Les recommandations des CDC sur le test de routine pour le VIH : légalement, pas si routinières

Note du rédacteur en chef. Ce numéro de la Revue marque le début d'une nouvelle collaboration entre le Réseau juridique canadien VIH/sida et l'American Bar Association (ABA), sous la gouverne du Comité de l'ABA en matière de coordination sur le sida,[i] et impliquant deux chapitres de l'ABA : celui des droits et responsabilités individuels,[ii] et celui du droit international.[iii] Des membres de l'ABA et d'autres avocats états-uniens feront la contribution occasionnelle d'articles présentant ou analysant des développements juridiques sur le VIH/sida aux États-Unis. L'ABA et le Réseau juridique collaboreront dans l'interaction avec le nouveau comité éditorial et pour élargir le lectorat et la visibilité de la Revue aux États-Unis.

Dans le présent article de fond, Ann Hilton Fisher, Catherine Hanssens et David I. Schulman (de l'ABA) analysent les nouvelles lignes directrices en matière de test du VIH qu'ont publiées les U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC), et constatent qu'elles laissent à désirer. Les auteurs soutiennent que la recommandation des CDC de laisser tomber l'étape du consentement éclairé et écrit, à l'égard du test du VIH, se fonde principalement sur l'hypothèse erronée d'après laquelle le processus d'obtention d'un consentement éclairé constitue un obstacle au test; ils affirment que, au contraire, une procédure accélérée de test du VIH, à l'aide d'une détection rapide ainsi que d'un counselling adapté aux besoins de chaque individu, s'avère efficace tout en préservant le consentement éclairé.

Introduction

À présent que les CDC recommandent l'administration du test du VIH pour tous les États-uniens de 13 à 64 ans qui se présentent pour obtenir des soins de santé et qui ne s'objectent pas de manière explicite[1] à ce test, il revient aux États de déterminer s'ils révisent leurs mesures légales respectives en matière de counselling pré-test et de preuve de consentement, et le cas échéant, de quelle manière. Ce faisant, les États devraient prendre en considération minutieuse un élément auquel les CDC ont passé outre – le principe juridique fondamental, et le but sous-jacent, du consentement éclairé. En vertu de ce principe, tout patient, en tout temps, doit avoir exprimé son consentement aux soins médicaux qui lui sont prodigués, hormis en situation d'urgence.

Sans consentement, tout acte de toucher est potentiellement illégal. Bien qu'il ne remonte qu'à quelques décennies, ce principe est enchâssé dans la compréhension du public quant à l'autonomie du patient. Le défaut d'un État de protéger le consentement éclairé, comme élément central

[i] L'*ABA AIDS Coordinating Committee* (http://www.abanet.org/AIDS/home.html), qui relève de l'*ABA Section of Individual Rights and Responsibilities*, est formé de personnes contacts nommées par diverses instances de l'ABA et des associations du barreau qui y sont affiliées. Sa mission est de développer et de promouvoir les activités soutenues de l'ABA en lien avec le sida, et d'éduquer les avocats et le public au sujet des enjeux juridiques du VIH/sida, par le biais de conférences publiques, de publications, de colloques nationaux de praticiens ainsi que du développement de politiques; et de militer pour la mise en œuvre des politiques de l'ABA quant à ces enjeux.

[ii] Fondée en 1966, l'*ABA Section of Individual Rights and Responsibilities* (http://www.abanet.org/irr/home.html) a un rôle de leadership au sein de l'ABA et de la profession juridique, dans la protection et l'avancement des droits humains, des libertés civiles et de la justice sociale. Elle s'acquitte de ce rôle en soulignant et abordant des questions de libertés et de droits civils, souvent complexes dans une société changeante et diversifiée, et en veillant à ce que la protection des droits individuels demeure un point de mire des décisions juridiques et des politiques.

