

Contexte

Ce feuillet d'information est le premier d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Il présente le contexte de la série, ses sources et des manières d'utiliser les feuillets.

Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final

Depuis quelques années, de nouvelles technologies de test, des progrès dans le traitement du VIH/sida et des changements dans les tendances de l'infection à VIH nous poussent à reconsidérer nos approches à l'égard du test du VIH (voir feuillet 2). Une analyse complète des nouvelles questions et des défis de ce domaine est présentée dans *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, préparé par Ralf Jürgens et publié à l'automne 1998 par le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida. Le rapport aborde les questions suivantes :

- Le consentement éclairé et *spécifique* au test est-il encore nécessaire, ou un consentement *général* devrait-il suffire?
- Comment améliorer l'accès au test? Les options offertes 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 que le test du VIH soit toujours volontaire? Le test requis ou obligatoire et le test de groupes spécifiques de la population (ou dans certaines circonstances) peuvent-ils être justifiés?
- Y a-t-il de nouvelles exceptions au principe que le test ne soit effectué que si la confidentialité du résultat ou l'anonymat du test peut être garanti?
- Les dispositions sur la déclaration des cas de VIH et de sida devraient-elles être modifiées?
- Quelle approche devrait être adoptée en matière de notification des partenaires?

Dépistage rapide aux points de services : questions juridiques et éthiques

Au printemps 2000, un autre développement nous a poussés à réexaminer les approches en matière de test du VIH au Canada : le premier test de dépistage rapide du VIH a été autorisé pour la vente au Canada, pour utilisation par des professionnels de la santé aux « points de services » (voir le feuillet 10). Une analyse approfondie des questions issues de l'avènement du dépistage rapide figure dans *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, préparé par Richard Elliott et Ralf Jürgens et publié par le Réseau juridique en mars 2000.

Buts des rapports

Les buts de ces deux rapports sont de :

- favoriser la compréhension des nouveaux défis du domaine du test, parmi les personnes vivant avec le VIH/sida, les intervenants qui œuvrent auprès

CONTEXTE

- d'elles, les fournisseurs de soins de santé, les organismes du domaine du sida et d'autres fournisseurs de services;
- aider les législateurs et les responsables des politiques à apprécier la complexité des enjeux;
 - contribuer à un processus de discussion informée et rigoureuse, sur l'avenir du test du VIH au Canada, en assurant que les décisions partent d'un examen attentif des risques et des bienfaits possibles, éclairé par des études scientifiques solides, tenant compte du rapport d'équilibre entre les droits de la personne qui appartiennent à chaque individu et la nécessité de protéger la santé publique; et
 - éviter les dommages aux individus et à la santé publique qu'entraîneraient des virages plus ou moins réfléchis vers une approche plus coercitive à l'égard du VIH/sida.

Les feuillets d'information

À partir de ces deux rapports (*Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*), cette série de 19 feuillets sur le test du VIH présente une information concise et facile à lire, sur des questions traitées en profondeur dans les rapports. Les feuillets sont :

1. Contexte
2. « L'approche canadienne » en matière de test du VIH
3. Bienfaits du test du VIH
4. Changer l'approche en matière de test?
5. Consentement au test
6. Accès au test du VIH
7. Test anonyme du VIH
8. Counselling
9. Progrès des technologies de test du VIH
10. Test rapide aux points de services
11. Test du VIH à domicile
12. Test obligatoire
13. Test forcé pour éviter l'infection? Test des patients, des professionnels de la santé et des détenus
14. Test du VIH et grossesse
15. Test obligatoire après une exposition professionnelle ou une agression?
16. Les immigrants et le test du VIH
17. La confidentialité
18. Notification des partenaires
19. Ressources essentielles

Lien entre les feuillets et les rapports

Les feuillets d'information sont basés sur les rapports. Les rapports offrent une analyse approfondie des questions de politiques, de droit et d'éthique, des centaines de renvois à des articles, rapports, études scientifiques et à la jurisprudence, de même qu'une bibliographie fouillée. Les feuillets offrent une information plus concise et facile à lire. On peut les utiliser dans l'éducation, dans la promotion des droits et intérêts, comme base pour effectuer d'autres recherches ou pour prendre des décisions de politiques.

Autres exemplaires

Les feuillets et les rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets, en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca).

This info sheet is also available in English.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



« L'approche canadienne » en matière de test du VIH

Ce feuillet résume ce qu'a été « l'approche canadienne » en matière de test du VIH, jusqu'à maintenant. On explique ensuite pourquoi il fut nécessaire de la réexaminer, récemment.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Les conséquences du test de détection des anticorps anti-VIH diffèrent considérablement de celles de bien d'autres examens couramment utilisés en médecine. Ce test peut en effet être dévastateur pour ceux qui en sont l'objet [...] En même temps, les avantages à en retirer sont considérables. Dans les multiples dilemmes et enjeux qu'il soulève, ce test est symbolique de la multitude de problèmes soulevés par la pandémie de cette infection. De ce fait, l'optique adoptée par la société canadienne devant l'usage du test de détection des anticorps anti-VIH créera des précédents d'une portée considérable. Par conséquent, nous devons faire preuve d'une grande prudence en décidant comment nous entendons régir son usage, en tant que société.

- M.A. Somerville et N. Gilmore, 1988

Depuis qu'il a été rendu largement disponible en 1985, le test de sérodiagnostic du VIH est un sujet de controverse. On a beaucoup écrit sur son utilisation appropriée des points de vue juridique et éthique. Comment utiliser le test? Comment expliquer aux personnes qui le subissent les implications pour elles et pour autrui? Les résultats devraient-ils, et pourraient-ils, être gardés confidentiels? Le test volontaire serait-il un prélude au dépistage obligatoire? Quelle conséquence le test aurait-il sur le droit des gens de travailler? D'aller à l'école? D'obtenir de l'assurance?

Émergence d'une « approche canadienne » en matière de 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 qu'après son consentement informé, volontaire et spécifique, avec du counselling avant et après le test, et si la confidentialité du résultat ou son anonymat peut être garanti.

Questions controversées et problèmes

Cependant, les opinions demeurent partagées sur d'autres questions liées au test. Notamment, on n'observe pas de consensus à savoir s'il devrait être requis de rapporter les résultats positifs de tests aux autorités de santé publique (et, le cas échéant, de quelle manière); ni 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 par de grandes disparités, entre les provinces et territoires canadiens, dans la législation et la pratique en matière de déclaration des cas, notification des partenaires et accès au test anonyme.

De plus, quelques questions restent à résoudre dans la pratique, malgré un consensus théorique. L'accès au test du VIH demeure un problème, en particulier pour les femmes et les gens des Premières nations; des personnes se voient administrer le test sans y avoir donné leur consentement spécifique et éclairé; plusieurs personnes

ne reçoivent pas un counselling approprié; et on entend encore des appels au test obligatoire de certains groupes de la population, comme les agresseurs sexuels, les détenus et les immigrants.

Nouveaux développements

Depuis quelques années, de nouvelles controverses ont vu le jour, notamment à cause du progrès technologique du test du VIH, de la courbe changeante de l'épidémie et de l'avènement de nouveaux traitements.

Évolution de la technologie de test

Le développement et l'approbation, aux États-Unis, de trousse de test à domicile soulèvent la possibilité qu'au Canada, le test du VIH devienne bientôt accessible hors des établissements de santé. Le modèle actuel du test du VIH est rigoureusement régi par un professionnel de la santé et il comporte (ou devrait comporter) du counselling et du soutien. La vente et la distribution de trousse de test à domicile devraient-elles être autorisées au Canada?

D'importantes questions juridiques et éthiques sont soulevées aussi par le développement de nouveaux tests rapides qui permettent de donner un résultat en 15 minutes. Au Canada, le premier test de ce type a été homologué pour usage par les professionnels de la santé, en mars 2000.

Évolution épidémiologique

Au début de l'épidémie, les personnes affectées étaient en grande majorité celles qui s'adonnaient à certaines activités à risque élevé facilement identifiables. Il était largement 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. Aujourd'hui, 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 ne se limite plus à des gens qui s'adonnent à des activités à risque facilement identifiables. En particulier, de plus en plus de femmes contractent le VIH, souvent par des rapports sexuels avec des hommes séropositifs qui ne leur ont pas confié avoir eu des comportements à risque élevé. Ces femmes peuvent n'avoir eu aucune raison de se croire exposées au VIH et, par conséquent, n'avoir pas pris de précautions. Ceci soulève la question de savoir si des mesures de santé publique plus vigoureuses pourraient être appropriées.

L'élaboration de politiques plus agressives de test et de déclaration est parfois proposée, particulièrement dans le cas de gens qui pourraient autrement ne pas se croire exposés à un risque d'infection par le VIH.

Nouveaux traitements

De récentes découvertes scientifiques et l'avènement de nouveaux médicaments antirétroviraux ont modifié l'approche en matière de traitement de l'infection à VIH. En particulier, la thérapie antirétrovirale hautement active, dans les pays industrialisés, a modifié les possibilités thérapeutiques contre la maladie à VIH. En dépit des nombreuses incertitudes à leur sujet, ces traitements font naître une demande d'accroissement des opportunités de diagnostic plus précoce. 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 effectivement prévenir la propagation ultérieure du VIH.

Réexamen des questions

Entre 1998 et 2000, ces nouveaux développements ont exigé que l'on réexamine les questions liées au test de sérodiagnostic du VIH et à la confidentialité, au Canada. L'élément central consistait à voir si les nouveaux développements justifiaient un virage dans l'approche canadienne en matière de test du VIH. Le consentement éclairé spécifique à ce test est-il encore nécessaire? Les options devraient-elles comprendre des centres de test anonyme? Les nouvelles formes de test devraient-elles être disponibles au Canada? Le counselling pré-test et post-test est-il encore nécessaire? Le test obligatoire de groupes spécifiques (ou dans certaines circonstances) est-il aujourd'hui justifié? Y a-t-il de nouvelles exceptions au principe que le test de sérodiagnostic ne soit 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 classé comme une infection à déclaration nominative dans tous les territoires et provinces? Ces questions sont abordées avec plus de détail dans les feuillets 3 à 19.

Lectures complémentaires

« 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.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Bienfaits du test du VIH

Une hypothèse sous-tend une grande partie du changement d'approche à l'égard du test du VIH – la supposition que, de nos jours, ce test implique d'énormes avantages, peu de préjudices, et qu'il pourrait donc faire partie de la routine sans nécessiter un consentement spécifique, ni de counselling, ni l'assurance que le résultat soit confidentiel. Le feuillet 3 examine les bienfaits du test, pour l'individu et pour la communauté. Le feuillet 4 examine si les bienfaits escomptés pourraient justifier qu'on délaisse l'approche actuelle en matière de test du VIH.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Premières années – 1985 à 1988

Lorsque le premier test de sérodiagnostic du VIH est apparu, en 1985, son utilité pour le traitement médical d'une personne et pour la prévention de la propagation ultérieure dans la communauté était très limitée.

Bienfaits pour l'individu

Les personnes vulnérables avaient peu d'intérêt à demander un test du VIH, mais d'importantes raisons de craindre qu'un résultat positif soit utilisé contre elles de manière discriminatoire. Peu après son apparition, le test a commencé à être utilisé pour la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH dans diverses circonstances; les personnes diagnostiquées séropositives risquaient de perdre amis, emploi, assurance, logement, possibilités d'éducation et de voyage. Bien des années nous séparaient de l'avènement de traitements antirétroviraux utiles. Dans les communautés vulnérables, on déconseillait activement de subir le test.

Bienfaits pour la communauté

On s'entendait généralement pour dire que, mis à part le dépistage dans les dons de sang et produits corporels, le test du VIH n'était pas une mesure particulièrement efficace pour réduire le taux d'infection. L'éducation sur la réduction des comportements à risque élevé était reconnue comme le moyen le plus efficace de prévenir la propagation ultérieure du VIH; on considérait aussi que cette éducation n'était pas reliée au test et n'en dépendait nullement.

Période intermédiaire

La position de déconseiller l'utilisation du test s'est modifiée vers 1989, lorsque sont apparus les premiers traitements contre des infections opportunistes liées à l'infection à VIH, notamment la prophylaxie contre une pneumonie (PPC). Le test du VIH comportait dès lors des avantages clairs.

Bienfaits pour l'individu

On a constaté que le test du VIH pourrait servir au diagnostic et conduire 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 de suivre les traitements pertinents. Cependant, les traitements n'étaient pas particulièrement efficaces pour ralentir la progression de l'infection et plusieurs personnes ont continué à préférer ne pas connaître leur séropositivité, en considérant que cette connaissance aurait peu d'impact sur leurs décisions de comportement, pourrait augmenter leur anxiété et les exposer à la discrimination et à la stigmatisation.

Bienfaits pour la communauté

Les avantages pour la communauté demeuraient discutables : on ne savait pas si les traitements disponibles pouvaient réduire l'inféctivité des personnes séropositives. 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 et les traitements puissent aider à prévenir 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 des soins aux personnes vivant avec le VIH et non à la lutte contre l'épidémie. L'Organisation mondiale de la santé, dans sa *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil* (1992), 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. [...] Le test en soi n'est pas une mesure de prévention.

Aujourd'hui

Les récentes années – notamment depuis la XI^e Conférence internationale sur le sida, à Vancouver (juillet 1996) – ont vu de grands développements accroître l'importance d'un diagnostic précoce de l'infection à VIH.

Bienfaits pour l'individu

Les découvertes médicales et les nouveaux traitements antirétroviraux ont modifié l'approche de traitement de l'infection à VIH. Un diagnostic précoce permet maintenant à des gens de prendre d'importantes décisions pour leur traitement.

Bienfaits 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 propice à la prévention de la propagation ultérieure du VIH.

Les avis demeurent partagés quant à savoir si la connaissance de son état sérologique peut amener une personne à modifier son comportement. Des recherches ont montré que le counselling et le test du VIH ont le *pouvoir* et l'*effet* de modifier le comportement de *certains* individus. Une autre chose claire, toutefois, est qu'ils ne conduisent pas toujours à une modification du comportement, ni à exercer autant d'influence dans toute une gamme de circonstances et de populations.

Outre la motivation de certains individus à changer leur comportement, le fait d'apprendre qu'on est séropositif peut aider d'autres manières à la prévention. La possibilité de transmission au fœtus peut être réduite si la mère

séropositive en est informée tôt, dans sa grossesse, et si elle adopte des mesures préventives. Par ailleurs, les personnes séropositives qui suivent un traitement d'inhibiteurs de la transcriptase inverse du VIH et d'inhibiteurs de la protéase ont un taux plus faible de VIH en circulation, suggérant que le traitement profite non seulement au patient mais pourrait aussi réduire le risque qu'il transmette le virus. En outre, on espère que les nouveaux traitements, administrés très tôt après l'exposition au VIH, puissent réduire le risque de séroconversion.

Conclusion

Depuis son avènement en 1985, les avantages du test des anticorps au VIH 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 ». En 2000, il n'y a pas de doute que le test volontaire du VIH accompagné de counselling puisse jouer un rôle vital au sein d'une gamme complète de mesures de prévention du VIH/sida et de soutien, et qu'on devrait le recommander. Il est donc essentiel d'assurer que le test du VIH soit facile d'accès pour tous les Canadiens et que les obstacles à le subir, réels ou perçus, soient éliminés.

