

Rapport synthèse

Comprendre pour transformer : agir
ensemble contre l'épidémie de VIH

Phase 1 – Comprendre

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) contribue à la santé et au bien-être de la population en éclairant, avec transparence et impartialité, le débat public et la prise de décision gouvernementale pour un système de santé qui remplit durablement son rôle. L'approche du CSBE repose sur le dialogue et la collaboration de tous les acteurs de la société québécoise, afin de déceler les problèmes qui nuisent à la bonne performance du système de santé et de services sociaux. Pour répondre aux besoins des citoyennes et des citoyens, le CSBE favorise l'adaptabilité du système de santé et de services sociaux en contribuant à faire tomber les barrières à l'innovation, en encourageant la participation citoyenne, en considérant les enjeux éthiques et en soutenant le passage à l'action.

Auteurs

Christine Beauharnais
Myriam Ben Dahmen
Simon Carbonneau
Stella Carine Kengne Tine
Romane Pollet
Rachel Sarfati

Collaborateurs

Équipe éthique, politique et participation publique
David-Martin Milot, conseiller médical
Yun Jen, conseillère médicale

Direction

Maude Laliberté, commissaire adjointe à l'éthique,
aux politiques et à la participation publique

Édition

Équipe des communications

Révision linguistique

Gilles Bordage

Graphisme

Pro-Actif

Dépôt légal

ISBN : 978-2-555-02198-3

Commissaire à la santé et au bien-être

880, chemin Sainte-Foy, bureau 4.40
Québec (Québec) G1S 2L2
Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version électronique dans la section Publications du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être :

