

DONNER SUITE AU DIALOGUE CANADIEN DE POLITIQUES SUR LA TB ET LE VIH : CONSIDÉRATIONS CLÉS POUR LES POLITIQUES ET PROGRAMMES CANADIENS DE RÉPONSE À LA TUBERCULOSE ET AU VIH

Contexte

En novembre 2018, la Coalition interagence sida et développement (CISD) en partenariat avec Résultats Canada a tenu un dialogue multisectoriel de politiques sur la tuberculose (TB) et le VIH. En complément aux activités mondiales et nationales liées à la Réunion de haut niveau de 2018 des Nations Unies sur la tuberculose (RHN sur la TB), le dialogue visait à favoriser la participation de la société civile à l'orientation de la réponse nationale et internationale du Canada en conformité avec les engagements pris lors de cette réunion. Les participant-es et présentateur(-trice)s représentaient divers secteurs, notamment la santé publique, les organismes communautaires, les organismes non gouvernementaux (ONG) de développement, la recherche, les réponses à la TB et au VIH, les personnes ayant une expérience vécue, les organismes travaillant avec les communautés autochtones et avec les immigrant-es récent-es, de même que le secteur gouvernemental. Considérant le contexte de la TB au Canada, les discussions ont principalement tourné autour de la santé des Autochtones et des personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées.

Les considérations de politiques et de programmes abordées ci-dessous sont issues de la discussion du dialogue

de politiques. Elles représentent les idées initiales du groupe et méritent une attention particulière. La prochaine étape pourrait être de développer une liste de recommandations officielles, ce qui nécessiterait que le groupe mette en œuvre un processus consultatif élargi avec des dépositaires d'enjeux clés. Le dialogue de politiques a réuni des participant-es de divers secteurs travaillant dans plusieurs régions du Canada et du monde, y compris des personnes ayant une expérience vécue. Leurs perspectives, leurs expériences et leur sagesse collective offrent une importante base pour améliorer les réponses à la TB et au VIH. Pour la liste complète des considérations, veuillez consulter le rapport de la réunion : www.icad-cisd.com/tb-hiv.

Les considérations clés de politiques et de programmes ci-dessous, issues du dialogue de politiques, serviront de base pour les prochaines étapes. En commençant par un petit Comité consultatif de participant-es, puis en élargissant la conversation à un plus grand éventail de dépositaires d'enjeux, ces considérations guideront les discussions sur les manières de faire avancer la réponse canadienne à la TB et au VIH au Canada et dans le monde.

La tuberculose et le VIH : faits marquants

La tuberculose (TB) est la maladie infectieuse la plus mortelle au monde; elle a emporté les vies de 1,5 million de personnes en 2018. Les personnes vivant avec le VIH sont considérablement plus à risque de développer la TB active que les personnes qui n'ont pas le VIH. Par ailleurs, la TB est non seulement la maladie qui cause le plus fréquemment le besoin de consulter le médecin, chez les personnes vivant avec le VIH – même lorsqu'elles suivent un traitement antirétroviral –, mais elle est également la principale cause de décès parmi les personnes vivant avec le VIH dans le monde.

Au Canada, la TB affecte de manière disproportionnée les communautés autochtones et de personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées. En 2017, près de 1 800 personnes ont développé la TB, dont 17 % d'Autochtones. La moitié de ces cas (49 %) concernaient des membres des Premières Nations; 45 %, des Inuits; et 5 %, des Métis. Toutes les communautés autochtones présentent des taux de TB plus élevés que les non-Autochtones nés au Canada. Le taux de TB parmi les populations inuites est particulièrement élevé – il est près de 300 fois supérieur à celui des non-Autochtones nés au Canada. De plus, 72 % des cas de TB sont diagnostiqués chez des personnes nées à l'extérieur du Canada.

Sources :

[Organisation mondiale de la Santé. \(2019\). Rapport sur la tuberculose dans le monde.](#)
[Gouvernement du Canada. \(2018\). Tuberculose : Surveillance.](#)