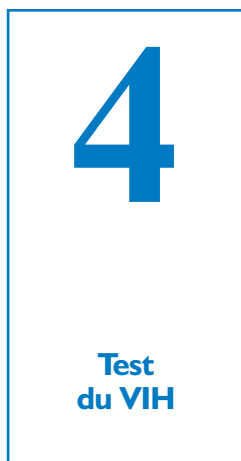
Toutefois, quant à savoir si les nouveaux développements justifieraient un écart important du « principe général régissant la recherche de l'anticorps anti-VIH au Canada », ou le recours à des approches de santé publique plus coercitives, cela demeure un objet de controverse extrême. Nous examinons la question dans le feuillet 4.

Lectures complémentaires

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. L'auteur examine 35 études publiées depuis 1991, pour réévaluer les données scientifiques sur la capacité du counselling et du test du VIH de favoriser des changements aux pratiques à risque et de promouvoir le recours à de l'aide.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Changer l'approche en matière de test?

Le feuillet 3 portait sur les bienfaits possibles du test du VIH pour l'individu et la communauté. Dans le feuillet 4, nous nous demandons si, à cause des bénéfices accrus du test, il serait justifiable de s'écarter du « principe général régissant la recherche de l'anticorps anti-VIH au Canada » ou d'avoir recours à des approches de santé publique plus coercitives.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Contexte

Dans la première décennie de l'épidémie, la stigmatisation et la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/sida, en particulier contre les hommes gais, ont 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, nommée « exceptionnalisme du sida » par d'aucuns, évite des mesures comme le test obligatoire ou la déclaration obligatoire des personnes séropositives, et favorise plutôt la modification volontaire du comportement, le test uniquement sur consentement éclairé, la protection de la confidentialité et la notification volontaire des partenaires. Cela s'imposait car, si on ne leur avait pas assuré qu'ils ne seraient pas sujets à la coercition et aux conséquences de la divulgation, les hommes gais auraient été plus difficiles à joindre par des programmes d'éducation et de prévention, et les organismes gais auraient refusé de coopérer avec les autorités de santé publique dans cette tâche.

« L'exceptionnalisme du sida »

L'expression « exceptionnalisme du sida » est cependant un quiproquo malheureux. La réaction de la santé publique aux diverses maladies infectieuses n'est pas toujours la même; il n'existe pas d'approche « naturelle » ou authentique, en crise de santé publique. 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.

La tentation des mesures coercitives

Des gens convaincus que les mesures « conventionnelles » de santé publique seraient plus propices à prévenir la transmission du VIH, et à donner des traitements, ont mis en doute le bien-fondé des mesures volontaires – en particulier depuis que des traitements antirétroviraux peuvent réduire la transmission périnatale, réduire la concentration de VIH dans le sang à des niveaux indécélables et prolonger la vie de personnes séropositives. Ils soutiennent généralement qu'il y a un conflit entre le droit à la vie privée de l'individu (qui est ou pourrait être séropositif au VIH) et les besoins de la santé publique; ils en concluent que les droits individuels doivent céder le pas afin que la lutte contre la propagation du VIH puisse être efficace.

Validité maintenue de l'approche volontaire

Cependant, le caractère volontariste des mesures de santé publique demeure valide.

La discrimination se poursuit

L'infection à VIH comporte encore une stigmatisation et 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 ». La discrimination est encore répandue, au Canada, comme on l'a documenté

dans une étude récente (*VIH/sida et discrimination : un document de travail*). Pour empirer les choses, il y a peu de possibilités de réparation, voire aucune, pour les victimes de discrimination : on s'inquiète grandement des limites des lois et procédures sur les droits de la personne, comme protection pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Le VIH affecte des populations encore plus marginalisées

Le VIH s'attaque encore surtout à des populations marginalisées qui craignent les institutions gouvernementales. De fait, au Canada, on pourrait affirmer que l'épidémie affecte maintenant des populations plus marginalisées et plus vulnérables que l'étaient les gais dans les années 80 : utilisateurs de drogue par injection, autochtones, jeunes gais, détenus. Un virage coercitif pourrait nuire, plutôt que contribuer, aux efforts contre la propagation du VIH dans ces populations.

Les nouveaux traitements ne sont pas une panacée

On n'a pas encore de remède contre le sida. Plusieurs questions ne sont pas résolues, au sujet des traitements, et l'accès à ces traitements est souvent problématique, en particulier dans les communautés marginalisées où l'épidémie progresse le plus rapidement. De plus, une distinction cruciale demeure, entre le sida et d'autres maladies, en termes de santé publique : tandis que, par exemple, des thérapies 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 réduisent seulement ce risque, dans certains cas.

La modification du comportement doit être encouragée

En 2000, comme pendant les années 80 et le début des années 90, les stratégies d'éducation pour encourager la modification du comportement doivent demeurer au centre des efforts de prévention du VIH. « Les comportements sexuels et d'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, souvent mal compris. »

Pas de conflit entre santé publique et droits de la personne

Finalement, il n'y a pas de contradiction entre la santé publique et les droits individuels. Les données disponibles suggèrent plutôt qu'au lieu 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 cruciaux, dans la prévention de la transmission du VIH.

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 vivant avec le VIH. Mais nous sommes encore loin de ce temps.

- American Civil Liberties Union, 1997

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 faciles d'accès pour tous les Canadiens et on doit rehausser les efforts pour abolir les obstacles, réels ou perçus, au test (et à l'accès aux traitements).

Mais les décisions sur l'orientation des politiques et des programmes ne doivent pas être basées uniquement sur l'existence de nouveaux traitements et modes de test. Ces décisions doivent 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.

Lectures complémentaires

de Bruyn T., *VIH/sida et discrimination : un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, <www.aidslaw.ca>. Montre à quel point la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/sida demeure répandue.

Kirby M., « Human Rights and the HIV Paradox », *The Lancet*, 1996, 348 : 1217-1218 (traduit dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3) : 57-59). Explique la compatibilité entre les impératifs des droits individuels et ceux de la santé publique.

Burr C., « The AIDS Exception : Privacy vs. Public Health », *The Atlantic Monthly*, juin 1997, 57-67. Un manifeste qui avance qu'il faut changer l'approche de la santé publique à l'égard du VIH/sida – sans nous en convaincre.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Consentement au test

Ce feuillet énonce des recommandations pour assurer que les médecins s'acquittent de leurs obligations légales et éthiques en n'effectuant le test du VIH que lorsque le patient y a donné un consentement volontaire, spécifique et éclairé. On n'aborde pas ici la question de savoir si le test obligatoire de groupes spécifiques de la population (ou dans des circonstances précises) peut être justifié comme une exception à la règle. Cette question est abordée dans les feuillets 12 et 13.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Le consensus général

Il existe une entente largement répandue, au Canada et dans la plupart des autres pays, à l'effet que le test du VIH ne devrait généralement être effectué qu'en présence du consentement volontaire, éclairé et spécifique de la personne qui le subit. Selon les *Lignes directrices pour le counselling – Sérodiagnostic du VIH* de l'Association médicale canadienne (voir le feuillet 8),

- il ne faut pas supposer ou croire implicitement 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 »; et
- pour qu'une personne donne un consentement éclairé au test du VIH, elle doit être jugée apte, comprendre l'objet, les risques, les préjudices et les avantages de subir ou non le test, et donner son consentement volontairement.

Les directives professionnelles d'autres instances de réglementation, comme le Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario, sont en accord avec les *Lignes directrices* de l'AMC :

Le test du VIH doit être conditionnel à une acceptation spécifique par le patient [...] Il est généralement compris que le test pour la séropositivité au VIH est une question sérieuse, pour le patient [...]. Il peut être compréhensible que certains médecins soient tentés de passer outre aux exigences du test du VIH, mais il est important de se rappeler que le fait de procéder sans le consentement du patient à des interventions pour lesquelles ce consentement est nécessaire va à l'encontre du Code de déontologie de l'Association médicale canadienne et peut constituer une faute professionnelle.

Consentement éclairé aux interventions médicales

En insistant sur le consentement éclairé au test du VIH, les *Lignes directrices* de l'AMC épousent les principes généraux énoncés en droit canadien, relativement au consentement aux interventions médicales. La Cour suprême du Canada et les cours d'appel de provinces ont constamment réaffirmé la doctrine du consentement éclairé, en jugeant que des fournisseurs de soins seront responsables d'un délit civil (pour négligence ou voies de fait) en cas d'intervention médicale sans ce consentement.

Consentement éclairé au test du VIH

Bien qu'il est clair que le *traitement* médical requiert un consentement éclairé, un *test* n'est pas tout à fait un traitement. Le droit est moins clair à ce sujet, mais la prémisse initiale demeure : le test sans consentement nécessite un certain pouvoir légal, conféré soit sur le plan législatif, soit sur le plan judiciaire. Or, il existe des

CONSENTEMENT AU TEST

bases solides, développées principalement en droit criminel par la Cour suprême du Canada et des cours d'appel provinciales, qui suggèrent que l'imposition du test du VIH par l'État ou en vertu de l'autorité d'État (p. ex. des règlements) est de prime abord illégale :

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 [...] [L]a protection accordée par la Charte va jusqu'à empêcher qu'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 la personne. (R c. Dymont, [1988] 2 R.C.S. 417, p. 431-432)

[La Charte protège] le droit du particulier de déterminer lui-même quand, comment et dans quelle mesure il diffusera des renseignements personnels le concernant. (R c. Duarte, [1990] 1 R.C.S. 30, p. 46)

[L]e fait de prendre une partie 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 [qu'interdit la Charte]. (R c. Legere, [1988] 43 C.C.C. (3^e) 502, p. 513)

Vu la jurisprudence pertinente et le sérieux des conséquences du test du VIH pour la personne qui le subit, un médecin qui effectuerait ce test sur un patient sans avoir obtenu son consentement éclairé s'exposerait à des poursuites au civil pour dommages et à des mesures disciplinaires, de la part de son instance de réglementation, pour faute professionnelle et pour ne pas avoir respecté la norme d'une pratique adéquate.

Test sans consentement

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 venaient à être connus par des tiers, il s'ensuivrait des conséquences désastreuses pour le patient et pour sa vie privée. [...] 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. - Roy, 1991

Néanmoins, des recherches et des témoignages montrent que le test du VIH sans le consentement *spécifique* et éclairé est largement répandu. Des médecins et des hôpitaux ont effectué des tests du VIH sans le consentement du patient, en se basant plutôt sur le consentement implicite aux traitements et aux tests sanguins que les patients d'hôpitaux donnent généralement. On s'inquiète aussi que l'avènement du dépistage rapide du VIH conduise à encore plus de cas de tests sans consentement spécifique et éclairé.

Recommandations

Les codes de conduite professionnelle, la conscience éthique et le droit canadien requièrent le consentement éclairé et spécifique de la personne qui subit le test du VIH. Dans le but de renforcer le principe que le test ne doit être effectué qu'après ce consentement, les collèges et les associations de professionnels de la santé devraient adopter (ou mettre à jour, selon le cas) leurs règlements et/ou politiques, pour :

- déclarer sans équivoque que le fait de procéder à un test du VIH sans consentement, ou de pousser ou contraindre un patient à le subir, enfreindrait les principes de l'éthique, pourrait donner lieu à la responsabilité civile ou pénale et à des sanctions disciplinaires;
- affirmer expressément que la technologie de dépistage rapide n'élimine pas la nécessité du consentement éclairé au test; et
- requérir que le consentement éclairé du patient à subir le test du VIH soit consigné par écrit.

Leurs membres devraient être avisés de ces règlements et/ou politiques.

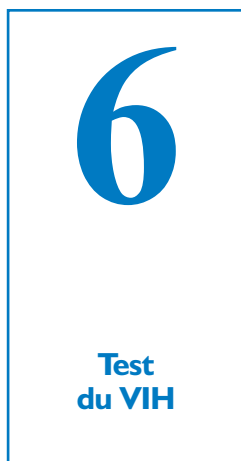
Lectures complémentaires

Stoltz L., Shap L., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse – Aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Santé Canada, 1999, à <www.aidslaw.ca>. Contient une discussion approfondie de la doctrine légale du consentement éclairé (p. 26-31).

Elliott R., Jürgens R., *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000, à <www.aidslaw.ca>. Voir la partie sur le test sans consentement éclairé, p. 54 et suivantes.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Accès au test du VIH

Pour la plupart des Canadiens, l'accès aux diverses formes de test du VIH est relativement aisé, mais des problèmes persistent : des femmes trouvent encore difficile d'y avoir accès; et les personnes autochtones y rencontrent de plus grands obstacles que la plupart des autres Canadiens. Ce feuillet propose des moyens de vaincre ces obstacles. Il n'aborde pas l'accès au test anonyme et les questions liées au dépistage rapide voir les feuillets 7 et 10.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Pourquoi l'accès facile au test du VIH est-il crucial?

Le test volontaire du VIH accompagné de counselling a un rôle important au sein d'une gamme de mesures de prévention du VIH et de soutien (voir feuillet 3). Il est donc essentiel qu'il soit d'accès facile pour tous les Canadiens et que les obstacles au test, réels ou perçus, soient abolis. D'autant plus que plusieurs Canadiens vivent avec le VIH sans le savoir, ce qui les prive de la possibilité de bénéficier des nouveaux traitements : en 1996, Santé Canada estimait qu'entre 11 000 et 17 000 personnes étaient séropositives à leur insu.

Recommandation

On devrait sensibiliser tous les Canadiens à l'existence de diverses options, qui devraient être accessibles, de test volontaire de grande qualité et sans préjugés. Toutes les options de test devraient être disponibles et accessibles dans divers sites, y compris les communautés rurales et autochtones, et des méthodes appropriées et scientifiques devraient évaluer l'efficacité et l'utilité.

Où sont les problèmes?

Accès des femmes au test

Les femmes rencontrent un certain nombre d'obstacles à l'accès au test :

- On prétend parfois, encore, que les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les utilisateurs de drogue et les travailleurs du sexe sont les *seules* personnes vulnérables au VIH. De telles impressions conduisent des femmes à ne pas demander un test du VIH, et des médecins à ne pas offrir le test du VIH et le counselling à celles qu'ils ne croient pas exposées à un risque d'infection.
- Des femmes se voient refuser le test, par leur médecin, parce qu'il présume qu'elles ne sont pas « à risque »; ou elles doivent répondre à des questions sur l'usage de drogue et l'activité sexuelle, *avant* d'obtenir l'accès au test. Certaines trouvent ces interrogatoires stigmatisants et difficiles à contester, étant donné les différences de pouvoir, notamment si le médecin est un homme.
- Le test et le counselling pour le VIH ont été étroitement liés aux soins prénatals. On semble s'inquiéter moins du bien-être des femmes que de celui de leurs enfants ou enfants potentiels. Des femmes qui ne sont pas enceintes ou en âge de procréer ont encore de la difficulté à obtenir un test.
- De nombreuses femmes vivent en situation d'abus ou de dépendance économique, craignant souvent les conséquences possibles du test. De fait, des femmes qui reçoivent un diagnostic positif au VIH peuvent subir des conséquences négatives particulières – dans une étude, 52% des femmes diagnostiquées séropositives craignaient que leur partenaire les quitte; 12% s'attendaient à ce que leur partenaire les

agresse – et la moitié d’entre elles ont effectivement subi des actes violents du partenaire.

Recommandations

1. On doit intensifier l’éducation pour les femmes. Elles doivent être conscientes de la possibilité qu’elles soient « à risque » pour le VIH.
2. On devrait donner de l’éducation et de la formation aux médecins, sur la vulnérabilité potentielle des femmes au VIH. Plusieurs ne seront pas jointes par l’éducation publique. Pour elles, le cabinet de leur médecin peut être la seule opportunité d’information appropriée sur le VIH et les options de test.
3. Il faut s’attaquer également aux problèmes plus globaux que sont la violence aux femmes et la situation de dépendance économique de certaines, afin d’arriver à un climat où elles craindraient moins les conséquences possibles du test.
4. Les efforts d’amélioration de l’accès des femmes au test doivent s’adresser à toutes, plutôt que de cibler essentiellement les femmes enceintes.