www.csbe.gouv.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

TABLEAU DES SIGLES ET DES ACRONYMES 5

COMPRENDRE : SYNTHÈSE DES CONSTATS 6

Préambule : comprendre pour transformer 6

CONTEXTE 7

LE VIH AUJOURD'HUI AU QUÉBEC 9

ANALYSE DE L'OFFRE DE SOINS ET DE SERVICES 10

JOINDRE 11

DÉPISTER-DÉTECTER 12

TRAITER 13

ENJEUX TRANSVERSAUX À L'ENSEMBLE DE LA CASCADE DE SOINS ET DE SERVICES 15

EXCEPTIONNALITÉ DU VIH : UN HÉRITAGE AMBIVALENT 18

PISTE DE RÉFLEXION PRIORITAIRE ISSUE DES CONSTATS 18

CONCLUSION 19

ANNEXE 21

Détails méthodologiques et analytiques 21

UN CADRE POUR COMPRENDRE LA GOUVERNANCE DU SYSTÈME 21

LA CASCADE À L'INTÉRIEUR DU PROCESSUS D'ANALYSE DE LA GOUVERNANCE 22

ANALYSE TRANSVERSALE DE LA GOUVERNANCE 25

LA CASCADE AU SEIN D'UNE APPROCHE DE SANTÉ POPULATIONNELLE 25

RÉFÉRENCES 28

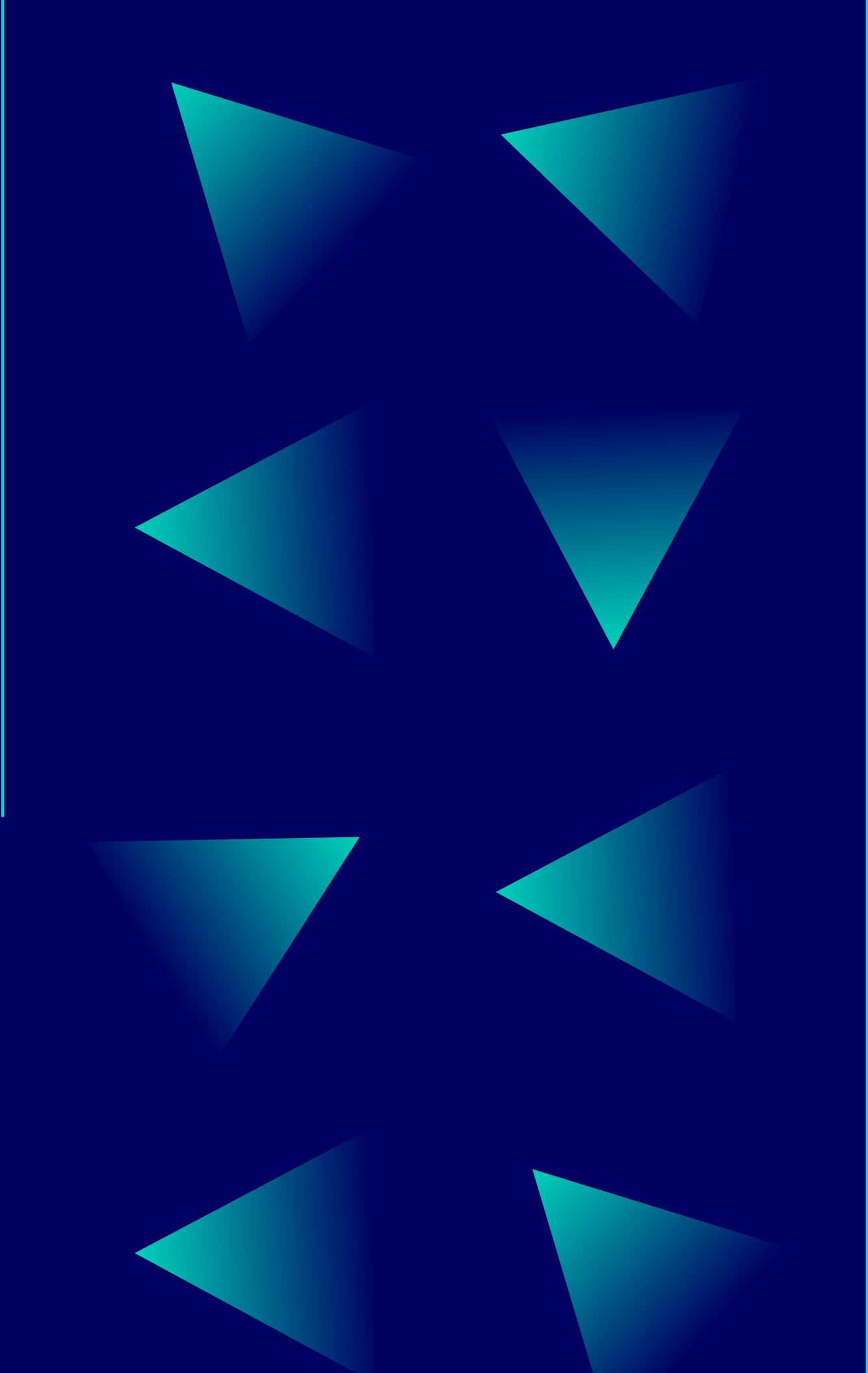


TABLEAU DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ASPC : Agence de la santé publique du Canada

CLSC : Centre local de services communautaires

CSBE : Commissaire à la santé et au bien-être

GMF : Groupe de médecine de famille

HARSAH : Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

INSPQ : Institut national de santé publique du Québec

ISQ : Institut de la statistique du Québec

ITSS : Infections transmissibles sexuellement et par le sang

MADO : Maladie à déclaration obligatoire

ONUSIDA : Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida

PrEP : Prophylaxie préexposition

PREMs : *Patient-reported experience measures*

PROMs : *Patient-reported outcome measures*

PSOC : Programme de soutien aux organismes communautaires

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

SIDEP : Services intégrés de dépistage et de prévention des infections
transmissibles sexuellement et par le sang

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

COMPRENDRE : SYNTHÈSE DES CONSTATS

PRÉAMBULE : COMPRENDRE POUR TRANSFORMER

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) a pour mission d'éclairer, avec impartialité et transparence, le débat public et la prise de décision au sein du gouvernement en matière de santé et de services sociaux. Sa démarche repose, notamment, sur la participation publique, la reconnaissance des enjeux éthiques et l'analyse de la gouvernance du système.

Le CSBE propose une série d'analyses thématiques pour mieux comprendre (phase 1) la manière de soutenir la transformation (phase 2) du système. L'objectif est de faciliter une approche davantage axée sur la prévention, la santé et le bien-être et de contribuer à la réflexion sur une approche qui veille à la santé populationnelle. Pour nous amener à documenter les conditions concrètes de mise en œuvre d'une telle approche, les analyses qui ont été effectuées adoptent un regard résolument ciblé : elles mettent en lumière certains angles morts du système, des mécanismes institutionnels qui peuvent agir comme des barrières, des tensions de valeurs et des besoins encore peu pris en compte chez certains sous-groupes de la population. Ainsi, elles permettent d'examiner les leviers d'une approche de santé populationnelle dont les pratiques sur le terrain, les normes de fonctionnement du système et les expériences des personnes concernées se croisent.

