



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



Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité :

questions concernant
la communauté autochtone

UN DOCUMENT DE TRAVAIL
Deuxième édition



Santé Canada Health Canada



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



Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité :

questions concernant
la communauté autochtone

UN DOCUMENT DE TRAVAIL
Deuxième édition

Préparé par :
Stefan Matiation

Publié par le Réseau juridique canadien VIH/sida et le Réseau canadien autochtone sur le sida

Pour de plus amples informations sur la présente publication:

Réseau juridique canadien VIH/sida	Réseau canadien autochtone sur le sida
484, rue McGill (4 ^e étage)	396, rue Cooper (suite 409)
Montréal QC H2Y 2H2	Ottawa ON K2P 2H7
Tél.: (514) 397-6828	Tél.: (613) 567-1817
Télec.: (514) 397-8570	Télec.: (613) 567-4652
Courriel: info@aidslaw.ca	Courriel: caan@storm.ca
Site Web: www.aidslaw.ca	Site Web: www.caan.ca

Des exemplaires supplémentaires peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida.

Tél.: (613) 725-3434
Fax: (613) 727-9826
Courriel: aids/sida@cpha.ca

© Réseau juridique canadien VIH/sida
ISBN 1-896735-30-4
Deuxième édition, 1999

LE TEST DE SÉRODIAGNOSTIC DU VIH ET LA CONFIDENTIALITÉ: QUESTIONS CONCERNANT LA COMMUNAUTÉ AUTOCHTONE

Préparé par:
Stefan Matiation
pour le
Réseau juridique canadien VIH/sida
484, rue McGill (4^e étage)
Montréal QC H2Y 2H2
Tél.: (514) 397-6828
Télc.: (514) 397-8570
Courriel: info@aidslaw.ca
Site Web: www.aidslaw.ca
et le

Réseau canadien autochtone sur le sida
396, rue Cooper (suite 409)
Ottawa ON K2P 2H7
Tél.: (613) 567-1817
Télc.: (613) 567-4652
Courriel : caan@storm.ca
Site Web: www.caan.ca

Remerciements

L'auteur souhaite remercier Ralf Jürgens pour son encouragement, ses commentaires et son appui au présent projet; Anne Malo, Santé Canada, pour son soutien; Art Zoccole, Gilbert Deschamps et 2-Spirited Peoples of the 1st Nations pour l'avoir sensibilisé aux questions traitées dans le présent document; et toutes les personnes qui ont pris le temps de partager leur expérience, de lui fournir des informations utiles et d'exprimer leurs commentaires sur la première version du document.

La phase I de ce projet a bénéficié d'une subvention de la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida, phase II. Cette publication a bénéficié d'une subvention de Santé Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les opinions ou politiques de Santé Canada, du Réseau juridique canadien VIH/sida, ou du Réseau canadien autochtone sur le sida. Les opinions exprimées par les personnes interviewées sont leurs opinions personnelles et ne représentent pas forcément celles des organisations ou groupes auxquels elles sont associées.

This paper is also available in English.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	I
INTRODUCTION	1
Historique	1
Portée du document	3
Limites	4
Un mot au sujet de la terminologie	6
POURQUOI SI PEU D'AUTOCHTONES SUBISSENT LE TEST DU VIH? 7	7
LE TEST VOLONTAIRE: LA QUESTION DU CONSENTEMENT	10
Exceptions	11
Le test à des fins de recherches – Le test anonyme et non relié – La réponse des autochtones	11
Conclusions	16
COMMENT LE TEST VOLONTAIRE DEVRAIT-IL ÊTRE EFFECTUÉ? LE TEST ANONYME ET L'ACCÈS AU TEST	17
Le test anonyme	18
L'accès au test	20
Les obstacles à l'accès au test	20
L'accès au test et l'éducation en matière de VIH/sida	22
Conclusions	23
COMMENT LE TEST VOLONTAIRE DEVRAIT-IL ÊTRE EFFECTUÉ? LE COUNSELLING	24
Le counselling pré-test et post-test	25
Conclusions	26
LE TEST DU VIH À DOMICILE	27
Le test à domicile et les autochtones	28
Conclusions	30
LE TEST DU VIH REQUIS OU OBLIGATOIRE	31
Conclusions	32
LA CONFIDENTIALITÉ	33
L'importance de la confidentialité	33
Les craintes concernant la confidentialité	35
La confidentialité et les praticiens de la santé	35
La confidentialité et la communauté	38
Conclusions	39
La déclaration obligatoire	40
La notification des partenaires	41
Conclusions	42
RÉSUMÉ DES CONCLUSIONS	43
BIBLIOGRAPHIE	47
APPENDICE: Liste des personnes consultées	50

SOMMAIRE

Le contexte

Dans le but de stimuler la discussion sur les questions juridiques relatives au VIH/sida et aux communautés autochtones, le Réseau juridique canadien VIH/sida et le Réseau canadien autochtone sur le sida abordent trois sujets: (1) le VIH/sida et la discrimination; (2) les problèmes de compétence et de financement; et (3) le test de sérodiagnostic et la confidentialité. Le présent *Document de travail* traite du troisième thème. Une première édition des documents de travail a été établie à partir de discussions qui ont eu lieu, de juillet à septembre 1997, avec des personnes-ressources œuvrant dans les domaines du VIH/sida et des peuples autochtones. En octobre 1997, des projets de documents de travail ont été distribués pour commentaires. En janvier et février 1999, des discussions de suivi ont eu lieu et les documents de travail ont été révisés. Dans la mesure du possible, les commentaires reçus ont été intégrés dans cette deuxième édition du *Document de travail*.

Quelle est l'utilité du présent *Document de travail*?

Dans la Phase I du Projet conjoint du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la Société canadienne du sida sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, plus de soixante personnes et organisations ont déterminé que les questions relatives au test et à la confidentialité constituaient l'une des huit « principales priorités » d'ordre juridique et éthique dans le contexte du VIH/sida au Canada. Devant la nécessité de réexaminer les questions relatives au test et à la confidentialité, le Projet conjoint a publié, en mars 1997, un document de travail sur ce sujet, suivi, après de vastes consultations, par un rapport final publié en 1998 (le Rapport du Réseau juridique). Les questions ayant trait aux peuples autochtones n'ont pu être abordées en profondeur dans ce rapport.

La *Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy* a observé que les réticences à subir des tests constituaient un facteur de risque de transmission du VIH dans la communauté autochtone. Il est important que les questions relatives à ce test et à la confidentialité, concernant les autochtones, soient examinées.

Que contient le *Document de travail*?

Le *Document de travail* se penche sur les problèmes que le test du VIH et la confidentialité soulèvent, pour les communautés autochtones, à la lumière d'entrevues réalisées avec des autochtones et des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida et de recherches entreprises par l'auteur.

Le Document ne réexamine pas les questions traitées dans le Rapport du Réseau juridique, auquel les lecteurs sont priés de se référer s'ils désirent une analyse plus large des questions de test et de confidentialité, et plus d'informations sur le test du VIH.

Quelles questions sont abordées?

Dans le Rapport du Réseau juridique, on rapporte qu'au Canada, à la fin des années 1980, on s'est entendu généralement sur le fait que, sauf dans des circonstances bien définies, les conditions suivantes devaient être respectées relativement au test du VIH:

- le consentement de la personne doit être libre, éclairé et spécifique;
- des services de counselling et d'éducation doivent être disponibles et offerts avant et après les tests; et
- la confidentialité des résultats ou l'anonymat du test peut être garanti.

Bien qu'un consensus ait existé en théorie, un certain nombre de problèmes subsistent en pratique. Par exemple:

- l'accès au test demeure problématique pour de nombreuses personnes;
- il semble que des tests du VIH soient de plus en plus fréquemment administrés sans le consentement spécifique et éclairé de la personne qui subit le test;
- il arrive souvent que les personnes ne reçoivent pas de counselling adéquat; et
- il continue d'y avoir des pressions pour que le test soit requis ou obligatoire dans certains groupes de la population.

La plupart de ces problèmes touchent autant les autochtones que la population du Canada en général. Cependant, ils doivent être abordés dans un contexte différent. L'oppression et le racisme dont a été victime la communauté autochtone a contribué aux problèmes de santé des autochtones et au fait qu'une forte proportion d'entre eux appartient aux groupes les plus marginalisés du Canada. Ces facteurs rendent de nombreux autochtones plus vulnérables au VIH. Les statistiques laissent croire que le VIH pourrait avoir un effet disproportionné sur les communautés des Premières Nations, Métis et Inuit, et que la propagation du VIH chez les autochtones ne donne aucun signe de ralentissement.

Les entrevues réalisées pour les fins du présent document révèlent que les questions suivantes touchent particulièrement les autochtones:

- le contrôle et la propriété des recherches et des données qui concernent les autochtones;
- l'accès à des options de test du VIH qui surmontent les problèmes d'éloignement, les différences culturelles et les réticences à utiliser le système de santé de la majorité;
- la dimension culturelle des séances de counselling pré-test et post-test;
- la confidentialité dans les petites communautés.

Quel est l'objectif du présent *Document de travail*?

Le présent document ne fournit pas de réponses définitives. Les réponses aux questions soulevées doivent en fin de compte venir des communautés autochtones. Notre objectif est de donner des informations et d'identifier les problèmes reliés au test et à la confidentialité chez les autochtones. Nous espérons que les conclusions formulées dans le *Document de travail* stimuleront la discussion sur les questions soulevées et contribueront à l'élaboration de solutions.

Quelles sont les conclusions du *Document de travail*?

Le *Document de travail* contient plus de quinze conclusions. Entre autres choses, il conclut que:

- les arguments en faveur du consentement spécifique et éclairé sont aussi pertinents pour les autochtones que pour le reste de la population du Canada;
- les recherches anonymes et non reliées sur la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones devraient reconnaître aux autochtones le droit de contrôler et de s'approprier les recherches et les données qui les concernent;
- les obstacles au test du VIH chez les autochtones doivent être abolis;
- les responsables de la santé au sein des gouvernements provinciaux, territoriaux, fédéral et autochtones devraient collaborer pour mettre au point des options d'accès au test du VIH, incluant le test anonyme;
- plus d'autochtones devraient être formés pour offrir du counselling aux communautés autochtones et dans les établissements utilisés par les autochtones;
- l'évaluation des trousse de test à domicile pour le marché canadien devrait être entreprise avec la participation de membres de la communauté autochtone;
- considérant que les autochtones sont représentés en forte proportion dans les groupes visés par les propositions concernant le test requis ou obligatoire, incluant les détenus et les utilisateurs de drogue par injection, les organisations autochtones de lutte contre le sida et autres organisations autochtones devront demeurer vigilantes en ce qui a trait à ces propositions;
- l'éducation sur les questions relatives au VIH/sida est un élément important pour réduire l'effet de la perte de confidentialité sur les personnes vivant avec le VIH/sida;
- les établissements de santé qui fournissent des services aux autochtones et aux communautés autochtones devraient adopter des politiques relatives à la confidentialité;
- des unités de test mobiles devraient être envisagées, parce qu'elles pourraient permettre de surmonter certains des problèmes associés au test du VIH dans les communautés autochtones;

- les organisations autochtones de lutte contre le sida et autres organisations autochtones devraient participer à l'élaboration de solutions aux questions soulevées par la notification des partenaires dans les communautés autochtones;
- la notification des partenaires ne devrait pas se faire au détriment des efforts d'éducation en matière de VIH/sida.

Les autochtones vivant avec le VIH/sida ou qui sont affectés par l'épidémie continuent d'être victimes de discrimination. Bien que le test précoce soit une priorité pressante, c'est une erreur d'ignorer l'importance du respect des droits de la personne et le risque de discrimination. Les arguments en faveur de l'accès au test fondé sur le consentement spécifique et éclairé, accompagné de counseling pré-test et post-test de qualité, dans le respect des principes de confidentialité, sont plus pertinents que jamais. À ce jour, cependant, les options de test pour les autochtones sont loin de correspondre à cet idéal, et cela pour diverses raisons. Pour réduire l'effet du VIH sur les autochtones et offrir des soins, des traitements et du soutien adéquats à ceux qui vivent déjà avec le VIH/sida, les barrières au test du VIH pour les autochtones doivent être éliminées.

Les prochaines étapes

L'objectif du *Document de travail* revu et mis à jour est de constituer une ressource pour les organisations de lutte contre le sida, autochtones et autres, les gouvernements autochtones, les ministères et organismes des gouvernements fédéral et provinciaux, les organisations non gouvernementales, etc. Le Document sera largement distribué et il sera disponible sur le site Web du Réseau. Des articles basés sur le Document seront publiés dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit* et proposés pour publication à d'autres journaux et bulletins. Des résumés des informations les plus pertinentes contenues dans le Document ont été préparés.

Des exemplaires supplémentaires du *Document de travail*...

peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida. Pour plus d'informations, adressez-vous à:

Centre canadien de documentation sur le VIH/sida

1565, avenue Carling (Bureau 400)

Ottawa ON K1Z 8R1

Tél.: (613) 725-3434

Télec.: (613) 725-9826

Courriel: aids/sida@cpha.ca

INTRODUCTION

Historique

En juillet 1997, le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) a entrepris un projet d'étude des questions juridiques concernant les peuples autochtones et le VIH/sida. Trois documents de travail ont été produit sur: (1) le VIH/sida et la discrimination; (2) les problèmes de compétence et de financement; et (3) le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité. Le financement du projet a d'abord été assuré par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida, phase II. Le présent document traite du troisième sujet.