1. Intégrer les réponses à la TB et au VIH

En dépit de nombreuses ressemblances quant aux déterminants sociaux de la santé, et de similarités entre les communautés affectées, le travail concernant le VIH et la TB demeure fortement compartimenté. Par conséquent, une personne vivant avec la TB et le VIH pourrait devoir accéder à des services auprès de différents programmes et fournisseur(-euse)s, et ses médicaments pourraient être couverts par une mosaïque de régimes publics et privés. Comment pourrions-nous maximiser l'efficacité? Il est essentiel d'intégrer les soins et de renforcer les systèmes locaux. Des services distincts reliés par un système de référence ont pour inconvénient d'exiger du temps, des efforts et des dépenses de la part des client-es, ce qui augmente la probabilité qu'ils et elles n'y aient pas recours. Les épidémies mondiales de TB et de VIH s'alimentent mutuellement. La TB est l'infection opportuniste la plus répandue et la principale cause de décès chez les personnes vivant avec le VIH. Elle entraîne une double stigmatisation. Pourtant, peu d'études ont examiné dans quelle mesure les épidémies de TB et de VIH sont interreliées et se chevauchent, dans des communautés spécifiques du Canada; ces réalités sont toutefois probablement très présentes dans certaines communautés autochtones et de personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées.

Actions possibles :

- Envisager des modèles de programmes où les services liés au VIH et à la TB pourraient être reliés (p. ex., collaboration entre fournisseur(-euse)s de services; dispensaires conjoints de médicaments contre la TB et le VIH).
- Réaliser une cartographie des services en VIH et en TB afin de repérer de possibles liens.
- Inclure des questions proactives sur la TB dans les questionnaires d'admission et d'évaluation des services existants destinés aux populations les plus affectées. Par exemple, avec une brève formation et quelques questions supplémentaires lors de l'admission/évaluation, les intervenant-es de proximité de programmes d'échange de seringues pourraient dépister la TB. Ces personnes ont déjà les relations nécessaires.
- Intensifier les efforts de surveillance et de recherche afin d'établir dans quelle mesure les épidémies de TB et de VIH sont interreliées et se chevauchent, au Canada, dans des communautés spécifiques comme les Autochtones et les personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées.

2. Centrer les perspectives sur l'expérience vécue et modifier la notion d'expertise

Le principe de l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)* est un pilier du mouvement du VIH depuis ses débuts. Le secteur de la TB a besoin d'un principe semblable, qui délaisse le modèle paternaliste des soins pour une approche plus inclusive, holistique et fondée sur l'expérience vécue.

Actions possibles :

- Fournir une formation aux personnes ayant une expérience vécue de la TB et du VIH et les encourager à participer aux prises de décisions et à la fourniture de services, aux côtés des travailleur(-euse)s de santé communautaire et de santé publique, des responsables des politiques et des professionnel-les de la santé.
- L'Institut d'été du Centre international de TB de l'Université McGill peut former des championnes en matière de TB, y compris des personnes ayant une expérience vécue qui militent pour une approche fondée sur les droits.
- Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue lorsque leur participation est sollicitée.

* Le principe de l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA) a été établi pour faire en sorte que les personnes vivant avec le VIH soient impliquées dans les décisions qui affectent leurs vies. La plupart des pays appuient le principe GIPA (et son principe connexe, la participation significative des personnes vivant avec le VIH (MEPA)).

3. Réfléchir de manière critique aux populations prioritaires

Identifier les populations prioritaires est une arme à double tranchant. Si nous ne ciblons pas les communautés les plus affectées, nous ne réglerons pas le problème et nous perpétuerons plutôt un manque de données, d'attention, de financement et d'effort. Nous devons aligner adéquatement nos interventions. Or les communautés les plus affectées sont souvent aussi les plus marginalisées; nous risquons donc d'exacerber des narratifs stigmatisants qui présentent certaines communautés (p. ex., Autochtones et immigrant-es) comme des vecteurs de maladie et des fardeaux. De plus, l'identification de populations prioritaires fait en sorte que les personnes qui n'en font pas partie ne se croient pas concernées, ce qui peut accroître leur risque.

Actions possibles :

- Examiner de manière critique l'utilisation d'un langage potentiellement stigmatisant à l'égard des communautés les plus affectées par la TB (p. ex., personnes nées à l'étranger), en suivant les orientations des membres de ces communautés.
- Militer pour plus de recherches, de ressources financières et d'interventions ciblant les communautés les plus affectées, en tenant compte des effets pervers du signalement de ces taux élevés de TB sur les attitudes stigmatisantes existantes.