Contexte

Le Québec connaît une hausse du nombre de personnes qui ont reçu un diagnostic du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) – une infection transmissible sexuellement et par le sang qui attaque principalement le système immunitaire. Le nombre de nouveaux diagnostics de VIH a augmenté en quatre ans : de 309 en 2019, il est passé à 422 diagnostics en 2022, ce qui représente une hausse de 40 % (INSPQ, 2024)¹. De plus, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) estime que seulement 82 % des personnes vivant avec le VIH au Québec et connaissant leur statut sérologique reçoivent des traitements antirétroviraux (ASPC, 2024). Pourtant, lorsque ces derniers sont pris de façon régulière avec un suivi approprié, ils permettent aux personnes de maintenir un état de santé comparable à celui des personnes qui ne vivent pas avec le VIH et d'atteindre une charge virale indétectable, ce qui rend l'infection non transmissible. La nécessité d'intensifier la lutte contre l'épidémie de VIH fait l'objet d'une reconnaissance institutionnelle au Québec. Celle-ci s'est notamment traduite par l'adoption de motions par l'Assemblée nationale du Québec visant à renforcer les efforts en matière de prévention et de réponse face à l'épidémie de VIH (Desautels, 2024). Toutefois, la récurrence de ces motions, conjuguée à l'absence de leur reconduction systématique, illustre les limites de leur traduction dans des engagements structurants et durables².

Comment expliquer que certaines personnes vivant avec le VIH ne parviennent pas encore à accéder aux traitements? Une telle situation peut être expliquée, entre autres, par le fait que l'offre de soins et de services entourant la lutte contre le VIH ne relève pas uniquement de la sphère clinique. Elle dépend aussi de la manière dont les institutions, les règles, les ressources et les valeurs collectives s'articulent, soit leur gouvernance, pour soutenir une réponse plus efficace, équitable et durable.

-
- 1 Selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), cette hausse doit être interprétée avec prudence, car elle peut refléter un rattrapage du dépistage postpandémique ou un influx migratoire, sans augmentation de la transmission locale. En effet, près de la moitié des nouveaux diagnostics (45,7 %) concernaient des personnes originaires de pays où le VIH est endémique (87,6 % étaient de nouveaux arrivants). Les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HARSAH) représentaient 38,2 % des nouveaux diagnostics et les personnes utilisatrices de drogues par injection comptaient pour une plus faible proportion de ceux-ci (2,1 %). (INSPQ, 2024). *Programme de surveillance des infections par le VIH au Québec : Rapport annuel 2022*. Institut national de santé publique du Québec
 - 2 Des motions qui visent à intensifier la lutte contre l'épidémie de VIH ont été adoptées à l'unanimité par l'Assemblée nationale du Québec en décembre 2023 et en novembre 2024, mais une motion de nature similaire n'a pas reçu de consentement pour être débattu en décembre 2025.

Pour mieux comprendre la réponse du système de santé et de services sociaux face à l'épidémie de VIH, le CSBE a mené une série d'analyses, à savoir :

- un état de situation pour synthétiser les tendances épidémiologiques et pour faciliter la compréhension de certains facteurs qui contribuent à l'épidémie;
- une analyse éthique pour comprendre des tensions de valeurs, des dilemmes et des arbitrages qui ont dû être surmontés tout au long de la cascade de soins et de services;
- une analyse des politiques publiques comme levier de gouvernance pour comprendre l'organisation des soins et des services, les mécanismes et les arrangements organisationnels qui structurent la lutte contre le VIH.

Ce document présente une synthèse analytique de nos principaux constats (voir l'annexe) et prépare la transition vers la deuxième phase du projet : *transformer*.

Posture analytique et portée de la synthèse

La présente synthèse vise à intégrer et à mettre en dialogue les constats issus du portrait épidémiologique, ainsi que de l'analyse éthique et de l'analyse de la gouvernance menées par le CSBE. Elle n'a pas pour objectif de porter un jugement définitif sur la performance du système de santé et de services sociaux ni de hiérarchiser les responsabilités des acteurs.

Les constats formulés doivent être lus comme l'expression de tensions systémiques et de déséquilibres persistants, révélateurs de marges d'ajustement possibles. Cette lecture vise à soutenir une compréhension partagée des dynamiques en jeu, en amont de la phase **transformer**.