Dans le cadre du projet initial, de juillet à septembre 1997, il y a eu des discussions avec des personnes-ressources œuvrant dans les domaines du VIH/sida et des peuples autochtones. En octobre 1997, des projets de documents de travail ont été distribués pour commentaires. Les documents de travail ont été publiés et largement diffusés en mars 1998.

À l'automne 1998, le Réseau juridique et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) ont convenu de produire une deuxième édition révisée des documents de travail et une série de feuillets d'information résumant les principales questions traitées dans les documents de travail. À cette fin, en janvier et février 1999, des discussions de suivi ont eu lieu avec des représentants des organismes autochtones de lutte contre le VIH/sida et de Santé Canada. À partir des commentaires reçus, les documents de travail ont été révisés. Nous avons tenté, dans le présent document, de refléter et d'intégrer les commentaires des personnes consultées. La liste de ces personnes figure dans l'appendice de chaque document. La deuxième phase du projet a été financée par Santé Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

En 1998, dans le cadre du Projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, le Réseau et la Société canadienne du sida ont publié un ouvrage intitulé *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final* (le Rapport du Réseau juridique), qui comprend une discussion approfondie de l'histoire et de la situation actuelle relativement à l'administration du test de sérodiagnostic du VIH (« le test du VIH ») et à la confidentialité au Canada, de même qu'une évaluation des questions soulevées par ce test. Les auteurs du Rapport du Réseau juridique reconnaissent que celui-ci n'est pas exhaustif: certaines questions qui concernent des populations spécifiques [incluant les autochtones] n'ont pas toujours pu être traitées d'assez près¹. Le présent document utilise le Rapport du Réseau juridique comme point de départ pour examiner les questions soulevées par l'administration du test du VIH chez les autochtones. Les lecteurs sont priés de se référer au Rapport du Réseau juridique s'ils désirent une analyse plus large des questions relatives aux tests du VIH et à la confidentialité, ou pour plus d'informations sur le test du VIH.

La plupart des problèmes relatifs à l'administration du test et à la confidentialité qui touchent la population en général touchent également les autochtones. Cependant, ils doivent être abordés dans un contexte différent. Les relations de la communauté autochtone avec le reste du Canada ont été marquées par l'oppression et le racisme. Cette situation a eu un effet dévastateur sur le bien-être des autochtones et sur l'intégrité culturelle de leurs communautés. Les autochtones sont représentés en forte proportion dans les populations marginalisées du Canada et leur situation socio-économique est souvent plus difficile que celle de la majorité des Canadiens. Ces facteurs rendent plusieurs autochtones plus vulnérables au VIH.

¹ Ralf Jürgens, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, octobre 1998.

Portée du document

Le document présente d'abord des statistiques récentes sur le nombre de cas de sida chez les autochtones au Canada. Les chiffres sont généralement considérés inférieurs à l'ampleur véritable de l'épidémie, en partie à cause des faibles taux d'utilisation du test du VIH chez les autochtones. Le document souligne les raisons qui expliquent cet état de fait, selon les personnes interviewées.

Le document examine ensuite dans quelle mesure les problèmes relatifs à l'administration du test et à la confidentialité identifiés par les auteurs du Rapport du Réseau juridique touchent les autochtones. Parmi les questions particulièrement importantes pour les autochtones, notons:

- l'utilisation de recherches de séroprévalence anonymes, non reliées;
- l'accès au test;
- la dimension culturelle des séances de counselling pré-test et post-test;
- la confidentialité dans les petites communautés.

D'autres questions, incluant le test du VIH à domicile, le test obligatoire et le test anonyme, sont également abordées. Des conclusions préliminaires sont formulées à la fin de chaque section et reprises à la fin du document.

Limites

Changements dans le temps

Dans l'ouvrage intitulé *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: Rapport final*, l'auteur note qu'il faudra peut-être réexaminer les questions relatives au VIH/sida à mesure que les connaissances sur la maladie augmentent et que l'épidémie évolue. Il est important de noter que les conclusions tirées dans le présent document de travail sont loin d'être définitives. Les connaissances sur l'épidémie qui frappe la population autochtone du Canada sont limitées en raison d'un manque de données épidémiologiques concrètes et parce qu'il faut s'appuyer sur des renseignements non scientifiques. Bien que de tels renseignements dans ce domaine ne doivent pas être rejetés (en effet, ils sont généralement fournis par ceux qui sont les mieux à même de surveiller l'épidémie, c'est-à-dire les intervenants de première ligne qui œuvrent dans les organismes autochtones de lutte contre le VIH/sida, les centres de santé dans les réserves et les centres urbains et d'autres qui travaillent dans le domaine), il reste encore beaucoup à apprendre sur l'évolution et l'impact de l'épidémie au sein de la population autochtone. À mesure que les connaissances augmenteront, il y aura peut-être lieu de modifier les conclusions tirées dans le présent document de travail et de réexaminer les questions.

Il est également important de noter les changements rapides d'ordre politique et social qui ont lieu au sein des communautés autochtones. Plusieurs de ces changements pourront eux aussi avoir des répercussions sur les conclusions et les commentaires que l'on trouve dans le présent document de travail et nécessiter un réexamen de ces questions à l'avenir.

Degré de particularité

La population autochtone est diversifiée et se compose de nombreuses cultures, langues, traditions, situations et expériences. Il est impossible, dans le présent document de travail, de fournir le degré de particularité nécessaire pour rendre compte de ces différences. En particulier, il a été difficile de traiter les situations des communautés inuit et métis. L'impact qu'aura le Nunavut, créé le 1^{er} avril 1999, sur la vie et la santé de la population à prédominance inuit dans le nouveau territoire, n'a pas été examiné. Nous reconnaissons qu'il serait utile d'avoir plus d'information sur les Métis, les Inuit et les Indiens non inscrits. Il serait peut-être opportun de traiter dans des documents distincts les questions particulières qui intéressent ces groupes.

Il est également important de garder à l'esprit que la population autochtone partage, à de nombreux égards, une histoire commune. Malheureusement, cette histoire partagée n'a pas toujours été positive et a connu les effets néfastes de la colonisation, du racisme et du dénigrement culturel. Cette expérience commune a contribué à la prévalence de facteurs de risque de transmission du VIH au sein de la population autochtone dans son ensemble.

La population autochtone partage aussi la capacité de résister aux ravages du colonialisme. Bien que leurs cultures et traditions aient été affaiblies et, fort malheureusement, perdues dans certains cas, les communautés autochtones vivent actuellement une renaissance culturelle et politique: les développements récents indiquent que la population autochtone demeure vigoureuse et que les autochtones sont prêts à réaffirmer leurs cultures et leurs traditions et à reprendre en main leur avenir.

Bien que le présent document de travail n'aborde peut-être pas en particulier les préoccupations et les expériences de certains groupes, les questions qui y sont soulevées peuvent néanmoins s'y rapporter. Pendant la rédaction de ces documents, nous avons tenté de garder à l'esprit les différences et les similitudes entre les groupes, nations et communautés autochtones.

Envergure des consultations

Une troisième limite importante du présent projet est l'envergure des consultations, qui ont été limitées par le temps, les ressources financières et la géographie. Les discussions ont principalement eu lieu avec des représentants d'organismes autochtones de lutte contre le VIH/sida et de Santé Canada; d'autres sources ont été consultées lorsque possible. En raison des diverses situations dans lesquelles se trouvent les peuples autochtones à travers le pays, il est important d'obtenir les commentaires d'organismes qui œuvrent dans diverses régions. Nous avons tenté de le faire dans la mesure du possible. Toutefois, bien que nous ayons pu rencontrer certains interlocuteurs en personne, nous avons dû en interviewer plusieurs au téléphone.

Le présent projet est un apport modeste à la discussion sur les questions d'ordre juridique et éthique liées aux peuples autochtones et au VIH/sida. Nous espérons que ces discussions continueront et que de plus en plus de gens y participeront.

Un mot au sujet de la terminologie

Dans le présent document de travail, nous avons adopté la terminologie employée par la Commission royale sur les peuples autochtones:

La Commission utilise l'expression *peuples autochtones* quand elle veut désigner collectivement les descendants des premiers habitants de l'Amérique du Nord, c'est-à-dire les Premières nations, les Inuit et les Métis. Elle emploie le terme *autochtones* tout court pour parler des individus qui appartiennent à ces entités culturelles et politiques – et non pas raciales – que sont les peuples autochtones.

Nous considérons les *Métis* comme des peuples autochtones distincts issus d'un croisement entre Première Nations (ou Inuit, dans le cas des Métis du Labrador) et Européens, et qui s'identifient à une culture proprement métisse.

Comme le veut l'usage maintenant établi, les termes *Esquimau* et *Indien* ont été remplacés par *Inuit* et *Première Nation* [...] ²

On continue d'employer des mots comme *Esquimau* et *Indien* dans des citations d'autres sources, notamment les lois et la jurisprudence, ou en rapport avec les Indiens inscrits ou non inscrits, au sens de la *Loi sur les Indiens*.

Des expressions comme *communauté autochtone*, *communauté de Premières Nations*, *communauté métis* ou *communauté inuit* s'entendent d'un groupe d'autochtones qui vivent en un seul endroit ou qui sont unis par une expérience commune. Ces communautés peuvent vivre dans des réserves, des régions éloignées ou en milieu rural ou urbain.

L'expression *de deux esprits* ou *bispirituel-le-s* est employée dans le présent document de travail. L'expression a plusieurs significations dans divers contextes et diverses traditions autochtones. En général, l'expression désigne les autochtones qui s'identifient comme gais, lesbiennes, bisexuels ou transsexuels. L'expression « de deux esprits » ou « bispirituel-le-s » est préférée car elle est plus pertinente, sur le plan culturel, à l'égard des autochtones gais, lesbiennes, bisexuels ou transsexuels.

Dans certaines traditions autochtones, la dualité d'esprit était considérée comme un don. Les personnes à deux esprits étaient respectées et honorées: c'étaient les visionnaires et les guérisseurs de leurs communautés. L'expression vient de la reconnaissance du caractère sacré, dans certaines traditions, des personnes qui maintiennent un équilibre en abritant en eux l'esprit masculin et l'esprit féminin ³.

² Commission royale sur les peuples autochtones, *Rapport final*, «Un mot au sujet de la terminologie», Ottawa, ministre des Approvisionnement et des Services, 1996.

³ L'expression *two-spirited* (bispirituelle ou de deux esprits) est définie dans l'Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy, 1996.

POURQUOI SI PEU D'AUTOCHTONES SUBISSENT LE TEST DU VIH?

Selon le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), au 31 décembre 1997, 255 des 15 528 cas de sida rapportés au Canada se situaient chez les autochtones. En tenant compte des délais de déclaration des cas, ce chiffre était estimé à 332 à la fin de 1997, c'est-à-dire 33,2 cas par 100 000 chez les autochtones⁴. Selon les personnes et les organismes qui travaillent à la lutte contre le sida chez les autochtones, ce nombre est très éloigné du véritable nombre de cas de sida parmi les autochtones. Les cas de sida rapportés chez les autochtones sont inférieurs à la réalité, à cause des délais de déclaration, de la rareté des tests et des variations entre les informations concernant l'appartenance ethnique dans les rapports selon les provinces.

Les statistiques sur les cas rapportés ne représentent qu'une fraction de la réalité; les taux d'infection à VIH sont beaucoup plus élevés. Le LLCM estime que, à la fin de 1996, un total cumulatif de 50 000 à 54 000 Canadiens avaient contracté l'infection à VIH depuis le début de l'épidémie et que, à la fin de 1996, de 36 000 à 42 000 Canadiens vivaient avec l'infection à VIH (incluant les personnes vivant avec le sida)⁵.

Le nombre de cas d'infection à VIH chez les peuples autochtones est pour ainsi dire inconnu. Selon ce que rapportent les personnes et les organisations engagées dans la lutte contre le sida chez les autochtones, et considérant la prévalence des facteurs de risque chez les autochtones, il existe une grave épidémie de VIH/sida, qui compromet la réapparition de l'intégrité culturelle autochtone et l'autodétermination.

⁴ Laboratoire de lutte contre la maladie, *Actualités en épidémiologie sur le VIH – Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples autochtones du Canada*, Ottawa, Santé Canada, mai 1998.

⁵ Laboratoire de lutte contre la maladie, *Actualités en épidémiologie sur le VIH – Le VIH et le sida au Canada*, Ottawa, Santé Canada, novembre 1997.

Les facteurs de risque qui influencent la propagation du VIH dans les communautés autochtones comprennent:

- l'importance des rapports sexuels non protégés (comme l'indique le nombre élevé de grossesses chez les adolescentes et de maladies transmises sexuellement);
- la violence sexuelle et physique;
- les problèmes d'estime de soi;
- l'alcoolisme et la toxicomanie;
- les problèmes de santé en général;
- la grande mobilité des populations autochtones; et
- les réticences à subir des tests du VIH⁶.

De plus, les autochtones sont représentés en fortes proportions dans les groupes vulnérables à l'infection à VIH, notamment les utilisateurs de drogue par injection et les populations carcérales. Les autochtones vivant avec le sida sont plus jeunes que les non-autochtones et la proportion de cas chez les femmes autochtones est plus élevée que parmi les femmes non autochtones⁷. Tous ces facteurs contribuent à la gravité de la menace d'épidémie de VIH/sida chez les autochtones.

Plusieurs des personnes interviewées pour les fins du présent document se sont dites préoccupées par le nombre peu élevé de membres des communautés des Premières Nations et des Inuit qui subissent le test du VIH. Ce faible nombre implique que les autochtones qui vivent avec le VIH/sida apprennent le diagnostic et reçoivent leurs premiers traitements à un stade plus avancé de la maladie que les autres personnes qui vivent avec le VIH/sida⁸.