Accès des autochtones au test

Hors des réserves, les autochtones peuvent subir un test du VIH dans les établissements où il est offert à l’ensemble de la population. Il existe aussi quelques cliniques ou programmes spécifiquement conçus pour les autochtones, dans certaines villes canadiennes. Dans les réserves, on peut généralement subir un test du VIH au centre de santé communautaire, où il est effectué par une infirmière de santé communautaire.

Cependant, les autochtones font face pour plusieurs raisons à de plus grands obstacles au test du VIH que la plupart des autres Canadiens :

- Dans certaines parties du pays, les autochtones doivent parcourir de longues distances pour subir un test du VIH. La période entre le prélèvement et le résultat est souvent beaucoup plus longue dans les communautés rurales et les réserves. 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.
- Puisque les réserves sont de petites communautés, certaines personnes hésitent à s’adresser au centre de santé local, en raison de craintes pour la confidentialité.

- Les établissements grand public, dans les villes, ne tiennent souvent pas compte des différences culturelles entre autochtones et non-autochtones, ce qui réduit leur accessibilité.

Recommandations

1. Les responsables gouvernementaux des soins de santé, aux paliers provincial/territorial, fédéral et autochtone, de même que les organismes autochtones du domaine du sida et d’autres intervenants communautaires autochtones, devraient collaborer pour développer des options accessibles de test du VIH.
2. L’éducation sur le VIH/sida à l’intention des communautés autochtones devrait recevoir une attention particulière, afin d’aider à réduire la stigmatisation liée au test du VIH.
3. On devrait envisager la création d’unités mobiles de test, qui pourraient aider à régler des problèmes d’accès au test du VIH.

Lectures complémentaires

Matiation S., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*, 2^e édition, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Réseau canadien autochtone sur le sida, 2000, à <www.aidslaw.ca>. Présente une discussion poussée des questions de test du VIH pour les communautés autochtones, de même que des recommandations.

Jackson L.A. et coll., « HIV-positive women living in the Metropolitan Toronto area : their experiences and perceptions related to HIV testing », *Revue canadienne de santé publique*, 1997, 88(1) : 18-22. Une importante étude canadienne sur l’expérience du test du VIH chez des femmes enceintes.

North R.L., Rothenberg K.H., « Partner notification and the threat of domestic violence against women with HIV infection », *New England Journal of Medicine*, 1993, 329 : 1194-1196. Cette étude indique que des femmes qui reçoivent un résultat positif au test du VIH peuvent subir des conséquences négatives, comme des actes de violence de la part de leur partenaire.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l’information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Test anonyme du VIH

Ce feuillet donne une définition du test anonyme du VIH, indique où il est accessible, au Canada, puis explique les avantages à le rendre disponible et les préoccupations exprimées. On conclut que les avantages à rendre disponible le test anonyme du VIH l'emportent sur les préoccupations, puis on recommande que tous les territoires et provinces le rendent disponible dans une gamme d'options de test volontaire de première qualité et sans préjugés.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Il y a consensus, au Canada, sur le fait que les gens devraient avoir accès à toute une gamme d'options de test volontaire et que l'accès à un test de qualité doit être amélioré, en particulier pour les femmes et les autochtones (voir le feuillet 6). Toutefois, il n'y a pas de consensus à savoir si l'accès au test du VIH devrait inclure l'accès au test *anonyme*.

Définition

Le test est *anonyme* lorsque le résultat n'est associé au patient que par un code connu uniquement du patient. Médecin et autres personnes ne connaissent pas l'identité de la personne qui subit le test.

Situation actuelle

Le test anonyme est explicitement offert dans six provinces (Québec, Ontario, Nouveau-Brunswick, Saskatchewan, Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve). Dans quatre autres provinces et territoires, même s'il n'est pas techniquement offert, on peut parfois l'obtenir, en pratique (Territoires du Nord-Ouest, Yukon, Manitoba et Alberta). Sur l'Île du Prince-Édouard, on n'offre que le test nominatif et non nominatif. Puis, en Colombie-Britannique, on n'offre pas le test anonyme mais on fait la promotion d'un système de déclaration non nominative souple : presque tous les tests administrés en clinique de santé publique (et certains cabinets de médecins) sont non nominatifs – on demande au patient d'utiliser ses initiales et sa date de naissance, comme code, mais il est permis de donner un faux nom et une fausse date.

Bienfaits du test anonyme

Les avantages à rendre disponible le test anonyme sont exposés en détail dans les écrits. On dispose notamment de données à l'effet que :

- *La disponibilité du test anonyme incite des gens à subir un test du VIH.* Par exemple, dans une étude à la Hassle Free Clinic (Toronto), 30% des gens testés ont répondu qu'ils n'auraient pas décidé de subir le test sans l'option anonyme.
- *La disponibilité du test anonyme incite en particulier des personnes vulnérables à subir le test.* Des études ont montré que les personnes les plus vulnérables au VIH sont plus susceptibles de subir le test s'il est anonyme.
- *Les centres de test anonyme offrent souvent 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. L'évaluation des centres de test anonyme en Ontario a montré que les gens testés régulièrement dans ces centres demeurent séronégatifs en plus grande proportion que ceux qui passent le test ailleurs.

Préoccupations

En dépit de ces avantages, le test anonyme est sujet à un débat qui se poursuit. Ses opposants soutiennent qu'il :

- entrave la cueillette de données épidémiologiques sur l'incidence et la prévalence du VIH et les tendances de la transmission;
- compromet la notification des partenaires; et
- coûte cher.

Ils se préoccupent aussi que certains clients de centres anonymes ne retournent pas chercher le résultat de leur test et que, pour cette raison, certaines personnes séropositives n'apprennent pas leur état.

Pourtant, il ne faut pas surestimer ces préoccupations :

- Les données pertinentes aux objectifs de l'épidémiologie – renseignements démographiques, information sur l'âge, le sexe, la situation géographique d'une personne séropositive, et sur les voies possibles de transmission – peuvent être obtenues aussi dans le cadre du test anonyme. Plusieurs des États américains où l'on exige la déclaration nominative des cas de VIH ont même conservé l'option de test anonyme, ce qui équivaut à reconnaître que les avantages du test anonyme peuvent surpasser les inconvénients possibles pour la cueillette de données épidémiologiques.
- Il est vrai que, lorsqu'un individu a subi le test de manière anonyme, la notification des partenaires dépend entièrement de sa volonté. Cependant, la notification des partenaires peut être effectuée par la personne séropositive elle-même, ou par son médecin. En général, l'approche canadienne souligne que plusieurs personnes séropositives notifient volontairement leurs partenaires sexuels ou d'injection qui peuvent ne pas soupçonner un risque. On indique aussi que, bien que la notification des partenaires puisse contribuer à la réussite des programmes de santé publique et de prévention, il est important que cette mesure respecte les droits de la personne et la dignité du patient index ainsi que de ses partenaires, et qu'elle soit volontaire, non coercitive et non préjudiciable.
- Les programmes de test anonyme ne sont pas forcément onéreux. En Ontario, on a évalué qu'un test anonyme (44\$) coûtait deux fois moins cher qu'au cabinet d'un médecin (100\$).

- L'expérience des programmes actuels de test anonyme, au Canada, indique que la vaste majorité des clients des centres anonymes retournent effectivement chercher leur résultat – en Ontario, moins de 5% ne sont pas retournés chercher leur résultat, et au Nouveau-Brunswick, il s'agit de 3%.

Impact des nouveaux développements

Il a été avancé que la disponibilité des nouveaux traitements rendait le test anonyme superflu parce que les personnes qui reçoivent un résultat positif au test demanderont probablement des soins médicaux dès qu'elles apprennent leur séropositivité, en perdant leur anonymat quand elles entreront dans un cabinet de médecin.

Cependant, puisque la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida demeure répandue, au Canada, il se peut que des gens préfèrent subir le test anonyme et, s'ils s'avèrent séropositifs, décider eux-mêmes si, et quand, ils demanderont un traitement.

Recommandations

Les avantages à rendre disponible le test anonyme l'emportent sur les préoccupations qui s'y rattachent. Afin d'inciter autant de gens que possible à être informés de leur séropositivité, les territoires et les provinces devraient :

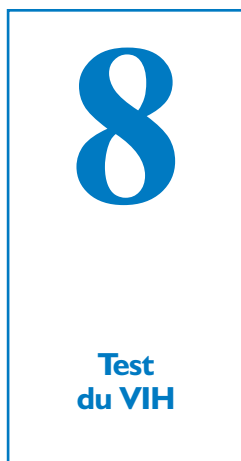
- rendre accessible le test anonyme, parmi une gamme d'options de test volontaire, de grande qualité et sans préjugés (ou, à tout le moins, le test non nominatif souple, comme en Colombie-Britannique); et
- annoncer largement la disponibilité du test anonyme, réduire la période d'attente et procéder à une évaluation continue.

Lectures complémentaires

Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose, Laboratoire de lutte contre la maladie, « Le dépistage anonyme du VIH au Canada », dans *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, Ottawa, Santé Canada, mai 1999.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Counselling

Un counselling inadéquat n'est pas seulement contraire à l'éthique et aux directives de pratique, c'est aussi contraire à la doctrine juridique requérant le consentement éclairé du patient aux interventions médicales. Néanmoins, plusieurs patients subissent le test sans recevoir un counselling adéquat, voire aucun. Ce feuillet explique pourquoi le counselling pré- et post-test conserve son importance. Il contient des recommandations pour améliorer sa disponibilité et sa qualité.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Contexte

Il y a un vaste consensus à l'effet que le counselling pré-test et post-test sont des composantes essentielles du test du VIH. De fait, un counselling inadéquat n'est pas seulement contraire à l'éthique et aux directives de pratique, c'est aussi contraire à la doctrine juridique qui exige le consentement éclairé du patient aux interventions médicales.

Comme l'affirment les *Lignes directrices* de l'Association médicale canadienne pour le counselling lié au test du VIH (1995),

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

Les *Lignes directrices* expliquent en détail les éléments essentiels d'un bon counselling.

Éléments du counselling pré-test

Avant d'administrer le test, on doit notamment : évaluer le risque d'infection à VIH de la personne; évaluer la période fenêtre; informer sur l'infection à VIH, les activités à risque et les mesures de précaution; identifier les options de test disponibles dans la région et les différences entre elles; discuter de la tenue de dossier, en précisant que le résultat du test et d'autres renseignements y seront consignés et seront accessibles à d'autres professionnels de la santé; examiner avec le patient les avantages et inconvénients du test, pour qu'il puisse les évaluer dans le contexte de sa vie; puis, si le patient choisit de subir le test du VIH, on doit déterminer le moment du test et de la visite ultérieure.

Éléments du counselling post-test

Après le test, le counselling doit inclure notamment : la communication du résultat de test; l'évaluation du degré de compréhension du résultat par le patient; l'évaluation du besoin de suivi et de soins; une discussion sur l'importance des comportements qui réduisent le risque, que le résultat au test soit positif ou négatif.

Situation actuelle

Des témoignages et des recherches ont révélé de graves lacunes dans la pratique actuelle du counselling. Une récente étude ontarienne a rapporté plusieurs expériences négatives, dans le processus de test/counselling. Des études ont constaté de piètres pratiques dans le test/counselling aux femmes (un étude à Toronto sur l'expérience du test du VIH pour 40 femmes séropositives a montré que 43% n'avaient reçu aucun counselling, et que seulement 7% avaient reçu le counselling avant et après le test), aux femmes enceintes et aux autochtones. De plus, une évaluation qualitative des *Lignes directrices* de l'AMC a révélé que plus d'un tiers des médecins de premier recours interrogés ne possédaient pas d'exemplaire du document. Bien que 80% des médecins qui avaient administré le test du VIH

ont dit avoir donné du counselling, 17% ont indiqué n'avoir donné du counselling qu'aux sujets qui recevaient un résultat positif.

Plus besoin de counselling?

Avec l'avènement de nouveaux traitements, l'accès au test du VIH est plus important que jamais (voir feuillets 3 et 6). Certains sont d'avis qu'exiger que tout test s'accompagne de counselling pourrait décourager des gens de subir le test, en « dramatisant » la situation et en créant une « crise » autour de la décision de le subir.

Pourtant, les conséquences d'un résultat positif au test du VIH demeurent sérieuses, personnellement, socialement et légalement. Dans leur vie, les gens qui reçoivent un résultat positif doivent composer avec leur état et sa signification pour leur santé présente et future. Socialement, ils sont confrontés à une pléiade de questions : impact potentiel pour leurs proches, décision de le divulguer ou non, et à qui, dans le contexte bien réel de la crainte de stigmatisation et de discrimination qui – encore en 2000 – peuvent faire perdre des relations personnelles, un emploi, des soins médicaux, ou affecter autrement leur qualité de vie de manière dramatique.

Les conséquences juridiques ont aussi d'importantes implications. Les lois sur la santé publique, dans tous les territoires et provinces du Canada, requièrent que les cas de sida soient déclarés aux autorités; les cas de VIH doivent être rapportés de manière nominative à plusieurs endroits. Les mêmes lois établissent, pour chaque province et territoire, un cadre qui régit la conduite des personnes qui ont certaines infections ou maladies transmissibles (comme le VIH et le sida) dans la mesure où cette conduite peut causer un risque pour autrui.

Sur le plan criminel, l'effet de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R c. Cuerrier* contraint les individus qui se savent séropositifs à faire connaître leur état à leurs partenaires sexuels avant de s'engager dans des actes qui posent « un risque important de préjudice grave ».

Pour toutes ces raisons, on aurait tort de « banaliser » le test du VIH et de pousser des gens à le subir sans leur donner d'abord du counselling. On devrait encourager les gens à subir le test, mais on doit d'abord leur donner le soutien qui les aidera à optimiser les bienfaits du test tout en réduisant ses dommages potentiels. Vu les conséquences sérieuses du test du VIH, un médecin qui l'effectuerait sans donner le counselling ou sans respecter d'autres impératifs élémentaires du consentement éclairé s'exposerait à des poursuites civiles pour dommages ainsi qu'à des sanctions disciplinaires de son instance de

réglementation, pour faute professionnelle et pour avoir échoué à respecter les normes de pratique.

Le counselling post-test garde aussi son importance. Plus que jamais, le counselling des personnes qui reçoivent un résultat positif doit leur expliquer qu'elles peuvent demeurer en santé et productives pendant longtemps; souligner l'importance du suivi médical; encourager l'auto-éducation sur les soins et les traitements; discuter des nouveaux développements dans la gestion de l'infection à VIH; parler de stratégies de réduction des risques; et, au besoin, organiser une notification des partenaires.

Recommandations

Le counselling pré-test et post-test peut accroître les bienfaits du test pour l'individu et la société, tout en réduisant ses méfaits possibles. C'est pourquoi il doit en être accompagné.

1. Les *Lignes directrices* de l'AMC et d'autres instances devraient être mises à jour et distribuées à grande échelle.
2. Les collèges et universités qui forment des professionnels de la santé devraient intégrer, à titre de composante obligatoire de leurs programmes, une formation aux principes et techniques du counselling, de même que sur le VIH/sida (y compris ses dimensions psychosociales).
3. Les associations professionnelles, instances de réglementation et/ou ministères des provinces et territoires doivent voir à la formation et à l'éducation des professionnels de la santé, en matière de counselling et de test du VIH.

