 (RR-7).

Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida, *Surveillance du VIH/SIDA en Europe*, Saint-Maurice (France), le Centre, rapport trimestriel no 56, 1997(4).

Centre pour les droits de l'homme des Nations Unies, Genève, *Report of an International Consultation on AIDS and Human Rights (Geneva, 26-28 July 1989)*, New York, Nations Unies, 1991 (HP/PUB/90/2).

Cheng, T. L., et coll., «Confidentiality in Health Care: A Survey of Knowledge, Perceptions and Attitudes Among High School Students», *Journal of the American Medical Association*, 1993, 269: 1404-1407.

«Circulaire DH/DGS du 28 octobre 1987 concernant le test du VIH chez les patients hospitalisés», *International Digest of Health Legislation*, 1988, 39(1): 31-32.

Closen, M., et coll., «AIDS in America: Death, Privacy and the Law», *Human Rights*, 1987, 14: 27.

Coburn, D., «Individual and Communinty Rights in Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence Research: A Response to Dr Emson», *Health Law in Canada*, 1992, 12(4): 97.

Cohen, J., et P. Alexander, C. Wofsky, «Prostitutes and AIDS: Public Policy Issues», *AIDS & Public Policy Journal*, 1988, 3(2): 16-22.

Cohen, R., et L. S. Wiseberg, *Double Jeopardy - Threat to Life and Human Rights. Discrimination against Persons with AIDS*, Cambridge (Mass.), Human Rights Internet, 1990.

College of Physicians and Surgeons of Manitoba, *Guideline: Maternal and Neonatal HIV Testing and Management*, janvier 1995.

Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida, *La confidentialité concernant la séropositivité à l'égard du VIH - Rapport*, Ottawa, le Comité, 1988.

Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le VIH/sida, Groupe de travail sur la notification aux partenaires, *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, Ottawa, Santé Canada, janvier 1997.

Comité consultatif national sur le sida, *Le VIH et les droits de la personne au Canada*, Ottawa, le Comité, 1992.

Comité du caucus du Parti progressiste conservateur sur les questions familiales*, Recommendations for HIV/ AIDS Testing of Federal Prison Inmates on Conditional Release Programs,* Ottawa, 8 juin 1993.

Comité interministériel sur les droits de la personne et le sida*, Human Rights Issues Relating to HIV Antibody Testing of Persons Accused or Convicted of Sexual Assault, Report of the Working Group on Sexual Assault and HIV Antibody Testing*, Ottawa, le Comité, 1994.

Comité national mixte sur l'éducation et la prévention du sida chez les Autochtones, *Recommendations for a national Strategy on Aboriginal AIDS Education and Prevention*, Ottawa, Santé et Bien-être social Canada, 1990.

Comité parlementaire sur le sida, *Le sida: un défi, rapport du Comité parlementaire sur le sida*, Ottawa, le Comité, 1990.

Comité sida d'Ottawa, *Submission to the Ontario Law Reform Commission Project on HIV/AIDS Testing*, Ottawa, le Comité,
(non daté).

Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, *Le VIH et le sida: la protection de la vie privée*,
octobre 1990.

Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *Le Sida et la Loi sur la protection des renseignements personnels*, Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1989.

Commission canadienne des droits de la personne, *Politique sur le VIH/sida*, CCDP, 1996 (reproduit: «Commission canadienne des droits de la personne: politique révisée sur le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/ sida et droit*, 1996, 3(1): 7-9).

Commission d'accès à l'information du Québec, *Renseignements personnels relatifs au sida: une*

confidentialité à respecter, Québec, la Commission, mars 1991.

Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada: rapport final, volumes 1 à 3, Ottawa, ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1997.

Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Rapport sur les tests de dépistage du sida - Sommaire*, Toronto, la Commission, 1992.

Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Report on Testing for AIDS*, Toronto, la Commission, 1992.

Commonwealth of Australia, *National HIV/AIDS Strategy (The White Paper)*, Canberra, août 1989.

Commonwealth of Australia, *National HIV/AIDS Strategy 1993-94 to 1995-96,* Canberra, octobre 1993.

Community Prescription Service, «HIV Patients in Better Health Least Likely to Adhere to Treatment Regimens», New York, (communiqué de presse), 8 juin 1998.

«Compte rendu de la Conférence nationale de concertation sur la tuberculose, du 3 au 5 décembre 1997», (préparé par Le Laboratoire de lutte contre la maladie) supplément publié dans le *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, volume 24S2 (juin 1998).

Confide Results Are Demonstrating Ease of Use and Public Health Benefits, Confide HIV Testing Service, Johnson & Johnson, (communiqué de presse), 16 janvier 1997.

Connor, E. M., et coll., «Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment», *New England Journal of Medicine,* 1994, 331: 1173-80.

Conseil de l'Europe, *Recommandation No R(89)14 du Comité des ministres aux États membres sur les incidences éthiques de l'infection VIH dans le cadre sanitaire et social*, 1989.

Cook, S., «Go-Ahead for Mass AIDS Test», *The Guardian*, 24 novembre 1988.

Cooper, E., «Mandatory HIV Testing of Pregnant/Delivering Women and Newborns: A Legal, Ethical, and Pragmatic Assessment», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé We.D.491.

Cooper, E., «Why Mandatory HIV Testing of Pregnant Women and Newborns Must Fail: A Legal, Historical, and Public Policy Analysis», *Cardozo Women's Law Journal*, 1996, 3(1): 13-30.

Council of State and Territorial Epidemiologists et Centers for Disease Control and Prevention, *Consultation on the Future of HIV/AIDS Surveillance*, The Carter Center, 21-22 mai 1997.

Curran, W., L. Gostin et M. Clark (éd.), *AIDS: Legal and Regulatory Policy*, Frederick, University Publishing Group, 1988.

d'Eca, C., «Medico-Legal Aspects of AIDS», dans Harrin, D., et R. Haigh (éd.), *AIDS: A Guide to the Law*,

Londres, Routledge, 1990, 8-10.

de Bruyn, T., *VIH/sida et discrimination: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadiene du sida, 1998.

DeJong, W., L. O'Donnell, A. D. San Doval, et coll., «The Status of Clinic-Based STD Patient Education: The Need for a Commitment to Innovation in Health Communication», *Journal of Health Communication*, 1996, 1: 51-63.

Department of Community Services and Health, *Consultation paper No 5: report of the working panel on testing for HIV/AIDS*, Canberra, Commonwealth of Australia, 1989, 5, 22.

Derrick, A., citée dans Fraser, S., «Defending the Right to Do the Work They Do», *Atlantic Insight*, juin 1988: 14-19.

Deutsch, G., A.-M. Robert et C. Tsoukas, «Impact of HAART in a Major AIDS Treatment Facility», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 458P.

Dickens, B. M., «Legal Limits of AIDS Confidentiality», *Journal of the American Medical Association*, 1988, 259: 3449-3451.

Dickman, S., «Bavaria Begins Mandatory AIDS Tests in the Face of Criticism», *Nature,* 1987, 327: 264.

Dickman, S., «Mandatory AIDS Tests on Basis "of Slight Suspicion" in Bavaria», *Nature,* 1988, 333: 585.

Direct Access Diagnostics, *The Confide HIV Home Testing and Counselling Service*, (publicité distribuée à l'occasion du HIV & Telemedicine Symposium, Vancouver, 9 juillet 1996).

Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, «Nouveau programme prénatal contre le VIH - Le médecin traitant y jouera un rôle primordial», *Bulletin de l'unité maladies infectieuses*, Montréal, la Direction, (communiqué), 26 août 1996, à la p. 1.

Direction générale des services médicaux, *Directives applicables aux programmes et services de la DGSM en matière de VIH et de sida*, Ottawa, Santé Canada, mars 1995.

Doganci, L., «Home-Use HIV Test Kits in Turkey», *The Lancet*, 1997, 349(9062): 1401.

Doll, L., et M. Kennedy, «HIV Counseling and Testing: What Is It and How Well Does It Work?», dans Schochetman, G. et J. R. George (éd.), *AIDS Testing,* New York, Springer-Verlag, 1994.

Doll, R., «A Proposal for Doing Prevalence Studies of AIDS», *British Medical Journal*, 1987, 294: 244.

Dong, K., et coll., «Changes in Body Habitus in HIV+ Women After initiation of Protease Inhibitor Therapy», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 12373.

«Don’t keep AIDS victims in the dark», *USA Today*, 21 janvier 1987.

Doughty, R., «The Confidentiality of HIV-Related Information: Responding to the Resurgence of Aggressive Public Health Interventions in the AIDS Epidemic», *California Law Review*, 1994, 82: 111-184.

Downey, D., «Bernardo to Take AIDS Test after Victims Make Request», *The Globe and Mail*, 24 septembre 1996, à A7.

Droit criminel — fiche #1 (mise à jour: septembre 98): «L’affaire *Cuerrier*: sans divulgation préalable de la séropositivité une relation sexuelle non protégée peut constituer des voies de fait», Montréal, Réseau juridique canadien VIH/suida et Société canadienne du sida, septembre 1998.

Duckett, M., et A. J. Orkin, «AIDS-Related Migration and Travel Policies and Restrictions: A Global Survey», *AIDS*, 1989, 3 (suppl. 1): S231-252.

Duffy, J., *The Sanitarians: A History of American Public Health*, Urbana, University of Illinois Press, 1990.

Dwyer, J., «Legislating AIDS Away: The Limited Role of Legal Persuation in Minimizing the Spread of HIV», *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 1993, 9: 167.

El-Sadr, W., et coll., *Evaluation and Management of Early HIV Infection*, Rockville, MD, US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research, janvier 1994, DHHS publication no (AHCPR) 94-0572 (Clinical Practice Guideline no 7).

Elliott, R., *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadiene du sida, 1997.

Emson, H. E., «The Ethics and Legality of HIV Prevalence Studies: A Contrary View», *Health Law in Canada,* 1992, 12(4): 95.

Enel, P., et coll., «Ethical Confusion: Detection of HIV Seropositives», *AIDS & Public Policy Journal*, 1992, 7 (1): 42-49.

English Collective of Prostitutes, *Prostitute Women and AIDS: Resisting the Virus of Repression*, San Francisco, Calif., PROstitutes Collective, 1988 (US edition).

«É.-U. — Un homme vivant avec le VIH obtient le statut de réfugié», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 21.

European Working Group on HIV Infection in Female Prostitutes, «HIV Infection in European Female Sex Workers: Epidemiological Link with the Use of Petroleum-Based Lubricants», *AIDS*, 1993, 7: 401.

«Evaluation of HIV Case Surveillance Through the Use of Non-Name Unique Identifiers — Maryland and Texas, 1994-1996», *Morbidity and Mortality Weekly Review*, 1998, 46(52-53): 1254-1272.

Farley, J. D., et coll., «HIV/AIDS Surveillance in Canada, Change in Strategy», présentation à la VIIe

Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 241P.

Farnham, P. G., et coll., «Counseling and Testing for HIV Prevention: Costs, Effects, and Cost-Effectiveness of More Rapid Screening Tests», *Public Health Reports*, 1996, 111: 44-53.

«FDA Approves First Urine-Based HIV Test System», *The Association of State and Territorial Health Officials HIV/AIDS Update*, 1998, 1(8): section 6.