Les commentaires suivants, formulés par les personnes consultées pour les fins du présent document, donnent un aperçu des raisons pour lesquelles des autochtones ne subissent pas de tests:

De nombreuses personnes savent qu'elles adoptent une conduite à risque, mais persistent à nier qu'il y a un danger.

Les autochtones vivant avec le sida ou qui sont affectés par l'épidémie sont victimes de discrimination dans les villes, dans les communautés rurales et les réserves.

Plusieurs personnes sont préoccupées par les problèmes de confidentialité. Il n'y a pas de confidentialité dans les petites communautés.

⁶ La liste est basée sur les facteurs abordés dans *Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy*, 1996.

⁷ *Supra*, note 4. Le LLCM rapporte les statistiques suivantes: 29,8% des cas de sida chez les autochtones sont diagnostiqués chez les moins de 30 ans, par rapport à 18,6% chez les non-autochtones; la proportion des cas de sida chez les femmes autochtones est de 15,9%, par rapport à 7,0% dans la population non autochtone; 50,0% des cas de sida chez les femmes autochtones sont attribués à l'utilisation de drogue par injection, par rapport à 17,4% chez les femmes non autochtones; dans certaines villes, entre 25% et 75% de la clientèle des services offerts dans les quartiers défavorisés, comme les programmes d'échange de seringues, est constituée d'autochtones; jusqu'à 40% de la population carcérale dans certaines provinces est composée d'autochtones; et selon des données récentes (1993-97) provenant de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et de la Saskatchewan, les autochtones représentent respectivement 15%, 26% et 43% des nouveaux cas de séropositivité qui sont diagnostiqués. Sur les 213 cas de sida rapportés chez des autochtones de sexe masculin, 59,2% avaient eu des relations sexuelles avec d'autres hommes.

⁸ *Evaluation of the Native AIDS Coordinator Program*, Vancouver, The Vancouver Native Health Society and St. Paul's Hospital, 8 février 1994, à la p. 10.

Plusieurs autochtones sont victimes de racisme dans les services de soins de santé et les services sociaux. Certaines personnes se méfient de la médecine occidentale et des médecins. Certaines personnes hésitent à utiliser les mécanismes de test de la majorité. Dans certains cas, cela tient des différences culturelles plutôt que du racisme direct.

Les problèmes d'estime de soi influent sur le nombre de personnes qui subissent le test. Dans certains sous-groupes, particulièrement les utilisateurs de drogue par injection et les itinérants, il règne une attitude fataliste ou défaitiste à l'égard du VIH.

Les autochtones du Canada sont des populations très mobiles. Comme les gens passent des réserves aux villes, des villes aux réserves, et d'une province à l'autre, ils se retrouvent souvent dans un vide de politiques et de services ou éprouvent des difficultés à trouver les services appropriés.

Ces commentaires suggèrent que les approches destinées à promouvoir le test du VIH chez les autochtones doivent tenir compte des problèmes plus vastes qui touchent les communautés autochtones. De plus, comme l'a observé une des personnes interviewées, il n'existe pas de solution unique aux problèmes de test et de confidentialité pour les autochtones. La situation diffère d'une communauté à l'autre: les réserves éloignées, les réserves situées près des grands centres urbains, les communautés rurales, les communautés urbaines et les groupes tels les homosexuels, les femmes, les hommes et les utilisateurs de drogue par injection nécessitent peut-être tous une approche différente.

Bien qu'un certain nombre de rapports rédigés au début des années 90 concernant le VIH et les autochtones aient formulé des recommandations sur le développement de stratégies de test du VIH, on semble avoir accordé peu d'attention aux problèmes de test jusqu'à tout récemment⁹.

⁹ Des recommandations ont été formulées dans les documents suivants: Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du sida, *Recommandations en vue de la conception d'une Stratégie nationale sur l'éducation des autochtones pour la prévention du sida*, Ottawa, Santé et Bien-Être social Canada, 1990; Ted Myers et coll., *Ontario First Nations AIDS and Healthy Lifestyle Survey*, Toronto, 1993, à la p. 64; Compte rendu de la 2^e conférence canadienne autochtone sur le VIH/sida (dans *Aboriginal HIV/AIDS Strategy: Summary of Existing Recommendations*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, septembre 1993).

LE TEST VOLONTAIRE: LA QUESTION DU CONSENTEMENT

La présente section se penche sur la question du consentement au test du VIH. Le Rapport du Réseau juridique abordait les questions suivantes: le médecin doit-il obtenir le consentement du patient avant d'administrer un test du VIH? et le médecin peut-il présumer que le patient a consenti implicitement ou tacitement au test du VIH dans la mesure où il consent à fournir un échantillon de sang pour des fins de diagnostic? Le Rapport du Réseau juridique concluait que les arguments en faveur du consentement spécifique et éclairé conservent toute leur pertinence. En règle générale, le test du VIH au Canada ne devrait être entrepris qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui en est l'objet¹⁰.

Selon les consultations entreprises pour les fins du présent document, il n'existe aucune raison de croire qu'une conclusion différente devrait être formulée à propos du test du VIH chez les autochtones. La prévalence de la discrimination fondée sur le VIH/sida demeure une menace considérable pour les personnes vivant avec le VIH ou qui sont affectées par l'épidémie. Les personnes consultées ont cité des exemples de personnes qui ont été rejetées, parfois menacées et souvent ignorées par leurs familles et leurs communautés. Le racisme vécu par plusieurs autochtones sans égard à leur séropositivité accentue le risque de détérioration de leur situation sociale associée au résultat positif d'un test. Fait révélateur, de nombreuses personnes consultées ont souligné qu'il n'est pas rare que des autochtones subissent du racisme dans les soins de santé.

¹⁰ *Supra*, note 1, à la p. 46.

Plusieurs des personnes interviewées s'inquiètent du fait que des tests du VIH soient administrés sans le consentement éclairé de la personne qui en est l'objet, en dépit des graves conséquences personnelles, sociales et financières qu'entraîne un diagnostic de séropositivité. Le Rapport du Réseau juridique formulait des préoccupations analogues. Les arguments en faveur du consentement spécifique et éclairé sont tout aussi pertinents pour les autochtones que pour le reste de la population du Canada.

Exceptions

Le Rapport du Réseau juridique reconnaît deux exceptions à la règle générale concernant le consentement spécifique et éclairé:

- (1) le test chez les donneurs de sang, d'organes, de sperme ou d'autres produits corporels similaires;
- (2) le test effectué dans un programme de test du VIH anonyme (non relié) à des fins d'épidémiologie ou de recherches, pourvu que les *Lignes directrices sur les considérations juridiques et éthiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH* soient respectées¹¹.

La première exception ne soulève pas de controverses en ce qui concerne les autochtones. Le test du VIH chez les donneurs est universellement reconnu comme un moyen essentiel et efficace de prévenir la propagation du VIH; toutefois, les donneurs éventuels devraient être informés préalablement qu'un test du VIH sera effectué, et ceux-ci devraient être adéquatement informés de la nature et de l'objectif du test¹².

La deuxième exception a fait l'objet de discussions durant les interviews réalisées pour les fins du présent document.

Le test à des fins de recherches – Le test anonyme et non relié – La réponse des autochtones

Les études de séroprévalence anonymes et non reliées (« études à insu ») consistent à effectuer des tests du VIH sur des échantillons de sang prélevés à d'autres fins. « Les identificateurs personnels sont retirés des échantillons de sang avant les tests, et les résultats des tests ne peuvent être liés à la personne »¹³. Les études à insu sont considérées avantageuses pour surveiller l'infection à VIH dans les populations testées. L'utilisation de sang « résiduel » élimine les préjugés d'auto-sélection qui peuvent influencer sur les résultats d'une étude basée sur le consentement éclairé, et la procédure est considérée non effractive parce que le sang n'est pas prélevé délibérément et que les noms sont inconnus¹⁴.

¹¹ *Ibid.*, aux pp. 47 et 61.

¹² *Ibid.*, à la p. 47.

¹³ 2-Spirited Peoples of the 1st Nations, *The Social, Moral, Ethical and Legal Implications of Conducting Blind HIV Seroprevalence Studies in Aboriginal Communities*, Toronto, TPFN, novembre 1996, à la p. 1.

¹⁴ *Ibid.*, à la p. 11.

En novembre 1996, les 2-Spirited Peoples of the 1st Nations (TPFN) ont rendu public un document de travail communautaire intitulé *The Social, Moral, Ethical and Legal Implications of Conducting Blind HIV Seroprevalence Studies in Aboriginal Communities* (le Document des TPFN). Le Document des TPFN formule des critiques sur la façon dont les études à insu ont été utilisées pour les recherches sur la séroprévalence dans les populations autochtones. Le lecteur est prié de se référer au Document des TPFN pour un examen plus approfondi de la question. La présente section tente de reproduire les commentaires des personnes consultées sur cette question et d'en discuter.

Les commentaires suivants reflètent les préoccupations des personnes consultées:

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

On craint que les études à insu puissent créer une autre avenue de discrimination contre les autochtones et certains groupes à l'intérieur des communautés autochtones, comme les femmes enceintes, les homosexuels et les utilisateurs de drogue par injection.

Le test devrait être basé sur les besoins et les intérêts des communautés. Les études à insu n'aident pas les individus qui ont le VIH et elles peuvent diviser les communautés où elles sont effectuées.

Art Zoccole, coordonnateur de projet pour le B.C. Aboriginal HIV/AIDS Task Force, croit que « les autochtones doivent se montrer plus fermes sur ces questions [les questions relatives à la recherche] »¹⁵. Selon Zoccole, les recherches concernant les populations autochtones devraient être conçues et contrôlées par les autochtones, et celles-ci devraient leur appartenir. Les organismes gouvernementaux devraient fournir des fonds aux groupes autochtones pour entreprendre les recherches et pour approcher les communautés¹⁶. Cet argument respecte les principes d'autodétermination et reflète l'opinion que les autochtones sont les experts en ce qui concerne les problèmes des autochtones. Une recommandation formulée en 1990 par le Comité national mixte sur l'éducation et la prévention du sida chez les autochtones ainsi que les déclarations contenues dans le Document des TPFN reflètent ces préoccupations:

Le [Comité national mixte] recommande que des études de séroprévalence du VIH soient entreprises dans les communautés autochtones, mais que ces études soient conditionnelles à l'approbation des communautés¹⁷.

Considérant leurs caractéristiques géographiques, sociales, culturelles, éthiques et socio-politiques uniques par rapport au reste du Canada, les autochtones devraient examiner les questions éthiques, juridiques et communautaires relatives aux études à insu qui peuvent les toucher spécifiquement¹⁸.

¹⁵ Entretien personnel avec Art Zoccole, 8 août 1997.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ Comité national mixte, *Recommandations en vue de la conception d'une stratégie nationale*, *supra*, note 8, recommandations 9 à 39.

¹⁸ *Supra*, note 13, à la p. 17.

¹⁹ D'après la réponse écrite au questionnaire de l'auteur rédigée par Mai Nguyen, analyste de recherches à la Division du VIH/sida et des MTS du Laboratoire de lutte contre la maladie, reçue le 12 septembre 1997, et les commentaires écrits concernant le document de travail transmis au nom du LLCM, par Mai Nguyen, le 22 décembre 1997.

²⁰ Entretien personnel avec LaVerne Monette, 13 août 1997. En réponse à cette critique, Mai Nguyen écrit dans ses commentaires présentés le 22 décembre 1997, *supra*, note 18, qu'il y a plusieurs raisons pour procéder à des études à insu avec des femmes enceintes: premièrement, les femmes représentent un bon sous-groupe pour suivre l'épidémie de VIH chez les hétérosexuels; deuxièmement, les résultats des études de séroprévalence dans ce groupe aident les gouvernements des provinces à déterminer des procédures de test du VIH chez les femmes enceintes; troisièmement, si les femmes enceintes séropositives sont informées de leur état, la transmission aux enfants peut être prévenue. Nguyen écrit que le Laboratoire de lutte contre la maladie a appuyé des études à l'égard d'un nombre important d'autres groupes de population que les femmes enceintes, incluant les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, les utilisateurs de drogue par injection et la clientèle des cliniques de MTS. Malgré ces commentaires, il subsiste un danger que les études dont l'objet est trop étroit exposent le groupe ciblé à la discrimination, particulièrement dans les petites communautés, où les membres d'un groupe sont facilement identifiables.

Dans un effort de consultation des communautés autochtones et des personnes concernées sur les façons de recueillir des informations sur le VIH qui soient acceptables pour les autochtones, le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) a participé aux activités suivantes: (a) il a appuyé le Groupe de travail autochtone sur la surveillance et la recherche concernant le VIH/sida (le Groupe de travail); et (b) il a organisé les rencontres annuelles du Groupe de travail. Les rapports réguliers et les communications avec les personnes qui assistent aux rencontres annuelles permettent d'obtenir des informations sur les façons d'améliorer la participation des communautés autochtones dans le domaine de la surveillance et des recherches relatives au VIH/sida¹⁹.

En dépit de ces efforts, le LLCM a été critiqué par certains des autochtones consultés pour les fins du présent document. LaVerne Monette, coordonnatrice provinciale de l'Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy, soutient que le LLCM appuie des études qui se concentrent trop étroitement sur certains groupes qui sont particulièrement vulnérables à la discrimination, comme les femmes autochtones enceintes²⁰.