Lectures complémentaires

Association médicale canadienne, *Sérodiagnostic du VIH – Lignes directrices pour le counselling*, Ottawa, l'AMC, 1995. Des directives qui font autorité et qui clarifient la norme de soins attendue des médecins dans l'exercice du test du VIH.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Progrès des technologies de test du VIH

Ce feuillet décrit la procédure conventionnelle du test du VIH ainsi que deux formes plus nouvelles : le dépistage rapide aux points de services et le test à domicile. Les feuillets 10 et 11 abordent ces derniers avec plus de détail.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

De récents progrès dans la technologie sont venus élargir la gamme d'options de test du VIH. Il y a quelques années, le seul test de détection des anticorps au VIH se faisait par prise de sang au cabinet du médecin ou dans une clinique de test. Aujourd'hui, divers types de tests existent. On pourrait même en effectuer à la maison. De plus, des tests de dépistage rapide voient le jour et peuvent donner un résultat en 15 minutes.

Test conventionnel du VIH

Actuellement, au Canada, la *procédure conventionnelle* du test du VIH implique qu'un travailleur de la santé formé prélève un échantillon du sang du patient, dans un établissement de santé (cabinet de médecin ou clinique de test, habituellement), qu'il fait parvenir à un laboratoire pour détecter d'abord la présence d'anticorps par une analyse immuno-enzymatique (AIE ou ELISA). Ce premier test, un dépistage, donne un résultat négatif fiable. Mais tout échantillon qui déclenche un résultat positif à ce dépistage est soumis à un second test, différent, pour confirmation (habituellement le test « Western Blot »). Seuls les résultats *confirmés* sont transmis à l'intervenant qui a demandé l'analyse.

Même si l'analyse, en soi, ne prend pas beaucoup de temps, la réception du résultat de test peut prendre une ou deux semaines : le laboratoire regroupe les éprouvettes et fait l'analyse par groupes pour réduire les coûts; le test de confirmation requiert aussi un certain temps. Toute personne qui subit le test doit faire une deuxième visite à l'endroit du test pour recevoir son résultat, négatif ou positif.

Test ou dépistage rapide

Des trousse de test rapide du VIH furent d'abord homologuées pour utilisation en laboratoire, au Canada, en avril 1998. En mars 2000, la première trousse – développée par BioChem Immunosystèmes et Saliva Diagnostics Systems, nommée *Fast Check HIV-1/2* – a reçu l'homologation de vente au Canada, pour *usage par des professionnels de la santé*. (Cet usage est parfois appelé « dépistage aux points de services », en ce sens qu'il se fait sur le site des soins de santé.) La trousse est conçue pour usage unique, pour dépister les anticorps au VIH dans du sang entier, par AIE.

Comment fonctionne le dépistage rapide?

Une trousse contient ces choses :

- un feuillet explicatif sur son usage adéquat et permis, son mode d'emploi, ses caractéristiques de performance, etc.
- une lancette pour piquer le bout d'un doigt;
- une pipette pour recueillir l'échantillon de sang;
- une cartouche de plastique dans un contenant hermétique, munie d'un réservoir qui recevra le

spécimen, puis souvent d'une ouverture à travers laquelle on voit la bandelette « test » ou « réactive »; et

- une solution tampon (liquide).

Une goutte de sang est prélevée en piquant le bout d'un doigt, puis placée dans le réservoir de la cartouche à l'aide de la pipette. On laisse le sang y reposer quelques minutes, puis une quantité donnée de la solution tampon est ajoutée au sang. On laisse le mélange agir; si le sang contient une concentration suffisante d'anticorps au VIH, on observera une réaction colorée sur la bandelette réactive. Certains tests incluent une ligne de « contrôle » qui devrait aussi apparaître pour indiquer que le test a bien fonctionné.

Quelle est la qualité de performance?

Des trousses de test rapide du VIH ont été étudiées dans plusieurs sites, au Canada, pour valider leur efficacité et leur performance aux points de services. La trousse homologuée en mars équivaut en sensibilité, spécificité et caractéristiques de performance, aux méthodes de *dépistage* utilisées dans les laboratoires approuvés. Un résultat négatif est fiable : le professionnel de la santé peut compléter le test et le counselling en une seule visite du patient, si le résultat est négatif.

Cependant, comme pour tout test de dépistage, un résultat positif doit être confirmé dans un laboratoire approuvé de test du VIH. Ceci signifie qu'on doit faire une prise de sang, l'acheminer dans un laboratoire, et que le patient devra revenir pour une deuxième visite. Dans le futur, lorsque d'autres dépistages rapides auront été approuvés pour usage aux points de services, on *pourrait* avoir la possibilité d'utiliser une combinaison spécifique de deux tests rapides, ou plus, pour dépister et confirmer l'infection.

Test aux points de services vs à domicile

Le test *aux points de services* implique la présence d'un professionnel de la santé, à l'opposé d'un test qui pourrait s'effectuer en tout ou en partie sans implication d'un professionnel de la santé. À l'heure actuelle, au Canada, tout test du VIH a lieu à un point de services (un établissement de santé d'un type ou d'un autre).

Le terme *test à domicile* « sème souvent la confusion parce qu'il est utilisé pour désigner deux formes différentes de test : le test par autoprélèvement à domicile (*home sample collection* ou *home-access testing*) et le test d'auto-analyse à domicile (ou « autotest », en anglais *home self-testing*, ou *home validated testing*) ».

Test par autoprélèvement à domicile

Cette forme permet d'acheter une trousse à la pharmacie et de faire soi-même son prélèvement à la maison. Le spécimen est posté à un laboratoire d'analyse et quelques jours plus tard on peut obtenir son résultat au téléphone. L'analyse – et l'interprétation de ses résultats – est effectuée par des professionnels en laboratoire.

« Vrai » test à domicile

Il s'agit essentiellement d'un test rapide qui peut être effectué entièrement à la maison sans le concours d'une autre personne. Le test de grossesse à domicile est un exemple de vrai test d'auto-analyse. Dans ce cas, le client achète une trousse en pharmacie qui contient un feuillet sur 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.

Des trousses d'autoprélèvement à domicile, pour le test du VIH, ont été approuvées et sont en vente aux États-Unis depuis le milieu de 1996, mais aucune n'est autorisée au Canada.

Lectures complémentaires

Elliott R., Jürgens R., *Dépistage rapide aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000. Le sommaire le plus à jour, sur le progrès des technologies de test (p. 4-12), à <www.aidslaw.ca>.

Kassler W. J., « Advances in HIV Technology and Their Potential Impact on Prevention », *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (suppl. B) : 27-40. Un autre bon aperçu de l'évolution des technologies de test du VIH, bien que moins récent.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuilles et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Test rapide aux points de services

Ce feuillet résume les bénéfices potentiels du test rapide du VIH aux points de services, puis des questions et inquiétudes soulevées par son usage. On conclut que ces trousse ne devraient devenir accessibles que dans les situations et conditions où leurs bienfaits sont les plus probables et leurs mauvaises utilisations, prévenues.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Contexte

En mars 2000, Santé Canada a accordé une homologation pour la vente de la première trousse de test rapide du VIH *pour usage par des professionnels de la santé*. Le test a le même rendement que les méthodes de *dépistage* utilisées dans les laboratoires approuvés. Cependant, comme tout test de dépistage, il donnera une importante proportion de résultats « faux positifs »; tout résultat positif devra être confirmé par un laboratoire de test du VIH (voir le feuillet 9).

Qui a l'autorisation légale d'administrer le test rapide du VIH? Comme on l'a indiqué, la vente de la trousse n'est autorisée que pour usage par des *professionnels de la santé*, que la loi fédérale définit ainsi : « Personne autorisée en vertu des lois d'une province à y fournir des services de santé. » Par conséquent, c'est dans les provinciales/territoriales sur les « services de santé » (et leurs fournisseurs) que pourraient être établis les paramètres définissant les professionnels légalement autorisés à administrer ce test. Ces dispositions, qui varient d'une juridiction à l'autre, pourraient inclure des professionnels de la santé qui n'ont jamais effectué de test du VIH auparavant.

Bénéfices potentiels

On a avancé que l'utilisation du dépistage rapide du VIH aux points de services pourrait offrir les bénéfices potentiels qui suivent :

- la satisfaction du client peut être améliorée en recevant son résultat plus vite;
- les trousse de test rapide sont plus faciles et sécuritaires d'emploi;
- plus de gens recevraient leur résultat; et
- l'accès au dépistage du VIH pourrait être accru.

Il a aussi été affirmé que le test rapide pourrait rendre possible, pour les femmes qui n'ont pas reçu de soins prénatals ou dont l'état sérologique au VIH n'est pas connu à la phase de travail, de subir un dépistage pendant le travail et, pour celles qui recevraient un résultat de dépistage positif, d'amorcer des mesures de prévention qui peuvent réduire le risque de transmission du VIH à l'enfant. Le dépistage rapide pourrait aussi procurer plus d'information pour des décisions sur la prophylaxie post-exposition (PPE).

Toutefois, on ne sait pas grand-chose de l'importance que revêtiraient certains de ces bénéfices potentiels, dans le contexte canadien. Certains d'entre eux ne se concrétiseraient que dans des circonstances limitées :

- L'obtention plus rapide du résultat ne profite qu'aux individus qui ont un résultat *négatif*. Mais ceux dont le résultat est positif attendront le résultat d'un test de confirmation avec une détresse psychologique et émotionnelle plus intense que celle liée à l'insécurité d'attendre le résultat du test conventionnel.
- On ne peut pas généraliser l'argument suivant lequel le dépistage rapide aux points de services augmenterait considérablement le nombre de gens

qui recevraient leur résultat de test. Les taux de non-retour varient à travers le pays et d'un site de test à l'autre; ils sont généralement plus faibles que dans les données américaines.

- Les bénéfiques potentiels du dépistage rapide du VIH en région éloignée ne devraient pas être surestimés. En région éloignée, il se peut que l'attente d'un résultat de confirmation soit longue et que la communauté n'ait pas les ressources pour soutenir une personne qui connaît son résultat positif préliminaire et qui traversera une attente difficile.
- La question de savoir s'il serait acceptable, du point de vue éthique ou juridique, d'avoir recours au test rapide à l'accouchement, est litigieuse.
- Il y a un bénéfice potentiel dans la prise de décision sur la PPE, sans toutefois altérer l'exigence que le test du VIH soit toujours conditionnel au consentement de l'individu testé.

Préoccupations

L'utilisation du dépistage rapide du VIH soulève de nombreuses préoccupations. Elles vont des implications de l'annonce de résultats positifs de dépistage malgré un nombre important de faux positifs; à la crainte que des gens subissent un dépistage rapide sans counselling approprié; en passant par la crainte que, en phase de travail, des femmes enceintes se voient administrer un dépistage sans y avoir donné un consentement éclairé; et que, dans d'autres situations, on tende à pratiquer le dépistage sans consentement.

Que doit-on faire?

Plusieurs des préoccupations sont liées à la question de savoir *qui* pourrait effectuer un dépistage du VIH aux points de services. On s'inquiéterait moins si on savait que le test serait effectué par un intervenant en clinique de test, en particulier s'il a reçu une formation pour procéder à ces tests et les utiliser, et pour donner le counselling; si la clinique a la capacité de soutenir une personne qui reçoit un résultat de dépistage positif, et s'il est possible de recevoir un résultat de confirmation en deux jours. Mais il serait inquiétant que le test soit administré par un médecin qui a peu d'expérience en test du VIH, sans formation spécifique pour l'utilisation des trousse de dépistage rapide; et encore plus inquiétant si le test était fait par des professionnels de la santé qui n'administrent pas le test du VIH à l'heure actuelle.

Recommandations

Les gouvernements doivent exercer leur pouvoir de réglementation pour veiller à ce que les trousse de test rapide du VIH ne soient disponibles que dans les milieux et conditions où leurs bienfaits seront les plus susceptibles d'être réalisés et leurs méfaits éventuels, évités. En particulier :

1. Où ces instruments seront rendus disponibles, l'utilisation devrait être introduite graduellement, comme option en certains endroits, puis en évaluant l'expérience.
2. Les gouvernements devraient déterminer, en consultation avec des organismes communautaires, des professionnels de la santé et des fournisseurs actuels de test du VIH, quels « professionnels de la santé » pourront administrer un test rapide du VIH.
3. Les gouvernements et les instances de réglementation des professions de la santé devraient utiliser leurs pouvoirs et adopter des règlements, lignes directrices ou politiques, limitant l'utilisation des tests de dépistage rapide du VIH aux points de services où il est certain qu'une personne qui reçoit un résultat positif a accès à une procédure accélérée pour un résultat confirmé, et au soutien nécessaire pendant l'attente; et que les intervenants qui pratiquent le test ont reçu la formation pour donner un counselling de qualité, avant et après le test.
4. Les autorités fédérales et provinciales doivent veiller à ce que les restrictions de l'utilisation de trousse de dépistage rapide soient appliquées dans les faits, et réagir vigoureusement et rapidement en cas de violation de ces conditions.

Lectures complémentaires

Elliott R., Jürgens R., *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000, à <www.aidslaw.ca>. Tout ce que vous devriez savoir sur le dépistage rapide du VIH.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuilles et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuilles en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Test du VIH à domicile

Ce feuillet porte sur les bienfaits potentiels du test à domicile et sur les préoccupations exprimées quant à son utilisation.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Contexte

Le terme « test du VIH à domicile » peut désigner deux types de test : le *test par autoprélèvement* à domicile (on achète la trousse à cet effet, on se prélève un échantillon et le poste à un laboratoire, puis on reçoit le résultat au téléphone); et le *test d'auto-analyse* à domicile, aussi appelé « autotest », qui peut se faire en entier à la maison, sans tierce partie, comme un test de grossesse.

Aux États-Unis, deux trousse de *test par autoprélèvement* ont été approuvées pour la vente, en 1996. L'une d'elles a été retirée du marché en 1997. L'autre est encore disponible. Aucun vrai *test d'auto-analyse* pour le VIH n'a été approuvé pour la vente, mais plusieurs sont annoncés sur Internet et au moins une compagnie a demandé l'homologation d'un test de salive à l'intention des consommateurs.

En revanche, Santé Canada n'a pas encore reçu de demande d'homologation pour la vente de trousse d'un type ou l'autre.

Bienfaits présumés

Test plus répandu – Les partisans du test à domicile affirment qu'il y a un urgent besoin d'une nouvelle méthode de test, puisque beaucoup de gens vivent avec le VIH sans le savoir. L'aspect pratique du test à domicile pourrait selon eux encourager plus de gens à subir le test.

Accès accru au test anonyme – À l'heure actuelle, le test anonyme n'est pas accessible pour tous les Canadiens. Pour plusieurs, surtout en région éloignée ou dans des provinces où le test anonyme n'est pas offert (voir le feuillet 7), un *test par autoprélèvement* à domicile pourrait être le seul moyen de subir un test dans l'anonymat.

Moins effrayants que les tests traditionnels – Les trousse de test à domicile ne nécessitent que quelques gouttes de sang (par une légère piqûre sur le bout d'un doigt) ou le prélèvement de salive – pas de prise de sang. Des gens pourraient être plus disposés à subir un test pour cette raison.

Effet positif pour la santé publique – Les tenants du test à domicile considèrent que les principaux bienfaits seraient un traitement précoce (en supposant que plus de gens subiraient le test plus tôt et choisiraient de suivre un traitement) et une diminution de la transmission sexuelle du VIH (en supposant que plus de gens subiraient le test plus tôt et n'auraient pas d'activités à risque).

Diminution des coûts – La disponibilité de trousse de tests à domicile pourrait réduire la demande (et les coûts) de test dans les établissements financés par l'État.