[iii] L'*ABA Section of International Law* (http://www.abanet.org/intlaw/home.html) est le portail de la pratique internationale pour plus de 400 000 membres de la profession juridique. Depuis longtemps, des éminences du droit international y travaillent. Elle est également un réseau pour les intervenants qui pratiquent dans un secteur international. Elle fournit des connaissances et perspectives fiables et expertes, sur des enjeux internationaux d'avant-plan, pour satisfaire les besoins d'information de ses membres, et elle est un chef de file dans le plaidoyer en matière de politiques légales internationales et de règle de droit.

au test de diagnostic du VIH – une sérieuse affection ayant de sérieuses conséquences médicales et sociales –, pourrait nuire à cet important principe pour un vaste éventail de soins médicaux au delà du test du VIH.

La raison pour laquelle les CDC ont conclu que l'absence de consentement éclairé est maintenant acceptable, dans le cadre de l'administration du test du VIH, n'est pas claire – en particulier vu l'absence de preuve à l'effet que l'exigence de consentement soit un obstacle. Par définition, un consentement général ne s'applique qu'aux procédures dont les risques et bienfaits sont généralement bien connus; or les risques et bienfaits du test du VIH, comme ceux qui entourent les tests génétiques, sont complexes.[2]

Il existe des risques ainsi que des bienfaits, pour l'individu qui passe le test; les uns et les autres dépendent souvent du moment et des circonstances du test proprement dit. Le consentement éclairé peut être abandonné dans les circonstances étroites où les autorités de santé publique exercent leurs pouvoirs d'urgence de prendre des mesures aussi draconiennes que la mise en quarantaine de personnes exposées à la bactérie du charbon [*anthrax*]. Mais les CDC ne prétendent pas que leur recommandation soit basée sur ces pouvoirs d'urgence.

Comme l'a expliqué l'American Medical Association (AMA) : « Le consentement éclairé est … un processus de communication, entre un patient et un médecin, qui résulte en l'autorisation ou l'accord d'un patient à une intervention médicale spécifique. »[3] Ce qui constitue une information suffisante pour assurer un consentement éclairé dépend du contexte; cela est déterminé par la nature et la complexité de l'affection en cause, et par les conséquences du diagnostic et des soins subséquents. Le patient devrait avoir l'occasion de poser des questions pour mieux comprendre le traitement ou la procédure, afin de pouvoir prendre une décision d'aller de l'avant, ou pas, dans une avenue spécifique d'intervention médicale.[4] Ce processus de communication est une obligation à la fois éthique et légale; elle est établie dans les lois et la jurisprudence des 50 États.

Les CDC reconnaissent depuis longtemps que les risques du test du VIH ne sont pas une affaire de routine. Des chercheurs ont documenté le fait que la crainte de stigmatisation est un obstacle majeur au recours au test du VIH.[5] En réponse, les CDC ont recommandé que les personnes recevant un diagnostic de séropositivité au VIH soient promptement référées pour un counselling juridique sur la prévention de la discrimination par la préservation de la confidentialité de ce sérodiagnostic.[6] Heureusement, la pratique établie en matière de test et de soins pour le VIH offre d'excellents modèles pour l'obtention d'un consentement éclairé sans s'imposer un fardeau indu, comme nous l'expliquons ci-dessous.

Hypothèse erronée

La recommandation des CDC d'abandonner le préalable du consentement éclairé exprimé par écrit au test du VIH, en faveur d'une procédure de test de routine, repose principalement sur l'hypothèse erronée voulant que le processus d'obtention du consentement éclairé du patient constitue un obstacle considérable, pour les professionnels de la santé affairés qui, autrement, offriraient un test du VIH à leurs patients. Cependant, l'expérience de l'État de l'Illinois illustre comment des professionnels de la santé qui tiennent à élargir le recours au test du VIH peuvent arriver à le faire de manière efficace et efficiente tout en respectant le droit fondamental de consentement éclairé de leurs patients.

La vaste majorité des femmes acceptent le test du VIH s'il leur est recommandé par un fournisseur de soins de la santé.