4. Répondre aux inégalités entre les genres

Nous devons reconnaître l'impact du VIH et de la TB sur les femmes, les hommes et les personnes non binaires. Il faut aussi reconnaître que les femmes portent généralement le fardeau des soins et sont affectées différemment par la stigmatisation. On ne s'attend pas à ce que les hommes qui ont la TB continuent d'exercer leurs rôles habituels, mais on s'y attend de la part des femmes. Les hommes sont bien soutenus, alors que l'on recommande aux femmes de ne pas parler de leur maladie. Les femmes ont plus de mal à accéder à du soutien social. Nous reconnaissons la nécessité d'approfondir l'analyse fondée sur le genre dans nos réponses à la TB et au VIH.

Actions possibles :

- Intégrer des questions sexospécifiques dans l'analyse des réponses à la TB et au VIH.
- Inclure une formation concernant l'analyse fondée sur le genre dans les efforts pour renforcer les capacités des dépositaires d'enjeux impliqués dans les réponses à la TB et au VIH.
- Inviter des expert-es du genre à participer aux prochaines étapes.

5. Adopter une approche fondée sur les droits et centrée sur la personne

La réponse à la TB doit être équitable, fondée sur les droits et centrée sur la personne. Ceci nécessite des changements en termes de langue, de pertinence culturelle et de sensibilité des programmes. Nous devons collaborer étroitement avec les communautés les plus affectées, pour développer des approches appropriées et former du personnel compétent. Une approche fondée sur les droits nécessite de protéger les immigrant-es contre la menace réelle ou perçue de la déportation ou du refus d'une demande de visa. Des fournisseurs et fournisseuses de soins de santé utilisent parfois ce facteur pour retenir des patient-es dans les soins. D'autres professionnel-le-s des soins de santé peuvent être réticent-es à entreprendre des tâches d'intendance liées aux migrant-es et ne souhaiter aucune implication dans ces décisions.

Actions possibles :

- Embaucher et former des travailleurs et travailleuses qui parlent les langues autochtones et celles des communautés de personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées affectées par la TB.
- Embaucher et former des travailleurs et travailleuses pouvant fournir des soins tenant compte des traumatismes.
- Offrir des services de navigation en santé.
- Développer des ressources éducatives pour les patient-es, qui soient fondées sur la culture et offertes dans les langues des communautés les plus affectées.
- Appuyer des groupes d'habilitation des patient-es et de soutien des survivant-es (y compris par des approches fondées sur les arts).
- Participer aux efforts pour protéger les droits des immigrant-es en termes de statut juridique et d'accès aux soins de santé.

6. Passer du contrôle et du confinement à la promotion et à la protection de la santé

Les approches à la surveillance de la santé publique et au dévoilement doivent être examinées de manière critique. Des participant-es au dialogue ont remis en question le rôle continu de la thérapie sous observation directe (TOD), développée en tant que stratégie pour assurer l'observance au traitement de la TB. D'aucun-es ont exprimé le souhait que les approches de prise en charge de la TB aillent au-delà de l'infirmière qui regarde ses patient-es avaler leurs médicaments. Dans les Premières Nations, la TOD est considérée comme un outil colonialiste. Comment pouvons-nous transformer cette situation en occasion de promotion de la santé, où le traitement est considéré comme un partenariat favorisant la santé et le bien-être, plutôt qu'un déséquilibre de pouvoir? D'autres approches comme la TOD par vidéo (TODV) seraient-elles plus acceptables?

Actions possibles :

- Examiner de manière critique les approches à la TB fondées sur le contrôle et le confinement, comme la thérapie sous observation directe (TOD).
- Considérer le rendez-vous de traitement comme une occasion d'entrer en relation avec les patient-es sur le plan médical et personnel (plutôt que de simplement les surveiller), et offrir d'autres formes de soutien favorisant l'habilitation, l'inclusion et la rétention dans les soins.
- Développer des approches à la TB culturellement pertinentes et fondées sur la promotion et la protection de la santé, notamment par la présence de travailleurs et travailleuses communautaires qui connaissent la langue et la culture des communautés servies, en se fondant sur des exemples de pratiques sages comme les efforts dans les communautés inuites.

7. Aborder les déterminants sociaux de la santé et la réconciliation dans le contexte de la réponse à la TB

Nous devons aborder les inégalités que rencontrent les personnes autochtones dans le contexte des épidémies de VIH et de TB au Canada. Il a fallu 500 ans pour en arriver ici. La TB trouve ses origines dans la colonisation, les pensionnats et d'autres déterminants sociaux de la santé. Nous devons nous demander si la TB est un problème ou un symptôme. La TB est présente depuis très longtemps et nous devons prendre en considération les conditions sous-jacentes qui la perpétuent (p. ex., le logement inadéquat, la colonisation) sans contribuer à un narratif concentré sur les déficits. Nous avons l'obligation de faire mieux, notamment en répondant à la pauvreté – ce qui devrait être à la base des efforts pour réduire le surpeuplement dans les logements et pour améliorer l'accès à la nutrition adéquate et aux soins de santé.