«Federal Centre on AIDS Working Group on Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence - Guidelines on ethical and legal considerations in anonymous unlinked HIV seroprevalence research», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990, 143(7): 625-627.

Fee, E., «Sin Versus Science: Venereal Disease in Twentieth-Century Baltimore», dans Fee, E., et D. M. Fox (éd.), *AIDS: The Burdens of History*, Berkeley, University of California Press, 1988, 121-146.

Fehrs, L. J., et coll., «Targeted HIV Screening at a Los Angeles Prenatal/Family Planning Health Center», *American Journal of Public Health*, 1991, 81: 619-622.

Fehrs, L. J., et coll., «Trial of Anonymous Versus Confidential Human Immunodeficiency Virus Testing», *Lancet*, 1988,
ii: 379-382.

Field, M. A., «Testing for AIDS: Uses and Abuses», *American Journal of Law & Medicine*, 1990, 16: 33-106.

Fighting the Other Epidemic, Report of the New South Wales Attorney-General's Committee on the Monitoring and Implementation of the Anti-Discrimination Board Report on HIV and AIDS Related Discrimination, 1993.

Fiscus, S. A., et coll., «Perinatal HIV infection and the effect of zidovudine therapy on transmission in rural and urban counties», *Journal of the American Medical Association,* 1996, 275: 1483-1488.

Fisher, J., et coll., *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

Flanagan, W., «Equality Rights for People With AIDS: Mandatory Reporting of HIV Infection and Contact Tracing», *McGill Law Journal*, 1989, 34: 531-602.

Flanagan, W., «HIV Testing in the Health Care Setting», *Queen's Law Journal*, 1993, 18: 71.

Fleischman, A. R., «Mandatory Newborn Screening for HIV: The Wrong Answer to the Wrong Question», *The AIDS Reader*, 1994, 4: 172.

«Florida Investigates Breach of Confidentiality in HIV Records», *AIDS Policy & Law*, 1996, 11(18): 1.

«Focus on Confidentiality of Health Care Information», (éditorial), *Health Law in Canada*, 1997, 17(3): 67.

«For a Testing Controversy», Press 1, *Bridges*, 1997, 3(1): 3-6, aux p. 5-6 (reproduit dans *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3): 9-11).

Forbes, A., *Myths and Facts About HIV Case Reporting by Name Versus by Unique Identifier*, septembre 1997.

Ford, P., et coll., «Seroprevalence in a Male Medium Security Penitentiary - Ontario», *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1994, 20(6): 45-47.

Fordyce, E. J., et coll., «Mandatory Reporting of Human Immunodeficiency Virus Testing Would Deter Blacks and Hispanics from Being Tested», *Journal of the American Medical Association*, 1989, 262: 349.

Frank, A. P., et coll., «Anonymous HIV Testing Using Home Collection and Telemedicine Counseling», *Archives of Internal Medicine*, 1997, 157: 309-314.

Fraser, R., et coll., «L'infection par le VIH et le SIDA au Canada: les impératifs en matière de santé publique», dans Société royale du Canada, *Le sida: l'état de la question au pays - Documents de travail,* Ottawa, la Société*,* 1988.

Frerichs, R., «Personal Screening for HIV in Developing Countries», *Lancet*, 1994, 343: 960-962.

Freundlich, N., «The Trials of a Home HIV Test», *Business Week*, 18 mars 1996, p. 56.

Friedman, B., «AIDS and Rape», *The Gazette*, 7 novembre 1992, à B6.

Gallo, D., et coll., «Evaluation of a System Using Oral Mucosal Transudate for HIV-1 Antibody Screening and Confirmatory Testing», *Journal of the American Medical Association*, 1997, 277(3): 254.

Gardner, L., et R. Trow, «Anonymous Testing Considered Essential, Good Follow-up Results», *VI International Conference on AIDS* (San Francisco, 1990), abrégé Th.D.831.

Gay Men's Health Crisis, «Gay Men's Health Crisis Calls for Monitoring of HIV Infections», New York, GMHC, (communiqué de presse), 13 janvier 1998.

Gibb, D., et coll., «Evaluating Antenatal HIV Testing in London, UK», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver,1996), abrégé Th.C.4615.

Gillon, R., «AIDS and Medical Confidentiality», *British Medical Journal*, 1987, 294: 1675-1677.

Gilmore, N., «HIV in the Workplace: Legal and Ethical Issues», texte d'un exposé présenté à la 6e Annual British Columbia AIDS Conference, le 1 novembre 1993.

Gilmore, N., et coll., «International Travel and AIDS», *AIDS*, 1989, 3 (suppl. 1): S225-230.

Gilmore, N., et M. A. Somerville, *Physicians, Ethics and AIDS*, Ottawa, Association médicale canadienne, 1989.

«Give Inmates Needles, Study Says», *The Globe and Mail*, 18 septembre 1996, à A7.

Glantz, L., et coll., «Risky Business: Setting Public Policy for HIV-Infected Health Care Professional», *The Milbank Quarterly*, 1992, 70: 48-53.

Glenn, P., et coll., *HIV Infection, AIDS and Privacy*, Montréal, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill, 1990.

Godin, G., et coll., «Understanding the Intention of Gay Men to Take the HIV Antibody Test», *IX International Conference on AIDS/IV STD World Congress* (Berlin, 1993), abrégé PO-C25-3223.

Godwin, J., et coll., *Australian HIV/AIDS Legal Guide* (2e édition), Sydney (Australie), Federation Press, 1993.

Goldstein, A., «Whitman Walker Adopts Oral HIV Test Before Other Big AIDS Clinics», *Washington Post*, 16 janvier 1997, à D3.

Goltz, J., et J. Noble, *New Brunswick Needs Anonymous HIV Testing*, Fredericton, Sida Nouveau-Brunswick, 1996.

Gore, S. M., et A. B. Bird, (lettre à l'éditeur), *The Lancet*, 1994, 343: 1295.

Gorman, C., «The Disease Detective», *Time*, 30 décembre 1996 - 6 janvier 1997, p. 24-31.

Gostin, L. O., «A Decade of a Maturing Epidemic: An Assessment and Directions for Future Public Policy», *Notre Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy*, 1990, 5: 7.

Gostin, L. O. (éd.), *AIDS and the Health Care System*, New Haven, Yale University Press, 1990.

Gostin, L. O., «Health Information Privacy», *Cornell Law Review*, 1995, 80: 101-184.

Gostin, L. O., «Public Health Strategies for Confronting AIDS: Legislative and Regulatory Policy in the United States», *Journal of the American Medical Association,* 1989, 261(11): 1621.

Gostin, L. O., «The Resurgent Tuberculosis Epidemic in the Era of AIDS: Reflections on Public Health, Law, and Society», *Maryland Law Review*, 1995, 54(1): 1-131.

Gostin, L. O., et D. W. Webber, «HIV Infection and AIDS in the Public Health and Health Care Systems», *Journal of the American Medical Association,* 1998, 279(14): 1108-1113.

Gostin, L. O., et W. J. Curran, «AIDS Screening, Confidentiality, and the Duty to Warn», *American Journal of Public Health*, 1987, 77(3), (reproduit dans *AIDS Reference Guide*, juillet 1988, no 512).

Gostin, L. O., J. W. Ward et A. C. Baker, «National HIV Case Reporting for the United States. A Defining Moment in the History of the Epidemic», *The New England Journal of Medicine*, 1997, 337(16): 1162-1166.

Gostin, L. O., The AIDS Litigation Project, «A National Review of Court and Human Rights Commission Decisions, Part II: Discrimination», *Journal of the American Medical Association*, 1990, 263(15): 2086-2093.

Gostin, L. O., Z. Lazzarini et K. M. Flaherty, *Legislative Survey of State Confidentiality Laws, with Specific Emphasis on HIV and Immunization: Final Report Presented to: The U.S. Centers for Disease Control and Prevention, The Council of State and Territorial Epidemiologists*, The Task Force for Child Survival and Development, Carter Presidential Center, 2 juillet 1996.

Gostin, L .O., et coll., «HIV Testing, Counseling, and Prophylaxis after Sexual Assault», *Journal of the American Medical Association*, 1994, 271(18): 1436-1444.

Gouvernement du Québec, Bureau du coroner, Rapport d'investigation, Claude Paquin, coroner investigateur, Montréal, 24 novembre 1992.

Gouvernement du Québec, *L'infection par le VIH et la grossesse - Programme d'intervention*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.

Grant, I., «Consensus on HIV Testing», *British Medical Journal*, 1988, 297: 356.

Gray, J., et coll., «Incomplete Care Experiences of Gay Men as Young Adults (Ages 28 to 40) Can Influence Adherence to Antiretroviral Therapy», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 165P.

Graydon, M., *Rapport sur l'atelier de Santé Canada (DPS) sur les Tousses de test du VIH à domicile*, 16 juillet 1993, Ottawa, Société canadienne du sida, 23 juillet 1993.

Green, A., et coll., «Physician Perceptions of HIV(+) IDU as Barriers to Treatment», VIIe Conférence canadienne
annuelle de recherche sur le VIH (1998), abrégé 125.

Grimshaw, J., et coll., «I Feel Like I've Got a Future», *The Social and Economic Impact of Anti HIV Drugs on People with HIV in London*, Londres, The Terrence Higgins Trust, 1998.

Grinstead, O. A., «HIV Counseling for Behavior Change», *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9(2): 125-132.

Groupe de travail autochtone sur la surveillance et la recherche sur le VIH/sida, *Ethical Review Checklist for Support or Approval of Research proposals on Aboriginal People* (ébauche), Ottawa, LLCM, 1998.

Grove, D. I., et J. B. Mulligan, «Consent, Compulsion and Confidentiality in Relation to Testing for HIV Infection: the Views of W. A. Doctors», *Medical Journal of Australia*, 1990, 152: 174.

Grubb, A., et D. Pearl, *Blood Testing, AIDS and DNA Profiling: Law and Policy*, Bristol, Family Law, 1990.

Guillot-Hurtubise, B., «Dentiste trouvé coupable de discrimination», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1995, 1

(4): 1,
14-15.

Guillot-Hurtubise, B., «Sang et produits sanguins. *Pittman c. The Canadian Red Cross Society*», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1(1): 9.

Gulick, R. M., et coll., «Treatment with indinavir, zidovudine, and lamivudine in adults with human immunodeficiency virus infection and prior antiretroviral therapy», *New England Journal of Medicine,* 1997, 337: 734-739.

Hamblin, J., «Health Care: Rights and Responsibilities», *Law Society Journal*, 1992 (mai): 66.

Hamblin, J., et coll., *Responding to HIV/AIDS in Canada*, Toronto, Carswell, 1990.

Hamblin, J., et M. A. Somerville, «Surveillance and Reporting of HIV Infection and AIDS in Canada: Ethics and Law», *University of Toronto Law Journal*, 1991, 41: 224-246.

Hammer, S. M., et coll., «A controlled trial of two nucleoside analogues plus indinavir in persons with human immunodeficiency virus infection and CD4 cell counts of 200 per cubic millimeter or less», *New England Journal of Medicine,* 1997, 337: 725-733.

Hammer, S. M., et coll., «A trial comparing nucleoside monotherapy with combination therapy in HIV-infected adults with CD4 cell counts between 200 to 500 per cubic millimeter», *New England Journal of Medicine,* 1996, 335: 1081-1090.