En août 2005, l'Illinois Department of Public Health a initié un programme pilote afin d'accroître le test du VIH parmi les femmes enceintes. Dans le cadre du programme « Statewide Perinatal Rapid Testing Implementation in Illinois » (PRTII [mise en œuvre du test périnatal rapide]), on a délégué des intervenantes dans chaque hôpital de l'État où des femmes accouchent, afin d'aider les salles de travail et d'accouchement à mettre au point des systèmes pour offrir du counselling et un test rapide pour le VIH aux femmes en phase de travail et dont le dossier ne comprenait pas un test du VIH.

Ces femmes étaient en crise médicale. La plupart n'avaient pas reçu jusque-là de soins prénatals, donc n'avaient pas de relation établie avec les intervenants médicaux chargés de leur donner du counselling sur le test du VIH. Il est difficile d'imaginer

une population présentant plus d'« obstacles » à un consentement éclairé. Pourtant, un an après le début du programme PRTII, le pourcentage de femmes acceptant de passer le test du VIH est passé de 86,7 % à 97,1 %. Au milieu de l'année 2006, il est passé à 98,3 %. Des résultats semblables ont été obtenus dans des programmes du même type dans d'autres États, comme en Californie.

De fait, contrairement à l'interprétation des CDC et d'autres commentateurs à l'effet que l'expérience états-unienne en matière de test périnatal pour le VIH démontre que l'on peut escamoter le consentement éclairé préalable au test du VIH, la transmission périnatale du VIH est à toutes fins pratiques éradiquée, dans ce pays,[7] et ce *en présence* du consentement éclairé dans la plupart des États. Les données du Perinatal Guidelines Project appuient, de plus, le constat de l'expérience de l'Illinois – i.e. que la vaste majorité des femmes acceptent le test du VIH s'il leur est recommandé par un fournisseur de soins de la santé[8] – et portent fortement à conclure aussi que les approches « à option de refus », qui passent outre à la preuve de consentement, peuvent faire en sorte qu'un nombre important de femmes ne savent même pas si elles ont passé le test ou non.[9]

La leçon saute aux yeux. La quasi-totalité des personnes auxquelles le test du VIH est offert d'une manière réfléchie et consciencieuse – même en plein traumatisme médical – accepte cette offre. Dans les rares cas de refus, il y a généralement de bonnes raisons de ne pas le faire à ce moment précis; et un counselling qualifié pourrait assurer que ces personnes retournent passer le test lorsque le moment sera plus approprié. Les assemblées législatives des États peuvent être assurées qu'il n'y a aucun fondement pour abandonner le droit légal fondamental des patients au consentement éclairé afin de faire en sorte que le test du VIH devienne plus « routinier ».

Autres inquiétudes

La conclusion des CDC, se réclamant de l'autorité pour recommander l'abandon d'un principe légal fondamental, repose sur d'autres prémisses erronées. Elle représente faussement les lois des États en matière de test du VIH comme des réponses désuètes, d'une époque où la stigmatisation et l'absence de traitements efficaces nécessitaient un counselling pré-test, une preuve de consentement et des garanties de confidentialité.[10] De telles lois, selon le raisonnement des CDC, feraient à présent entrave au diagnostic et à la prévention du VIH.[11] Certains responsables de la santé publique, en particulier à New York, prétendent même que de telles lois sont une cause primaire de disparités raciales dans le domaine du test du VIH.[12]

Ce raisonnement mise, dans une mesure étonnante, sur de sérieuses fausses représentations de la courte histoire de la recherche sur les raisons pour lesquelles certaines personnes retardent à passer un test du VIH, et pour lesquelles certains médecins échouent à l'offrir, de même que de l'historique du consentement éclairé, en général – un principe qui est apparu *avant* l'adoption des lois d'États en matière de test du VIH.[13] Les auteurs qui affirment que le consentement éclairé gaspille trop de temps des médecins, et décourage des patients de passer le test, ne présentent aucune donnée à l'appui de ces arguments – car il n'en existe pas.[14]

La recommandation des CDC fait fi également du fait que la procédure accélérée pour le test du VIH, avec un test rapide et un counselling adapté aux besoins de chaque individu, s'avère efficace sans pour autant escamoter le consentement éclairé. La Ville de New York (un ressort doté d'une loi détaillée en matière de counselling et de test pour le VIH) a récemment fait état d'une augmentation de 63 % du nombre de tests du VIH dans l'année suivant la mise en œuvre d'une procédure accélérée de test et counselling.