Le LLCM s'assure que toutes les études qui reçoivent son appui financier respectent les *Lignes directrices sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH* (les Lignes directrices)²¹. Le LLCM est d'avis que certaines des exigences des Lignes directrices, incluant celle qui oblige les chercheurs à prévoir la possibilité d'effets néfastes indirects pour certains groupes ou individus et celle qui recommande la participation de groupes intéressés à la communication de résultats de recherche potentiellement délicats²², devraient répondre adéquatement aux objections formulées par les autochtones. Cependant, comme le mentionne le Document des TPFN, les Lignes directrices soulèvent certaines controverses²³. Par exemple, Darcy Albert, des 2-Spirited People of the 1st Nations, s'interroge sur la composition du groupe de travail qui a établi les Lignes directrices; le groupe était composé de chercheurs et de représentants du gouvernement, sans la participation de représentants de la communauté autochtone²⁴.

La plupart des personnes consultées pour les fins du présent document conviennent qu'il y a des avantages à utiliser les études à insu pour recueillir des informations sur le VIH/sida. Selon Albert McLeod, directeur général du Manitoba Aboriginal AIDS Task Force, certains compromis doivent être faits pour recueillir des données sur l'infection à VIH dans le respect des principes d'autodétermination et du droit de propriété des autochtones sur les données qui les concernent²⁵.

Entre autres, les Lignes directrices établissent que l'accès universel au test individuel volontaire respectant les conditions prescrites sur le consentement éclairé, le counselling pré-test et post-test et la confidentialité sont nécessaires dans les études à insu²⁶. Comme nous l'avons déjà mentionné, dans de trop nombreuses communautés autochtones ces conditions ne sont pas respectées. Les communautés ne voient pas les avantages des statistiques sur le VIH sans l'application de programmes et de structures de test²⁷. Bien que les études à insu comportent des avantages et des désavantages, le fait d'encourager et de faciliter le test basé sur le consentement éclairé, le counselling approprié et la confidentialité, présente plus d'avantages directs pour les communautés autochtones et devrait constituer une priorité.

²¹ Les Lignes directrices ont été préparées par le Groupe de travail du Centre fédéral sur le sida chargé des études anonymes non reliées sur la séroprévalence du VIH et ont été publiées dans (1990) 143 *Canadian Medical Association Journal* 625-627, et révisées dans (1992) 146 *CMAJ* 1743-1744.

²² *Ibid.*, (1990) 143 *CMAJ* 627.

²³ Voir l'Annexe D, lettres concernant l'opposition de Santé Canada à cette étude, et la Partie 4, sur la présentation des données, du Document des TPFN, *supra*, note 13.

²⁴ D'après les commentaires écrits transmis par Darcy Albert au nom des TPFN, le 13 novembre 1997, en réponse à la première version du document de travail.

²⁵ Entretien personnel avec Albert McLeod, le 3 septembre 1997.

²⁶ *Supra*, note 21, à la p. 626.

²⁷ Arlo Yuzicapi Fayant, Coordonnateur de projet pour le All Nations Hope AIDS Network, affirme que les études à insu n'ont aucune utilité dans les communautés du Nord. Elles suscitent la peur et la méfiance et ne répondent pas aux besoins de la communauté en ce qui concerne les programmes d'éducation, de formation et de soutien. Entretien personnel, le 16 septembre 1997.

Conclusions

- 1.1 *Les arguments en faveur du consentement éclairé sont aussi valables pour les autochtones que pour le reste de la population du Canada. En règle générale, le test du VIH ne devrait être entrepris qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui fait l'objet du test. Tous les établissements de soins de santé qui traitent des autochtones devraient être incités à adopter des politiques selon lesquelles le test du VIH ne serait entrepris qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui subit le test.*
- 1.2 *La règle générale selon laquelle le test du VIH ne devrait être entrepris qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne ne s'applique pas au test du VIH chez les donneurs de sang, d'organes, de sperme ou d'autres produits corporels similaires.*
- 1.3 *Les recherches anonymes et non reliées sur la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones devraient reconnaître aux autochtones le droit de contrôler et de s'approprier les recherches et les données qui les concernent. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations dans la communauté autochtone, particulièrement celles qui ont une expertise relativement au VIH/sida, devraient se charger de concevoir des lignes directrices sur le déroulement des recherches concernant la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones. Ces lignes directrices devraient tenter d'éviter la stigmatisation et la discrimination des groupes spécifiques qui participent aux études à insu²⁸.*

²⁸ Cette conclusion est entérinée dans le Rapport du Réseau, *supra*, note 1, à la p. 61.

COMMENT LE TEST VOLONTAIRE DEVRAIT-IL ÊTRE EFFECTUÉ? LE TEST ANONYME ET L'ACCÈS AU TEST

Le Rapport du Réseau juridique note que le test volontaire effectué avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui subit le test est l'objet d'un appui presque unanime au Canada. Il y a cependant eu de nombreuses discussions sur la façon dont le test volontaire doit être effectué. Il faut aborder trois questions en particulier relativement aux autochtones:

- (1) la déclaration des résultats aux autorités de la santé publique et la disponibilité du test anonyme;
- (2) la nécessité du counselling pré-test et post-test;
- (3) la disponibilité et les avantages et inconvénients des nouvelles techniques de test qui permettent d'effectuer le test dans l'intimité du foyer²⁹.

Chacune de ces questions a des implications importantes pour les autochtones qui veulent subir un test du VIH. La première est examinée dans la présente section, les deux autres sont l'objet de sections distinctes.

²⁹ Voir *supra*, note 1, à la p. 63.

Le test anonyme

Les définitions suivantes sont tirées du Rapport du Réseau juridique³⁰:

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

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

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

Comme le mentionne le Rapport du Réseau juridique, les tests anonymes ne sont pas disponibles dans toutes les provinces et territoires du Canada, bien qu'en pratique ils puissent parfois être obtenus dans des endroits où ils ne sont techniquement pas permis³¹. Les autochtones peuvent subir un test du VIH à l'extérieur des réserves dans n'importe quel établissement provincial ou territorial où il est pratiqué, y compris les hôpitaux, les cabinets de médecins et les cliniques de test anonyme. De plus, un nombre restreint de cliniques ou programmes spécifiquement conçus pour les autochtones existent dans quelques villes canadiennes, comme Vancouver et Toronto³².

À l'intérieur des réserves, les autochtones peuvent généralement subir un test du VIH au centre de santé communautaire, où le test est effectué par une infirmière de la santé publique (ISP). La plupart des réserves ont une ISP et un centre de santé, quoique dans certaines communautés plus petites l'ISP peut répartir son temps entre plusieurs communautés. La Direction générale des services médicaux de Santé Canada (DGSM), qui administre les services de santé dans les réserves, recommande le test non nominatif. Le test anonyme n'est généralement pas offert, mais il peut être disponible dans certaines circonstances, quand la région le décide³³.

³⁰ *Ibid.*, à la p. 64.

³¹ *Ibid.*, aux pp.59-61. Le test anonyme du VIH est expressément prévu dans les provinces de Terre-Neuve, Nouvelle-Écosse, Québec, Ontario, Saskatchewan et Nouveau-Brunswick.

³² La Vancouver Native Health et la Anishnawbe Health in Toronto en sont deux exemples.

³³ Direction générale des services médicaux, *Directives applicables aux programmes et services de la DGSM en matière de VIH et de sida*, Ottawa, Santé Canada, mars 1995, à la p. 35.

Plusieurs des personnes consultées ont exprimé l'opinion que le test anonyme devrait être mis à la disposition des autochtones dans tout le pays. Comme nous l'avons déjà mentionné, à cause de la discrimination fondée sur le VIH, de nombreuses personnes hésitent à subir le test. Le Document du Réseau rapporte qu'il y a des preuves que: (1) la disponibilité du test anonyme incite les gens à subir un test de sérodiagnostic du VIH; (2) la disponibilité du test anonyme incite particulièrement les personnes les plus vulnérables à subir le test; (3) l'élimination de structures de test anonyme existantes peut avoir un effet néfaste; et (4) les cliniques de test offrent souvent les meilleures possibilités de counselling pré-test et post-test³⁴. Il y a toutes les raisons de penser que les mêmes considérations s'appliquent aux autochtones.

L'accès au test anonyme est d'une aide considérable pour les autochtones. Bien qu'il y ait dans la plupart des grandes villes des endroits où le test anonyme est offert, celui-ci n'est pas accessible pour les autochtones qui vivent dans des communautés éloignées. De plus, les personnes consultées ont rapporté que certains autochtones pourraient se sentir mal à l'aise d'avoir recours aux mécanismes de test de la majorité; d'autres pourraient préférer se diriger vers un médecin ou des établissements de test non autochtones pour s'assurer l'anonymat. Kevin Barlow, ancien coordonnateur national pour le Réseau canadien autochtone sur le sida, favorise l'existence d'options diverses pour les autochtones qui souhaitent subir un test anonyme, qu'ils vivent à l'intérieur ou à l'extérieur d'une réserve, dans des communautés éloignées, ou dans des villes³⁵.

Une des personnes consultées a exprimé l'opinion qu'on insiste souvent trop sur le test anonyme. Du fait particulièrement qu'un test anonyme véritable n'est pas forcément possible dans chaque communauté autochtone, il est important de dédramatiser le VIH/sida et le test du VIH, pour que la discrimination et le rejet vécus par de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida ou qui sont affectées par l'épidémie soient remplacés par de la compassion et de la compréhension.

Selon Christina Smeja, coordonnatrice du secteur des maladies infectieuses pour le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, bien que le protocole anonyme incite les gens à subir le test et leur donne le temps de faire face au diagnostic d'infection à VIH, du moment qu'une personne choisit le traitement par médication antirétrovirale, l'information sur le sérodiagnostic sera inscrite dans son dossier médical confidentiel nominatif. Smeja considère cela comme une raison de plus de tenter d'augmenter la confidentialité au sein des établissements médicaux de test en général, et d'augmenter les efforts pour promouvoir le test du VIH en tant que choix responsable et respectable, dépourvu de toute stigmatisation³⁶.

³⁴ *Supra*, note 1, à la p. 74.

³⁵ Entretien personnel avec Kevin Barlow, 8 août 1997.

³⁶ D'après les commentaires écrits de Christina Smeja, datés du 28 octobre 1997.

Ces commentaires ne signifient pas que, pour certains du moins, le test anonyme ne soit pas important. Considérant la prévalence de la discrimination et du rejet, les fournisseurs de soins de santé provinciaux et territoriaux et les DGSM doivent travailler ensemble pour rendre les options de test anonyme accessibles au plus grand nombre d'autochtones possible.

L'accès au test

En 1990, le Comité national mixte sur l'éducation et la prévention du sida chez les autochtones recommandait que l'accès aux tests confidentiels et gratuits soit offert à tous les autochtones du Canada³⁷. Selon les commentaires de plusieurs des personnes consultées, cet objectif n'a pas encore été atteint.

Les autochtones font face, et cela de plusieurs façons, à des barrières considérables qui leur rendent le test du VIH moins accessible qu'à la plupart des autres Canadiens. L'accès au test peut être compromis par de nombreux facteurs, incluant l'éloignement et le coût d'accès aux services de test à partir de régions éloignées, les problèmes de confidentialité qui caractérisent les petites communautés, et l'inopportunité culturelle des établissements de la majorité pour certains autochtones. Ces facteurs font de l'accès au test du VIH un problème central, pour les autochtones.

Les obstacles à l'accès au test

Dans certaines parties du pays, les autochtones doivent parcourir de longs trajets à un coût très élevé pour se prévaloir des mécanismes de test, ou même pour subir un test dans un centre de santé local. La période qui sépare le test du résultat est généralement beaucoup plus longue dans les communautés rurales et les réserves que dans les grandes villes, et souvent deux voyages sont nécessaires: un pour subir le test et un pour obtenir le résultat. De plus, plusieurs communautés ne reçoivent la visite d'une infirmière que sporadiquement. Dans ces circonstances, la possibilité qu'une personne aille subir un test, ou, l'ayant subi, qu'elle retourne au centre de santé pour connaître le résultat, est très réduite.

Plusieurs des personnes consultées ont dit craindre qu'il existe des barrières au test dans les établissements situés dans des petites communautés. Certaines personnes peuvent hésiter à avoir recours au centre de santé local parce qu'elles doutent que la confidentialité soit respectée. Dans certaines communautés, il se peut que le centre de santé ne soit pas capable d'effectuer le test et dirige la personne vers un plus grand centre. Dans les plus petites communautés autochtones, de nombreuses personnes n'ont pas les ressources nécessaires pour se rendre à une clinique de test située dans un plus grand centre. Par conséquent, très peu d'autochtones vivant dans des régions rurales subissent le test³⁸.

³⁷ *Supra*, note 17, recommandations 10 à 40.

³⁸ Commentaire de Art Zoccole, *supra*, note 15.

L'accès au test peut également être compromis pour les autochtones vivant dans les villes. Certaines des personnes consultées ont observé que les établissements accessibles aux autochtones avaient des caractéristiques culturelles inadéquates pour les autochtones. Des personnes ont également suggéré que les autochtones qui vivent dans la rue peuvent avoir besoin de structures différentes qui reflètent leur mode de vie.

Dans plusieurs villes, des organisations autochtones de lutte contre le sida offrent du soutien aux autochtones qui désirent subir le test. Plusieurs de ces organisations doivent faire face à un grand nombre de demandes et n'ont pas les fonds suffisants pour satisfaire les besoins de toutes les personnes qui les consultent. Des cliniques de test pour les autochtones existent également dans un petit nombre de villes. Il a été rapporté que la clinique de test exploitée par la Vancouver Native Health est très fréquentée, ce qui indique que des cliniques spécifiques pour les autochtones sont nécessaires.