Hankins, C., «AIDS and the Correctional System», *SIECCAN Journal*, 1988, 3(4): 43-46.

Hankins, C., «Counselling and Testing Issues for Women - Testing Experiences of HIV+ Women, Montréal», dans *Women and HIV National Workshop - A National Workshop to Enhance Networking and Collaboration between the Affected Community, Educators, Health and Social Service Professionals, and Researchers*, Montréal, Groupe for Action-Research, Centre sida McGill, 1995, p. 17.

Hankins, C., et coll., «HIV-1 Infection in a Medium Security Prison for Women - Quebec», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(33): 168-170.

Hankins, C., et coll., «HIV Testing Experience of Women Living with HIV», abrégé présenté à la IIe International Conference on the Biopsychosocial Aspects of HIV Infection, Brighton (Royaume-Uni), juillet 1994.

Hanssens, C., «Inventing "AIDS Exceptionalism"», New York, *Lambda Legal Defense AIDS Project News and Views*, 28 février 1998.

Hanssens, C., *Mandatory Newborn Testing. A Policy Paper*, New York, Lambda Legal Defense and Education Fund, 1996.

Harding, T. W., et G. Schaller, «HIV/AIDS Policy for Prisons or for Prisoners?», dans Mann, J., et coll., *AIDS in*

the World. Cambridge (Mass.) et Londres, Harvard University Press, 1992, p. 761-769.

Hassan, F., «Confidentiality: Tool of the Trade», *The AIDS Legal Quarterly*, février 1998, p. 11.

«Health Notes. Home Testing for HIV Infection», *United Press International*, 15 mai 1996.

Hellman, P., «Suffer the Little Children», *New York*, 21 février 1994, 27.

Henderson, C., «Prenatal HIV Screening Raises Ethical Issues», *Medical Tribune News Service*, 1995.

Hendricks, A., «Confidentiality, Testimonial Privilege and Patients' Right to Secrecy Under the ECHR», *European Journal of Health Law*, 1997: 4.

Henshaw, J., «Wilson Signs Bill Granting Health Workers Greater HIV Protection», *Capitol Alert Online,* 6 août 1998.

Herek, G. M., et J. P. Capitanio, «Public Reactions to AIDS in the United States: A Second Decade of Stigma», *American Journal of Public Health*, 1998, 83(4): 574-577.

Herek, G., et J. P. Capitano, *AIDS Stigma and HIV-related Beliefs in the United States: Results from a National Telephone Survey*, XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44173.

Hertz-Picciotto, I., J. Goltz et J. Noble, «HIV Test-Seeking Before and After the Restriction of Anonymous Testing in North Carolina», *American Journal of Public Health*, 1996; 86(10): 1446-1450.

Higgins, D., et coll., «Evidence for the Effects of HIV Antibody Counseling and Testing on Risk Behaviors», *Journal of the American Medical Association*, 1991, 226: 2419-2429.

«HIV Home Test Could Aid Prevention, Awareness», *The Nation's Health*, juillet 1996, p. 6.

«HIV in Women Conference: Women Seek Greater Influence in Research, Prevention Policies», *AIDS Policy & Law*, 1995, 10(4): 9.

HIV Partner Notification: Why Coercion Won't Work - An American Civil Liberties Union Report, New York, ACLU, mars 1998.

HIV Testing Action Coalition, *Statement of the National HIV Testing Action Coalition on the Necessity for Maintining Anonymous HIV Testing Sites in All States*, la Coalition, 21 mai 1997.

HIV/AIDS: International Perspectives on Legal Issues and Human Rights, Washington, National Council for International Health, 1995, p. 29-33.

Ho, D. D., «Time to Hit HIV, Early and Hard», (éditorial), *New England Journal of Medicine*, 1995, 333: 450-451.

Hoffman, R. E., et coll., «Comparison of Partner Notification at Anonymous and Confidential Test Sites: HIV Test Sites in Colorado», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology*, 1995, 8: 406-410.

Hogg, R. S., et coll., «Improved Survival Among Men and Women on Triple Antiretroviral Therapy», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 443P.

Holmberg, S. D., et coll., «Biological Factors in Sexual Transmission of Human Immunodeficiency Virus», *Journal of Infectious Diseases*, 1989, 160: 116-125.

Holtgrave, D. R., et coll., «The Evaluation of HIV Counseling-and-Testing Services: Making the Most of Limited Resources», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (suppl. B): 105-118.

Home Access HIV Counseling and testing Report, Home Access Health Corporation, 1 décembre 1997, à <http:// www.homeaccess.com/hicctrpt.html>.

«Home HIV Test Is Found to Be Reliable and Effective», *AIDS Weekly Plus*, 2 octobre 1995, p. 29.

Hoxworth, T., et coll., «Anonymous HIV Testing: Does It Attract Clients Who Would not Seek Confidential Testing?», *AIDS Public Policy Journal*, 1994, 9: 182-189.

Hudson, C. N., et L. Sherr, «Antenatal HIV Testing in Europe», *The Lancet,* 1997, 350 (13 décembre 1997).

Huijer, M., «Ethical Implications of the Medical and Existential Uncertainty Related to New Antiretroviral Therapies», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44129.

Huisman, M. J., «Mistrust and Consequences — Telling Antiretroviral Fact from Fiction is no Game Show», *POZ*, juillet 1998, p. 130.

Hull, H. F., et coll., «Comparison of HIV-Antibody Prevalence in Patients Consenting to and Declining HIV-Antibody Testing in an STD Clinic», *Journal of the American Medical Association*, 1998, 260: 935.

Hull, H. F., et coll., «Comparison of HIV-antibody Prevalence in Patients Consenting to and Declining HIV-antibody Testing in an STD Clinic», *Journal of the Americal Medical Association*, 1988, 260: 935-938.

«Human Immunodeficiency Virus (HIV) Antibody Testing», *British Medical Journal*, 1987, 295: 911.

Human Immunodeficiency Virus (HIV) Testing Requirements for Entry into Foreign Countries, Washington (D. C.), US Department of Foreign Affairs, à <http://travel.state.gov/HIVtestingreqs.html>.

Hutchcraft, C., «AIDS Tests Join At-Home Diagnostics», *Chicago Tribune*, 7 octobre 1996, p. 4-1.

Immen, W., «AIDS Drugs Show Surprising Success», *The Globe and Mail*, 8 mai 1997, A1 et A8, à A8.

Immen, W., «Mail-Order HIV Saliva Test Raises Concerns», *The Globe and Mail*, 13 mai 1996.

Intergovernmental Committee on AIDS, Legal Working Party, *Final Report*, Canberra, Department of Health, Housing and Community Services, 1992.

Intergovernmental Committee on AIDS, Legal Working Party, *Legal Issues Relating to HIV/AIDS, Sex Workers and Their Clients*, Canberra, Department of Health, Housing and Community Services, 1991.

Irwin, K., et coll., «Performance Characteristics of a Rapid HIV Antibody Assay in a Hospital with a High Prevalence of HIV Infection», *Annals of Internal Medicine*, 1996, 125: 471-475.

Isbell, M. T., «AIDS and Public Health: The Enduring Relevance of a Communautarian Approach to Disease Prevention», *AIDS & Public Policy Journal*, 1993, 8(4): 157-176.

Jackson, L. A., P. Millson, L. Calzavara, et coll., «HIV Positive Women Living in the Metropolitain Toronto Area; Their Experiences and Perceptions Related to HIV Testing», *Revue canadienne de santé publique*, 1997, 88 (1): 18-22.

Jager, H., «Bavaria. A Review Symposium - Coercion or Voluntarism: An International Critical Review», Ve Conférence internationale sur le sida (juin 1989), abrégé WFO.20.

Jalbert, Y., «Trithérapie et retour au travail: Résultats d'un sondage québécois», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997/98, 3(4)/4(1): 14.

Johnson, W. D., F. S. Sy et K. L. Jackson, «The Impact of Mandatory Reporting of HIV Positive Persons in South Carolina», *IV International Conference on AIDS* (Stockholm, 1988), abrégé 6020.

Jürgens, R., «De la méthadone dans les prisons fédérales, mais pas de projet sur l'échange de seringues», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997-98, 3(4)-4(1): 29.

Jürgens, R., «Eau de Javel et dépistage anonyme du VIH dans les prisons fédérales», *Bulletin canadien VIH/ sida et droit,* 1995, 1(4): 1, 15-16.

Jürgens, R., «État de New York: dépistage du VIH chez les nouveau-nés», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 17.

Jürgens, R., «Promoting the Rights of Prisoners: Condoms, Bleach, Needles, Methadone and Care in Prisons», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44191.

Jürgens, R., «Prostitution et VIH/sida: enquête bibliographique», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 2 (1): 3-5.

Jürgens, R., *Questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida: enquête bibliographique et bibliographie annotée*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1995.

Jürgens, R., «Revoilà votre santé — Vous risquez de perdre la protection contre la discrimination», *Bulletin*

canadien VIH/sida et droit, 1997/98, 3(4)/4(1): 3-6.

Jürgens, R., *VIH/sida et discrimination: mémoire présenté au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida par le Réseau juridique canadien VIH/sida*, Montréal, le Réseau, 15 mai 1996.

Jürgens, R., *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.

Jürgens, R., et M. Palles, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

Jürgens, R., et N. Gilmore, «Communication de renseignements médicaux sur les détenus - Analyse juridique et éthique», dans Service correctionnel du Canada, *Le VIH/sida en milieu carcéral: Documentation*, Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1994, annexe 7.

Jürgens, R., et coll., «Are Compulsory HIV Testing and Disclosure of HIV Status Ever Justifiable? Ethical and Legal Analysis Using Sex Offenders, Health Care Providers, Patients as Examples», présentation par affiche à la IIIe Conférence annuelle sur la recherche sur le VIH/sida (Montréal, mai 1993).

Kain, C. D., «To Breach or Not To Breach: Is that the Question?: A Response to Gray and Harding», *Journal of Counselling and Development*, 1988, 66: 224-225.

Karrel, A. I. G., «HIV-Infected Physicians: How Best to Protect the Public?», *Canadian Medical Association Journal*, 1995, 152(7): 1059-1062.

Kassler, W. J., «Advances in HIV Technology and Their Potential Impact on Prevention», *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (suppl. B): 27-40.

Kassler, W. J., et coll., «Anonymous vs Confidential HIV Testing in North Carolina», *VIII International Conference on AIDS/III STD World Congress* (Amsterdam, 1992), abrégé PoC 4818.

Kassler, W. J., et coll., «Eliminating Access to Anonymous Testing HIV Antibody Testing in North Carolina: Effects on HIV Testing and Partner Notification», *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1997, 14: 281-289.

Kassler, W. J., et coll., «On-Site, Rapid HIV Testing with Same-Day Results and Counseling», *AIDS*, 1997, 11 (8): 1045-1051.

Kassler, W. J., et coll., «Performance of a Rapid, On-site Human Immunodeficiency Virus Antibody Assay in a Public Health Setting», *Journal of Clinical Microbiology*, 1995, 33: 2899-2902.

Kassler, W. J., et coll., «The Performance of a Rapid On-site HIV Assay in Uganda: Results of a Field Trial», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Th.C.4845.

