

La stratégie « chercher et traiter » de la Colombie-Britannique : un exemple qui incite à la prudence, concernant les droits à la vie privée et le consentement éclairé en lien avec le test du VIH

Le Centre d'excellence sur le VIH/sida de la Colombie-Britannique (BC-CfE) est considéré comme un pionnier de la stratégie du « traitement comme outil de prévention ». Alors que le gouvernement canadien a été critiqué pour son « manque d'appui au programme »,¹ par le directeur du centre, le D^r Julio Montaner, il est clair que le gouvernement de la Colombie-Britannique (C.-B.) appuie solidement l'approche « chercher et traiter » [*seek and treat*]. À l'heure actuelle, un vaste projet pilote chercher-traiter est en cours, en C.-B. : le projet STOP HIV/AIDS.

Le gouvernement provincial a accepté de verser 48 millions \$ CAN à cette initiative de quatre ans qui est qualifiée de première mondiale en son genre.² La société pharmaceutique Merck a apparemment réservé 1,5 million \$ CAN pour aider à l'évaluation de l'initiative.³ Les projets pilotes sont réalisés dans les villes de Vancouver et de Prince George; un volet a pour point de mire les populations autochtones. Le projet implique de nombreux partenariats avec des instances régionales de la santé, des établissements de soins ainsi que des organismes non gouvernementaux.⁴

Le projet STOP inclut des campagnes d'éducation à l'intention des patients et des professionnels des soins de santé; ces campagnes placent expressément en juxtaposition une vieille approche au VIH, prétendument désuète, et une approche nouvelle et supposément optimale. D'où le principal slogan du marketing social, « C'est maintenant différent ». ⁵ Toutefois, ce scénario

nouveau, tel qu'introduit en C.-B., est décidément en contre-point : alors que les traitements connaissent une avancée, les approches aux droits des patients et l'éthique professionnelle régressent. En particulier, des préoccupations juridiques et éthiques se manifestent en ce qui concerne le consentement éclairé à passer le test ainsi que les droits de la protection des renseignements personnels.

Pression pour pratiquer le test de routine à option de refus

La réussite du projet STOP dépend fortement d'une hausse marquée du taux de test du VIH. Alors que les documents du BC-CfE parlent de « test volontaire et confidentiel pour le VIH » dans le cadre d'un programme pour « banaliser le test du VIH »⁶ afin d'identifier les personnes qui ont besoin d'un traitement, les documents de la Vancouver Coastal Health (VCH), qui collabore au projet, décrivent ce qu'une « banalisation » signifie dans ce contexte. Les méde-

cins hygiénistes de cette région régionale de la santé incitent les médecins à mettre en œuvre une approche de « test de routine » annuel, pour le VIH, avec option de refus, pour tous les patients qui sont sexuellement actifs.⁷ Du point de vue de la VCH, ce test de routine ne requiert pas un counselling détaillé avant l'administration du test, mais simplement la remise d'un dépliant, au besoin, et la réponse aux questions du patient, le cas échéant.⁸

Les partenaires et tenants du projet STOP expriment souvent le point de vue que le counselling pré-test est un obstacle au test, et qu'une approche simplifiée est considérée comme bénéfique pour les patients.⁹ Ce point de vue conduit à de nouvelles pratiques post-test qui s'écartent de la norme voulant que le résultat du test du VIH soit toujours annoncé en personne; en effet, on considère pour ce projet qu'un résultat négatif au test du VIH peut être annoncé par téléphone.¹⁰ Le fait que ceci corresponde ni plus ni moins qu'à annoncer tous

les résultats par téléphone — car, si un patient ne peut recevoir son résultat au téléphone, il saura par élimination que son résultat est positif — n'a pas été pris en considération ou est considéré comme acceptable.

Fait important, aucun des feuillets à remettre au patient plutôt que de donner une séance de counselling pré-test ne semble contenir de mention des risques en matière de justice criminelle, pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) qui sont accusées de ne pas avoir divulgué leur séropositivité à des partenaires sexuels.