Actions possibles :

- Répondre de toute urgence aux problèmes de surpeuplement dans les logements et d'accès aux soins de santé et à la nutrition adéquate de même qu'à d'autres déterminants sociaux de la santé, dans les communautés autochtones, dans le cadre de la réponse fondamentale aux taux disproportionnés de TB.
- Participer à la Réconciliation en contribuant au démantèlement de la colonisation, du racisme, du traumatisme multigénérationnel, de la stigmatisation et de la discrimination qui alimentent la TB.

8. Mettre à profit la réponse aux problèmes de santé chez les personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées

De quelles réussites et de quelles lacunes devrions-nous tenir compte dans la réponse à la TB? Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de TB, elle est dirigée vers une infirmière de santé publique et une équipe de traitement. Quelles sont les occasions de relier les services en matière de TB et de VIH? De nombreux services sont offerts aux personnes vivant avec le VIH, mais pas autant à celles ayant la TB. La déportation suscite une grande peur. Le processus n'est pas clair pour plusieurs personnes nouvellement arrivées. Certains services ne s'adressent pas à l'ensemble de ces personnes, mais seulement aux réfugié-es. En arrivant au Canada, les individus ont des préoccupations liées au logement, à l'emploi, aux soins de santé, aux écoles, au transport, aux impôts, aux nouvelles relations et à la culture. La TB n'est pas au sommet des priorités. Répondre à la TB parmi les personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées nécessite d'aborder les déterminants sociaux de la santé. Nous devons comprendre leurs visions du monde et la perception de la TB dans leurs pays d'origine.

Actions possibles :

- Comblent les lacunes dans les services en VIH et en TB pour les personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées, en améliorant les systèmes d'arrimage et de référence des services existants.
- Répondre aux lacunes des services de santé qui découlent du statut juridique et de préoccupations liées à la déportation, parmi les personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées qui vivent avec la TB.
 - Explorer des modèles comme celui des Pays-Bas, où les politiques prévoient le report de l'expulsion, la fourniture d'une assurance maladie et le remboursement des dépenses de vie et de logement pour les personnes en traitement.
- Intégrer les services liés à la TB dans les programmes d'établissement plus généraux afin de relativiser l'importance de la TB parmi les préoccupations des personnes nouvellement arrivées, immigrantes et réfugiées.

9. Valoriser les réponses dirigées par la communauté

Dans le secteur de la TB, l'implication de la communauté est souvent perçue comme une menace, et cela doit changer. Comment pouvons-nous rendre ce type de travail des organismes de la société civile plus acceptable pour les bailleurs de fonds? L'implication communautaire et l'appropriation du processus par la communauté sont des facteurs clés. C'est ce qui distingue la réponse dans les communautés inuites, qui implique activement des représentant-es et individus inuits (survivant-es de la TB, jeunes militant-es, pair-es navigateurs et navigatrices du système de santé). Il est possible d'accroître l'implication de la communauté locale dans le développement de plans régionaux. Nous devons financer cet effort. Les réponses dirigées par la communauté dépendent souvent d'une participation bénévole et sont de plus en plus une question de droits humains. Placer les communautés au centre de la réponse ne constitue pas un « renforcement des capacités », mais bien une « libération des capacités ».

Actions possibles :

- Financer des efforts au palier communautaire pour répondre aux lacunes systémiques.
- Promouvoir l'implication communautaire active dans le développement des réponses à la TB en créant des espaces et des occasions de leadership des communautés afin d'établir comment celles-ci souhaitent s'impliquer.
- Valoriser les travailleurs et travailleuses de santé communautaire et les financer en tant qu'« outil » rentable et possiblement plus efficace pour joindre les communautés affectées (c.-à-d., les communautés autochtones et d'immigrant-es) d'une manière appropriée à la culture.