> Les principes du droit et de l'éthique dictent le maintien du consentement éclairé comme élément central du test du VIH.

En citant ce rapport ainsi que la réalité encore présente du stigmate dans les communautés durement touchées, et la nature unique du VIH, la Dre Antonia Novello, commissaire à la Santé de l'État de New York, anciennement chef du service fédéral états-unien pour la santé publique [*U.S. Surgeon General*], a récemment rejeté la recommandation des CDC en la qualifiant de malavisée. Dans un éditorial, la Dre Novello a affirmé que l'expansion du test du VIH ne doit pas se faire en ajoutant un problème de plus sur le dos de personnes qui, ne connaissant pas leur état sérologique, ou en déni à l'égard de leurs comportements, ou en situation

où des obstacles linguistiques nuisent à leur compréhension, ou en situation où elles craignent de subir de la violence ou d'être déportées, pourraient ne pas être en mesure de faire face à l'annonce d'un diagnostic.[15] La protection de la confidentialité et de la dignité des New-yorkais ainsi que la garantie de soins et de choix, doivent être respectées.[16]

Certains de ceux qui appuient la position des CDC affirment qu'elle élimine l'« exceptionnalisme du sida » qui a contourné les lois « traditionnelles » sur la santé publique.[17] La tragédie de cette position réside dans le fait qu'elle privilégie, relativement à l'autonomie et au consentement du patient, une conception antique qui remonte à l'ère antérieure à la compréhension moderne des droits civils. Les lois des États en matière de test du VIH et de confidentialité, adoptées plus récemment que les lois sur les maladies infectieuses qui sont applicables à la majeure partie des autres affections, tiennent compte non seulement de la réalité passée et présente du stigmate associé au VIH, et de ses conséquences concrètes, mais intègrent aussi une compréhension évolutive du droit du patient à l'information et à l'autonomie dans la prise de décisions en matière de traitement – un droit auquel nuisent les propositions de retour à l'approche vieillotte voulant que « le médecin sait ce qui est le mieux – tu n'as pas besoin de savoir ».[18]

Conclusion

Le défunt Jonathan Mann, praticien aguerri en matière de santé publique, et premier directeur du Programme spécial sur le sida à l'Organisation mondiale de la santé, a été pionnier du principe que les droits humains font partie intégrante du progrès de la santé publique.[19] L'héritage du D[r] Mann, un homme qui est reconnu comme l'une des plus importantes éminences de la lutte du 20[e] siècle contre la maladie et l'injustice sociale à l'échelon mondial, tient encore lieu de base solide pour réfuter la tendance actuelle à placer les droits humains en position d'*opposition* aux principes de la santé publique.[20]

Les principes du droit et de l'éthique dictent le maintien du consentement éclairé comme élément central du test du VIH.[21] Bien que les nouvelles lignes directrices des CDC puissent sembler aller dans le sens le plus pratique à court terme pour les médecins, elles pourraient aussi élargir leur risque de poursuites en responsabilité,[22] tout en s'accordant à l'érosion de la qualité des soins qui est associée au virage vers des soins intégrés.[23] Dans un contexte où la plupart des patients ont une multitude de formulaires à remplir lors de tout contact avec des soins de santé, il est ironique que le formulaire qui protège leur autonomie soit celui que des fournisseurs de soins de santé trouvent apparemment encombrant, en particulier en présence de nombreuses méthodes pour l'obtention du consentement éclairé au test du VIH – qui sont efficaces et créatives et qui ne prennent que peu du temps des fournisseurs.