La VCH a décidé, de plus, de décourager activement le test non nominatif.¹¹ Elle affirme que le test nominatif est « la norme » et, tout en notant que les patients devraient être informés de la possibilité de passer le test de manière non nominative, elle suggère que les fournisseurs de soins de santé déconseillent cette option et disent aux patients que le test non nominatif « offre peu de protection additionnelle des renseignements personnels et peut rendre plus compliqués les soins de suivi dont vous pourriez avoir besoin ».¹² Le test anonyme du VIH n'est pas pratiqué, en C.-B., alors la meilleure protection des renseignements personnels réside dans l'avenue d'un test non nominatif. L'accès à cette option deviendra toutefois plus difficile, dans une telle situation où les fournisseurs de soins la déconseillent activement.

De plus, le test de routine n'est pas limité à la pratique familiale : la VCH est engagée à la mise en œuvre du test de routine également dans le cadre des soins primaires et des soins aigus. Le projet STOP procède à des projets pilotes de test de routine dans trois hôpitaux de Vancouver.¹³ Des

affiches ont été imprimées, à l'intention de ces hôpitaux. Le texte de ces affiches dit : « On vous demandera de passer un test du VIH ». Le contexte hospitalier accentue par ailleurs la préoccupation concernant le consentement éclairé, dans le cadre d'un virage vers le test de routine. Il est probable qu'une proportion importante des patients ne comprendra ou ne verra simplement pas le fait qu'ils peuvent refuser un test sanguin alors qu'il semble faire partie de la batterie de tests qui est nécessaire à leurs soins, à l'hôpital.

Peu après l'amorce du projet pilote de test de routine en milieu hospitalier, des rapports anecdotiques ont été signalés, de patients qui ont affirmé qu'on leur a administré le test sans qu'ils en soient au courant. Le projet STOP est partenaire également d'au moins une clinique pour femmes qui fournit des services d'avortement. Les services d'avortement constituent sans contredit un contexte où le virage vers un counselling pré-test réduit et vers le test de routine pour le VIH devrait être évité, dans l'intérêt de sauvegarder le consentement éclairé.

Omission de fournir une information adéquate sur la confidentialité médicale

Les PVVIH de la C.-B. comptent parmi les militants les plus actifs et les plus efficaces au Canada, pour les droits des patients à la protection de leurs renseignements personnels, dans le contexte des dossiers électroniques de santé; leurs efforts ont contribué à l'inclusion, dans la loi provinciale en la matière, d'une disposition qui accorde aux patients une capacité limitée de masquage de leur dossier dans le système provincial. Depuis l'amorce du projet STOP, le seul volet du système provincial de

dossiers électroniques de santé qui est en fonction est le Système de renseignements de laboratoire sur les patients (SRLP), qui est le registre des données issues des analyses de laboratoire.¹⁴ Par conséquent, presque tous les tests du VIH administrés depuis le début du projet sont consignés et distribués dans ce nouveau système.

Alors que les traitements connaissent une avancée, les approches aux droits des patients et l'éthique professionnelle régressent.

Bien que les résultats de tests (rapides) aux points de service ne transitent pas par des laboratoires, les analyses sanguines de confirmation sont effectuées par les laboratoires du British Columbia Centre of Disease Control, qui utilisent à présent le SRLP. De fait, un amendement aux dispositions sur la confidentialité figurant dans la réglementation sur les maladies transmissibles afférente à la Loi sur la santé a été adopté en douce, pour assurer que les maladies à déclaration obligatoire comme l'infection à VIH puissent être consignées dans les registres provinciaux sans le consentement du patient.¹⁵