Kegeles, S. M., et coll., «Mandatory Reporting of HIV Testing Would Deter Men from Being Tested», *Journal of the American Medical Association*, 1989, 261: 1275-1276.

Kegeles, S. M., et coll., «Many People Who Seek Anonymous HIV-Antibody Testing Would Avoid It under Other Circumstances», *AIDS*, 1990, 4: 585-588.

Kennedy, M., «Doctors Oppose Testing for Hepatitis B», *The Gazette* [Montréal], 17 juillet 1998, A1-A2.

Keown, K., «The Ashes of AIDS and the Phoenix of Informed Consent», *Modern Law Review,* 1989, 52: 790.

Kirby, M., «Human Rights and the HIV Paradox», *The Lancet*, 1996, 348: 1217-1218 (reproduit dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3): 50-52).

Krasinski, K., et coll., «Failure of Voluntary Testing for Human Immunodeficiency Virus to Identify Infected Parturient Women in a High-Risk Population», *New England Journal of Medicine*, 1988, 318: 185.

Kruzel, K. E., «Comparison of a Home HIV Test System to Public Health HIV Test Services», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 43143.

«La confidentialité concernant la séropositivité à l'égard du VIH - Rapport du Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 43-47.

«La Cour suprême entendra l'affaire *Cuerrier*», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3): 1, 59-62.

«La déclaration obligatoire de la séropositivité», *Le Journ'ALS*, printemps 1998.

Laframboise, S., et coll., «The Health Care Experiences of HIV-Positive Transgendered Persons Can Influence Adherence to HIV Therapy», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 180P.

Lamb, M. L., et coll., «A Multi-Center, Randomized, Controlled Trial Evaluating HIV Prevention Counseling (Project RESPECT): Preliminary Results», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Th.C.4380.

Landis et coll., «Results of a Randomized Trial of Partner Notification in Cases of HIV Infection in North Carolina», *New England Journal of Medicine*, 1992, 326: 101-106.

Lapointe, N., et coll., «Mother to Child HIV Transmission Associated with Duration of the Second Stage of Labour», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Tu.C.340.

Lawless, S., et coll., «Dirty, Diseased and Undeserving: The Positioning of HIV Positive Women», *Social Science and Medicine,* 1996, 43(9): 1371-1377.

Leigh, C., «No Mandatory Testing! A Feminist Prostitute Speaks Out», *On the Issues*, 1988, 10: 10, 24.

«Le médecin transmet le sida», *Le Devoir*, 16 janvier 1997, à A2.

Lenz, M., «Lägner heißt nicht besser leben», *Süddeutsche Zeitung*, 28 août 1997, p. 8.

«Le Serment d'Hippocrate», *Grand Larousse universel*, tome 13, 1985, p. 9513.

Levine, C., «AIDS and the Ethics of Human Subjects Research», dans Reamer, F. (éd.), *AIDS and Ethics*, New York, Columbia University Press, 1991, 77-105.

Levine, C., et G. L. Stein, «What's in a Name? The Policy Implications of the CDC Definition of AIDS», *Law Med Health Care*, 1991, 19: 278-290.

Leviton, L. C., «For Whom Do We Test? What Do We Say? Rapid HIV Screening», *Public Health Reports*, 1996, 111(1): 54.

Lewis, C. E., et K. Montgomery, «The HIV-Testing Policies of US Hospitals», *Journal of the American Medical Association*, 1990, 264(21): 2764.

«Lignes directrices révisées sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non
reliée sur la séroprévalence du VIH», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1992, 146(10): 1745-1746.

Lin-In Tseng, A., «Anonymous HIV Testing in the Canadian Aboriginal Population», *Canadian Family Physician*, 1996, 42: 1734-1740.

Lindsay, M. K., et coll., «Routine Antepartum Human Immunodeficiency Virus Infection Screening in an Inner-City Population», *Obstetrics and Gynecology*, 1989, 74: 289-294.

Lines, R., «Contre la ségrégation en unité de soins "spécialisés"», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1997, 3 (4)/4(1): 33-35.

Lior, L. Y., et coll., «Behind Bars: An Epidemiological Investigation of HIV, HBV and HCV Inside a Federal Penitentiary», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH, 1998, abrégé 262P.

Lo, B., et R. Steinbrook, «Health Care Workers Infected with the Human Immunodeficiency Virus», *Journal of the American Medical Association*, 1992, 267: 1100.

Lobb, D., et S. Smith, «B.C. Positive Women's Study», *Hospice Update. Vancouver Hospice Program*, février 1995.

Locas, L., *Volet assurances privées*, Ottawa, Société canadienne du sida (Projet sur la sécurité du revenu, 2e volet, série de documents de travail), 1996.

Lorezi, P., et coll., «Safety of Combined Therapies in Pregnancy», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 32453.

MacDonald, P. H., «AIDS, Rape, and the Fourth Amendment: Schemes for Mandatory AIDS Testing of Sex

Offenders» (note), *Vanderbilt Law Review*, 1990, 43: 1607-1636.

Mackinnon, M., K. Cottrelle et H. Krever, «Legal and Social Aspects of AIDS in Canada», dans Société royale du Canada, *Le sida: L'état de la question au pays - Documents de travail*, Ottawa, la Société, 1988, p. 347-373.

Magnusson, R. S., «A Decade of HIV Testing in Australia - Part 1: A Review of Current Legal Requirements», *University of New South Wales Law journal*, 1995, 18(2): 341-363.

Magnusson, R. S., «A Decade of HIV Testing in Australia - Part 2: A Review of Some Current Debates», *University of New South Wales Law Journal*, 1995, 18(2): 364-408.

Magnusson, R. S. «Australian HIV/AIDS Legislation: A Review for Doctors», *Australian and New Zealand Journal of Medicine*, 1996, 26: 396-406.

Magnusson, R. S., «Privacy, Confidentiality and HIV/AIDS Health Care», *Australian Journal of Public Health*, 1994, 18(1): 51-58.

Magnusson, R. S., «Specific Consent, Fiduciary Standards and the Use of Human Tissues for Sensitive Diagnostic Tests and in Research», *Journal of Law and Medicine*, 1995, 2: 206-232.

Magnusson, R. S., «Testing for HIV without Specific Consent: A Short Review», *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 1996, 20(1): 57-60.

Magnusson, R. S., et coll., «HIV and Confidentiality», *Medical Journal of Australia*, 1996, 165: 90-91.

Major, C. J., et coll., «Comparison of Saliva and Blood for Human Immunodeficiency Virus Prevalence Testing», dans British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, *HIV/AIDS Reserach in British Columbia. A Ten Year Retrospective*, Vancouver, le Centre, 1996, 200.

Manitoba Advisory Committee on Infectious Diseases, *HIV Testing in Pregnancy: A Report of the HIV Prenatal Policy Working Committee to MACID*, Winnipeg, le Comité, décembre 1997.

Marwick, C., «Home Testing Lits for HIV Apt to Get FDA Approval», *Journal of the American Medical Association*, 1995, 273(12): 908-909.

Matiation, S. *La discrimination, le VIH/sida et les Autochtones: un document de travail*, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998, p. 13-29.

Matiation, S., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone - Un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.

Maticka-Tyndale, E., «Working in the Sex Trades: Policies to Decrease Vulnerability to HIV», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 123.

Mauth, T., «Charter Implications of Compelling Dentists to Reveal Their HIV Status», *Health Law in Canada*,

1996,
97-106.

Maxwell, J., et coll., «The Need for Anonymous Genetic Counseling and Testing», *American Journal of Human Genetics,* 1996, 58: 393-397.

McAmmond, D., *Les soins, le traitement et le soutien à donner aux utilisateurs de drogues par injection vivant avec le VIH ou le sida - Rapport de consultation*, Santé Canada, mars 1997.

McGovern, T. M., «Mandatory HIV Testing and Treating of Child-Bearing Women: An Unnatural, Illegal, and Unsound Approach», *Columbia Human Rights Law Review,* 1997, 28: 473-474.

McMurchy, D. S., R. Palmer et R. Throop, «Who Pays for Antiretroviral Therapy in Ontario?», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida/sida (1998), abrégé 174P.

Medical Inadmissibility Review, recommandations préparées par Emploi et Immigration Canada en consultation avec Santé Canada, juin 1992.

MedMira Laboratories Inc., Halifax, «Health Canada Authorizes MedMira's Rapid HIV-1 & HIV-22 Screen Test for Sale in Canada» (communiqué de presse), 27 mai 1998.

Merson, M. H., et coll., «Rapid Self Testing for HIV Infection», *The Lancet*, 1997, 349: 352-353.

Miller, C., «HIV Kits Target Untested Market», *Marketing News*, 1997, 31(2): 1.

Miller, D., et A. J. Pinching, «HIV Tests and Counselling: Current Issues», *AIDS*, 1989, 3 (Suppl. 1): S187-S192.

Millson, P., et coll., «Prevalence of Human Immunodeficiency Virus and Associated Risk Behaviour in Injection Drug Users in Toronto», *Revue canadienne de santé publique*, 1995, 86(3): 176-180.

Ministère de la Santé de l'Ontario, AIDS Bureau, *Anonymous Testing Evaluation, January 1992 to June 1993*, Toronto, le ministère, novembre 1994.

Ministère de la Santé de l'Ontario, *HIV Seroprevalence Report*, Toronto, le ministère, 1991.

Ministère de la Santé de l'Ontario, *Test du VIH - Directives sur les consultations préalables et consécutives aux tests anonymes*, Toronto, le ministère, juin 1992.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Centre québécois de coordination sur le sida (Direction générale de la Santé publique) et Direction de la recherche et de l'évaluation (Direction générale de la Planification et de l'Évaluation), «Dépistage», *Rapport de la consultation réalisé pour le bilan de la phase 3 et l'élaboration de la phase 4 de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida*, novembre 1996.

«Ministerium Verbietet AIDS-Heimtest», *Süddeutsche Zeitung*, 28 août 1997, p. 2.

Minkoff, H., et M. J. O'Sullivan, «The Case for Rapid HIV Testing During Labor», *Journal of the American Medical Association,* 1998, 279(21): 1743-1744.

Mofenson, L. M., et M. E. Makhlamena, «Treatment as Prevention: Mother-to-Child HIV Transmission», plénière PL1, XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 29 juin 1998).

Montessori, V., et coll., «Aggressive Therapy of Intravenous Drug Users with Primary HIV Infection», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 442P.

Moser, M., «Anonymous HIV Testing» (lettre à l'éditeur), *American Journal of Public Health*, 1998, 88(4): 683.

Murphy, S., et coll., «Rape and HIV», *International Journal of STD and AIDS*, 1991, 2(3): 200-201.

Murphy, S., et coll., «Rape and Subsequent Seroconversion to HIV», *British Medical Journal*, 1989, 299: 718.

Myers, T., et coll., «Factors Affecting Gay and Bisexual Men's Decisions and Intentions to Seek HIV Testing», *American Journal of Public Health*, 1993, 83: 701-704.

Nakashima, A. K., et coll., «Effect of HIV Reporting by Name on Use of HIV Testing in Publicly Funded Counseling and Testing Programs», *Journal of the American Medical Association,* 1998, 280(16): 1421.