Questions et préoccupations

Le test par autoprélèvement à domicile a gagné de l'appui depuis quelques années, mais l'appui au *vrai*

TEST DU VIH À DOMICILE

test d'auto-analyse demeure mitigé. Il demeure un certain nombre de questions et préoccupations – certaines n'ont trait qu'à l'auto-analyse, d'autres concernent les deux types de trousses à domicile :

Manque de counselling – De sérieuses inquiétudes se rattachent aux possibles conséquences négatives de l'absence de counselling pré-test, dans les deux types de test à domicile; de l'absence de counselling post-test, dans le cas du test d'auto-analyse à domicile; et de la prestation téléphonique du counselling post-test pour le test par autoprélèvement à domicile.

Effet sur la santé publique – 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? Bien que personne ne nie les avantages potentiels du test du VIH pour l'individu, son effet sur la santé publique demeure controversé (voir feuillet 3). Les données à l'effet que le test du VIH puisse entraîner une modification du comportement sont mitigées et des doutes ont été exprimés quant à la capacité du test, en soi, de conduire à une modification du comportement sans counselling pré- et post-test. De plus, 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 de santé publique.

Exactitude – Plusieurs tests par autoprélèvement sont précis et d'usage relativement facile. Cependant, les vrais tests à domicile n'ont que la précision des tests actuels de *dépistage*, qui procurent un nombre important de résultats « faux positifs ». Imaginez qu'une personne reçoive un résultat de dépistage positif à la maison, sans aucun counselling et sans comprendre complètement la nécessité d'un autre test pour confirmer si le résultat préliminaire est correct ou erroné. Une autre inquiétude est liée au fait que les données sur l'exactitude des tests sont habituellement obtenues dans des conditions optimales par des techniciens formés : ceci ne reflète pas nécessairement l'usage dans la vraie vie, où des gens ordinaires, sans formation, sont plus susceptibles de mal utiliser la trousse ou de mal interpréter son résultat.

Risques d'abus – Il y a des préoccupations très sérieuses concernant la facilité avec laquelle un test à domicile peut être imposé à une personne par une autre. Lorsque le test du VIH est effectué par des professionnels de la santé assujettis aux obligations juridiques et éthiques de

demande le consentement du patient, le risque de test sans consentement est moindre. Mais le fait que le résultat de test puisse être obtenu facilement et rapidement, à la maison ou au téléphone, est attrayant pour des profanes qui pourraient vouloir l'administrer à d'autres personnes sans consentement. Les vrais tests à domicile pourraient être utilisés aux frontières, ou par un éventuel employeur, des parents ou des partenaires sexuels, sans consentement de la personne testée.

Confidentialité – Diverses préoccupations ont été exprimées quant à la confidentialité : si on achète une trousse de test au magasin, le personnel saura qu'on passe un test du VIH; si on le commande au téléphone ou via Internet, le nom et l'adresse doivent être donnés afin que la trousse puisse être postée; les bases de données des entreprises qui distribuent le test pourraient être mal utilisées; et, avec la trousse d'autoprélèvement, le client reçoit une carte d'identité qui sera utilisée pour identifier le spécimen au moyen d'un numéro – or, quiconque détient ce numéro peut obtenir le résultat du test.

Conclusions

Au printemps 2000, Santé Canada n'avait encore reçu aucune demande d'homologation pour la vente de trousses de test par autoprélèvement à domicile ou d'autotest, au Canada. Ces formes de test ne seront donc pas disponibles au Canada dans un avenir proche. Cependant, une trousse de test rapide du VIH a été homologuée pour la vente au Canada sans que les gouvernements aient exercé leur autorité de réglementation pour assurer qu'elle ne soit utilisée que dans les circonstances où ses bienfaits seraient les plus probables et ses mauvaises utilisations, prévenues. On devrait tirer des leçons de cette expérience, notamment en ce qui concerne la nécessité d'une meilleure recherche sur les bénéfices et préjudices possibles d'une nouvelle technologie de test, et la nécessité d'un débat sérieux sur les questions juridiques et éthiques liées à l'homologation potentielle de trousses de test à domicile, au Canada, en particulier des *vrais tests à domicile*.

Lectures complémentaires

Schopper D., Vercauteren G., « Testing for HIV at home. What are the issues? », *AIDS*, 1996, 10 : 1455-1465. La meilleure discussion des questions liées au test à domicile.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Test obligatoire

Ce feuillet explique pourquoi certains lancent parfois des appels au test obligatoire de soi-disant « groupes à risque » et de populations spécifiques, comme les détenus, les immigrants et les travailleurs de la santé. On explique ensuite pourquoi des programmes de test obligatoire ne serviraient pas les intérêts de la santé publique, puis on présente des principes généraux pour l'évaluation de toute proposition de test obligatoire. Les feuillets 13 à 16 examinent de plus près les questions liées au test obligatoire ou requis dans deux situations particulières – avant et après une exposition potentielle au VIH – et dans deux populations : les femmes enceintes et les immigrants.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Contexte

En dépit du consensus sur le fait que le test du VIH ne devrait être pratiqué qu'avec le consentement éclairé et spécifique de la personne qui le subit (voir le feuillet 5), on entend des plaidoyers répétés en faveur du test obligatoire de toute la population ou de certains groupes.

Au début, devant la croissance rapide de l'épidémie de VIH/sida, on pouvait facilement comprendre que des propositions de test 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 – était attrayant, en apparence. Les propositions de test obligatoire sont devenues une réaction politique relativement fréquente, en partie parce qu'elles donnent l'apparence d'une approche ferme contre la menace du sida.

Au début de l'épidémie, certains ont même recommandé d'imposer le test du VIH à tous les 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, parce qu'on a compris que :

- la transmission du VIH est causée par des activités à risque, et non par l'appartenance à un groupe au sein duquel la séroprévalence est élevée;
- un programme de test requis rencontrerait des problèmes évidents à identifier les membres des groupes ciblés; et
- l'imposition du test aux gens identifiés à des groupes exacerberait la discrimination à leur endroit, tout en donnant à tous les autres gens un sentiment de sécurité qui serait faux et potentiellement dangereux.

Mais les propositions de programmes qui exigeraient le test dans des cas plus ciblés se poursuivent. Au Canada, on a fait de telles propositions souvent pour les femmes enceintes, les nouveau-nés, les détenus, les personnes accusées ou coupables d'agression sexuelle, les travailleurs du sexe, les travailleurs de la santé et les patients, ainsi que les immigrants. Un ou plusieurs des principes suivants semblent sous-tendre ces propositions : l'impression d'un risque élevé qu'ils soient séropositifs; l'impression d'un risque élevé qu'ils transmettent le VIH à d'autres; la culpabilité d'avoir participé à un crime, de sorte que l'obligation de subir le test soit considérée comme une juste composante du châtiement; et certaines utilisations possibles des résultats de tests.

Contre le test obligatoire ou requis

La plupart des propositions de test requis ne pourraient fonctionner qu'en exploitant l'ignorance du public au sujet de la maladie.

- Field, 1990

TEST OBLIGATOIRE

En général, comme l'a affirmé l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « le test obligatoire et d'autres formes de test sans le consentement éclairé n'ont pas de place dans un programme de prévention et de contrôle du sida [...] 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'OMS a poursuivi en déclarant : « L'expérience acquise en santé publique montre que les programmes ne respectant ni les droits ni la dignité des individus ne sont pas efficaces » et que par conséquent, « [i] est essentiel de privilégier la coopération volontaire des individus plutôt que de leur imposer des mesures coercitives ».

Les programmes de test qui ne nécessitent pas et ne demandent pas le consentement éclairé de la personne testée peuvent nuire aux efforts de prévention de la transmission du VIH – et sont ainsi contraires à l'intérêt de la santé publique – pour les raisons suivantes :

- Vu la stigmatisation des personnes séropositives et la discrimination à leur endroit, des gens qui croient qu'ils pourraient être séropositifs ont tendance à rester à l'écart pour éviter le test requis. Ainsi, les plus vulnérables à l'infection à VIH pourraient ne pas recevoir des messages d'éducation ou ne pas en tenir compte.
- Le test sans consentement éclairé entache la crédibilité des services de santé et pourrait décourager les gens qui en ont besoin d'y avoir recours.
- Dans tout programme de test, des gens seront faussement diagnostiqués séronégatifs – le test requis ne parviendrait jamais à identifier toutes les personnes vivant avec le VIH.
- Le test requis peut créer 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 autrui.
- Les programmes de test requis sont onéreux et accaparent des ressources qui pourraient être affectées à des mesures de prévention efficaces.

Pour ces raisons, même si d'aucuns demandent qu'on impose le test à certains groupes, tous les rapports canadiens sur les questions liées au test ont rejeté de telles avenues.

Principes généraux

Plusieurs principes devraient éclairer la prise en considération de toute proposition de test obligatoire :

- L'objectif du test doit être acceptable au regard de l'éthique. 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.
- L'utilisation proposée des résultats de test doit contribuer à l'atteinte de l'objectif du programme.
- Le test doit être le moyen le moins contraignant et le moins importun possible d'atteindre l'objectif.
- 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 civiles, mais simplement qu'on ne devrait pas invoquer des avantages de santé publique qui sont incertains, ou minces, pour justifier une grossière enfreinte des droits personnels.

Lectures complémentaires

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. Démontre clairement pourquoi le test obligatoire n'est généralement pas dans l'intérêt de la santé publique.

« 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. Établit que le test obligatoire du VIH n'est justifié que « si ses avantages l'emportent sur ses effets délétères potentiels et réels et qu'il se fait par les moyens les moins restrictifs, les moins envahissants et les plus efficaces qui soient raisonnablement disponibles ».

Field M.A., « Testing for AIDS : Uses and Abuses », *American Journal of Law & Medicine*, 1990, 16 : 33-106. Une analyse effectuée tôt, mais qui demeure pertinente et très complète, des usages et abus du test du VIH.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Test forcé pour éviter l'infection?

Test des patients, des professionnels de la santé et des détenus

Certains sont d'avis qu'ils devraient connaître l'état sérologique d'autres personnes pour réduire le risque d'exposition au VIH. Par exemple, des professionnels de la santé ont dit qu'ils devraient pouvoir administrer le test du VIH à des patients avant de leur donner des soins médicaux; des patients ont dit qu'on devrait faire subir le test du VIH aux professionnels de la santé afin d'éviter le risque de transmission du VIH aux patients; des employés de prison ont prétendu qu'on devrait imposer le test du VIH à tous les détenus pour que le personnel puisse mieux se protéger contre les risques d'infection; etc. Ce feuillet examine si le test obligatoire peut être justifié dans ces situations.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Test des patients

Certains professionnels de la santé ont suggéré que tous les patients (ou du moins ceux qu'on considère « à risque élevé » d'être séropositifs) subissent un test du VIH avant des interventions médicales. Ils affirment que cette demande est justifiée par l'intérêt des travailleurs de la santé à éviter le risque d'infection. Il y a pourtant plusieurs raisons pour lesquelles le test des patients sans leur consentement ne serait pas justifié :

- Ce serait une violation de l'autonomie et de la vie privée du patient.
- Ce n'est pas nécessaire parce qu'on peut (et on doit) appliquer des précautions universelles et que la connaissance d'un résultat de test du patient ferait peu de différence, voire aucune. Il n'a jamais été démontré que le fait de connaître l'état sérologique d'un patient permettrait aux travailleurs de la santé de réduire le risque de transmission. De fait, dans la majorité des cas rapportés de transmission en milieu hospitalier, la séropositivité du patient était déjà connue du travailleur en question. Si les précautions universelles sont appliquées, il n'est pas clair que des précautions supplémentaires puissent réduire « davantage » le risque de transmission, après qu'un patient ait été identifié comme séropositif. Certains pourront avancer que des précautions additionnelles seraient prises lorsqu'on sait qu'un patient est séropositif (comme une double épaisseur de gants de latex pour les interventions où les mains du professionnel peuvent être exposées à un volume important de sang). Cependant, en présence d'une telle inquiétude, pécher par excès de prudence et prendre des précautions supplémentaires permet de protéger à la fois le professionnel de la santé et l'autonomie et la vie privée du patient.
- Ce serait inefficace et possiblement contre-productif. Un résultat négatif que recevrait un patient dans la période fenêtre (entre le moment de l'infection et la séroconversion) pourrait leurrer le professionnel et lui donner un faux sentiment de sécurité. Cela passerait outre, de plus, à la présence possible d'autres infections transmissibles plus facilement par le sang. Un relâchement dans l'application des précautions universelles pourrait entraîner un risque plus important, pour le professionnel de la santé, en plus d'exposer le patient à contracter une infection de lui.
- L'administration du test du VIH à des patients serait souvent prélude à une discrimination illégale dans les services médicaux, de la part de professionnels de la santé refusant de donner des soins à des patients séropositifs. Malheureusement, le refus discriminatoire de traitement, par des professionnels de la santé, persiste encore au Canada en dépit du fait que le refus de traiter un patient qui a besoin de soins médicaux – certainement en l'absence de risque important pour le professionnel – est une violation des

TEST FORCÉ POUR ÉVITER L'INFECTION?

obligations professionnelles des fournisseurs de soins de santé. De plus, au Canada, une affaire judiciaire a déjà établi que le refus de donner un traitement médical à une personne vivant avec le VIH/sida constitue de la discrimination prohibée.

- En outre, le test sans consentement pourrait résulter en une piètre pratique médicale : la discrimination incite des patients à cacher qu'ils sont séropositifs (ce qui est possible si le test n'est pas fait systématiquement) et/ou leurs activités à risque (si le test n'est administré qu'aux patients considérés « à risque »). Ceci nuirait à l'ouverture complète, au professionnel, à propos de renseignements qui peuvent être pertinents à des décisions relatives au meilleur traitement.

Test des travailleurs de la santé

Le test de certains travailleurs de la santé, ou de tous, a été proposé pour réduire le 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. Ces cas ont provoqué une angoisse publique considérable, bien que les estimés du risque de transmission du VIH soient « excessivement minces » : de 1/400 000 à 1/40 000 en ce qui concerne les chirurgiens séropositifs; de 1/2 000 000 à 1/200 000 en ce qui concerne les dentistes séropositifs.

Serait-il justifié de contraindre les travailleurs de la santé à subir le test du VIH? La plupart d'entre eux ne pratiquent pas d'interventions effractives – ils ne posent donc aucun risque d'infection à VIH et, clairement, il ne serait pas justifié de leur administrer ainsi le test.

Mais qu'en est-il de ceux qui pratiquent des interventions effractives? Les opposants au test requis soulignent que ce risque de transmission est extrêmement faible, même dans le contexte d'interventions effractives. En revanche, ceux en faveur du test requis dans ce contexte considèrent que, même si le risque est extrêmement

faible, la santé publique devrait inciter à certaines précautions; et que les conséquences du VIH sont à coup sûr graves, voire fatales, et qu'il serait justifié d'adopter des mesures plus coercitives et onéreuses, pour en prévenir la transmission.

Toutefois, une réaction de santé publique efficace ne nécessite pas le test requis ni l'exclusion. 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 quant à savoir s'ils devraient limiter leur pratique professionnelle pour protéger leurs patients. Des restrictions aux pratiques pourraient être justifiables pour certaines interventions effractives propices à un risque élevé d'exposition. 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. En revanche, l'imposition du test et l'exclusion complète ne seraient pas justifiés.

Test des détenus

D'aucuns demandent parfois que les détenus soient forcés de subir le test du VIH, en avançant que cette mesure (à laquelle s'ajouterait la divulgation et/ou la ségrégation) protégerait le personnel et les autres détenus contre la transmission du VIH en prison. Toutefois, pour les mêmes motifs, le test obligatoire des détenus ne serait pas plus justifié que dans le cas des patients. En particulier, il n'y a pas de justification relevant de la sécurité ou de la santé publique pour adopter des mesures comme le test requis ou obligatoire du VIH pour tous les détenus.