Signalons aussi que, comme pour les patients soumis au test de routine dans les hôpitaux où est réalisé le

projet pilote, le système de données utilisé dans ces établissements a récemment été l'objet de lourdes critiques de la part du Bureau du commissaire provincial à l'information et à la vie privée, parce qu'il donne un accès beaucoup trop élargi aux renseignements personnels sur la santé des patients, et parce qu'il n'offre pas aux patients un mécanisme pour en limiter la divulgation.¹⁶ Ceci a donné lieu à une situation orageuse, concernant les préoccupations de confidentialité en lien avec le test du VIH : un plus grand nombre de personnes testées dans le cadre de pratiques de test de routine et d'initiatives spéciales de test, mais une moindre protection de la confidentialité de ces résultats, en raison de systèmes de partage de données nouvellement instaurés et qui donnent un large accès aux renseignements personnels sur la santé, le tout couplé à des réformes législatives qui autorisent ce vaste accès.

En vertu de la loi provinciale sur le dossier électronique de santé, les patients peuvent recourir à une « directive sur la divulgation » qui bloque l'accès de la plupart des usagers du système à leur dossier de santé, tout en autorisant l'accès des fournisseurs auxquels le patient communique son numéro d'identification personnel. Cela est le seul contrôle qu'un patient peut exercer, en ce qui concerne ses renseignements personnels de santé qui figurent dans le système électronique de la C.-B. — et il ne s'agit aucunement d'une protection si les patients n'en sont pas informés.

Les organismes communautaires de riposte au sida ont été d'importants militants, dans la campagne pour accorder aux patients certains contrôles sur l'accès à leurs renseignements personnels de santé, dans

le système électronique. Cependant, une campagne ultérieure, afin de convaincre le ministère de la Santé d'informer les patients de leur option de protéger leurs renseignements de santé, n'a pas encore livré de progrès. Certes, le projet STOP n'est pas le responsable des problèmes de confidentialité médicale qui minent le système des dossiers électroniques, mais cette toile de fond du dossier électronique pose un défi éthique pointu.

La politique récemment révisée de l'Association médicale canadienne, en matière de confidentialité, affirme que les médecins ont une obligation d'expliquer aux patients que, lorsque les renseignements de santé d'un patient sont versés dans un dossier électronique de santé, le médecin ne peut plus y contrôler l'accès ni en garantir la confidentialité.¹⁷ Bien que l'aveu de l'AMC du caractère néfaste des dossiers électroniques sur la confidentialité des renseignements médicaux soit très important, ce n'est que la reconnaissance d'une évidence : sans capacité de contrôle de l'accès, il ne peut y avoir de garantie de la confidentialité.

Dans la communauté du VIH en C.-B., de nombreuses personnes ont l'impression que le projet STOP induit par conséquent les patients dans l'erreur, en parlant de « test confidentiel » et de « systèmes informatiques confidentiels », et que le projet et ses partenaires devraient plutôt expliquer de manière proactive à tous les patients que des changements ont eu lieu dans le domaine de la confidentialité médicale, en C.-B., et devraient fournir une assistance dans la démarche du recours aux directives sur la divulgation, aux patients qui désirent limiter l'accès à leur dossier médical. Les militants ont réussi, dans certains sites, à

obtenir une mention des directives sur la divulgation dans certains des documents écrits sur le test du VIH. Cependant, dans le meilleur des cas les messages sont mitigés et il semble y avoir une réticence générale, de la part des tenants du projet STOP, à fournir une information explicite, de peur de susciter des craintes qui conduiraient des gens à ne pas vouloir passer le test du VIH.

Le fait d'inciter au test du VIH

Un autre aspect troublant de l'approche du projet STOP est son incitation à passer le test. Le Downtown Eastside (DTES) de Vancouver est un point de mire particulier du projet STOP. Or c'est un quartier où les taux de VIH sont extrêmement élevés; on le qualifie souvent de « secteur le plus pauvre au Canada »;¹⁸ et c'est là que se trouve le site d'injection supervisé de Vancouver, l'Insite. Le projet STOP, en collaboration avec des partenaires du DTES, a organisé des foires de dépistage du VIH, qui sont essentiellement de grandes fêtes de rue, lors desquelles la rue est fermée au trafic motorisé, et qui sont agrémentées de musique et de divertissement pendant toute la journée, et assorties de services de test du VIH sur incitation.