Quelques-unes des personnes interviewées ont dit craindre que certaines communautés autochtones ne fournissent pas de programmes et de services adéquats, en matière de VIH/sida, y compris les services de test du VIH, lorsque le contrôle de l'administration des services de santé leur aura été transféré, considérant particulièrement le transfert limité de fonds de la DGSM dans ce processus³⁹. Il est important que toutes les communautés autochtones traitent en priorité les questions relatives au VIH/sida et qu'elles consultent les organisations autochtones de lutte contre le sida, les autochtones qui travaillent dans le domaine du sida et la DGSM en ce qui a trait à l'administration des programmes et des services. Les gouvernements et les organisations politiques des Premières Nations, des Inuit et des Métis ont un rôle central à jouer dans le développement d'options de test du VIH pour les autochtones.

³⁹ Le processus de transfert des services de santé est discuté plus en détail dans Stefan Matiation, *Le VIH/sida et les autochtones: Problèmes de compétence et de financement*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Réseau canadien autochtone sur le sida, mars 1999. Il s'agit du deuxième document de travail de la série du Réseau sur les questions juridiques, les autochtones et le VIH/sida.

L'accès aux tests et l'éducation en matière de VIH/sida

Le manque persistant d'informations sur le VIH/sida dans les communautés autochtones contribue au problème d'accès au test pour les autochtones. Il est impératif d'offrir des ressources éducatives appropriées sur le plan culturel pour surmonter la peur, le rejet et la discrimination reliés au test du VIH/sida. L'éducation en matière de VIH/sida peut diminuer les inquiétudes concernant la confidentialité dans les petites communautés et inciter les gens à subir le test.

L'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada place l'éducation au centre des recommandations formulées dans son rapport sur le VIH/sida et les femmes autochtones:

un vaste programme d'éducation doit être mis sur pied pour prévenir la propagation potentiellement dévastatrice du VIH/sida dans les communautés autochtones du Canada⁴⁰.

L'éducation des individus n'est pas le seul aspect de la question. Certaines des personnes consultées indiquent que les fonctionnaires et les infirmières de la santé communautaire ont souvent besoin d'une formation additionnelle sur les questions relatives au VIH/sida et le counselling. D'autres ont relaté des exemples où des médecins ont refusé d'administrer des tests de VIH à des patients qu'ils ne considéraient pas « à risque », et où des médecins ont refusé de participer aux initiatives de soins, de traitements et de soutien. Les médecins doivent continuer à se renseigner sur le VIH/sida et être suffisamment formés pour offrir le test volontaire, confidentiel, avec un counselling compétent. Cela pourrait augmenter le degré de confiance entourant le test du VIH.

⁴⁰ L'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, *Le VIH/sida et son impact sur les femmes autochtones du Canada*, Ottawa, ministère de la Santé du Canada, mars 1996, recommandation 9.0, à la p. 44.

Conclusions

Des unités mobiles de test du VIH pourraient être utiles pour surmonter certains des obstacles à l'accès au test pour les autochtones, particulièrement les problèmes d'éloignement, les craintes concernant la confidentialité, et les problèmes liés aux différences culturelles. Les unités mobiles sont traitées plus en détail ci-après, dans la section portant sur la confidentialité.

- 2.1 *Les obstacles à l'accès au test du VIH, chez les autochtones, doivent être éliminés. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et autres organismes dans la communauté autochtone devraient être consultés pour déterminer quelle est la meilleure approche pour améliorer l'accessibilité au test du VIH chez les autochtones.*
- 2.2 *Les responsables de la santé au sein des gouvernements provinciaux, territoriaux, fédéral et autochtone devraient collaborer pour mettre au point des options d'accès au test du VIH, incluant le test anonyme. Ceci implique à tout le moins l'établissement de cliniques de test anonyme du VIH en divers lieux de chaque province et territoire, et la volonté d'encourager et de faciliter le plus possible le test anonyme.*
- 2.3 *Il importe de continuer de mettre l'accent sur l'éducation des communautés autochtones en matière de VIH/sida pour aider à réduire la stigmatisation associée au test du VIH.*

COMMENT LE TEST VOLONTAIRE DEVRAIT-IL ÊTRE EFFECTUÉ? LE COUNSELLING

Selon le Rapport du Réseau juridique, en dépit d'un vaste consensus selon lequel le test du VIH ne devrait être entrepris que s'il est accompagné de counselling pré-test et post-test, en pratique il arrive que des gens qui subissent le test reçoivent peu ou pas de counselling. Par ailleurs, certaines personnes ont commencé à se dire d'avis que le fait de requérir un counselling pré-test pour toutes les personnes qui souhaitent subir un test pourrait en fait décourager certaines personnes de subir un test⁴¹. Après avoir examiné les questions pertinentes, le Rapport du Réseau juridique conclut que le counselling pré-test et post-test ne devrait pas être considéré comme un obstacle au test du VIH et que, en règle générale, le test ne devrait être entrepris que s'il s'accompagne d'un counselling pré-test et post-test de qualité⁴². Les consultations entreprises pour les fins du présent document suggèrent que cette conclusion s'applique avec la même force aux autochtones.

⁴¹ *Supra*, note 1, à la p. 83.

⁴² *Ibid.*, à la p. 93.

Le counselling pré-test et post-test

Plusieurs des personnes consultées ont indiqué que tous les praticiens de la santé n'offrent pas tous un counselling pré-test et post-test adéquat et que la qualité du counselling est supérieure dans les cliniques de test. La situation est la même dans les petites communautés et dans les villes.

Une organisation de lutte contre le sida dans une petite ville où vit une grande population autochtone a entrepris une campagne secrète pour déterminer si les médecins locaux offraient des services de counselling. Elle en a conclu que peu de médecins offraient des services de counselling et que de nombreux médecins faisaient défaut de communiquer les résultats aux patients.

Dans une autre petite ville comprenant une importante population autochtone, les médecins ont le choix de fournir le counselling ou de diriger les personnes qui souhaitent subir un test vers des centres de santé publique. Dans le dernier scénario, la personne doit d'abord se rendre au centre de santé publique, puis aller voir le médecin pour subir le test, retourner voir le médecin pour obtenir le résultat, et retourner au centre de santé publique pour le counselling post-test. Rares sont les personnes qui entreprennent de subir un test dans cette communauté.

Certains représentants et infirmières de la santé communautaire se sentent mal à l'aise devant les questions de VIH/sida et ne sont pas adéquatement formés pour fournir des services de counselling.

Comme nous l'avons déjà mentionné, la formation continue des praticiens de la santé en matière de VIH/sida est un élément essentiel⁴³.

La Verne Monette croit que plusieurs autochtones se sentiraient plus à l'aise de recevoir du counselling de la part de conseillers autochtones, puisque les différences culturelles peuvent influencer sur le succès et la valeur des sessions de counselling. Plusieurs autochtones seraient disponibles pour suivre une formation de conseillers, et certains ont de l'expérience en ce qui concerne les questions de VIH/sida⁴⁴.

⁴³ La Direction générale des services médicaux donne son appui à des sessions de formation pour les travailleurs du domaine de la santé communautaire dans les réserves. L'Organisation nationale des représentantes et représentants Indiens et Inuit en santé communautaire participe également à la formation des représentants de la santé communautaire.

⁴⁴ *Supra*, note 21.

Les *Directives applicables aux programmes et services de la DGSM en matière de VIH et de sida* formulées par la Direction générale des services médicaux (les Directives de la DGSM) énoncent que le counselling devrait être fourni par une personne sensible aux questions d'identité sexuelle, de culture et de conditions de vie. La langue et l'approche devraient être appropriées pour le client⁴⁵. Les conseillers autochtones sont les plus susceptibles de satisfaire ces critères. Des problèmes de confidentialité peuvent toutefois survenir si le conseiller et le patient font partie de la même communauté.

Conclusions

En ce qui concerne le counselling, les autochtones ont besoin de disposer d'autant d'options que pour le test du VIH en général. Certains peuvent préférer rencontrer des conseillers dans leur communauté; d'autres peuvent souhaiter voir des conseillers autochtones ou non autochtones dans des établissements généraux pour favoriser la confidentialité. Ces options devraient leur être offertes.

3.1 En règle générale, le test du VIH ne devrait être entrepris que s'il est accompagné de counselling pré-test et post-test de qualité. Les personnes susceptibles de fournir des services de counselling pré-test et post-test devraient recevoir une formation sur les différences culturelles ou être d'origine autochtone. Il est préférable que plus d'autochtones soient formés pour offrir du counselling aux communautés autochtones et dans les établissements utilisés par les autochtones.

3.2 Les autochtones qui souhaitent subir un test devraient avoir certaines options à leur disposition en ce qui concerne le counselling, que ce soit dans leurs communautés ou dans les établissements généraux.

⁴⁵ *Supra*, note 33, à la p. 39.

LE TEST DU VIH À DOMICILE

Le Rapport du Réseau juridique examine les questions relatives aux nouvelles technologies de test qui permettent de réaliser des tests à domicile. L'expression « test du VIH à domicile » s'entend de deux formes différentes de test⁴⁶:

(1) Les « tests par autoprélèvement à domicile », permettent de faire soi-même son prélèvement à la maison au moyen d'une trousse à cet effet. Le spécimen prélevé est posté à un laboratoire d'analyse, où on peut téléphoner pour obtenir son résultat et obtenir du counselling par téléphone.

(2) Les « véritables tests à domicile », également appelés « tests d'auto-analyse à domicile », c'est-à-dire des tests de la salive, peuvent être effectués entièrement à domicile sans le concours d'une autre personne. Si le résultat du test est positif, la personne est incitée à consulter un médecin ou une clinique de test de sérodiagnostic pour subir un test supplémentaire.

Bien que les trousse de tests à domicile n'aient pas été approuvées au Canada, elles ont été approuvées et sont vendues aux États-Unis depuis le milieu de 1996. Le Rapport du Réseau juridique conclut entre autres que les trousse de tests à domicile impliquent « un certain nombre de risques qui doivent être mieux évalués avant qu'elles ne soient répandues au Canada »⁴⁷. Il est important que ce processus d'évaluation tienne compte des implications du test à domicile pour les autochtones.

⁴⁶ Les diverses formes de tests du VIH sont traitées en détail dans le Rapport du Réseau, supra, note 1, aux pp. 100-101.

⁴⁷ *Ibid.*, Conclusion 4.1, à la p. 123.

Le test à domicile et les autochtones

La plupart des personnes consultées sont opposées à l'option du test à domicile pour les autochtones qui souhaitent subir un test de sérodiagnostic. Les commentaires suivants reflètent les préoccupations formulées:

La majorité des craintes formulées concernent l'absence de counselling associée aux tests d'auto-analyse et à l'absence de counselling approprié pour les autochtones qui choisiraient le test d'autoprélèvement.

Une personne a exprimé l'opinion que ce type de test serait utilisé par les personnes bien renseignées qui ont les moyens de les acheter, et non par les itinérants ou la majorité des personnes qui vivent dans des réserves, où le test ne serait probablement pas disponible.

Des inquiétudes ont été manifestées au sujet des possibilités d'erreur. Une personne qui travaille dans une organisation autochtone de lutte contre le sida a relaté que deux personnes se sont présentées à la clinique après avoir obtenu des résultats positifs avec des trousse de test à domicile achetées aux États-Unis. Des tests supplémentaires ont révélé que les deux étaient en fait séronégatives.

Des questions ont été formulées à propos de la langue du mode d'emploi fourni avec les trousse de test à domicile; il n'est pas certain que les personnes peu instruites seraient capables de suivre les directives et de comprendre l'information sur le VIH contenue dans les trousse.

Les trousse de test à domicile n'assurent pas l'anonymat dans les plus petites communautés, où les rumeurs sur les personnes qui achèteraient des trousse de test ou en recevraient du centre de santé local pourraient se répandre aussi vite que l'identité des personnes qui subissent le test au centre de santé.

Art Zoccole affirme que les trousse de test à domicile pourraient être désastreuses pour les autochtones⁴⁸. Le taux de suicide est démesurément élevé dans la communauté autochtone⁴⁹. En l'absence de counselling approprié, particulièrement de counselling approprié à la culture autochtone, on se demande si les tests à domicile inciteraient les autochtones à demander de l'aide ou les pousseraient au désespoir et au refus. La réaction de chacun devant le résultat du test varierait certainement. Considérant les commentaires sur l'absence de confidentialité dans les petites communautés, les effets de la discrimination et du racisme et la prévalence des problèmes de santé et des problèmes sociaux que connaissent trop d'autochtones, des résultats positifs obtenus dans l'isolement auraient très souvent des conséquences dévastatrices. Par ailleurs, la possibilité d'inexactitude suggère que l'approbation des tests à domicile devrait être envisagée avec prudence.

Durant le processus de consultation, un certain nombre d'avantages potentiels du test à domicile ont été cités:

Les trousse de test à domicile pourraient favoriser le test du VIH pour certaines personnes qui ne subiraient pas le test autrement.

Les tests à domicile pourraient aider à surmonter les problèmes de coût et d'éloignement qui font actuellement obstacle au test, particulièrement s'ils sont accompagnés de services de counselling offerts par une personne qui a une formation appropriée pour le faire dans la communauté.

Cependant, ces avantages ne sont pas suffisants pour contrebalancer les craintes soulevées par l'absence de counselling et le danger d'erreur ou d'incompréhension du résultat. Les trousse de test à domicile ne pourraient remplacer le counselling confidentiel pré-test et post-test offert en personne d'une manière appropriée à la culture, ni le matériel d'éducation conçu pour les autochtones par des autochtones. Le test à domicile ne devrait pas servir d'excuse pour oublier l'importance d'établir des structures de test accessibles pour tous les autochtones au Canada.

⁴⁸ *Supra*, note 15.