Nash Colfax, G., et A. B. Bindham, «Health Benefits and Risks of Reporting HIV-Infected Individuals by Name», *Amecican Journal of public Health*, 1998, 88(6): 876-879.

«National AIDS Fund to Distribute Home Access HIV Home Tests», National AIDS Fund et Home Access Health, (communiqué de presse), 14 janvier 1998.

National Association of Persons with HIV/AIDS, *NAPWA Position Statement on HIV Surveillance*, 3 octobre 1997.

National Conference of State Legislatures, *Fact Sheet: HIV Reporting*, *1998 Health Policy Tracking Service,* 10 juillet 1998
(à http://stateserv.hpts.org/HPTS98/NFTS).

National Victim Center et Crime Victims Research and Treatment Center, «National Women's Study», rapporté dans *Rape in America: A Report to the Nation*, Arlington, VA, National Victim Center, Crime Victims Research and Treatment Center, Dept of Psychiatry and Behavioral Sciences, Medical University of South Carolina, Charleston, 23 avril 1992.

Neergaard, L., «Activists Urge Stepped-Up HIV Prevention», *Dallas Voice*, juillet 1998.

Neergaard, L., «AIDS Patients Developing Fat Deposits on Face, Bodies», *The Globe and Mail*, 22 juin 1998, à A6.

Neron, C., *HIV and Sexual Assault Project Report* (rapport non publié), Ottawa, Santé Canada, 1997.

Neron, C., *Le VIH et la violence sexuelle envers les femmes - Guide à l'intention des intervenantes oeuvrant auprès des femmes survivantes de violence sexuelle*, Ottawa, Santé Canada, 1998.

New Brunswick Needs Anonymous HIV Testing, Fredericton, SIDA Nouveau-Brunswick, 1996.

«New Home HIV Test Goes on Sale Nationwide», *Bangor Daily News*, 25 juillet 1996.

«New Public Health Service Recommendations on Rapid Testing Results», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

New South Wales Anti-Discrimination Board, *Discrimination - The Other Epidemic - Report of the Inquiry into HIV and AIDS Related Discrimination*, la Commission, 1992.

New South Wales Ministerial Review HIV/AIDS Legal Working Party, *The Courage of our Convictions: HIV/AIDS: The National Strategy and the Laws of New South Wales*, 1993.

New Zealand Medical Association, *Policy Relating to HIV/AIDS*, 1990.

Nguyen, M., et coll., «Involving Aboriginal Communities in HIV/AIDS Surveillance and Research», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 44269.

«Nightmares of Uncertainty: HIV Test is Proper on Accused or Convicted Rapists», *The Gazette*, 10 janvier 1993.

«NJ Court Rules on AIDS Testing», [Newark] *Star-Ledger*, octobre 1997.

Noel, A., «Guards Urge Mandatory Blood Tests to Combat AIDS in Prisons», *The Gazette*, 21 septembre 1996, à A6.

North, R. L., et K. H. Rothenberg, «Partner Notification and the Threat of Domestic Violence Against Women with HIV Infection», *New England Journal of Medicine*, 1993, 329: 1194-1196.

Northwest Territories Health and Social Services, *HIV Infection and AIDS Information for Health Professionals*, novembre 1996.

Nova Scotia Department of Health, *Four Month Progress Report on the Anonymous Testing Program in Nova Scotia*, Halifax, le ministère, novembre 1994.

Ohi, G., et coll., «Notification of HIV Carriers: Possible Effect on Uptake of AIDS Testing», *Lancet*, 1988, ii: 947-949.

«Oral HIV Test Available in NY This Week», *United Press International*, 24 juin 1998.

Organisation mondiale de la santé, *Consensus Statement from Consultation on Partner Notification for*

Preventing HIV Transmission, Geneva, 11-13 January 1989, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1989, Doc No: WHO/GPA/INF/89.3.

Organisation mondiale de la santé, «Consensus Statement on Partner Notification for Preventing HIV Transmission», *Venereology*, 1990, 3(1): 17.

Organisation mondiale de la santé, *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1992.

Organisation mondiale de la santé, *Dépistage anonyme non corrélé pour la surveillance des infections à VIH dans le cadre de la santé publique - Propositions de directives internationales*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1989 (GPA/SFI/89.3).

Organisation mondiale de la santé, *Directives de l'OMS sur l'infection à VIH et le SIDA dans les prisons*, Genève, OMS, 1993.

Organisation mondiale de la santé, *Effective Approaches to AIDS Prevention. Report of a Meeting*, Genève, Programme mondial de lutte contre le sida, mai 1992.

Organisation mondiale de la santé, «Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) - WHO. Revised Recommendations for the Selection and Use of HIV Antibody Tests», *Weekly Epidemiological Record*, 1997, 72(12):
81-88.

Orr, A., «AIDS: Adapting the Law», *New Law Journal*, 1988, 138: 388.

Ott, D., «Camden County to Use New AIDS Test», *Philadelphia Inquirer*, 16 avril 1997, à B2.

Padian, N., «Heterosexual Transmission of HIV», dans Alexander, N. J. (éd.), et coll., *Heterosexual Transmission of AIDS*, New York, Wiley-Liss, 1990.

Padian, N., et coll., «Clinical and Immunological Correlates of the Heterosexual Transmission of HIV», *Program and Abstracts of the 28th Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy* (octobre 1988), Washington D.C., abrégé 344.

Paiement, R. A., «La perception du sida par les médecins québécois», *BULLETIN*, 1990, 30(4): 19.

Painter, K., «HIV Home Tests Kits Catching on But Still Criticized», *USA Today*, 12 mai 1997.

Painter, K., «Oral HIV Test Gains Important Support», *USA Today*, 15 janvier 1997.

Paringer, L., et coll., «The impact of Risk Knowledge, and State Regulatory Policy on Testing Decisions», *Inquiry*, 1991, 28: 226-235.

Parmet, F. W. E., et D. J. Jackson, «No Longer Disabled: The Legal Impact of the New Social Construction of HIV», *American Journal of Law & Medicine*, 1997, 23(1): 8-43.

Parran, T., *Shadow on the Land*, New York, Waverly Press, 1937.

PASAN, *HIV/AIDS in Prison Systems: A Comprehensive Strategy - A Brief from the Prisoners with HIV/AIDS Support Action Network (PASAN) to the Minister of Correctional Services and the Minister of Health*, Toronto, PASAN, juin 1992.

PASAN, *HIV/AIDS in the Transgendered Prison Population: A Comprehensive Strategy - A Brief from the Prisoners' HIV/AIDS Support Action Network (PASAN) to the Solicitor General of Canada, the Minister of Health of Canada, the Ontario Minister of Solicitor General and Correctional Services, the Ontario Minister of Community and Social Services, and the Ontario Minister of Health*, Toronto, PASAN, octobre 1998.

Patterson, D., «Un tribunal québécois juge que l'infection asymptomatque par le VIH est un «handicap» au sens de la Charte», *Bulletin canadien VIH/sida et droit,* 1994, 1(1): 1, 4.

Pavia, A. T., et coll., «Partner Notification for Control of HIV: Results after Two Years of a Statewide Program in Utah», *American Journal of Public Health*, 1993, 83: 1418-1424.

Peckham, C., et D. Gibb, «Mother-to-child transmission of the human immunodeficiency virus», *New England Journal of Medicine,* 1995, 333: 298-302.

Perelson, A. S., et coll., «HIV 1 dynamics in vivo: virion clearance rate, infected cell life-span, and viral generation time», *Science*, 1996, 271: 1582-1586.

Perkins, R., «AIDS Preventative Practices among Prostitutes in New South Wales», *National AIDS Bulletin* [Australie], 1991.

Perpête, C., et coll., «Treatment Adherence: An Analytical Approach», VIIe Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (1998), abrégé 405.

Persky, S. , «The Practical Case Against Mandatory Testing», dans Russell, J. (éd.), *Liberties*, Vancouver, New Star Books, 1989, p. 176-185.

Peterman, T. A., et coll., «Risk of Human Immunodecifiency Virus Transmission from Heterosexual Adults with Transfusion-Associated Infections», *Journal of the American Medical Association*, 1988, 259: 55-58.

Phanuphak, P., et coll., «Thailand's First Anonymous Alternative Test Site: A Lesson for Asian Countries», *VII International Conference on AIDS/III STD World Congress* (Amsterdam, 1992), abrégé MoC 0061.

Phillips, K. A., «The Experience of Home Collection HIV Tests», dans *Understanding the Impact of New Treatments on HIV Testing. Summary of a January 28-30, 1998, Henry J. Kaiser Family Foundation Forum*, Henry J. Kaiser Family Foundation, 1998.

Phillips, K. A., «The Relationship of 1988 State HIV Testing Policies to previous and Planned Voluntary Use of HIV Testing», *AIDS*, 1994, 7: 403-409.

Phillips, K. A., et J. Stryker, «What Is Testing's Role in HIV Prevention?», site Web du Center for AIDS Prevention Studies, University of California in San Francisco, dans *Prevention Fact Sheets*.

Phillips, K. A., et coll., «HIV Counseling and Testing of Pregnant Women and Women of Childbearing Age by Primary Care Providers: Self-Reported Beliefs and Practices», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1997, 14(2): 174-178.

Phillips, K. A., et coll., «Potential Use of Home HIV Testing», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1308.

Phillips, K. A., et coll., «Who Plans to Be Tested If No One Else Could Find Out the Result?», *American Journal of Preventive Medicine,* 1995*,* 11: 1561-1562.

Philp, M., «Rights Panels Losing to Abuse, Commission Says», *The Globe and Mail*, 25 mars 1998, à A3.

Picard, A., «Home HIV Test Sparks Hot Debate», *The Globe and Mail*, 10 juillet 1996, à A5.

Picard, E. I., *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, 2e éd., 1984.

Pies, C., «Ethics, Reproductive Rights: No Easy Answers», dans Schneider, B., et N. Stoller (éd.), *Women Resisting AIDS: Feminist Strategies of Empowerment*, Philadelphie, Temple University Press, 1995, 322-334.

Pinwall, S., «Sex Industry Law Reform Across Australia», *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(2): 8-9.

Plant, M., Conclusions and Strategies, dans Plant, M. (éd.), *AIDS, Drugs and Prostitution*, Londres et New York, Tavistock/Routledge, 1990.

Policy Paper on the Forced Testing and Quarantining of Prostitutes - Prostitutes Safe Sex Project (Maggies), Toronto, le Projet, 1993.

«Policy Statement on the Rights of HIV Positive Sex Workers for the Asia-Pacific Network of Sex Worker Projects», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1998, 9(2): 13.

Pregnancy and HIV: Recommended Code of Best Practice, AIDS Law Project, Centre for Applied Legal Studies, University of the Witwatersrand [Afrique du Sud], octobre 1997.

«Prison Visitors Unwittingly Exposed to HIV — And Corrections Canada Knows About It», Abbotsford, bureau de campagne de Randy White, (communiqué de presse), 30 avril 1997.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Conseil et VIH/sida - ONUSIDA Actualisation*, Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques, Genève, ONUSIDA, novembre 1997.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Le SIDA dans les prisons - ONUSIDA Actualisation*, Genève, ONUSIDA, 1997.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Le SIDA dans les prisons - Point de vue ONUSIDA*, Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques, Genève, ONUSIDA, 1997.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, Genève, ONUSIDA, août 1997.