Lectures complémentaires

Jürgens R., *Test du VIH et confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>. Voir les p. 172-182, pour d'autre information sur le test du VIH pour les détenus; et les p. 207-217 pour le cas des travailleurs de la santé.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Test du VIH et grossesse

Le test du VIH rend possible, pour les femmes enceintes qui reçoivent un résultat positif, d'amorcer des mesures préventives qui peuvent réduire considérablement le risque de transmission de l'infection au nouveau-né. En conséquence, on observe une pression en faveur d'administrer le test aux femmes enceintes sans leur consentement éclairé. Ce feuillet discute de telles propositions. On conclut que toutes les femmes enceintes ou qui envisagent de le devenir devraient se voir offrir systématiquement un test volontaire du VIH, accompagné de counselling pré- et post-test de qualité – mais qu'on ne devrait pas effectuer le test sans leur consentement spécifique et éclairé.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Contexte

Avant 1994, les connaissances sur le VIH et la grossesse étaient minces. Des données portaient à croire qu'environ un tiers des nouveau-nés de femmes séropositives seraient eux-mêmes séropositifs. On craignait que la grossesse puisse accélérer le développement du sida chez des femmes séropositives sans symptômes. En général, le test du VIH était offert seulement aux femmes enceintes considérées « à risque » d'infection à VIH, ou administré sur demande de la patiente.

En 1994, une recherche américaine a montré que l'administration d'AZT à des femmes séropositives et à leurs nouveau-nés pouvait réduire le taux attendu de transmission périnatale du VIH de 25,5% à 8,3%. Depuis, des études ont constaté que ce risque peut être réduit encore davantage par d'autres mesures préventives (comme l'accouchement par césarienne). Ceci a fait naître un débat sur la meilleure façon d'offrir le test du VIH aux femmes enceintes, afin que celles qui sont séropositives puissent se voir offrir une prophylaxie antirétrovirale et/ou d'autres moyens de réduire la probabilité la transmission du VIH au bébé.

À qui offrir le test?

Toutes les femmes enceintes devraient recevoir l'offre d'un counselling et d'un test du VIH, le plus tôt possible pendant la grossesse. Plusieurs études indiquent que l'offre du test du VIH aux seules femmes considérées « à risque » échoue à identifier plusieurs femmes séropositives.

Test volontaire vs requis

Seule une politique de test obligatoire pourrait assurer que toutes les femmes enceintes qui reçoivent des soins prénatals subissent un test du VIH. Cependant, plusieurs raisons militent contre l'adoption d'une telle politique. Premièrement, une loi ayant pour objet d'imposer le test du VIH aux femmes enceintes serait probablement inconstitutionnelle car elle porterait atteinte au droit des femmes à l'égalité et à la « sécurité de la personne ». Deuxièmement, le test obligatoire n'est pas nécessaire – lorsque les programmes de test volontaire sont bien conçus et mis en œuvre, ils sont efficaces. Troisièmement, le test volontaire contribue à la relation de confiance de la femme avec son médecin, qui est nécessaire à une discussion ouverte au sujet des risques et bénéfices du traitement antirétroviral et/ou d'autres mesures. Quatrièmement, le test obligatoire pourrait accroître l'actuelle méfiance à l'égard du système de santé publique, dans des communautés particulièrement touchées par le VIH, et pousser des femmes à se tenir à distance des soins. En outre, à l'opposé d'une politique de test obligatoire, une politique de test volontaire respecte l'autonomie de la femme et traite cette dernière comme une personne, en soi, plutôt que comme un moyen pour parvenir à une fin (lui imposer le test dans l'intérêt du bébé).

Le consentement éclairé est-il nécessaire?

La norme actuelle de soins professionnels, au Canada, requiert que le test du VIH ne soit effectué qu'après que la personne qui le subira ait donné son consentement éclairé, à la suite d'un counselling pré-test (voir le feuillet 5). Devrait-on abroger cette condition dans le cas des femmes enceintes?

Non. Les tribunaux canadiens ne considèrent pas le consentement éclairé comme un « luxe » qu'on pourrait laisser tomber parce que des médecins le trouvent trop encombrant. Il n'y a aucune raison valable d'éliminer la condition du consentement des femmes enceintes. De fait, ce consentement et le counselling revêtent une importance particulière, pour la femme enceinte. Plus tôt on l'informe des avantages et inconvénients du test et des traitements disponibles, plus susceptible elle sera de prendre des décisions en fin de compte utiles pour elle et son enfant. De plus, la nécessité que le test n'ait lieu qu'en présence d'un consentement spécifique et éclairé rehaussera la confiance nécessaire à une relation de collaboration avec le médecin.

Le test du VIH devrait-il être qualifié de « routine »?

Caractériser le test du VIH comme un « test de routine » ne dégage pas le médecin de son obligation de demander à la femme un consentement volontaire, spécifique et éclairé. Il semble pourtant que plusieurs médecins croient à tort qu'ils n'ont pas besoin d'obtenir le consentement éclairé des femmes enceintes aux tests qui font partie de la liste du formulaire standard de réquisition utilisé dans les soins prénatals, puisqu'ils sont la soi-disant « routine ». Un problème du terme « routine » est donc qu'il augmente la possibilité que les femmes subissent le test du VIH sans y avoir donné un consentement éclairé. Une telle politique ou pratique serait sujette à des contestations judiciaires. Le terme « routine » devrait être évité, dans le cas du test du VIH pour les femmes enceintes au Canada.

Dépistage rapide du VIH

Qu'en est-il des femmes qui, au moment d'accoucher, n'ont pas reçu de soins prénatals ou dont l'état sérologique au VIH n'est pas connu? Certains avancent qu'on pourrait leur administrer un dépistage rapide du VIH pendant le travail et leur offrir un traitement pour prévenir la transmission du VIH au nouveau-né. Cependant, la question de savoir s'il est approprié, du

point de vue de l'éthique et du droit, d'utiliser le dépistage rapide du VIH pour une femme en phase de travail, est controversée.

Recommandations

1. Les gouvernements provinciaux et territoriaux, en conjonction avec les associations et instances de réglementation des professions de la santé, devraient rehausser les efforts pour que toutes les femmes aient accès à des services de test du VIH et que toutes les femmes enceintes se voient systématiquement offrir le test volontaire du VIH, précédé et suivi de counselling. L'administration d'un test du VIH ne devrait pas être qualifiée de « routine », pour les femmes enceintes, tant dans les politiques et les formulaires que dans l'éducation des professionnels de la santé; c'est plutôt l'offre de counselling et de test qui devrait être la pratique de routine. Une femme enceinte ne devrait recevoir un test du VIH que si elle y a consenti de manière spécifique et éclairée.
2. Les provinces et territoires devraient introduire graduellement l'utilisation du test de dépistage rapide, pour les femmes enceintes dont l'état sérologique n'est pas connu à l'accouchement; d'abord dans le cadre d'études pilotes et d'évaluations, avant de prendre quelque décision que ce soit concernant la pratique recommandée.

Lectures complémentaires

Stoltz L., Shap L., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse – Aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Ottawa, Santé Canada, 1999, à <www.aidslaw.ca>. Une analyse approfondie des questions pertinentes à la grossesse et au test du VIH.

Elliott R., Jürgens R., *Dépistage rapide aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000, à <www.aidslaw.ca>. Aux p. 32-36 et 58-66, on se demande si le dépistage rapide du VIH devrait être offert aux femmes enceintes pendant la phase de travail (et, le cas échéant, comment). Voir aussi l'analyse éthique (annexe A).

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Test obligatoire après une exposition professionnelle ou une agression?

L'exposition potentielle au VIH soulève presque toujours une peur et une détresse intenses. On entend souvent dire qu'une personne qui a pu être exposée au VIH a besoin de connaître l'état sérologique de la personne qui est à la source de l'exposition. Ce feuillet examine si le test obligatoire de la « personne source » d'une exposition potentielle et la divulgation du résultat de test à la personne potentiellement exposée seraient justifiés.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Objectifs du test

Protéger la santé

La personne exposée a-t-elle besoin de connaître l'état sérologique du VIH de la personne source, pour prendre des décisions sur la prophylaxie post-exposition (PPE)?

La PPE est un régime de médicaments anti-VIH administré (habituellement pendant environ un mois) pour prévenir l'infection de la personne exposée, si la personne source est séropositive. On manque de preuves *directes* de l'efficacité de la PPE, mais son administration aux professionnels de la santé exposés au VIH a été *associée* à une diminution de 80% de la probabilité d'infection. La PPE est peu susceptible d'être efficace si elle est amorcée plus de 72 heures après l'exposition; elle devrait s'amorcer dans les quelques heures suivant l'incident. Ainsi, le résultat d'un test conventionnel de la personne source ne peut être obtenu assez rapidement pour donner à la personne exposée un renseignement utile pour la décision *d'amorcer* une PPE. En revanche, le test de dépistage rapide pourrait donner un résultat en 15 minutes. Cependant, il ne pourrait pas conduire à une *certitude*. Si le résultat est négatif, il demeure possible que la personne source soit infectée mais soit dans la période fenêtre (entre l'infection et la production d'anticorps au VIH que détecte le test). Si le résultat de dépistage est positif, il peut s'agir d'un faux positif (voir le feuillet 10).

Le test de la personne source pourrait procurer une information pertinente pour la décision de la *continuation* d'une PPE. Si la personne exposée ne peut tolérer les effets secondaires des médicaments prophylactiques, elle pourrait souhaiter arrêter de prendre les médicaments si la personne source recevait un résultat négatif au test – bien qu'un résultat négatif ne puisse garantir que la personne source n'est pas séropositive.

Rassurer

Le test n'offre qu'une information incertaine et d'une utilité limitée. Dans certains cas, son résultat sera négatif même si la personne source est séropositive et infectieuse – la personne exposée serait alors rassurée à tort. Et si on utilisait un dépistage rapide, on aurait une importante probabilité de résultat faux positif.

Considérations légales

Ainsi, il y a certains des bénéfiques, quoique limités, à connaître l'état sérologique de la personne source. Si cette dernière consent à subir le test du VIH, on n'a pas de problème juridique ou éthique difficile à résoudre. Cependant, qu'en est-il si la personne source refuse le test? La personne exposée devrait-elle avoir le droit de la forcer à un test sans consentement?

Exposition professionnelle

À l'occasion, certaines personnes ont prôné le test obligatoire – la plus récente tentative étant un projet de loi privé, le projet de loi C-244 (*Loi sur le prélèvement d'échantillons de sang*), qui permettrait d'imposer un test du VIH et des hépatites B et C à toute personne par laquelle un policier, pompier ou autre intervenant dans

un service d'urgence ou des soins de santé aurait été exposé à une possibilité d'infection dans son travail.

Les bénéfices possibles de l'imposition d'un test du VIH dans ces circonstances seraient plutôt limités, mais les préjudices pour les droits des personnes forcées à subir le test seraient importants. L'autorisation d'État au test forcé enfreindrait le droit à la sécurité de la personne que confère la *Charte* et ne serait pas en accord avec les « principes de la justice fondamentale ». L'imposition du test irait aussi à l'encontre du droit reconnu par la *Charte* d'être protégé contre « les fouilles [...] ou les saisies abusives ». D'autres solutions plus constructives, pour protéger les professionnels des services d'urgence contre les risques qu'ils peuvent rencontrer contribueraient à une meilleure protection contre l'exposition à des maladies transmissibles, tout en respectant les droits des Canadiens à la vie privée et à l'intégrité physique. Des efforts proactifs pour éduquer la police, les pompiers et les professionnels de la santé, sur les voies par lesquelles le VIH et les virus d'hépatite peuvent (ou non) être transmis, et pour inciter ces intervenants à avoir recours aux mesures universelles de protection contre les infections, seraient plus appropriés.

Agression sexuelle (ou autre)

Le test de l'accusé ne serait pas possible dans la majorité des cas d'agression sexuelle, parce qu'une faible proportion d'agresseurs est arrêtée et déclarée coupable en peu de temps. Nonobstant le fait que le test serait habituellement peu pratique, quelle est la position du droit?

Au Canada, il n'y a pas de loi autorisant explicitement l'imposition du test du VIH à l'agresseur, et la législation criminelle en vigueur ne confère aucun pouvoir à cet effet. Dans l'affaire *R c. Beaulieu* (Cour du Québec, 1992), un tribunal a refusé d'ordonner un test du VIH à une personne *accusée* d'agression sexuelle.

Les propositions d'introduire le test obligatoire du VIH ont été rejetées. Le Comité interministériel [fédéral] sur les droits de la personne et le sida a conclu que le test obligatoire des accusés d'agression sexuelle serait « peu judicieux », parce qu'il ne procurerait pas de renseignement opportun ou fiable au sujet du risque que l'infection ait été transmise; il s'agirait d'une approche indue et irréaliste pour réagir aux besoins des victimes d'agression sexuelle; 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; il n'aiderait pas au rétablissement psychologique de la victime; et il créerait un dangereux précédent dans l'expansion du test obligatoire à d'autres, en particulier les femmes enceintes et les travailleurs du sexe.

Considérations éthiques

Indépendamment du droit, pourrait-on élaborer un argument moral en faveur du test de la personne source sans son consentement? Si une personne source a causé intentionnellement et volontairement un préjudice à un autre individu, on pourrait dire qu'elle a un devoir moral d'atténuer la gravité du préjudice qu'il subit. Mais la nature précise de cette obligation n'est pas claire. On pourrait la voir comme une question de justice rétributive – la faute de la personne source a dérangé l'équilibre moral, qu'il faut rétablir. Mais il est difficile de voir comment un dépistage rapide sans consentement pourrait compenser moralement une agression sexuelle. D'un autre point de vue, l'obligation pourrait être perçue comme une question de justice corrective – une compensation pour des préjudices subis. Mais les buts du dépistage rapide seraient de réduire un préjudice éventuel, et non de réparer ceux déjà subis. Ainsi, aucun type de justice ne pourrait justifier moralement l'administration du test sans consentement.

Recommandations

1. Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient s'abstenir d'adopter quelconque loi qui autoriserait le test obligatoire, y compris dans le cas de personnes accusées ou coupables d'agression sexuelle ou de personnes à la source d'une exposition professionnelle au VIH.
2. Afin de rendre la divulgation volontaire plus sécuritaire pour les personnes à la source d'une exposition potentielle, les gouvernements fédéral et provinciaux devraient assurer que leurs lois protègent scrupuleusement la confidentialité de la personne qui dévoile sa séropositivité au VIH.
3. Santé Canada, le ministère de la Justice, Condition féminine Canada et leurs homologues provinciaux, de même que les employeurs, doivent assurer que du counselling de première qualité, des soins, des traitements et des services soient disponibles à court et à long terme pour les personnes agressées sexuellement et les personnes exposées à la possibilité de contracter le VIH (ou d'autres maladies transmissibles) dans le cadre de leur travail.

Lectures complémentaires

Jürgens R., *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>. Voir les p. 182-198.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Les immigrants et le test du VIH

Ce feuillet décrit les politiques en vigueur au Canada, relativement au test du VIH pour les visiteurs prévoyant un séjour de courte durée, les immigrants et les réfugiés. On examine si le test du VIH devrait devenir obligatoire pour les immigrants potentiels. On conclut que le Canada ne devrait pas adopter de politique de test du VIH requis pour les immigrants et que les personnes vivant avec le VIH ou d'autres conditions semblables ne devraient pas être automatiquement exclues de l'immigration; plutôt, on doit développer un système qui permette aux personnes vivant avec le VIH d'immigrer au Canada dans certaines circonstances clairement définies.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Contexte

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 stipule 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. En avril 1991, on a annoncé une nouvelle politique concernant les visiteurs pour un court séjour, en affirmant qu'une personne vivant avec le VIH ne constitue 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. Cette politique est toujours en vigueur. Par conséquent, les personnes séropositives qui viennent au Canada moins de 6 mois ne devraient pas se voir refuser l'entrée ou avoir des problèmes à la frontière à cause du VIH.