– Ann Hilton Fisher, Catherine Hanssens et David I. Schulman

Ann Hilton Fisher (ann@aidslegal.com) est directrice générale de l'AIDS Legal Council of Chicago. Catherine Hanssens est directrice générale du Center for HIV Law and Policy à New York. David L. Schulman est avocat superviseur à l'AIDS/HIV Discrimination Unit, Los Angeles City Attorney's Office. Les auteur-e-s remercient Michael Pates, directeur de l'AIDS Coordination Project de l'ABA, pour ses révisions et son aide à la recherche.

Note du rédacteur en chef. Voir aussi l'article « Le test de routine pour le VIH : trois perspectives », dans le supplément SIDA 2006 du présent numéro.

[1] B.M. Branson et coll., « Revised recommendations for HIV testing of adults adolescents, and pregnant women in health-care settings », *MMWR Rec. Rep*. 55, RR-14 (2006) : 1–17.

[2] La D[re] Antonia Novello, commissaire à la santé de l'État de New York, a récemment souligné, en réaction aux nouvelles lignes directrices des CDC en matière de test du VIH, qu'un consentement général à un examen médical diffère du consentement requis avant le test du VIH, et que la consignation écrite du consentement est garante d'importantes protections aux groupes à risque élevé, comme les femmes et les jeunes. Voir www.hwadvocacy.com/update/El%20Diario.pdf.

[3] AMA, Office of the General Counsel, Division of Health Law, « Informed Consent », http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/4608.html.

[4] *Ibid.*

[5] Voir p. ex. G.M. Herek, J.P Capitanio et K.F Widaman, « Stigma, social risk, and health policy: public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness », *Health Psychology* 22, 3 (2004) : 533–540. Accessible à http://psychology.ucdavis.edu/rainbow/html/healthpsych2003_pre.PDF.

[6] *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR) 50, RR-19 (2001). Accessible à www.cdc.gov/mmwr/PDF/RR/RR5019.pdf.

[7] Voir e.g, T.R. Frieden et coll., « Applying public health principles to the HIV epidemic », *New England Journal of Medicine* 353 (2005) : 2397–2402, p. 2399.

[8] M.I. Fernandez et coll., « Acceptance of HIV testing during prenatal care », Public Health Reporter 115 (2000) : 460–468.

[9] Centers for Disease Control and Prevention, « HIV testing of pregnant women – United States and Canada, 1998–2001 », *MMWR* 51 (2002) : 1013–1016.

[10] Voir L.O. Gostin, « HIV screening in health care settings – public health and civil liberties in conflict? », *Journal of the American Medical Association* 296 (2006) : 2023–2025; New York Department of Health and Mental Hygiene, *Memorandum in Support of Proposed Legislation, "An Act to Amend the Public Health Law, in Relation to Improving the Care of Persons Living with HIV/AIDS."* Accessible à www.nyc.gov/html/doh/downloads/pdf/ah/ah-memo-support.pdf.

[11] L.O. Gostin.

[12] New York Department of Health.

[13] Voir B.L. Atwell, « The modern age of informed consent », *University of Richmond Law Review* 40, 591 (2006).

[14] Voir p. ex. L.O. Gostin.

[15] Voir Novello, commissaire à la santé de l'État de New York.

[16] *Ibid.*

[17] Voir R. Bayer et A.L. Fairchild, « Changing the paradigm for HIV testing – the end of exceptionalism », *New England Journal of Medicine*, 355, 7 (2006) : 647–649.

[18] Voir p. ex. B.L. Atwell.

[19] Voir p. ex. www.globalhealth.org/view_top.php3?id=238.

[20] Voir cependant L.O. Gostin; Gostin décrit le « paradigme des droits civils qui a éclairé les politiques sur le sida » comme un élément qui se distingue de la « stratégie de santé publique », et il affirme qu'il semble à présent injustifié de maintenir un point de mire sur les droits humains, au regard des développements scientifiques et sociaux de la récente décennie.

[21] E. B. Cooper, « HIV disease in pregnancy: ethics, law and policy », *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America* 24 (1997) : 899–910.

[22] Voir p. ex. AMA.

[23] P. Salgo, « The doctor will see you for exactly seven minutes », *New York Times*, texte d'opinion, 22 mars 2006.