Programme mondial de lutte contre le sida et Programme des maladies sexuellement transmissibles*, Déclaration par consensus adoptée à l'issue de la Consultation sur l'épidémiologie du VIH et la prostitution*, (Genève, 3-6 juillet 1989), Genève, Organisation mondiale de la santé, 1989.

«Proposal for Secret AIDS Test Attacked», *Sydney Morning Herald*, 1 avril 1995, p. 3.

«Protease Inhibited», *POZ*, mars 1998, à la p. 31.

Rachel, A., et coll., «Sexual Transmission of HIV», *The New England Journal of Medicine*, 1997, 336(15): 1072-1078.

Rachlis, A., et D. P. Zarowny, «Guidelines for Antiretroviral Therapy for HIV Infection», *Journal de l'Association médicale canadienne* , 1998, 158(4): 496-505.

Randall, L., «HIV Counselling and Testing Using Oral Mucosal Transudate», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

«Rapid HIV Tests: Issues for Laboratories», *CDC Issues*, mars 1998.

Rapport du comité ad hoc sur la surveillance épidémiologique de l'infection par le VIH au Québec, déposé à la Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, (ébauche), Montréal, août 1998.

Rapport hebdomadaire des maladies au Canada, 1987, 13: 13-14.

«Rapport sur les politiques canadiennes d'entrée au pays et d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 15-16.

«Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada - Recommandations du Comité consultatif national sur le sida», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 37-43.

«Réduction de transmission verticale du VIH», *Relevé des maladies transmissibles au Canada,* 1994, 20(12): 97-101.

Reed, G. M., et coll., «An Assessment of the Impact of Mandatory Name Reporting on HIV Testing and Treatment», XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1997), abrégé Th.D.4958.

Reese, S., «CDC Ends AIDS Tracking of Newborns, Mothers», *Star Tribune*, 31 décembre 1995, 3E.

Reid, E., «Gender, Knowledge, and Responsibility», dans Mann, J. M., D. J. M. Tarantola et T. W. Netter (éd.), *AIDS in the World*, Cambridge (Massachusetts), Harvard University Press, 1992, p. 657-667.

Reproductive Care Program of Nova Scotia Newsletter, printemps 1998.

Reproductive Care Program of Nova Scotia, *Guidelines for Antenatal Laboratory Screening and Testing*, mai 1994.

Réseau communautaire d'info-traitement sida (RCITS), *Rapport de conférence: La 12e Conférence mondiale sur le sida*, Toronto, RCITS (version française à paraître).

Réseau juridique canadien VIH/sida, *VIH, usage de drogue par injection et soins, traitements et soutien: questions juridiques et éthiques - Rapport de consultation*, Montréal, le Réseau, 1998.

Reuter, B., «Sex Work Law Reform, Transmission Offences, & Regional Issues», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1998, 9(3): 14-15.

Révision de la législation sur l'immigration: Au-delà des chiffres - L'immigration de demain au Canada, Ottawa, Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1997.

«Risques de transmission des pathogènes à diffusion hématogène dans les établissements de soins de santé», *Journal de l'Assocation médicale canadienne*, 1993, 148(10): 1753-1759 (reproduit du *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1992, 18: 177-184).

Roberts, D., «Manitoba Bill Still Flawed, Critics Say», *The Globe and Mail*, 25 juin 1997, à A6.

Roemer, R., «The Law and Public Health — Historical and Current Perspectives», dans Schinazi, R. F., et A. J. Nahmias (éd.), *AIDS in Children, Adolescents & Heterosexual Adults: An Interdisciplinary Approach to Prevention*, New York, Elsevier, 1988.

Rogers, M. A., L. M. Mofenson et R. R. Moseley, «Reducing the Risk of Perinatal HIV Transmission through Zidovudine Therapy: Treatment Recommendations and Implications», *Journal of the American Medical Women's Association*, 1995, 50(3&4): 78-82, 93.

Rothon, D., et coll., «Prevalence of HIV Infection in Provincial Prisons in British Columbia», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1994, 151(6): 781-787.

Roy, D. (éd.), *VIH et sida: plan d'action triennal - aspects éthiques et juridiques*, Montréal, Institut de recherches cliniques de Montréal, 1991.

Royce, R., et coll., «Sexual Transmission of HIV: Current Concepts», *New England Journal of Medicine*, 1997, 336: 1072.

Salbu, S. R., «HIV Home Testing and the FDA: The Case for Regulatory Restraint», *Hastings Law Journal*, 1995, 46(2):
403-457.

Sanford, D., «AIDS Hasn't Left, but a Future is Back. One Man's Account», *The Globe and Mail*, 23 novembre 1996, à D1.

Santé Canada, «Compte rendu de la Conférence de concertation sur les professionnels de la santé infectés: Risque de transmission des pathogènes à diffusion hématogène», *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1998, 24 (S4).

Santé Canada, «Un protocole intégré pour la prise en charge des travailleurs de la santé exposés à des pathogènes transmissibles par le sang», *Relevé des maladies transmissibles au Canada,* 23 (suppl. 2), mars 1997.

Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples autochtones du Canada*, Ottawa, mai 1998.

Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Le VIH et le sida chez les femmes au Canada*, Ottawa, mai 1998.

Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Le VIH et le sida chez les utilisateurs de drogues injectables au Canada*, Ottawa, mai 1998.

Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - Tests de dépistage de l'infection à VIH chez les Canadiens: environ 11 000 à 17 000 cas récents d'infection à VIH peuvent ne pas être diagnostiqués*, mai 1998.

Santé Canada, *Inventory of Incidence/Prevalence Studies in Canada*, Ottawa, avril 1998.

Savage, D., «The AIDS Crisis is Over», *The Ottawa XPress*, 7 août 1997.

Schopper, D., et G. Vercauteren, «Testing for HIV at Home. What Are the Issues?», *AIDS*, 1996, 10: 1455-1465.

Sears, A., «The Policies of HIV-Related Testing: A Review Essay on the Ontario Law Reform Commission *Report on Testing for AIDS*», *The Windsor Review of Legal and Social Issues*, 1993, 4: 157-163.

Selwyn, P., R. Carter, E. Schoenbaum, et coll., «Knowledge of HIV Antibody Status and Decisions to Continue or Terminate Pregnancy amoung Intravenous Drug Users», *Journal of the Americal Medical Association*, 1989, 261(24) 3567-3571.

Séro Zéro, *Sexe au positif - Service de consultation psychosexuelle pour hommes gais séropositifs*, Montréal, Séro Zéro, (dépliant), 1998.

Service correctionnel du Canada, «Le Service correctionnel du Canada met en place un programme de traitement d'entretien à la méthadone», Ottawa, le SCC, (communiqué de presse), 1 décembre 1997.

Service correctionnel du Canada, *document d'information: Réponse du SCC au Comité d'experts sur le SIDA*

et les prisons, Ottawa, SCC, Direction des services de santé, 24 mars 1994.

Service correctionnel du Canada, *VIH/SIDA et prisons: Rapport final du Comité d'experts sur le SIDA et les prisons*, Ottawa,
ministre des Services et Approvisionnements Canada, 1994.

Sestito, J., «The Duty to Warn Third Parties and AIDS in Canada», *Health Law in Canada*, 1996, 16(3): 83-97.

Sex Industry and the AIDS Debate '88, Report and Conference Papers from the First National Sex Industry Conference, Melbourne, Australie, 25-27 octobre 1988, St Kilda (Victoria), Prostitutes Collective of Victoria, 1988.

Sharpe, G., «The Ethics of Seroprevalence Studies», *Health Law in Canada*, 1991, 11(4): 102.

Shaw, M., et coll., «Survey of Patients' Views on Confidentiality and Non-Discrimination Policies in General Practice», *British Medical Journal*, 1996, 312(7044): 1463-1464.

Sherr, L., et S. Quinn, «HIV Testing and Behavior Change», dans Sherr, L. (éd.), *AIDS and the Heterosexual population*, Langhorne, PA, Harwood Academic, 1993, 179-197.

Siegler, M., «Confidentiality in Medicine - A Decrepit Concept», *The New England Journal of Medicine*, 1982, 307(24):
1518-1521.

Sikkema, .K. J., et R. T. Bisset, «Concepts, Goals, and Techniques of Counseling: Review and Implications for HIV Counseling and Testing», *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (Suppl. B): 14-26.

Silverman, D., A. Perakyla et R. Bor, «Discussing Safer Sex in HIV Counselling; Assessing Three Communication Formats», *AIDS Care*, 1992, 4: 69-82.

Snell, J. G., «Mandatory HIV Testing and Prostitution: The World's Oldest Profession and the World's Newest Deadly Disease» (note), *Hastings Law Journal*, 1994, 45: 1565, 1569.

Société canadienne du sida, *Le droit des travailleurs de la santé atteints du VIH à exercer leur profession sans restrictions - un exposé de principes*, Ottawa, la Société, 11 septembre 1992.

Société canadienne du sida, *Rapport sur les politiques canadiennes d'entrée au pays et d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida*, Ottawa, la Société, 25 septembre 1995.

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, *Test de dépistage du VIH pendant la grossesse: Passez le test!,* (Dépliant d'éducation publique), Ottawa, la Société, 1997.

Société royale du Canada, *Le sida: L'état de la question au pays - Rapport de synthèse et recommandations*, Ottawa, la Société, 1988.

Société royale du Canada, *Le sida: L'état de la question au pays - Documents de travail*, Ottawa, la Société,

1988.

Solomon, L., «Experience [with the Maryland HIV reporting system]», *NASTAD HIV Prevention Community Planning Bulletin*, avril 1998.

Somerville, M. A., «AIDS: A Challenge to Health Care, Law and Ethics», dans Snowden, D., et D. F. Cassidy (éd.), *AIDS: A Handbook for Professionals*, 1989, 200-220.

Somerville, M. A., «The Case against HIV Antibody Testing of Refugees and Immigrants», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1989, 141: 889-894.

Somerville, M. A., et N. Gilmore, *La détection des anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada, un rapport présenté au et approuvé par le Comité consultatif national sur le sida*, Montréal, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill, 1988.

Sontag, D., et L. Richardson, «Doctors Withhold H.I.V. Pill Regimen from Some», *The New York Times*, 2 mars 1997, à A1.

South African Law Commission, *Discussion Paper 68 - Project 85: Aspects of the Law Relating to AIDS)*, Pretoria, la Commission, 1996.

Sowadsky, R., *Home HIV Testing — The Good and the Bad*, sur le site web The Body: An AIDS and HIV Information Resource, à <hwww.thebody.com/sowadsky/homehiv.html>.

Sowadsky, R., The New Saliva Tests, à <www.thebody.com/sowadsky/saliva.html>.

Spencer, E. T. H., «The Sexually Active, HIV-Infected Patient: Confidentiality Versus the Duty to Protect», *Psychiatric Annals*, 1988, 18(10): 571-576.

Sperling, R. S., et coll., «Maternal Viral Load, Zidovudine Treatment and the Risk of Transmission of Human Immunodeficiency Virus from Mother to Infant», *New England Journal of Medicine,* 1996, 335: 1621.

Spielberg, F., et W. J. Kassler, «Rapid Testing for HIV Antibody: A Technology Whose Time Has Come», *Annals of Internal Medicine*, 1996, 125: 509-511.