Politique canadienne en matière d'immigration

Les personnes qui désirent immigrer au Canada doivent répondre aux mêmes critères que les visiteurs : ils 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.

Au printemps 2000, la politique du gouvernement canadien est que les personnes vivant avec le VIH/sida ne sont pas une menace pour la santé ou la sécurité publiques, mais exerceraient une demande excessive sur les systèmes de santé et de services sociaux du Canada. Les demandeurs d'immigration dont on découvre la séropositivité sont déclarés « non admissibles pour des raisons médicales » et leur demande d'immigration est normalement refusée. Il est toutefois possible que certains immigrants séropositifs au VIH ne soient pas détectés, puisque l'examen médical de routine, dans la procédure d'immigration, ne comprend pas le test du VIH. Le médecin chargé de l'examen *peut demander* qu'un candidat le subisse. Certains médecins l'administrent à tous les candidats à l'immigration, d'autres non.

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 a été admise au Canada comme réfugiée : la Commission de l'immigration et du statut de réfugié a accordé ce statut à un Polonais qui était persécuté en raison de son orientation sexuelle et de sa séropositivité au VIH – [1994] DSSR no 92 (QL).

Test requis des immigrants

L'opportunité d'immigrer au Canada est un privilège, non un droit, et le critère est légitime, aux fins

d'immigration, de pouvoir s'attendre raisonnablement à ce qu'un candidat contribue à la société canadienne. Les personnes séropositives imposeront des coûts aux systèmes de soins du Canada. Néanmoins, on ne devrait pas adopter de politique requérant le test des candidats à l'immigration :

- 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 pouce;
- une telle politique pourrait porter un grave préjudice aux personnes identifiées séropositives qui vivent dans des pays aux lois ou pratiques coercitives;
- les immigrants seraient le premier groupe, probablement le seul, auquel on imposerait le test du VIH. Ceci aurait pour effet de stigmatiser fortement tous les candidats à l'immigration et les immigrants qui vivent déjà au Canada.

Immigrants séropositifs

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. [...] 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 [...] et devraient [montrer] que ces dépenses seraient forcément engagées pour un étranger isolé demandeur de séjour. Dans l'examen des demandes d'admission [...] les considérations humanitaires comme le regroupement familial et la nécessité d'accorder asile devraient l'emporter sur les considérations économiques.

- Nations Unies, 1998

Encore plus importante que la décision de requérir ou non le test du VIH des candidats à l'immigration est celle de savoir ce qu'on ferait si on savait qu'un candidat à l'immigration est séropositif. À l'heure actuelle, tous les candidats à l'immigration séropositifs qui déclarent eux-mêmes leur état, ou qui subissent un test à la discrétion du médecin chargé de leur examen, sont automatiquement exclus, outre de très rares exceptions : dans certains cas, on peut recevoir un permis ministériel.

Il faut au Canada un système qui n'exclue pas automatiquement de l'immigration les personnes vivant avec le VIH/sida, mais qui prenne en considération les circonstances de chaque cas. Grâce aux nouveaux traitements, des personnes vivant avec le VIH ont une vie

plus longue et potentiellement plus productive, et 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 et gains potentiels d'autoriser une personne séropositive à immigrer, 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 donc pouvoir immigrer. 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.

Le VIH et le sida ne doivent pas être traités différemment d'autres maladies ou situations dont les coûts pourraient être élevés, pour les contribuables canadiens. Toute règle doit être appliquée avec équité et justice pour tous les candidats à l'immigration.

En outre, comme société, nous devons prendre une décision fondamentale sur la manière dont nous procéderions à l'exclusion de candidats à l'immigration. Devrait-on considérer non admissible pour des raisons médicales quiconque a plus de 50 ans en avançant 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 peu après avoir immigré? Devrait-on procéder au dépistage de problèmes génétiques? Nous suggérons que non. Les immigrants, en tant que groupe, ont contribué et continuent de contribuer à la société canadienne de manière importante.

Recommandations

1. Le Canada ne devrait pas adopter une politique de test requis du VIH pour l'immigration.
2. On ne devrait pas rejeter automatiquement les demandes d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables. Un système responsable devrait être développé pour prendre en considération les circonstances propres à chaque cas, comparer les coûts et les bénéfices relatifs à l'autorisation d'une personne à immigrer et tenir compte de considérations humanitaires.

Lectures complémentaires

Jürgens R., *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>. Voir les p. 217-230

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



La confidentialité

Les personnes vivant avec le VIH/sida ont plusieurs préoccupations liées à la confidentialité des renseignements personnels, notamment le résultat du test du VIH et d'autres renseignements sur leur santé. Au Canada, une pléiade de lois et de politiques réglementent la protection et l'enfreinte de la confidentialité par divers intervenants dans certaines situations. Ce feuillet ne peut aborder toutes les questions et préoccupations soulevées. Il explique pourquoi il est important de protéger la confidentialité de l'information médicale, en général, et particulièrement dans le contexte du VIH/sida. On discute du devoir de confidentialité des professionnels de la santé à l'égard des patients, de même que d'exceptions à ce devoir.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Pourquoi la confidentialité est-elle importante?

La confidentialité, en médecine, est généralement importante pour deux raisons principales :

- 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 le sentiment de gêne 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 demeure 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 est aussi un préalable essentiel à l'accessibilité du système de soins de santé, dimension 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 personnelles.

La confidentialité revêt une importance particulière dans le contexte du VIH/sida, vu la stigmatisation et la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida :

Depuis leur avènement, l'infection à VIH et le sida soulèvent de sérieuses préoccupations liées à la vie privée, donnant lieu à des débuts de manifestations d'une « troisième épidémie » – blâme, stigmatisation, préjugés et discrimination.

En 2000, la discrimination demeure répandue, au Canada, et il y a peu de moyens de réparation, voire aucun, pour les personnes séropositives qui en sont l'objet (voir le feuillet 4).

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 au rejet par la famille, les amis et la communauté. [...] Le VIH et le sida affectent de façon disproportionnée des populations qui se heurtaient déjà à la discrimination dans notre société. [...] Vu la nature persistante de certains de ces préjugés, et 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.

Par conséquent, l'importance de la confidentialité dans la lutte contre le sida demeure la même. 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 conduirait des gens à éviter l'ensemble du système et les conséquences seraient graves, tant pour leur santé que pour la santé publique.

L'obligation de confidentialité

Le *common law* reconnaît depuis longtemps que les professionnels de la santé ont une obligation de confidentialité envers leurs patients, outre certaines exceptions. Dans certaines provinces, le devoir de confidentialité est expressément prescrit par la loi. De plus, c'est une faute professionnelle, pour un intervenant en soins de santé, de divulguer des renseignements sur un patient sans son consentement éclairé, sauf lorsque la loi l'exige.

Exceptions

Toutefois, des instances professionnelles, des législatures et des tribunaux ont reconnu que, dans certaines circonstances, la confidentialité doit céder le pas afin de protéger d'autres intérêts – y compris la protection de tierces parties.

Par exemple, l'Association médicale canadienne (AMC) avise les médecins qu'il se peut qu'une divulgation au conjoint ou à un partenaire courant ne soit pas contraire à l'éthique et, de fait, soit indiquée lorsque le médecin est confronté à un patient qui refuse d'informer une personne exposée à un risque. Une telle divulgation peut être justifiée lorsque toutes ces conditions sont satisfaites : le partenaire est exposé au risque de contracter de cette personne le VIH et n'a pas d'autre moyen raisonnable d'en être au courant; le patient a refusé d'informer le partenaire sexuel; le patient a refusé l'offre d'assistance du médecin de le faire en son nom; et le médecin a informé le patient de son intention de divulguer l'information au partenaire. D'après les *Lignes directrices* de l'AMC sur le counselling pour le test du VIH, avant d'enfreindre la confidentialité le médecin devrait intervenir pour motiver le patient, soit à faire la divulgation, soit à cesser les comportements à risque, en lui donnant du counselling et en discutant avec lui des possibles obstacles à la réduction du risque. Cependant, si de telles interventions échouent, l'AMC conseille au

médecin de rapporter la situation aux autorités de santé publique (voir aussi le feuillet 18).

Des obligations de bris de confidentialité peuvent aussi être prescrites par la loi. Le Yukon et l'Île du Prince-Édouard ont tous deux une législation qui requiert ou permet aux médecins de divulguer de l'information confidentielle sans le consentement du patient si cela est nécessaire pour protéger une tierce personne. Dans tous les autres territoires et provinces, le médecin doit être guidé par les lois en vigueur sur la confidentialité médicale et par le *common law* en matière de confidentialité (et les bris de confidentialité permis ou requis).

La violation de la confidentialité soulève de difficiles questions :

Qu'arriverait-il s'il venait à se savoir que des cliniciens brisent la confidentialité pour protéger des tierces personnes? Les patients cesseraient-ils de parler franchement de leurs comportements? [...] La santé publique en souffrirait-elle?

Nous sommes confrontés à 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. En somme,

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, quoique non absolue. Les patients, leurs partenaires, les médecins et membres du personnel, et le bien commun sont plus susceptibles de bénéficier du respect de cette tradition.

Lectures complémentaires

Jürgens R., *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>. Voir les p. 231-248, pour une discussion de la confidentialité médicale dans le contexte du test du VIH ainsi que des recommandations.

Elliott R., *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgation de la séropositivité*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999, à <www.aidslaw.ca>. Aux p. 67-74, on discute des cas où la divulgation d'information médicale sur la séropositivité d'une personne au VIH peut être requise par la loi.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Notification des partenaires

Ce feuillet offre une définition de la notification des partenaires et en explique les approches. Bien qu'à l'origine cette démarche était controversée, aujourd'hui la question n'est plus de savoir si on devrait informer des partenaires sexuels ou d'injection du fait qu'ils ont pu être exposés au VIH, mais plutôt comment y procéder. Le feuillet examine aussi des directives publiées à ce sujet en 1997 et il formule des recommandations.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

Définition

La notification des partenaires (parfois appelée « relance des contacts » ou « counselling des partenaires ») est une gamme d'activités de l'ordre de la santé publique par lesquelles les partenaires sexuels ou d'injection d'un individu vivant avec le VIH/sida (« la personne index », en jargon de santé publique) sont informés et conseillés au sujet de leur exposition et se voient offrir des services.

Approches

La notification des partenaires peut prendre deux formes :

- la notification par le patient consiste à encourager la personne séropositive à faire part à ses partenaires de leur possible exposition au VIH, sans intervention directe des fournisseurs de soins; et
- la notification par le fournisseur de soins prévoit que la personne index donne les noms de ses partenaires à son soignant, ou à un autre intervenant de santé, qui avisera les partenaires de façon confidentielle et en maintenant l'anonymat du cas index.

Contexte

Aux premières années de l'épidémie de VIH, la notification des partenaires a été au centre d'un débat. Ceux en sa faveur faisaient valoir que de tels programmes avaient été utiles au contrôle de certaines MTS; que la démarche pouvait se faire en toute confidentialité; et qu'un pourcentage relativement élevé de personnes séropositives semblaient ne pas savoir qu'elles avaient été exposées à l'infection.

Les opposants affirmaient que les programmes de notification des partenaires n'avaient que peu de valeur démontrée, comparativement à leur coût relativement élevé; que la longue période d'incubation asymptomatique rend pour le moins difficile de retrouver tous les contacts; que de telles mesures peuvent donner lieu à de la discrimination et dissuader les personnes les plus vulnérables d'avoir recours au counselling et au test. On a aussi souligné qu'informer un partenaire peut exposer la personne séropositive à des sévices d'un partenaire violent, voire à la mort.

Il était reconnu qu'au sein des communautés ou populations les plus vulnérables, comme les gais et les utilisateurs de drogue par injection, la notification des partenaires ne sert à aucun objectif particulier :

Tous étaient exposés à un risque élevé, la seule mesure efficace était d'encourager tout le monde à des comportements qui réduisent les risques, peu importe leur état sérologique ou le fait qu'ils aient déjà eu ou non des contacts avec une personne séropositive.

Aujourd'hui, cependant, il est presque universellement reconnu que la notification des partenaires peut contribuer aux programmes de santé publique et de prévention du VIH, en particulier dans le cas de personnes qui peuvent ne pas être au courant qu'elles sont exposées à un risque accru, ni du besoin d'adopter des comportements pour réduire ce risque. Ces programmes pourraient être utiles pour les inciter à demander un test du VIH, puis des traitements si elles sont

NOTIFICATION DES PARTENAIRES

séropositives. D'ailleurs, les données sur leur efficacité ont progressé. Une enquête bibliographique a montré 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 sont généralement réceptifs à la notification confidentielle de leur exposition potentielle au VIH, par le client ou l'unité de santé, et ils désirent habituellement subir le test;
- la notification par le patient est probablement moins efficace que par l'intervenant, en particulier si les partenaires à informer sont nombreux;
- plusieurs ne sont pas conscients de leur risque, le comprennent mal, le sous-estiment ou le nient; et
- le taux de séropositivité parmi les partenaires sexuels et d'injection des clients séropositifs est généralement élevé.

La controverse n'est plus de *savoir si* l'on doit informer les partenaires sexuels ou d'injection qui ont peut-être été exposés à l'infection, mais plutôt de déterminer *comment* cette notification devrait s'effectuer.

Directives de 1997

Les *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, publiées en 1997 par le Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida, répondent à cette question. D'après ce document, la notification des partenaires devrait notamment :

- respecter les droits de la personne et la dignité du cas index et des partenaires;
- être volontaire, non coercitive et non préjudiciable;
- respecter strictement la confidentialité de toutes les données rattachées tant au cas index qu'aux partenaires, y compris les dossiers écrits, les renseignements permettant de retracer les partenaires, et, lorsque les partenaires sont avisés par le travailleur de la santé, l'identité du cas index;
- faire en sorte que, dans le cadre du processus de notification, au moment où les partenaires sont avisés, aucun renseignement ne leur soit transmis qui permettrait d'identifier le cas index; et
- essayer de voir à ce que les cas index et les partenaires soient entourés de réseaux de soutien social appropriés.

Si on ne parvient pas à obtenir le consentement du patient index, on ne doit envisager une notification obligatoire des partenaires que si certaines circonstances sont réunies : si la personne séropositive a reçu un counselling complet; si

le counselling n'a pas stimulé les modifications comportementales appropriées; si la personne refuse d'avertir ses partenaires ou qu'un intervenant les avertisse; s'il y a un risque réel que le VIH ait été transmis; si ces partenaires ont peu de raison de soupçonner leur exposition; et si l'on a donné à la personne séropositive un délai raisonnable. En de tels cas, la notification devrait être effectuée par le médecin, ou, si le patient ou son médecin le demande, par un responsable de la santé publique. Cependant, il est important que les intervenants agissent de manière rationnelle, en gardant à l'esprit que la transmission intentionnelle ou la négligence délibérée sont rarement le motif du refus d'une personne d'informer un partenaire. Dans plusieurs cas – en particulier pour les femmes –, les inégalités sociales et la crainte de violence sont les principales raisons pour laquelle on a peur de notifier un partenaire. En général, l'intérêt de santé publique lié à la confidentialité et à l'autonomie du patient l'emporte sur la valeur d'une divulgation non volontaire fréquente (voir le feuillet 17).