L'affiche¹⁹ annonçant les foires de dépistage du 9 et du 10 juillet 2010, au Victory Square dans le DTES, indiquait que les personnes qui se feraient tester pour le VIH lors de cette foire recevraient « une carte cadeau de 5 \$ valide chez Army & Navy, plus un repas gratuit ». Les foires de dépistage ont connu une participation et une popularité telles que l'on a affiché des avis pour dire que la campagne limite le test du VIH à une fois par trois mois, mais que les

personnes déjà testées au cours des trois mois précédents étaient quand même les bienvenues à l'événement.

Les partenaires communautaires du DTES qui aident à parrainer les foires de dépistage disent le faire en raison de l'urgente nécessité d'accroître l'« accès » à ce test. Cependant, nous ne voyons pas du tout pourquoi le test du VIH doit être assorti de mesures d'incitation, dans le cas de personnes qui ont prétendument un urgent besoin d'y avoir accès. L'impression que l'accès au test du VIH est limité, dans le DTES, est très étonnante puisqu'il y a dans ce quartier même des établissements de soins de santé qui sont respectés et populaires, et qui donnent un accès facile au test du VIH (p. ex., la Vancouver Native Health Clinic et le Downtown Community Health Centre). Plutôt qu'un urgent besoin d'accès au test du VIH, une explication plus probable de la popularité des foires de dépistage du VIH est que les gens ont un urgent besoin de chèques cadeaux et de nourriture gratuite.

Les mesures d'incitation sont un domaine difficile, dans l'éthique de la recherche médicale, mais il semble que les foires de dépistage ne sont pas considérées comme faisant partie de la recherche, et n'ont pas été assujetties à un examen éthique. C'est une autre facette trouble du projet STOP, car il s'agit clairement d'une recherche (que Merck aide à évaluer), mais le projet est entrelacé avec les autorités locales de la santé et avec leurs nouvelles « politiques », de telle manière qu'il devient très difficile de démêler les éléments de la recherche et les éléments du programme, et de voir dans quelles situations le patient est simplement un patient et dans quelles situations le patient est (aussi) un sujet de recherche.

Fait ironique en ce qui concerne l'accès au test : au moment même où le projet STOP est en cours, la C.-B. procède à la fermeture de cinq cliniques de santé sexuelle et laisse d'immenses régions de la province sans aucun service de santé sexuelle.²⁰ Il reste à voir si cela est bel et bien un avant-goût de la manière dont on considèrera une approche au traitement comme outil de prévention, comme elle évolue dans le projet STOP, avec test de routine intégré dans les soins primaires et aigus — c'est-à-dire non pas une amélioration, mais une avenue de rechange à l'offre de services spécialisés et complets en matière de santé sexuelle.

Le projet STOP induit par conséquent les patients dans l'erreur, en parlant de « test confidentiel ».

Certainement, la question de l'allocation des ressources, en particulier l'impression d'une canalisation de ressources qui étaient octroyées à des services communautaires, est un point litigieux du projet STOP. Celui-ci fournit du financement à plusieurs partenaires du secteur communautaire et, bien que cela soit évidemment bien accueilli comme source de fonds pour les groupes communautaires, cela signifie du même coup qu'il existe une certaine réticence de la

part de partenaires communautaires et de leurs membres à signaler des préoccupations concernant le projet.

Ces campagnes publicitaires et les descriptions du projet dans les médias présentent l'image apparemment incontestable d'un scénario où tout le monde gagne : la santé des gens s'améliore et les taux de transmission déclinent. Il s'agit pourtant d'une perspective très partielle. Tout le monde est évidemment en faveur d'une hausse de l'accès au test et au traitement. Les questions que soulève cette expérience de traitement comme outil de prévention, en C.-B., vont bien plus loin que cela — et ces questions concernent la place qu'auront les droits de la personne dans le cadre des soins de santé.