Statement on Women's HIV Testing and Care, New York, The Coalition for Women's Choice in HIV Testing and Care, The HIV Law Project (non daté).

Steigbigel, N. H., et coll., «Heterosexual Transmission of HIV Infection», *Program and Abstracts of the IVth International Conference on AIDS* (Stockholm, 1988), abrégé 4057.

Steinbrook, R., «Battling HIV on Many Fronts», *New England Journal of Medicine*, 1997, 337(11): 779-781.

Sternlight, J., «Mandatory Non-Anonymous Testing of Newborns for HIV: Should it Ever Be Allowed?», *Marshall Law Review*, 1994, 27: 373.

Stevenson, E. M., S. C. Thompson et N. Crofts, «HIV Testing and Policy Change, an Analysis Based on Statewide HIV Testing Data», XIe Conférence internationale sur le sida (juillet 1996), abrégé Mo.C.212.

Stoltz, L., et L. Shap, *Le test du VIH et la grossesse: questions juridiques et éthiques*, préparé par le Projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, pour Santé Canada, Ottawa, Santé Canada (à paraître).

Strathdee, S. A., et coll., «Barriers to Use of free Antiretroviral Therapy in Injection Drug Users», *Journal of the American Medical Association*, 1998, 280(6): 547.

Strathdee, S. A., et coll., «Needle Exchange Is Not Enough: Lessons from the Vancouver Injecting Drug Use Study», *AIDS*, 1997, 11(8): F59-F65.

Subkommission Serologie, Immunologie und Virologie (SIV) der Eidg, Kommission für Aids-Fragen (EKAF), Stellungnahme zum Gebrauch von Home Tests für HIV, Berne, Bundesamt für Gesundheit, *Bulletin* 29 (28 juillet 1997): 4-6.

«Surgeon Blamed in HIV Case», *The Globe and Mail*, 17 janvier 1997, à A8.

Sutherland, D., et coll., *HIV Testing Behaviour of Canadians*, XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, 1996), abrégé Mo.C.210.

Shwartz, M. S., «AIDS Testing and Informed Consent», *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 1988, 13: 607.

Terre-Neuve et Labrador, ministère de la Justice, Adult Corrections Division, Policy Directive 16.40.06, article: Special Health Care Services — HIV/AIDS (révisé le 1 avril 1992).

Terry, J., «The Body Invaded: Medical Surveillance of Women as Reproducers», *Socialist Review*, 1989, 19: 13-43.

Testimony before FDA Blood Products Advisory Committee, Washington, D. C., Centers for Disease Control and Prevention, 1994.

Texas Department of Health, *Recommendations on HIV Infection Reporting*, Austin, le ministère, Bureau of HIV and STD Prevention, 21 mars 1998.

The HIV/AIDS Community Ad Hoc Committee on the Personal Health Information Protection Act, 1997. Position Statement, Toronto, le Comité, 1998.

The International Community of Women Living with HIV/AIDS, *ICW's Position on the Key Issues Affecting Women Living with HIV/AIDS*, Londres, ICW, 1998.

The Panos Institute, *The Third Epidemic: Repercussions of the Fear of AIDS*, Londres, Croix-Rouge norvégienne, 1990.

Toomey, K. E., et W. Cates, «Partner Notification for the Prevention of HIV Infection», *AIDS*, 1989, 3 (suppl. 1): S57-S62.

«Tougher Sex Trade Penalties Planned — Rock to Propose Changes in the Code», *The Globe and Mail*, 6 novembre 1995, à A4.

Turkington, R. C., «Confidentiality Policy for HIV-Related Information: An Analytical Framework for Sorting Out Hard and Easy Cases», *Villanova Law Review*, 1989, 34: 871.

UK ONG AIDS Consortium, *Access to HIV Treatments in Developing Countries - Interim Report*, Londres, le Consotrium, 1997.

Understanding the Impact of New Treatments on HIV Testing, Summary of a january 28-30, 1998, Henry J. Kaiser Family Foundation Forum, la Fondation, 1998.

«Under Pressure, CDC Ends Push for Name Reporting», *AIDS Policy & Law,* 1998, 13(17): 6.

«Une position de l'AMC: Le syndrome d'immunodéficience acquise», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1989; 140: 64C-64D.

«Update: Provisional Public Health Service Recommendations for Chemoprophylaxis after Occupational Exposure to HIV», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1996, 45(22): 468-472.

«U.S. Public Health Service Recommendations for Human Immunodeficiency Virus Counselling and Voluntary Testing for Pregnant Women», *Morbidity and Mortality Weekly Report* (7 juillet 1995)*,* 44 (RR-7): 1.

«U. S. Public Health Service Task Force. Recommendations for the Use of Antiretroviral Drugs During in Pregnant Women Infected with HIV-1 for Maternal Health and for Reducing Perinatal HIV-1 Transmission in the United States», *Morbidity and Mortality Weekly Report,* 1998, 47 (RR-2).

Valdiserri, R. O., «HIV Counseling and Testing: Its Evolving Role in HIV Prevention», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (Suppl. B): 2-13.

Valdiserri, R. O., et coll., «A Study of Clients Returning for Counseling After HIV Testing: Implications for Improving Rates», *Public Health Reports,* 1993, 108: 12-18.

Walli, R. K., et coll., «Petipheral Insulin Resistance Leading to Impaired Glucose Tolerance in HIV-1 Infected Patients treated with Protease Inhibitors», XIIe Conférence internationale sur le sida (Genève, 1998), abrégé 41177.

«WA prison segregation ends», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1996, 7(4): 3.

«WA prisons discriminate against HIV positive prisoners», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1996, 7(4): 5.

Ward, C., «HIV Positive Sex Workers» (entrevue), *HIV/AIDS Legal Link,* 1998, 9(2): 12-13.

Wasserman, S., «Notifying People Exposed to HIV. Issue Brief. Health Policy Tracking Service», National Conference of State Legislatures, 1998 (accessible à http://stateserv.hpts.org).

Watershed Writing, et 2-Spirited People of the 1st Nations, *A Community-based Discussion Paper on: The Social, Moral, Ethical and Legal Implication of Conducting* Blind *Seroprevalence Studies in Aboriginal Communities*, Toronto, 2-Spirited People, 1996.

«What Are Sex Workers' HIV Prevention Needs?» A publication of *HIV Prevention: Looking Back, Looking Ahead*, a project of the Center for AIDS Prevention Studies, University of California, San Francisco, avril 1996.

«What If You Could Get HIV Test Results in 20 Minutes?», dans le bulletin à l'intention des participants au projet Vanguard, Vancouver, avril 1998.

Weber, J. T., «Publicly Funded HIV Counselling and Testing in the United States», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (suppl. B): 79-91.

Weiss, S. H., «Occupational Exposures and Risks Related to the HIV Epidemic, dans Wormser, G. P. (éd.), *AIDS and Other Manifestations of HIV Infection, Third Edition*, Philadelphie, Lippincott-Raven Publishers, 1998, 699-716.

Werdel, A. A., «Mandatory AIDS Testing: The Legal, Ethical and Practical Issues», *Notre-Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy*, 1990, 5: 155-255.

West, G. R., et K. A. Stark, «Partner Notification for HIV Prevention: A Critical Reexamination», *AIDS Education and Prevention,* 1997, 9(Suppl B): 68-78, à la p. 69.

West, W. T. «Assault and Battery - Testing for "AIDS"», *Justice of the Peace*, 22 décembre 1990, p. 812.

Wilke, M., «J&J'S Confide Faces Legal Battle, New Rival», *Advertising Age*, 1996, 67(32): 3.

Willis, A. E., «Public Health, AIDS and Sex Workers in New South Wales», *National AIDS Bulletin* [Australie], novembre 1991: 39-43.

Wilson, J. M. G., et G. Jungner, «Principes et pratiques du dépistage des maladies», *Cahiers de santé publique,* (34), 1970., Genève, Organisation mondiale de la santé, p. 29.

Wilson, P., «Medical Confidentiality - A Decrepit Concept?», document présenté lors de la réunion de la Law and Society Association (Toronto, 1995).

Wilson, P., «Testing the Boundaries of Consent», *New Law Journal*, 1994; 144: 574.

Wilson, S., «Développements récents en droit de l'immigration», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1 (1): 10-11.

Wilson, S., «Réfugié séropositif admis au Canada», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1(3): 5.

Wolitski, R. J.et coll., «The Effects of HIV Counseling and Testing on Risk-Related Practices and Help-Seeking Behavior», *AIDS Education and Prevention*, 1997 (Suppl. B): 52-67.

Wortley, P., et coll., «HIV Testing Patterns: Where, Why and When Persons with AIDS Were Tested for HIV?», *AIDS,* 1995, 9: 487-492.

Yovetich, T., *Consultations auprès des communautés sur les besoins en matière de surveillance - rapport final*, Ottawa, Société
canadienne du sida, juin 1998.

Zeegers Paget, T. D. M., «Droit et sida: perspectives aux Pays-Bas», dans Foyer, J., et L. Khaiat (éd.), *Droit et sida: comparaison internationale*, Paris, CNRS éditions, 313-340.

Zeegers Paget, T. D. M., *AIDS and Public Health Measures: A Global Survey of the Activities of Legislatures 1983-1993*, Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen, 1996.

Zowall, H., et coll., «Antibody Screening among Immigrants: A Cost-Benefit Analysis», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990, 143(2): 101-107,.

Jurisprudence

A.B. c. C.D., (1851) 14 Sess. Cas. (Second Series) 177 (Scot. Ct. Sess.).

Biggs & Cole c. Hudson, (1988), 9 C.H.R.R. D/5391 (B.C. Human Rights Council).

Bradgon c. Abbott, 1998 WL 332958 (25 juin 1998).

D.C. c. Paul Bernardo et al., doss. no 93-CQ-46124, avis de motion du 8 septembre 1996.

D.C. c. Paul Bernardo et al., doss. no 93-CQ-46124, décision non rapportée du 23 septembre 1996, Cour de l'Ontario
(division générale), j. MacDonald.

Davis c. Rodman, 147 Ark. 385, 227 S.W. 612 (1921).

Earle c. Kuklo, 26 N.J. Super. 471, 98 A.2d 107 (1953).

Edwards c. Lamb, 69 N.H. 599, 45 A. 480 (1899).

Fosgate c. Corona, 66 N.J. 268, 330 A.2d 355 (1974).

Frenette c. Métropolitaine (La), cie d'assurance-vie, [1992] 1 R.C.S. 647-696.

Halls c. Mitchell, [1928] R.C.S. 125.

Hamel c. Malaxos, Cour des petites créances, Joliette, no 730-32-000370-929, 25 novembre 1993, non rapportée.

Hill c. Evans, no 91-A-626-N, 1993 WL 595676 (MD Ala 7 octobre 1993).

Kliegel c. Aitken, 94 Wis. 432, 60 N.W.67 (1896).

La Commission des droits de la personne du Québec c. Dr G. G., T.D.P.Q., Québec, no 200-53-000002-944, 11 avril 1995, j. Rivet.

Love c. Superior Court, 276 Cal Rptr 660 (Ct App 1990).

McInerney c. MacDonald, [1992] 2 R.C.S. 138.