⁴⁹ Pour une discussion sur le suicide dans la communauté autochtone, voir Clare Clifton Brant, « Le suicide chez les peuples autochtones canadiens », dans *Sur le chemin de la guérison: Un rapport de la Table ronde nationale sur la santé et les questions sociales*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et Services, 1993, aux pp. 55-72. Elle estime que le taux de suicide est trois fois plus élevé chez les autochtones que dans la population non autochtone, et souligne qu'il est difficile d'obtenir des données exactes sur le sujet.

Conclusions

- 4.1 *D'autres consultations sont nécessaires pour évaluer à quel point les autochtones qui travaillent dans le domaine du VIH/sida appuient les tests à domicile.*
- 4.2 *L'évaluation de la pertinence du test à domicile pour le marché canadien devrait prendre en considération les craintes formulées par les autochtones, et cette évaluation devrait être entreprise avec la participation de membres de la communauté autochtone.*
- 4.3 *Les tests à domicile ne doivent pas servir d'excuse pour ne pas établir d'installations de test et de counselling accessibles aux autochtones.*

LE TEST DU VIH REQUIS OU OBLIGATOIRE

Les propositions relatives au test requis ou obligatoire qui ont le plus fréquemment été formulées au Canada sont analysées de manière exhaustive dans le Rapport du Réseau juridique, et les lecteurs sont priés de s'y référer pour obtenir de plus amples informations sur le sujet.

Le Rapport du Réseau juridique conclut que le test requis ou le test obligatoire pour les femmes enceintes, les nouveau-nés, les détenus, les personnes accusées ou reconnues coupables de crimes sexuels, les prostitués, les travailleurs de la santé et les patients ou les immigrants n'est pas justifié. Il conclut également que les raisons invoquées pour justifier les propositions de test requis ou obligatoire sont peu convaincantes. Dans certains cas, le test forcé n'atteindrait aucun objectif valable. Dans d'autres, les objectifs qu'il vise pourraient être atteints par d'autres moyens moins envahissants⁵⁰.

En 1990, le Comité national mixte sur l'éducation et la prévention du sida chez les autochtones mentionnait les inquiétudes exprimées par les populations indigènes d'Australie:

On a exprimé des craintes que les populations autochtones seraient forcées de subir des tests du VIH sans pouvoir donner un consentement individuel et éclairé. Les communautés étaient d'avis que, quand les tests avaient été administrés dans la communauté, les personnes qui présentaient le plus de risque d'infection étaient les moins susceptibles de se présenter pour subir un test. Cependant, quand les tests étaient volontaires et qu'on incitait les gens à y participer d'une manière positive, il était plus probable que les personnes à risque se présentent⁵¹.

⁵⁰ *Supra*, note 1, à la p. 136.

⁵¹ Department of Community Services and Health, *Report of the Working Panel on Aboriginals, Torres Strait Islanders and HIV/AIDS*, Commonwealth of Australia, 1989, cité dans Comité national mixte, *supra*, note 17, à la p. 104.

À notre connaissance, le test obligatoire chez les autochtones n'a jamais été proposé au Canada et aucune des personnes consultées n'a dit craindre qu'une telle mesure vienne à être envisagée. Il serait consternant que cela se produise⁵². Néanmoins, les questions concernant le test requis ou obligatoire touchent particulièrement les autochtones, qui sont fortement représentés au sein de certains groupes pour lesquels on a proposé cette forme de test, comme les détenus, les utilisateurs de drogue par injection et, dans bien des villes, les travailleurs du sexe. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et les militants doivent demeurer vigilants à l'égard de toutes les propositions éventuelles de test obligatoire ou requis.

⁵² Ce serait également contraire aux principes relatifs aux droits de la personne et aux lois sur les droits de la personne, incluant la *Charte canadienne des droits et libertés*.

⁵³ Sur le plan du test, une autre question peut être soulevée pour les autochtones: le test pour les enfants placés en famille d'accueil. Il est important d'examiner les problèmes relatifs aux enfants autochtones en famille d'accueil en rapport avec le VIH/sida. Les autochtones devraient participer à l'élaboration et au processus d'adoption de lignes directrices concernant le test du VIH chez les enfants confiés à la garde de l'État. La question a été soulevée par Albert McLeod (entretien personnel, 3 septembre 1997) et par Arlo Yuzicapi (entretien personnel, 2 février 1999). La question n'est pas examinée en détail dans le présent document.

Les mauvaises expériences vécues par de nombreux autochtones dans le système de santé de la majorité portent à croire que certains autochtones pourraient être particulièrement vulnérables à toute forme de test qui ne respecterait pas le principe du consentement spécifique et éclairé et qui ne prévoirait pas de counselling pré-test et post-test. Certaines provinces et territoires envisagent l'adoption de politiques concernant le test de routine pour les femmes enceintes. Il est important de garantir que, dans tous les cas, le test soit conditionnel au consentement libre et éclairé⁵³.

Conclusions

5.1 Les raisons invoquées pour justifier les propositions de test requis ou obligatoire sont peu convaincantes. Considérant que les autochtones sont représentés en forte proportion dans les groupes visés par les propositions concernant le test requis ou obligatoire, les organisations autochtones de lutte contre le sida et les autres organisations autochtones doivent demeurer vigilantes en ce qui a trait à ces propositions.

5.2 Les propositions concernant le test requis ou le test obligatoire de groupes ethniques sont injustifiables, elles sont nuisibles pour le groupe et pour la société en général, et elles sont contraires aux principes de respect des droits de la personne qui doivent guider le traitement de l'épidémie de VIH/sida.

LA CONFIDENTIALITÉ

La législation et les commentaires formulés au Canada sur les questions de confidentialité et de test du VIH/sida sont examinés dans le Rapport du Réseau juridique, incluant la déclaration obligatoire, la notification des partenaires et les lois relatives à la confidentialité. Nous ne réexaminons pas ces questions, mais nous analysons les commentaires formulés par les personnes interviewées aux fins du présent document et nous soulignons les questions relatives à la confidentialité qui touchent particulièrement les autochtones.

L'importance de la confidentialité

La confidentialité est considérée comme une question fondamentale. Vu la discrimination et la stigmatisation associées au VIH/sida, la confidentialité est essentielle à l'augmentation du nombre de personnes qui subissent le test. Dans les communautés autochtones, comme dans le reste de la population canadienne, la plupart des personnes les plus vulnérables sont membres de groupes qui sont déjà marginalisés. Les effets cumulés du racisme et de la maladie, et les conditions socio-économiques difficiles que vivent de nombreux autochtones placent les autochtones itinérants, certains homosexuels et certaines femmes autochtones parmi les groupes les plus marginalisés du Canada.

Quoique la garantie de confidentialité soit importante pour inciter les gens à subir le test du VIH, il convient également de noter le poids des traditions autochtones, qui placent les droits de la collectivité au-dessus des droits de l'individu. Dans une situation qui s'est produite dans l'Île de Baffin, le conseil de santé local, représentant les communautés Inuit prédominantes dans l'île, s'est opposé au ministre de la Santé des Territoires du Nord-Ouest au sujet de la confidentialité concernant un cas de sida et deux cas d'infection à VIH.

Certains membres Inuit du conseil insistaient pour que soient divulgués les noms des personnes séropositives et leurs communautés de résidence pour protéger les membres de ces communautés. Après certaines discussions, les membres du conseil parvinrent à un consensus selon lequel les communautés devraient être identifiées, mais non les individus séropositifs, pour le motif qu'autrement les gens des petites communautés de Baffin pourraient continuer de croire qu'ils ne risquaient pas de contracter le VIH. Le ministre de la Santé s'opposa à cette ligne de conduite et demanda du temps pour trouver une solution au problème. Le conseil décida de procéder sans le concours du ministre et rendit public un communiqué de presse annonçant qu'un cas de sida et deux cas d'infection à VIH avaient été rapportés dans la région de Baffin, sans dévoiler dans quelles communautés résidaient les individus concernés⁵⁴. O'Neill affirme que, dans des contextes interculturels, les questions relatives au VIH/sida et à la confidentialité sont compliquées par divers standards moraux et conceptions sur les responsabilités et les droits de la collectivité par rapport à ceux de l'individu⁵⁵.

Dans certaines situations, l'importance des droits collectifs peut conduire à des suggestions inadéquates, comme celle de bannir des personnes séropositives des réserves ou de leur refuser le droit de logement sur la réserve. L'éducation en matière de VIH/sida est utile pour éviter ce type de réactions et pour développer l'éthique de la confidentialité. Pour LaVerne Monette, lorsque les traditions autochtones concernant la santé et la communauté sont respectées, les réactions inadéquates sont remplacées par des soins, de la compassion et du soutien communautaire à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida ou qui sont affectées par l'épidémie⁵⁶. Dans de telles circonstances, les problèmes de confidentialité se poseraient à peine.

Tant que la discrimination et la stigmatisation persistent, cependant, la confidentialité demeurera cruciale. Dans de nombreuses situations, bien que les praticiens de la santé respectent la confidentialité, celle-ci peut être compromise pour d'autres raisons. L'éducation sur les questions relatives au VIH/sida est donc également essentielle.

⁵⁴ La controverse est traitée dans John D. O'Neill, « Regional Health Boards and the Democratization of Health Care in the Northwest Territories », *Circumpolar Health 90: Proceedings of the 8th International Congress on Circumpolar Health*, Brian D. Postl et coll. (Dir.), Winnipeg, University of Manitoba Press, 1992, aux pp. 52-53. Il s'agit du premier cas de sida et des premiers cas d'infection à VIH rapportés dans la région de Baffin.

⁵⁵ *Ibid.*, à la p. 52.

⁵⁶ *Supra*, note 20.

Les craintes concernant la confidentialité

Considérant les conséquences potentielles pour la situation socio-économique et la santé de l'individu séropositif, la confidentialité est particulièrement importante en ce qui a trait au VIH/sida. Pour de nombreuses raisons, cependant, il est très difficile, et souvent irréaliste, de compter sur la confidentialité⁵⁷. Nous analysons maintenant les préoccupations formulées par des personnes consultées pour les fins du présent document, à propos de la confidentialité.

La confidentialité et les praticiens de la santé

Le Rapport du Réseau juridique rapporte que la confidentialité dans le domaine de la santé est traitée de bien des façons. Dans certaines provinces, les dispositions des lois concernant la santé publique imposent un devoir de confidentialité aux fonctionnaires de la santé publique. La portée de plusieurs de ces dispositions est affaiblie par les exceptions qui permettent la divulgation d'informations confidentielles « dans l'intérêt public ». Dans quelques provinces et territoires, il n'y a aucune disposition dans les lois concernant la santé publique qui protège la confidentialité⁵⁸.

De plus, les médecins ont à l'égard de leurs patients une obligation de confidentialité juridique et éthique. Toutefois, le Commissaire à la vie privée du Canada a adopté la position que la vie privée doit parfois céder le pas au bien-être de la société en général⁵⁹. Cela implique qu'il existe des situations où le non-respect de la confidentialité est considéré justifié. Le Rapport du Réseau juridique rapporte que, même si en général on reconnaît la nécessité de la confidentialité, particulièrement en ce qui a trait aux informations personnelles liées au VIH/sida, cette attitude semble avoir peu d'effet en pratique dans l'état actuel de la médecine contemporaine⁶⁰.

⁵⁷ *Supra*, note 1, à la p. 242. Il est mentionné dans le Rapport du Réseau que certains ont qualifié la confidentialité de « concept désuet ».

⁵⁸ *Ibid.*, à la p. 213.

⁵⁹ *Ibid.*, à la p. 215, citant Le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *Le sida et la Loi sur la protection des renseignements personnels*, Ottawa, ministre des Approvisionnement et Services, 1989.

⁶⁰ *Supra*, note 1, à la p. 242.

Les exemples suivants illustrent bien la réalité de la situation des autochtones; certains concernent des praticiens autres que des médecins:

Un médecin dans une communauté des Maritimes a divulgué la séropositivité d'un enfant à un membre de sa parenté. L'information s'est répandue dans la communauté non autochtone où l'enfant fréquentait la maternelle. Certains parents ont retiré leurs enfants de l'école.

Dans certaines communautés, les infirmières ou les représentants de la santé publique sont les dernières personnes avec lesquelles on veut parler de sa séropositivité. Une infirmière de la santé publique dans une communauté a répandu des informations erronées sur le VIH/sida, ce qui a provoqué une hystérie communautaire. Dans d'autres communautés, l'infirmière ou le représentant de la santé publique fait simplement partie de vos relations – il peut s'agir d'un parent, d'un ami, ou de votre mère.

Les relations entre les autochtones et la pratique médicale occidentale ont souvent été piètres. Les gens se méfient souvent des médecins et des infirmières qui voyagent périodiquement d'une communauté à une autre, ou qui sont souvent remplacés à cause de renouvellements de personnel. Trois médecins dans une petite ville ont refusé d'administrer des tests de VIH parce qu'ils étaient réticents à s'impliquer dans des questions relatives au VIH/sida.

Quoique ces exemples soient troublants, certaines des personnes interviewées ont souligné que les craintes relatives à la confidentialité sont souvent basées sur de fausses perceptions selon lesquelles les praticiens de la santé ne respectent pas les politiques et les devoirs de confidentialité. Il a souvent été affirmé qu'en pratique la plupart des praticiens sont des professionnels en cette matière. Dans ce cas, l'élaboration de politiques de confidentialité pourrait contribuer à calmer les craintes concernant l'incapacité présumée des travailleurs de la santé à respecter le droit à la confidentialité des patients. Christina Smeja indique que ce type de politiques aide à développer la confiance dans le système et à réduire les craintes que la personne qui administre le test du VIH ne respecte pas la confidentialité⁶¹.

⁶¹ Entretien personnel avec Christina Smeja, 18 juillet 1997.