La question des droits

Diverses inquiétudes se posent, pour les droits des patients, en lien avec le projet STOP. Elles concernent notamment l'élément du consentement éclairé et des changements de normes qui ont pour effet d'affaiblir l'autonomie du patient en réduisant la somme d'information fournie aux personnes qui réfléchissent à passer ou non un test du VIH (counselling pré-test absent ou minimal; perçu comme un obstacle au test); les descriptions inexactes et les risques liés à la non-divulgaration (« test confidentiel »; l'omission de mentionner le droit criminel concernant la non-divulgaration); l'utilisation de la vulnérabilité inhérente de certains patients (test de routine; option de refus); et les incitations au test.

Aucun de ces changements d'approche n'est nécessaire à l'amélioration de l'accès au test et au traitement du VIH, mais ils donnent l'impression que c'est le seul but du programme, augmenter le nombre

de personnes testées et traitées, et que des droits des patients (comme le counselling pré-test) sont considérés comme des obstacles. D'un point de vue général, la crainte est que le motif d'un soi-disant « bien commun », conféré au nouveau paradigme, n'érode très rapidement l'approche aux soins de santé fondée sur les droits de la personne qui s'applique au test du VIH et à son traitement.

— *Micheal Vonn*

Micheal Vonn (micheal@bccla.org) est directrice des politiques à la British Columbia Civil Liberties Association, Vancouver.

¹ K. Wong, « Locally made HIV strategy brings new hope », *Metro News*, 12 janvier 2012.

² British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, « Forecast: Journal of the BC Centre for Excellence in HIV/AIDS », février 2010 (www.cfenet.ubc.ca/news/forecast).

³ Ibid.

⁴ Ibid.

⁵ Voir www.itsdifferentnow.org/.

⁶ British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, « Forecast: Journal of the BC Centre for Excellence in HIV/AIDS », décembre 2011.

⁷ R. Gustafson, « Memorandum to Vancouver Coastal Health Affiliated Physicians, Nurse Practitioners and Registered Nurses », 30 juin 2011.

⁸ Ibid.

⁹ Vancouver Coastal Health, « Routine HIV Testing in Primary Care Frequently Asked Questions » (document interne mis à la disposition de l'auteure; en filière auprès de l'auteure).

¹⁰ Vancouver Coastal Health, Vancouver HIV Screening Standards of Care, 8 juillet 2011 (document interne mis à la disposition de l'auteure; en filière auprès de l'auteure).

¹¹ Vancouver Coastal Health, *supra*, note 9.

¹² R. Gustafson, *supra*, note 7.

¹³ Vancouver Coastal Health, « BC hospitals begin routine testing for HIV to help curb global epidemic » (communiqué), Vancouver, 23 septembre 2011.

¹⁴ Province of British Columbia, Order of the Minister of Health Services, Ministerial Order No. M011, 11 janvier 2011.

¹⁵ Province of British Columbia, Order of the Lieutenant Governor in Council, Order No. 726, 18 novembre 2010.

¹⁶ Office of the Information and Privacy Commissioner for British Columbia, *Review of the Electronic Health Information System at Vancouver Coastal Health Authority Known as The Primary Access Regional Information System ("Paris")* (www.oipc.bc.ca/orders/investigation_reports/InvestigationReportF10-02.pdf).

¹⁷ Association médicale canadienne, « Principes de protection des renseignements personnels sur la santé des patients », politique de l'AMC, 2011.

¹⁸ R. Matas et I. Peritz, « Canada's poorest postal code in for an Olympic clean-up? » *The Globe and Mail*, 15 août 2008.

¹⁹ En ligne à <http://ahamedia.ca/2011/07/09/hiv-status-testing-event-at-victory-square-in-vancouver-downtown-eastside-on-sat-july-9-sun-july-10-2011/>.

²⁰ C. Takeuchi, « Closure of B.C. Interior sexual health clinics concerns nurses », *The Georgia Straight*, 19 décembre 2011.