Office des services à l'enfant et à la famille de Winnipeg (région du Nord-Ouest) c. G. (D.F.), [1997] 3 R.C.S. 925.

People c. Adams, 597 N.E.2d 574 (Ill 1992).

Pittman c. Bain, (1994), 112 D.L.R. (4th) 257.

R. c. Beaulieu, C.Q. Bedford (Cowansville) 455-01-000963-920, 1992-11-03, jugement no 92-1769 (Cour du Québec), j. Roberge.

R. c. Cornier, non rapporté, 1991, CA 12803 BCCA.

R. c. Cuerrier [1996], B.C.J. no 2229 (BCCA) (QL), aff. dossier de la cour, no CC941279, décision inédite du 5 janvier 1995, Cour suprême de la Colombie-Britannique (Vancouver), j. Drost.

R. c. Cuerrier, (1998) 162 D.L.R. (4th) 513, C.S.C.

R. c. Dyment, [1988] 2 R.C.S. 417, 431-432.

R. c. G.D.M. (1987), 2 WCB (2d) (BC Prov. Ct.).

R. c. J.P.B., [1992] NWTJ no 207 (Northwest Territories Youth Court).

R. c. Legere, [1988] 43 C.C.C. (3d) 502.

Ratte c. Kingston Penitentiary (Warden), Ontario Judgements [1991] O.J. no 1745 (Cour de justice de l'Ontatio - Division générale).

Re Eve (1987), 31 D.L.R. (4th) 1, 29.

Re Inquiry into the Confidentiality of Health Records in Ontario, (1979) 98 D.L.R. (3d) 704, 714, 24 O.R. (2d) 545, 555 (C. A. Ont.).

Re K(R) (1987), 79 AR 140 (Family Court).

Schneider c. R., [1982] 2 R.C.S. 112.

Skillings c. Allen, 143 Minn, 323, 173 N.W. 663 (1919).

Société canadienne du sida c. Ontario (1996), 25 OR 3d 388; (1996), 31 OR 3d 798.

Tanner c. Norys, [1980] 4 WWR 33 (Alta C.A.).

Tarasoff c. Regents, 17 Cal. 3d 425, 551 P. 2d 334, 131 Cal. Rptr. 14 (1976).

Virgin Islands c. Roberts, 756 F Supp 898 (D.V.I. 1991).

Wendon c. Trikha et al (1991), 116 AR 81 (Q.B.); (1994), 112 D.L.R. (4th) 257.

Wojick c. Aluminium Company of America, 18 Misc. 2d 740, 183 N.Y.S.2d 351 (Sup. Ct. 1959).

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

ANNEXE A

Glossaire

Dans le présent document, les termes définis ci-dessous sont généralement employés dans le sens ci-indiqué. Toutefois, en citant ou en traduisant d'autres auteurs, nous avons respecté les diverses appellations qui avaient été utilisées dans le texte original.

Test de sérodiagnostic du VIH

Les tests les plus accessibles à l'heure actuelle, pour le sérodiagnostic de l'infection à VIH, détectent la présence d'anticorps anti-VIH plutôt que celle du VIH lui-même (le test de réaction en chaîne à la polymérase, qui détecte la présence du virus, est moins répandu). Il serait donc plus précis de les appeler «tests de détection des anticorps anti-VIH» mais, pour des raisons pratiques, nous employons l'expression «test de sérodiagnostic du VIH» (qui inclut un test de détection — habituellement ÉLISA — et, en présence d'un résultat positif, un test de confirmation — habituellement *Western Blot* ou *Immunoblot*), ou au condensé courant, «test du VIH».

> Autres expressions rencontrées: dépistage du VIH, test anti-VIH, test de dépistage des anticorps anti-VIH [ou du VIH], recherche de l'anticorps anti-VIH, test de recherche des anticorps anti-VIH, recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine, test pour la détection du virus d'immunodéficience humaine, dépistage de l'infection à VIH, recherche du VIH, épreuve relative au VIH, sérologie anti-VIH, etc.

Dépistage

Dans le présent document, l'utilisation du terme dépistage est réservée à la pratique qui consiste à effectuer le test de manière systématique sur un ensemble d'échantillons à des fins de recherche ou épidémiologiques. (Dans des citations, le terme «dépistage» est parfois employé pour désigner le «test de sérodiagnostic» lui-

même).

Test volontaire

Test pratiqué uniquement avec le consentement éclairé de la personne visée (ou, si cette personne est jugée inapte, avec le consentement de son père ou de sa mère, de son tuteur légal ou de son plus proche parent, comme l'exige la loi), et qui ne correspond pas à la définition du test requis ou obligatoire.1

Autre expression rencontrée: test pratiqué à l'initiative du client.

Consentement signifie, dans ce contexte, que le client a accepté de subir le test de son plein gré, sans faire l'objet d'aucune pression, en se sentant libre de donner ou non son assentiment.2

Éclairé signifie, dans ce contexte, que lors d'une discussion (counselling pré-test) dans un langage qu'il comprend, le client a été informé de tout ce qui entoure le test et son résultat, y compris les risques et les avantages, ainsi que des solutions autres que le test.

Test requis

Test qui constitue soit une condition préalable que doit remplir une personne pour obtenir un statut, un avantage ou un service précis, ou pour avoir accès à une fonction donnée, soit une conséquence qui découle nécessairement de la réalisation d'au moins une de ces éventualités. C'est toutefois à la personne intéressée à obtenir le «service, l'avantage ou le statut précis» de choisir.

Autres expressions rencontrées: dépistage mandatoire, détection obligatoire.

Test obligatoire

Test qui est exigé par une loi ou une politique, auquel la personne visée ne peut refuser de se soumettre, et qui ne peut pas être évité légalement.

Autres expressions rencontrées: dépistage obligatoire, test exigé, détection forcée.

Test non relié

Test dont le résultat ne peut être relié ou associé à la personne qui l'a subi (ce qui est possible en connaissant ou non l'identité de cette personne).3

Autre expression rencontrée: test non corrélé.

Test relié

Il existe trois types de test relié (ou corrélé):

Anonyme: Test dont le résultat peut être relié à la personne qui a subi le test, mais par un code que seule cette personne connaît (et qui n'inclut aucun élément d'identification personnelle). Le médecin (ou quiconque) ne peut pas connaître l'identité de la personne qui subit le test.

Autre expression rencontrée: test anonyme corrélé.

Non nominatif: Test dont le résultat peut être relié à la personne qui a subi le test, encore ici par un code (et qui n'inclut aucun élément d'identification personnelle) que seule cette personne connaît. Cependant, le médecin connaît l'identité de la personne en question.

Autre expression rencontrée: test non nominal.

Nominatif: Test dont le résultat est relié à la personne qui a subi l'épreuve, au moyen d'un élément d'identification personnelle.

Autre expression rencontrée: test nominal.

Sensibilité

Capacité d'un test de détecter l'infection lorsqu'elle est présente (c'est-à-dire de donner un résultat positif lorsque le spécimen est positif).4

Spécificité

Capacité d'un test de détecter l'absence d'infection lorsque le spécimen n'est pas infecté (c'est-à-dire de donner un résultat négatif lorsque le spécimen est négatif).

Test par autoprélèvement à domicile

Test en vue duquel l'utilisateur fait lui-même son prélèvement à la maison, en utilisant une trousse prévue à cet effet et précodifiée, qu'il poste à un laboratoire d'analyse. Le résultat de l'analyse est annoncé au client par téléphone.

Autres expressions rencontrées: test par auto-échantillonnage, «home-access testing», «home-collection testing».

Test d'auto-analyse à domicile

Test préliminaire qui peut être effectué à la maison par l'utilisateur, sans intervention d'une personne de l'extérieur. Plutôt que d'établir un sérodiagnostic du VIH, ce type de test indique le besoin de recourir à des tests supplémentaires.5

Autres expressions rencontrées: test maison, «home-validated kit», «home-self testing».

NOTE CONCERNANT LES OUVRAGES CITÉS

Dans le présent document, les citations proviennent des versions françaises d'origine lorsque nous référons aux documents par des titres en français dans l'information bibliographique. Lorsqu'un titre est indiqué en anglais, dans sa référence bibliographique, la traduction est non officielle.

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil

NOTES

1 Les définitions des tests «volontaire», «requis» et «obligatoire» s'inspirent de celles présentées [sous l'appellation «recherche»] dans «Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada - Recommandations du Comité consultatif national sur le SIDA», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 37-43, à la p. 37.

2 La définition de consentement éclairé provient de OMS, *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1992, à la p. 11.

3 Les définitions des tests «relié» et «non relié» s'inspirent de celles présentées [sous l'appellation «épreuve»] dans «La confidentialité concernant la séropositivité à l'égard du VIH - Rapport du Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le SIDA», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 43-47, à la p. 43.

4 Les définitions de «sensibilité» et de «spécificité» sont traduites de M.A. Field, «Testing for AIDS: Uses and Abuses», *American Journal of Law & Medicine*, 1990, 16: 33-106, à la p. 39.

5 Commentaire formulé par R. Frerichs lors de l'atelier sur les tests du VIH à domicile, dans le cadre de la XIe Conférence internationale sur le sida, Vancouver, 8 juillet 1996.

Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final

Préparé par Ralf Jürgens

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal

ISBN 1-896735-17-7

ANNEXE B

Liste des participant-e-s à l'atelier

Joan Anderson, AIDS Committee of Toronto, Toronto

Sharon Baxter, Société canadienne du sida, Ottawa

Reeta Bhatia, Programme des soins, des traitements et du soutien pour le sida, Santé Canada, Ottawa

Ruth Carey, HIV & AIDS Legal Clinic Ontario (HALCO), Toronto

Dr Michel Châteauvert, Médecin, Montréal

Richard Cloutier, Centre québécois de coordination sur le sida, Montréal

Tracey Donaldson, Programmes de prévention et d'action communautaires sur le VIH/sida, Santé Canada, Ottawa

Richard Elliott Iler, Campbell, Toronto

Bruno Guillot-Hurtubise, Sida bénévoles Montréal, Montréal

Nora Hammill, Association canadienne de santé publique, Ottawa

Gens Hellquist, Gay and Lesbian Health Services, Saskatoon

Anne Malo, Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, Ottawa

Julia Martin, Programmes de prévention et d'action communautaires sur le VIH/sida, Santé Canada, Ottawa

Laverne Monette, Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy, Toronto

Christian Moralès, Hôpital Sainte-Justine, Montréal

Dr Ted Myers, Faculté de médecine, University of Toronto, Toronto

Eugene Oscapella, Bureau du commissaire à la vie privée, Ottawa

Dr David Patrick, B.C. Centre for Disease Control, Vancouver

Diane Riley, International Harm Reduction Association, Toronto

Lori Stoltz, Goodman and Carr, Toronto

Elaine Sussey, Sida Nouveau-Brunswick, Fredericton

Janis Tripp, AIDS Bureau, Ministère de la Santé de l'Ontatio, North York

Robert Trow, Hassle Free Clinic, Toronto

Anne Vassal, Réseau sida et maladies infectieuses, Montréal

Michael Vonn, AIDS Vancouver, Vancouver

Tasha Yovetich, Société canadienne du sida, Ottawa

Retour au haut de cette page

Retour à la table des matières

Retour à la page d'accueil