La nécessité de politiques relatives à la confidentialité est largement reconnue. Une des recommandations formulées à l'occasion de la Deuxième Conférence canadienne sur le sida et autres problèmes connexes dans la communauté autochtone, tenue en 1991, était que les communautés devraient établir des lignes directrices sur la confidentialité des résultats de tests du VIH⁶². Des protocoles de test du VIH comportant des dispositions sur la confidentialité ont été élaborés par des organisations autochtones, telles que le Conseil cri de la santé au Québec⁶³ et l'Union of Ontario Indians⁶⁴.

Les Directives de la DGSM établissent des procédures pour le test du VIH, le counselling et la confidentialité. Elles ont pour objectif de favoriser la fourniture de programmes et de services par le personnel de la DGSM dans les communautés où la DGSM continue d'en être directement responsable. « Les organisations de santé des Premières Nations et des Inuit pourront utiliser les Directives de la DGSM comme point de départ pour la consultation et l'élaboration de leurs propres lignes directrices relativement au VIH, tandis que leurs communautés se chargent de l'administration des services de santé », selon le processus de transfert dans le domaine de la santé⁶⁵.

Plusieurs communautés ont déjà des lignes directrices concernant la confidentialité et celles qui n'en ont pas peuvent demander l'assistance de la DGSM pour en élaborer. Dans tous les cas, il est important que les politiques relatives à la confidentialité qui touchent les autochtones soient ratifiées par les gouvernements autochtones, dans les cas qui le permettent, et soient conçues et mises en application, du moins de manière prédominante, par des membres des communautés autochtones.

⁶² Rapporté dans *Aboriginal HIV/AIDS Strategy: Summary of Existing Recommendations*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, septembre 1993.

⁶³ *Supra*, note 36. Christina Smeja note que le Conseil cri de la santé a en fait conçu un protocole anonyme, où le code du test est connu uniquement du patient et où rien n'est inscrit dans le dossier nominatif. L'objectif du protocole est de garantir la confidentialité et d'augmenter la confiance de la population à l'égard de la confidentialité.

⁶⁴ *Regional HIV/AIDS Protocol for Robinson-Superior Region Health Workers*, Union of Ontario Indians, janvier 1994.

⁶⁵ *Supra*, note 33, aux pp. 33-35.

La confidentialité et la communauté

Plusieurs des problèmes de confidentialité se résument à la difficulté de conserver l'anonymat dans les petites communautés. Il y a fréquemment des moulins à rumeurs en activité dans de nombreuses petites villes, dans les réserves et dans les communautés nordiques. Ce sont souvent les amis, les parents ou les connaissances à l'extérieur du centre de santé ou de la clinique qui font défaut de respecter la confidentialité. La confidentialité des résultats de tests peut également être compromise d'autres façons:

En vertu des initiatives de transfert en matière de santé, des factures pour des services de santé peuvent être renvoyées au conseil de bande responsable d'une personne qui a subi un test.

Pour recevoir une indemnisation selon le Programme d'indemnisation des soins de santé non assurés pour le transport vers un établissement de test, il faut donner une raison médicale pour justifier la demande. Rien n'indique que les transporteurs médicaux (les conducteurs) dans le cadre du programme respecteront la confidentialité.

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'éducation est importante pour réduire l'effet de l'absence de confiance. Art Zoccole note que l'éducation est importante pour démystifier le VIH/sida et pour réduire la quantité de commérages mesquins et mal renseignés⁶⁶. Dans un monde où le VIH/sida serait compris et accepté, la confidentialité deviendrait une question moins importante.

Les lois concernant les droits de la personne peuvent également être utiles pour aider une personne vivant avec le VIH/sida en cas de non-respect de la confidentialité. Pour diverses raisons, cependant, la plupart des personnes consultées pour les fins du présent document considèrent que le système de protection des droits de la personne n'est pas utile pour les autochtones victimes de discrimination⁶⁷.

Quelques personnes ont suggéré que des unités mobiles de test devraient être envisagées parce qu'elles pourraient permettre de résoudre certains des problèmes relatifs à l'administration du test du VIH dans les communautés autochtones, particulièrement celles où la population n'est pas très élevée. On trouve des exemples de ce modèle dans les réserves de Sandy Lake (Athakakoop) et de Beardy dans le centre-nord de la Saskatchewan.

⁶⁶ *Supra*, note 15.

⁶⁷ Cette question est examinée plus en détail dans Stefan Matiation, *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, mars 1998.

Marlene Allen, une infirmière à la Prince Albert STD Clinic (clinique des MTS de Prince Albert), qui dispose d'une unité mobile, indique que l'unité combine le test anonyme du VIH, des tests des MTS et le counselling sur la sexualité et d'autres questions⁶⁸. L'unité se rend dans la réserve de Sandy Lake une fois toutes les deux semaines et celle de Beardy une fois par mois, et elle est très utilisée dans les deux communautés, surtout par les jeunes. Allen estime que 70 pour cent des utilisateurs sont jeunes⁶⁹. Ce modèle d'unité mobile continue d'être rattaché à la clinique des MTS de Prince Albert et on évalue actuellement la possibilité d'en faire un modèle d'unité mobile de test du VIH pour le centre-sud de la Saskatchewan, avec l'appui de la DGSM et un certain nombre d'organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, y compris All Nations Hope⁷⁰. Malgré son succès et sa popularité grandissante parmi les communautés des Premières Nations de la région du projet, il n'existe aucune autre initiative semblable au Canada, à la connaissance de l'auteur.

Il a également été mentionné durant le processus de consultation que l'emplacement du lieu de test est important pour assurer la confidentialité⁷¹. Dans Sandy Lake, l'unité mobile s'installe dans un lieu accessible et privé pour les étudiants de l'école secondaire de la région, les jours où il y a beaucoup d'activités dans le centre de santé à cause de la présence d'autres fournisseurs de soins de santé, comme des médecins et dentistes⁷².

Conclusions

6.1 *Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations de la communauté autochtone devraient être consultées sur les dangers de non-respect de la confidentialité que peuvent comporter certaines politiques en apparence inoffensives, comme la politique du Programme d'indemnisation des soins de santé non assurés, qui exige qu'un motif de nature médicale soit fourni pour justifier une demande d'indemnisation pour un transport à des fins médicales. Les politiques de ce type devraient être révisées de manière à augmenter la confidentialité.*

6.2 *L'éducation sur les questions relatives au VIH/sida est un élément important pour réduire l'effet de la perte de confidentialité pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou qui sont affectées par l'épidémie, pour réduire la discrimination et pour améliorer l'attitude de la communauté face au VIH/sida.*

⁶⁸ L'information concernant l'unité mobile en fonction dans les réserves de Sandy Lake et Beardy nous a été fournie par Marlene Allen (entretien personnel, 23 septembre 1997) et Arlo Yuzicapi Fayant (entretien personnel, 16 septembre 1997).

⁶⁹ L'unité mobile est administrée en dehors de l'autorité du District Health Board, qui finance le programme. Il y a des raisons de croire que le District pourrait cesser de financer le projet, parce que les administrateurs du District ne considèrent pas forcément le VIH comme une priorité dans la région (entretien personnel avec Marlene Allen, 23 septembre 1997).

⁷⁰ Entretien personnel avec le personnel de la clinique des MTS de Prince Albert, 19 février 1999 et avec Marlene Allen, 23 février 1999.

⁷¹ Entretien personnel avec April St-Denis, animatrice communautaire au sein du Manitoba Aboriginal AIDS Task Force, 5 septembre 1996.

⁷² Entretien personnel avec Marlene Allen, *supra*, note 70.

6.3 *Les établissements de santé qui fournissent des services aux autochtones et aux communautés autochtones devraient être incités à élaborer des politiques relatives à la confidentialité, si ce n'est déjà fait.*

6.4 *Les unités mobiles de test devraient être envisagées, parce qu'elles pourraient permettre de surmonter certains des problèmes associés à l'accès au test du VIH dans les communautés autochtones. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations autochtones devraient participer à ce processus.*

La déclaration obligatoire

La déclaration obligatoire des cas de VIH/sida relève de la compétence des provinces, qu'un test soit administré à l'intérieur ou à l'extérieur de la réserve. Les cas de sida doivent être déclarés avec le nom de la personne dans toutes les provinces et territoires, sauf au Québec, en Alberta et au Yukon, où la déclaration est non nominative. Le diagnostic positif du VIH doit être déclaré aux autorités dans toutes les provinces et territoires, sauf au Québec, en Colombie-Britannique et au Yukon⁷³.

Il a été mentionné durant le processus de consultation que la déclaration nominative décourageait des gens de subir le test du VIH et de suivre des traitements précoces, particulièrement dans les communautés où la discrimination et la peur associées au VIH/sida sont les plus élevées, notamment dans plusieurs communautés où les autochtones prédominent et les communautés où vivent les autochtones. Le Rapport du Réseau juridique conclut que la déclaration des cas de VIH et de sida devrait toujours être non nominative⁷⁴. La même conclusion devrait également être formulée en ce qui a trait à l'administration du test du VIH et aux autochtones.

⁷³ Selon les observations écrites transmises par Mai Nguyen, le 22 décembre 1997, *supra*, note 19. Voir aussi le Rapport du Réseau, *supra*, note 1, aux pp. 255-257, pour de plus amples informations.

⁷⁴ *Ibid.*, à la p. 237.

La notification des partenaires

Le Rapport du Réseau juridique conclut que:

Des programmes de notification des partenaires devraient être adoptés dans chaque province et territoire du Canada. Ces programmes doivent être respectueux des droits de la personne et de la dignité de la personne et de ses partenaires, ils doivent être volontaires, non coercitifs et non préjudiciables, et mettre en pratique les principes établis dans les *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, publiées en 1997⁷⁵.

Les programmes de notification des partenaires doivent être intégrés à l'ensemble complet de programmes de santé publique et de prévention du VIH/sida, et leur importance doit être bien dosée. Pour les populations les plus vulnérables au VIH, l'éducation ciblée et le soutien par le biais de programmes communautaires demeurent essentiels. Il serait dangereux d'augmenter le financement des programmes de notification des partenaires sans au moins maintenir le niveau actuel du financement des programmes d'éducation et de soutien⁷⁶.

Ces conclusions s'appliquent également aux autochtones. Quoique la notification des partenaires soit importante dans certains cas, celle-ci ne devrait pas être utilisée au détriment des efforts d'éducation. Pour LaVerne Monette, la responsabilité personnelle est la plus sûre défense contre la propagation du VIH⁷⁷. Il est important de donner aux personnes vivant avec le VIH/sida le pouvoir de notifier elles-mêmes leurs partenaires, dans la mesure du possible, et de donner aux gens le pouvoir de se protéger eux-mêmes.

La notification des partenaires peut soulever des questions difficiles dans les communautés autochtones. Dans les plus petites communautés, par exemple, la confidentialité disparaît rapidement quand les procédures de notification commencent, parce qu'en général tout le monde connaît tout le monde. Tammy Abram, qui travaille au sein du Groupe de travail des Premières Nations de l'Atlantique sur le sida, croit que dans ces cas il peut être préférable qu'un travailleur de la santé ou un médecin se charge de la notification sans utiliser de noms⁷⁸. Ce scénario pourrait quand même entraîner une chasse aux sorcières qui serait néfaste pour la communauté.

⁷⁵ Les *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida* ont été établies par les membres du Groupe de travail sur la notification aux partenaires du Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur le VIH/sida, Ottawa, Santé Canada, janvier 1997.

⁷⁶ *Supra*, note 1, aux p. 291-292, recommandations 14.1 et 14.4.

⁷⁷ *Supra*, note 20.

⁷⁸ Entretien personnel avec Tammy Abram, 30 juillet 1997.

La notification des partenaires peut également être compliquée par l'incidence élevée d'agressions sexuelles dans les communautés autochtones, le taux d'incarcération disproportionné chez les autochtones, et le taux élevé de MTS et de grossesses chez les adolescentes dans les communautés autochtones. De plus, les antécédents de mauvais traitements physiques et sexuels, l'alcoolisme et la toxicomanie, les expériences de marginalisation et de racisme et la dislocation culturelle sont tous des éléments qui peuvent influencer sur l'aptitude d'un autochtone à se protéger contre le VIH et à se charger de notifier ses partenaires.

Les autochtones doivent participer à l'élaboration de solutions aux questions soulevées par la notification des partenaires dans les communautés autochtones. Ce principe a été reconnu dans les *Lignes directrices de 1997 concernant la notification aux partenaires* où il est dit que « les groupes concernés doivent participer dès le départ aux discussions et au processus de prise de décisions entourant la notification des partenaires »⁷⁹.

Conclusions

7.1 *La déclaration des cas de VIH et de sida devrait toujours être non nominative. Toutes les provinces et territoires devraient être incités à adopter des politiques à cet effet.*

7.2 *Des programmes de notification des partenaires devraient être mis sur pied dans toutes les provinces et territoires du Canada. Ces programmes ne devraient pas se faire au détriment des efforts d'éducation en matière de VIH/sida. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et autres organisations autochtones devraient participer à l'élaboration de solutions aux questions soulevées par la notification des partenaires dans les communautés autochtones.*

⁷⁹ *Supra*, note 75, à la p. 8.

RÉSUMÉ DES CONCLUSIONS

La plupart des questions relatives à l'administration du test et à la confidentialité qui concernent la population en général concernent aussi les autochtones. Cependant, ces questions doivent être abordées dans un contexte différent. La communauté autochtone a souffert d'oppression, de racisme et de colonialisme dans ses relations avec le reste du Canada, ce qui a eu un effet dévastateur sur le bien-être des autochtones et sur l'intégrité culturelle de leurs communautés. Les autochtones sont représentés en forte proportion parmi les groupes marginalisés au Canada, et ils vivent souvent dans des conditions socio-économiques inférieures à celles de la majorité des Canadiens. Ces facteurs rendent les autochtones plus vulnérables au VIH.