Recommandations

1. Des programmes de notification des partenaires devraient être adoptés dans chaque province et territoire du Canada et ils devraient se conformer aux *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida* (1997).
2. Dans la révision des programmes de notification des partenaires qui existent déjà ou dans la création de nouveaux programmes, les discussions et les décisions doivent impliquer dès le départ les communautés concernées. Une fois qu'on se sera entendu sur un programme après consultation, ce programme et ses éléments devraient être rendus publics.
3. Toute personne qui demande un test du VIH et qui recevra du counselling doit être informée du programme de notification des partenaires en vigueur dans sa localité et comprendre ses implications avant le test.

Lectures complémentaires

West G.R., Stark K.A., « Partner Notification for HIV Prevention : A Critical Reexamination », *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (Suppl. B) : 68-78.

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.

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.



Ressources essentielles

La littérature abonde, au sujet du test du VIH, du counselling, de la notification des partenaires et de l'utilisation des résultats de test. Ce feuillet renseigne sur un certain nombre de ressources sélectionnées – articles, livres, rapports, bulletins – qui offrent une information essentielle ou formulent des recommandations, en particulier sur leurs aspects juridiques et éthiques.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de dix-neuf qui portent sur le test du VIH. Les titres des feuillets sont énumérés dans le premier.

American Civil Liberties Union, *HIV Partner Notification : Why Coercion Won't Work. An American Civil Liberties Union Report*, New York, ACLU, 1998. Souligne que l'avantage de santé publique lié à la notification des partenaires « doit être mesuré en soupesant combien d'argent consacré à la notification pourrait être utilisé autrement ».

Association canadienne de santé publique, *VIH et sida - Une perspective de santé publique*, Ottawa, ACSP, 1993. Résultat d'une longue consultation. Présente un cadre pour les futures politiques et pratiques de santé publique.

Association médicale canadienne, *Sérodiagnostic du VIH - Lignes directrices pour le counselling*, Ottawa, AMC, 1995. Directives qui font autorité et où est clarifiée la norme de soin attendue des médecins qui administrent le test du VIH.

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. Trace un historique de la réaction de santé publique au VIH/sida et consacre le terme « exceptionnalisme du sida. ».

Bayer R., Toomey K., « HIV Prevention and the Two Faces of Partner Notification », *American Journal of Public Health*, 1992, 82 : 1158-1164. L'histoire de deux approches distinctes en matière de notification des partenaires – la tradition de santé publique de la « recherche des contacts » et la fonction du professionnel de la santé nommée « devoir d'avertir ». Analyse comment les considérations éthiques et légales de chacune affectent l'autre. Le point de mire est sur l'expérience américaine, mais les questions sont applicables plus généralement.

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. Examine pourquoi on peut être réticent à subir le test du VIH, puis discute de l'effet possible du droit dans l'incitation des gens à subir ou non le test.

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. Passe en revue le *common law* canadien et les lois pertinentes à la position légale du médecin relativement au bris de confidentialité et à la question du « devoir d'avertir ». Soutient que « en l'absence de législation autorisant ou requérant une telle divulgation, des considérations de politiques poussent à conclure qu'une telle divulgation est illégale ».

[US] Centers for Disease Control and Prevention, *Sensitivity, Specificity, and Predictive Value*. <www.cdc.gov/nchstp/hiv_aids/pubs/rt/sensitivity.htm>. Une explication simple des notions de sensibilité, spécificité et valeur prédictive des tests.

RESSOURCES ESSENTIELLES

Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le sida, *La confidentialité concernant la séropositivité à l'égard du VIH - Rapport*, Ottawa, le Comité, 1988. Vise à établir les principes qui devraient conduire à de saines mesures de santé publique tout en assurant la protection des droits de l'individu.

Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le 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. Offre un cadre que les provinces et territoires devraient utiliser dans l'ajustement de leurs programmes de notification des partenaires.

Comité consultatif national sur le sida, « 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. Établit que le test obligatoire du VIH n'est justifié que si ses avantages l'emportent sur ses effets délétères potentiels et qu'il se fait par les moyens les moins restrictifs, les moins envahissants et les plus efficaces qui soient raisonnablement disponibles.

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. Des recommandations concernant le test du VIH et d'autres interventions dans le contexte de l'agression sexuelle.

Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Rapport sur les tests de dépistage du sida - Sommaire* [résumé français de *Report on Testing for AIDS*], Toronto, CRDO, 1992. Des recommandations sur les manières d'effectuer le test du VIH en Ontario.

de Bruyn T., *VIH/sida et discrimination : un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>. Montre l'étendue de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida.

Elliott R., *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgaration de la séropositivité*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999, à <www.aidslaw.ca>. Examine entre autres si la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R c. Cuerrier* modifie les obligations légales actuelles dans la pratique de la santé publique, y compris le counselling, la déclaration des cas et la notification des partenaires.

Elliott R., Jürgens R., *Dépistage rapide aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000. Le sommaire le plus à jour, sur le progrès des technologies de test, à <www.aidslaw.ca>. Présente une analyse approfondie des questions juridiques et éthiques soulevées par le dépistage rapide du VIH; contient un commentaire éthique.

Field M.A., « Testing for AIDS : Uses and Abuses », *American Journal of Law & Medicine*, 1990, 16 : 33-106. Une analyse effectuée tôt, mais encore pertinente et très complète, sur les usages et abus du test du VIH.

Flanagan W., « Equality Rights for People With AIDS : Mandatory Reporting of HIV Infection and Contact Tracing », *McGill Law Journal*, 1989, 34 : 531-602. Évalue la constitutionnalité de la déclaration des cas de VIH et de la notification obligatoire des partenaires.

Flanagan W., « HIV Testing in the Health Care Setting », *Queen's Law Journal*, 1993, 18 : 71. Analyse les questions soulevées par le test du VIH dans les établissements de soins de santé.

Gostin L.O., Curran W.J., « 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).

Hertz-Picciotto I., Goltz J., Noble J., « HIV Test-Seeking Before and After the Restriction of Anonymous Testing in North Carolina », *American Journal of Public Health*, 1996; 86(10) : 1446-1450. Une étude qui conclut que les tentatives d'abolition du test anonyme pourraient décourager des gens de subir le test. Voir aussi Kassler et coll., *infra*.

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. Examine 50 études publiées ou présentées lors de rencontres professionnelles (jusqu'en juillet 1990), pour évaluer les effets comportementaux du test et counselling du VIH, chez des hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, utilisateurs de drogue par injection, femmes enceintes et autres hétérosexuels. Les signes de la capacité du test/counselling à inciter à la réduction du risque étaient limités ou non concluants dans plusieurs cas. Voir aussi Wolitzki, *infra*.

Hoffmaster B., Schrecker T., « Analyse éthique du test du VIH chez les femmes enceintes et les nouveau-nés », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 5-12. Conclut qu'un programme de test requis pour ces personnes pourrait être tentant sur les plans pragmatique et politique – plus simple, moins onéreux, axé sur les plus vulnérables (des nouveau-nés complètement innocents) – mais qu'une telle avenue trahirait le devoir de toute société civilisée de respecter l'autonomie de tous ses membres, d'accorder une attention particulière aux plus vulnérables et de faire preuve d'autant de considération et de respect à l'égard des défavorisés que des autres membres

Isbell M.T., « AIDS and Public Health : The Enduring Relevance of a Communitarian Approach to Disease Prevention », *AIDS & Public Policy Journal*, 1993, 8(4) : 157-176. Répond notamment à Bayer, *supra*, en soutenant que l'approche de santé publique à l'égard du VIH doit prendre en considération le fait que le VIH/sida se distingue de la plupart des autres maladies.

RESSOURCES ESSENTIELLES

Jackson L.A., Millson P., Calzavara L. et coll., « HIV Positive Women Living in the Metropolitan Toronto Area; Their Experiences and Perceptions Related to HIV Testing », *Revue canadienne de santé publique*, 1997, 88(1) : 18-22. Une importante étude canadienne sur l'expérience des femmes en matière de test du VIH.

Jürgens R., *Test de sérodiagnostic du VIH en confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>. Un rapport détaillé de réévaluation (quelque 320 pages) des questions de droit et de politiques liées au test du VIH et à la confidentialité.

Kassler W.J., « Advances in HIV Technology and Their Potential Impact on Prevention », *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (suppl. B) : 27-40. Un bon sommaire du progrès de la technologie de test du VIH, mais moins récent que celui de Elliott et Jürgens, *supra* (qui est d'ailleurs en français).

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. Avance qu'une politique incitant fortement au test confidentiel et au maintien de l'option de test anonyme serait plus susceptible d'optimiser l'efficacité du test et de la notification des partenaires.

Kirby M., « Human Rights and the HIV Paradox », *The Lancet*, 1996, 348 : 1217-1218 (traduit dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3) : 50-52). Démontre que les impératifs des droits individuels et de la santé publique sont mutuellement compatibles.

Landis S.E. 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. Étude où la notification faite par les conseillers de la santé s'est avérée plus efficace que par le patient.

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; et « Part 2 : A Review of Some Current Debates », *University of New South Wales Law Journal*, 1995, 18(2) : 364-408. Un aperçu complet des lois et politiques australiennes en matière de test du VIH.

Matiation S., *Le test du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone – un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Réseau canadien autochtone sur le sida, 2^e édition, 2000, à <www.aidslaw.ca>. Une discussion approfondie des questions de test du VIH spécifiques aux autochtones, suivie de recommandations.

Myers T. et coll., *The HIV Test Experience Study : An Analysis of Test Providers' and Test Recipients' Descriptions and Critical Appraisals of the HIV Antibody Test Experience*, Toronto, University of Toronto, 1998.

Pour un sommaire en français de cette analyse : « Étude sur le vécu du test », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 29-32, à <www.aidslaw.ca>. Rapporte de nombreuses expériences négatives liées au test et au counselling.

Neron C., *Le VIH et la violence sexuelle envers les femmes – Guide à l'intention des intervenantes œuvrant auprès des femmes survivantes de violence sexuelle*, Ottawa, Santé Canada, 1998. Aborde aussi la question du test du VIH en cas d'agression sexuelle.

North R. L., Rothenberg K.H., « Partner Notification and the Threat of Domestic Violence Against Women with HIV Infection », *New England Journal of Medicine*, 1993, 329 : 1194-1196. Cette étude montre que des femmes qui reçoivent un résultat de test du VIH positif peuvent subir des conséquences néfastes, comme des actes violents de la part du partenaire. Voir aussi Rothenberg et Paskey, *infra*.

Organisation mondiale de la santé et ONUSIDA, *Questions and answers on reporting, partner notification and disclosure of HIV serostatus and/or AIDS : Public health and human rights implications*, Genève, OMS/ONUSIDA, 1999, à <www.who.int/asd/knowledge/rptngdiscl.html>.

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. Offre de brefs conseils sur le test/counselling pour le VIH.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, *Conseil et VIH/sida - ONUSIDA Actualisation*, Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques, Genève, ONUSIDA, novembre 1997. Définit en quoi consiste la « meilleure pratique » du counselling.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, *Politique de l'ONUSIDA relative au test et au conseil VIH*, Genève, ONUSIDA, août 1997. Un bref énoncé de la position de l'ONUSIDA.

Rothenberg K.H., Paskey S., « The risk of domestic violence and women with HIV infection : implications for partner notification, public policy, and the law », *American Journal of Public Health*, 1995, 85 : 1569-1576.

Roy D. (éd.), *VIH et sida : plan d'action triennal - aspects éthiques et juridiques*, Montréal, Institut de recherches cliniques de Montréal, Centre québécois de coordination sur le sida, 1991.

Schopper D., Vercauteren G., « Testing for HIV at Home. What Are the Issues? », *AIDS*, 1996, 10 : 1455-1465. La meilleure discussion des questions soulevées par le test à domicile.

Société royale du Canada, *Le sida : L'état de la question au pays - Rapport de synthèse et recommandations*, Ottawa, la Société, 1988. Un rapport complet sur les aspects médicaux, sociaux, éthiques, légaux, économiques et la recherche entourant le VIH/sida, au Canada. Plusieurs

RESSOURCES ESSENTIELLES

chapitres sont désuets, mais pas ceux sur les questions juridiques et éthiques. Voir aussi les *Background papers* [en anglais uniquement].

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., Gilmore N., *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. En partant de cette analyse éthique et juridiques, le Comité consultatif national sur le sida (voir *supra*) a établi le « principe général régissant la recherche des anticorps au VIH au Canada ».

Stoltz L., Shap L., *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse – Aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Santé Canada, 1999, à <www.aidslaw.ca>. Une analyse poussée des questions liées au test du VIH et à la grossesse.

Toomey K.E., Cates W., « Partner Notification for the Prevention of HIV Infection », *AIDS*, 1989, 3 (suppl. 1) : S57-S62.

Valdiserri R.O., « HIV Counseling and Testing : Its Evolving Role in HIV Prevention », *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (suppl. B) : 2-13. Texte d'introduction d'un numéro complet consacré au test et au counselling pour le VIH, qui contient d'importants articles.

West G.R., Stark K.A., « Partner Notification for HIV Prevention : A Critical Reexamination », *AIDS Education and Prevention*, 1997, 9 (suppl B) : 68-78. Un survol de la littérature sur la notification des partenaires.

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, 9 (suppl. B) : 52-67. Examine 35 études publiées depuis celle de Higgins et coll. (voir *supra*), pour réévaluer les données scientifiques à propos de la capacité du test/counselling du VIH de motiver la modification de pratiques à risque et de promouvoir des comportements sécuritaires.

Périodiques

Bulletin canadien VIH/sida et droit

Contient régulièrement des articles sur le test du VIH, les nouvelles technologies de test, etc. Pour information :

Réseau juridique canadien VIH/sida (tél. : (514) 397-6828 (poste 227); courriel : info@aidslaw.ca). Disponible à <www.aidslaw.ca>.

AIDS Education and Prevention

Inclut souvent des articles sur le test du VIH et le counselling.

AIDS & Public Policy Journal

Plusieurs articles importants sur les politiques relatives au test du VIH y ont été publiées.

Sites Web

<http://www.aidslaw.ca>

Le site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida renferme une section sur le test du VIH et le counselling de même que les nombreux articles publiés à ce sujet dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*.

<http://HIVInSite.com>

Contient une riche section sur le test du VIH. Cliquez « Topics » dans la barre de navigation du menu principal, puis cliquez « Testing & surveillance » sous la rubrique « Prevention strategies ». Consultez aussi « Travel and immigration », dans « Topics », notamment pour un hyperlien vers une liste de pays qui requièrent un test du VIH pour les visiteurs et/ou immigrants, compilée par le US State Department.

<http://thebody.com>

Contient aussi une vaste section sur le test du VIH (quoique moins importante que celle du HIVInSite), assortie d'une sous-section sur le test obligatoire (*mandatory testing*), la déclaration des cas (*reporting*) et la notification, sous « AIDS Basics and Prevention ».

<http://cdc.gov>

Le site des [US] Centers for Disease Control and Prevention contient une section sur le test du VIH, à <http://www.cdc.gov/nchstp/hiv_aids/testing.htm>.

Pour trouver d'autres ressources ...

Consultez aussi *Questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida : enquête bibliographique et bibliographie* annotée, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2^e édition, 1998. Renferme une section sur la santé publique, où plusieurs autres ressources sont listées. La version Web, accessible à <<http://www.aidslaw.ca>>, est bilingue (français, anglais).

Cette série est basée sur deux rapports du Réseau juridique canadien VIH/sida : *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*; et *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. Feuillet et rapports sont accessibles sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> et en imprimé auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies des feuillets en y indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida. Pour information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca). **This info sheet is also available in English.**

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.