10. Atteindre les cibles mondiales

Nous devons joindre les personnes non diagnostiquées et non traitées, ce qui nécessite de cibler notre réponse et de réduire le coût du diagnostic et du traitement. À l'échelle mondiale, le taux d'incidence de la TB diminue de 2 pour cent par année – nous devons accélérer le rythme pour atteindre les cibles de 2020 et de 2030. Trente-six pour cent (36 %) des personnes vivant avec la TB ne sont pas diagnostiquées ni traitées – elles font souvent partie de populations clés, qui incluent les détenu-es, les personnes qui travaillent dans des mines, les travailleurs et travailleuses de la santé, les migrant-es et les populations mobiles, les populations autochtones, les populations urbaines et les personnes qui consomment des drogues. Le coût du diagnostic et des médicaments est un obstacle aux soins pour la TB. Il est essentiel de doubler l'investissement actuel dans la réponse à la TB et de répondre aux mécanismes de propriété intellectuelle qui entravent l'accès aux médicaments essentiels.

Actions possibles :

- Faire pression pour la mise à l'échelle de la réponse à la TB afin d'atteindre les cibles mondiales.
- Explorer et mettre à profit des occasions comme l'Accord sur les ADPIC et les partenariats de développement de produits (PDP) – un modèle sans but lucratif fondé sur le libre accès et l'accessibilité publique des produits, conçu pour fonctionner dans des domaines où l'intérêt pour la recherche et le développement est faible.
- Promouvoir le dépistage rehaussé de la TB et la surveillance plus étroite de l'infection à la TB latente (ITBL) par une approche centrée sur la personne.

11. Mettre à profit les leçons d'autres pays et de la lutte contre le VIH

Le secteur du VIH a marqué d'importants gains en lien avec les RHN antérieures, en se mobilisant autour d'enjeux comme l'accès aux médicaments et les populations clés. À l'issue de la Déclaration sur le VIH de 2001, quelques groupes ont décidé de responsabiliser le Canada quant à ses engagements et responsabilités à l'échelle nationale. Ceci a donné lieu à de réels changements dans les communautés. Comment pouvons-nous imiter ce modèle pour la TB? Nous pouvons tirer des leçons et accroître notre impact par les intersections entre la TB et le VIH. Nous pouvons examiner les exemples de réussites d'autres pays. Il pourrait être intéressant d'identifier des points communs entre les réponses de pays à fardeau élevé et celles dans nos communautés à incidence élevée, au Canada – ce qui pourrait conduire à des collaborations.

Actions possibles :

- Élargir le projet Liaisons numériques de la CISD pour y inclure des leçons apprises et des études de cas d'approches novatrices dans le contexte de la TB et du VIH.
- Partager des leçons apprises et appuyer des stratégies de jumelage qui offrent des occasions d'habilitation mutuelle à des communautés du Canada et d'autres pays.

12. Surveiller et assurer la reddition de comptes

Nous avons un rôle à jouer dans la surveillance des cadres de reddition de comptes émergeant de la RHN et pour faire en sorte que le Canada respecte ses engagements de la RHN et au-delà. Par exemple, les Premières Nations sont des titulaires de droits; leur santé s'assortit de responsabilités juridictionnelles et fiduciaires. Nous avons besoin de mécanismes de reddition de comptes solides et de méthodes de travail collectif. Ce processus implique de consolider les relations entre la société civile et les décideurs et décideuses, en délaissant l'idée selon laquelle les communautés qui demandent la reddition de comptes cherchent à couvrir les gouvernements de honte. Nous devons examiner comment nous traitons les engagements issus de la RHN, au Canada, considérant que le gouvernement fédéral a signé la Déclaration, mais que les provinces et territoires (qui sont les principaux responsables des soins liés à la TB, au pays) n'étaient aucunement impliqués dans la RHN.

Actions possibles :

- Mettre à profit les responsabilités et engagements nouveaux et existants (p. ex., engagements pris lors de la RHN, droits des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis); responsabiliser nos gouvernements, et nous responsabiliser nous-mêmes, quant à la réalisation de ces engagements.
- Participer activement au cadre de reddition de comptes post-RHN.

Remerciements

Nos sincères remerciements aux membres du Comité consultatif national pour leurs orientations et leurs rétroactions tout au long du développement de cette ressource : Allan Muhaari, Amrita Daftary, Believe Dhliwayo, Chaneesa Ryan, Chantal Mukandoli, Christian Hui, Elizabeth Rea, Esther Kothapally, Meaghan Derynck, Monkia Brennan, Priya Amin, Sharp Dopler et Trevor Stratton.

Merci également à Marc-André Leblanc, chercheur et auteur, pour la préparation de ce document, de même qu'à Kate Alexander, Shelley Garnham et Robyn Waite, coordonnatrices de projet.

Le financement de ce projet a été versé par l'Agence de la santé publique du Canada.