Les autochtones au Canada font face à des barrières additionnelles en ce qui a trait aux objectifs que le test soit (a) accessible, (b) fondé sur le respect du consentement spécifique et éclairé et de la confidentialité, et (c) accompagné d'un counselling pré-test et post-test culturellement adéquat.

Les tests actuellement disponibles pour les autochtones sont inadéquats pour diverses raisons, incluant: l'éloignement de certaines communautés, les différences culturelles et le défaut du système de santé de répondre aux besoins spécifiques des communautés autochtones en ce qui a trait à l'administration du test du VIH. En conséquence, malgré l'augmentation du nombre de cas de VIH et de sida dans leur communauté, de nombreux autochtones sont réticents à subir un test du VIH.

Les conclusions formulées dans le présent document sont reproduites ci-après:

Le consentement

- 1.1 *Les arguments en faveur du consentement éclairé sont aussi valables pour les autochtones que pour le reste de la population du Canada. En règle générale, le test du VIH ne devrait être entrepris qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui fait l'objet du test. Tous les établissements de soins de santé qui traitent des autochtones devraient être incités à adopter des politiques selon lesquelles le test du VIH ne serait entrepris qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui subit le test.*
- 1.2 *La règle générale selon laquelle le test du VIH ne devrait être entrepris qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne ne s'applique pas au test du VIH chez les donneurs de sang, d'organes, de sperme ou d'autres produits corporels similaires.*
- 1.3 *Les recherches anonymes et non reliées sur la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones devraient reconnaître aux autochtones le droit de contrôler et de s'approprier les recherches et les données qui les concernent. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations dans la communauté autochtone, particulièrement celles qui ont une expertise relativement au VIH/sida, devraient se charger de concevoir des lignes directrices sur le déroulement des recherches concernant la séroprévalence du VIH dans les communautés autochtones. Ces lignes directrices devraient tenter d'éviter la stigmatisation et la discrimination des groupes spécifiques qui participent aux études à insu.*

Le test anonyme et l'accès au test

- 2.1 *Les obstacles à l'accès au test du VIH, chez les autochtones, doivent être éliminés. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et autres organismes dans la communauté autochtone devraient être consultés pour déterminer quelle est la meilleure approche pour améliorer l'accessibilité au test du VIH chez les autochtones.*
- 2.2 *Les responsables de la santé au sein des gouvernements provinciaux, territoriaux, fédéral et autochtone devraient collaborer pour mettre au point des options d'accès au test du VIH, incluant le test anonyme. Ceci implique à tout le moins l'établissement de cliniques de test anonyme du VIH en divers lieux de chaque province et territoire, et la volonté d'encourager et de faciliter le plus possible le test anonyme.*
- 2.3 *Il importe de continuer de mettre l'accent sur l'éducation des communautés autochtones en matière de VIH/sida pour aider à réduire la stigmatisation associée au test du VIH.*

Le counselling

- 3.1 *En règle générale, le test du VIH ne devrait être entrepris que s'il est accompagné de counselling pré-test et post-test de qualité. Les personnes susceptibles de fournir des services de counselling pré-test et post-test devraient recevoir une formation sur les différences culturelles ou être d'origine autochtone. Il est préférable que plus d'autochtones soient formés pour offrir du counselling aux communautés autochtones et dans les établissements utilisés par les autochtones.*
- 3.2 *Les autochtones qui souhaitent subir un test devraient avoir certaines options à leur disposition en ce qui concerne le counselling, que ce soit dans leurs communautés ou dans les établissements généraux.*

Le test du VIH à domicile

- 4.1 *D'autres consultations sont nécessaires pour évaluer à quel point les autochtones qui travaillent dans le domaine du VIH/sida appuient les tests à domicile.*
- 4.2 *L'évaluation de la pertinence du test à domicile pour le marché canadien devrait prendre en considération les craintes formulées par les autochtones, et cette évaluation devrait être entreprise avec la participation de membres de la communauté autochtone.*
- 4.3 *Les tests à domicile ne doivent pas servir d'excuse pour ne pas établir d'installations de test et de counselling accessibles aux autochtones.*

Le test requis et le test obligatoire

- 5.1 *Les raisons invoquées pour justifier les propositions de test requis ou obligatoire sont peu convaincantes. Considérant que les autochtones sont représentés en forte proportion dans les groupes visés par les propositions concernant le test requis ou obligatoire, les organisations autochtones de lutte contre le sida et les autres organisations autochtones doivent demeurer vigilantes en ce qui a trait à ces propositions.*
- 5.2 *Les propositions concernant le test requis ou le test obligatoire de groupes ethniques sont injustifiables, elles sont nuisibles pour le groupe et pour la société en général, et elles sont contraires aux principes de respect des droits de la personne qui doivent guider le traitement de l'épidémie de VIH/sida.*

La confidentialité

- 6.1 *Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations de la communauté autochtone devraient être consultées sur les dangers de non-respect de la confidentialité que peuvent comporter certaines politiques en apparence inoffensives, comme la politique du Programme d'indemnisation des soins de santé non assurés, qui exige qu'un motif de nature médicale soit fourni pour justifier une demande d'indemnisation pour un transport à des fins médicales. Les politiques de ce type devraient être révisées de manière à augmenter la confidentialité.*
- 6.2 *L'éducation sur les questions relatives au VIH/sida est un élément important pour réduire l'effet de la perte de confidentialité pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou qui sont affectées par l'épidémie, pour réduire la discrimination et pour améliorer l'attitude de la communauté face au VIH/sida.*
- 6.3 *Les établissements de santé qui fournissent des services aux autochtones et aux communautés autochtones devraient être incités à élaborer des politiques relatives à la confidentialité, si ce n'est déjà fait.*
- 6.4 *Les unités mobiles de test devraient être envisagées, parce qu'elles pourraient permettre de surmonter certains des problèmes associés à l'accès au test du VIH dans les communautés autochtones. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et d'autres organisations autochtones devraient participer à ce processus.*

La déclaration et la notification des partenaires

- 7.1 *La déclaration des cas de VIH et de sida devrait toujours être non nominative. Toutes les provinces et territoires devraient être incités à adopter des politiques à cet effet.*
- 7.2 *Des programmes de notification des partenaires devraient être mis sur pied dans toutes les provinces et territoires du Canada. Ces programmes ne devraient pas se faire au détriment des efforts d'éducation en matière de VIH/sida. Les organisations autochtones de lutte contre le sida et autres organisations autochtones devraient participer à l'élaboration de solutions aux questions soulevées par la notification des partenaires dans les communautés autochtones.*

BIBLIOGRAPHIE

Lois

Loi constitutionnelle de 1867 (R.U.), 30 & 31 Vict. c.3.

Loi constitutionnelle de 1982, Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.U.), 1982, c. 11.

Rapports et déclarations de principes

Aboriginal Health Office, *Aboriginal HIV/AIDS Strategy: Summary of Existing Recommendations*, Toronto, ministère de la Santé de l'Ontario, décembre 1993.

Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, *Le VIH/sida et son impact sur les femmes autochtones du Canada*, Ottawa, ministre de la Santé du Canada, mars 1996.

Association des femmes autochtones du Canada, *NWAC HIV/AIDS Strategy*, Beverly Blanchard & Associates, octobre 1996.

B.C. Aboriginal HIV/AIDS Task Force, *Workplan 1997-1998*, Vancouver, le Coordonnateur de projet, juillet 1997.

Comité d'experts sur le sida et les prisons, *Le VIH/sida en milieu carcéral: Rapport final du Comité d'experts sur le sida et les prisons*, Ottawa, Service correctionnel du Canada, février 1994.

Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du sida, *Rapport d'une étude*, Ottawa, Santé et Bien-être social Canada, 1990.

Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du sida, *Recommandations en vue de la conception d'une Stratégie nationale sur l'éducation des autochtones pour la prévention du sida*, Ottawa, Santé et Bien-être social Canada, 1990.

Commission Royale sur les Peuples Autochtones, *Rapport final*, Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services, 1996.

Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Report on Testing for AIDS*, Toronto, la Commission, 1992.

CRPA, *Sur le chemin de la guérison: Un rapport de la Table ronde nationale sur la santé et les questions sociales*, Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1993.

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

Evaluation of the Native AIDS Coordinator Program, Vancouver, The Vancouver Native Health Society et St.Paul's Hospital, 8 février 1994.

Groupe de travail sur la notification aux partenaires du Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur le VIH/sida, *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans les cas de VIH/sida*, Ottawa, Santé Canada, janvier 1997.

Laboratoire de lutte contre la maladie, *Actualités en épidémiologie*, Ottawa, Santé Canada, mai 1997.

Manitoba Department of Family Services, *Draft Program Standards Manual: HIV/AIDS and Other Blood-Born Pathogens*, projet non publié, septembre 1996.

McLeod, Albert, *Les communautés autochtones et le VIH/sida, Un projet conjoint de la Société canadienne du sida et du Réseau autochtone sur le sida*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1997.

Myers, Ted, Liviana Calzavara, et coll., *Ontario First Nations AIDS and Healthy Lifestyle Survey*, Toronto, 1993.

Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy, 1996.

Regional HIV/AIDS Protocol for Robinson-Superior Region Health Workers, Union of Ontario Indians, Janvier 1994.

Secrétariat de santé des Premières Nations, *Background Paper for the 18th Annual General Assembly*, Ottawa, Assemblée des Premières Nations, juillet 1997.

Soignons nos nations - Compte rendu de la 4e conférence canadienne autochtone sur le VIH/sida et les questions connexes, 9 au 13 novembre 1996.

Livres et Articles

2-Spirited Peoples of the 1st Nations, *The Social, Moral, Ethical and Legal Implications of Conducting Blind HIV Seroprevalence Studies in Aboriginal Communities*, Toronto, TPFN, novembre 1996.

Jürgens, Ralf, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, octobre 1998.

O'Neill, John D., « Regional Health Boards and the Democratization of Health Care in the Northwest Territories », *Circumpolar Health 90: Proceedings of the 8th International Congress on Circumpolar Health*, Brian D. Postl et coll. (dirs.), Winnipeg, University of Manitoba Press, 1991.

APPENDICE

Liste des personnes consultées

Tammy Abram

Groupe de travail des Premières Nations de l'Atlantique sur le sida
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Darcy Albert

2-Spirited Peoples of the 1st Nations
Toronto (Ontario)

Marlene Allen

Prince Albert STD Clinic
Prince Albert (Saskatchewan)

Barbara Ames

AIDS Yukon Alliance
Whitehorse (Yukon)

Lina Azzimatturo

Chez Doris
Montréal (Québec)

Kevin Barlow

Réseau canadien autochtone sur le sida
Ottawa (Ontario)

Catherine Blackstock

Healing Our Spirit
BC First Nations AIDS Society
North Vancouver (Colombie-Britannique)

Cathie Carlick

AIDS Yukon Alliance
Whitehorse (Yukon)

Laura Commanda

Santé Canada
Ottawa (Ontario)

Joyce Courchene

Community Health Representative
Fort Alexander (Manitoba)

Jo-Ann Daniels

Feather of Hope Aboriginal AIDS Prevention Society
Edmonton (Alberta)

Marcel Dubois

Direction générale des services médicaux
Santé Canada
Ottawa (Ontario)

Janet Dunbrack

Santé Canada
Ottawa (Ontario)

Annie Evans

Community Health Representative
Labrador Inuit Health Commission
Labrador

Arlo Yuzicapi Fayant

All Nations Hope AIDS Network
Regina (Saskatchewan)

Sandra Greene

Réseau canadien autochtone sur le sida
Ottawa (Ontario)

Roda Grey

Association des femmes autochtones de Pauktuutit
Ottawa (Ontario)

Morgan Hare

Tungasvvingat Inuit
Ottawa (Ontario)

Robert Hay

AIDS Yellowknife
Yellowknife (T.N.-O.)

Margaret Horn

Organisation nationale des
représentants indiens et inuit en santé
communautaire
Kahnawake (Québec)

Tom Howe

Groupe de travail des Premières nations
de l'Atlantique sur le sida
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Robert Imrie

Conseil cri de la santé et des services
sociaux de la Baie James
Montréal (Québec)

Denise Lambert

Alberta Aboriginal AIDS Strategy
Onoway (Alberta)

Pat Matusko

CDC, Public Health Branch
Santé Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Albert McLeod

Manitoba Aboriginal AIDS Task Force
Winnipeg (Manitoba)

LaVerne Monette

Ontario Aboriginal HIV/AIDS
Strategy
Toronto (Ontario)

Mai Nguyen

Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Earl Nowgesic

Laboratoire de lutte contre la maladie
Santé Canada

Marion Perrin

Medical Services Branch
Alberta Aboriginal AIDS Task Force
Edmonton (Alberta)

Irene Peters

Ontario First Nations HIV/AIDS
Education Circle
London (Ontario)

Judith Ross

Direction générale des services
médicaux
Santé Canada
Ottawa (Ontario)

April St-Denis

Manitoba Aboriginal AIDS Task Force
Winnipeg (Manitoba)

Catherine Spence

Thompson AIDS Project
Thompson (Manitoba)

Christina Smeja

Conseil cri de la santé et des services
sociaux de la Baie James
Montréal (Québec)

Louisa Ukalianuk

Association des femmes autochtones de
Pauktuutit
Ottawa (Ontario)

Art Zoccole

B.C. Aboriginal HIV/AIDS Task Force
Vancouver (Colombie-Britannique)