Une consultation publique permettra de raffiner notre compréhension de la situation et de recueillir divers points de vue pour orienter les choix collectifs. Les propositions issues de cet exercice alimenteront nos travaux pour nous amener à déterminer, ensemble, les leviers prioritaires permettant de soutenir la transformation du système de santé et de services sociaux québécois pour proposer une réponse plus cohérente, équitable et efficace dans la lutte contre le VIH.

Le VIH aujourd’hui au Québec

Selon les estimations de l’Agence de la santé publique du Canada (ASPC), citées par l’Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 19 101 personnes vivaient avec le VIH en 2022 au Québec, dont près de 11% n’auraient pas été diagnostiquées (INSPQ, 2024). Le Québec³ évolue dans un cadre pancanadien aligné sur des cibles internationales (ONUSIDA 95-95-95) mais, comme le démontre le tableau ci-dessous, celles-ci ne sont pas atteintes.

Les cibles internationales	Le VIH au Québec
<ul style="list-style-type: none"> • 95% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut • 95% de celles-ci reçoivent un traitement • 95% de celles qui sont traitées ont une charge virale indétectable • 0 nouveau cas⁴ • 0 décès • 0 discrimination 	<ul style="list-style-type: none"> • 89%⁵ des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut • 82%⁶ de celles-ci reçoivent un traitement • 96%⁷ de celles qui sont traitées ont une charge virale indétectable • 522⁸ nouveaux cas (en 2022) • 31⁹ décès (en 2024) • Discrimination : donnée n. d.

Ces données doivent être interprétées à la lumière des dynamiques sociales, organisationnelles et contextuelles qui influencent les différentes étapes de la cascade de soins. En effet, plusieurs facteurs interdépendants contribuent à éclairer ces écarts : réduction de l’accès aux soins et aux services pendant

- Les cibles 95-95-95 formulées par l’ONUSIDA ont été reprises dans le cadre d’action pancanadien sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS). Ce cadre prévoit que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux améliorent la surveillance et orientent leurs priorités en cohérence avec ces objectifs, sans imposer d’engagement formel à les atteindre. Certaines provinces ont explicitement intégré ces cibles dans leur planification stratégique, ce qui n’est pas le cas du Québec. Le Québec s’est plutôt positionné sur la production et la diffusion autonome de ses données de surveillance auprès de la population. Cette situation illustre une tension entre l’alignement discursif sur des cibles internationales et l’absence d’une appropriation formelle de celles-ci dans la gouvernance québécoise de la réponse au VIH. Voir [Réduction des répercussions sur la santé des infections transmissibles sexuellement et par le sang au Canada d’ici 2030 : un cadre d’action pancanadien sur les ITSS](#).
- Selon l’ONUSIDA (2024), la cible zéro nouvelle infection correspond à l’absence de transmission communautaire locale du VIH. Elle vise l’incidence, c’est-à-dire le nombre de nouvelles infections acquises dans la communauté sur une période donnée, et non pas simplement le nombre de diagnostics posés (qui pourrait inclure des personnes déjà infectées avant leur arrivée ou avant la détection).
- Pourcentage estimé au Québec à la fin de 2022 par l’ASPC. (2024). *Les progrès du Canada vers l’élimination de l’épidémie de VIH, 2022*. Agence de la santé publique du Canada.
- Pourcentage estimé au Québec à la fin de 2022 par l’Agence de la santé publique du Canada (ASPC, 2024).
- Pourcentage estimé au Québec à la fin de 2022 par l’Agence de la santé publique du Canada (ASPC, 2024). La suppression de la charge virale est parfois interprétée comme un indicateur de maintien dans les soins. Or, il s’agit d’un résultat clinique et non d’une mesure organisationnelle de la rétention aux soins.
- Nombre estimé au Québec à la fin de 2022 par l’Agence de la santé publique du Canada (ASPC, 2024).
- En 2022, 24 décès ont été causés par le VIH. Des données provisoires indiquent 26 décès en 2023 et 31 décès en 2024. Les données provisoires peuvent faire l’objet de révisions (ISQ – tableau Causes de décès (liste détaillée) selon le sexe, Québec, 2000-2024, mis à jour le 11 juin 2025).

la pandémie de COVID-19, défis associés aux déterminants de la santé, désinformation et stigmatisation (ASPC, 2024). Par ailleurs, une proportion importante des personnes a été diagnostiquée à un stade tardif (48,8%) (INSPQ, 2024), ce qui met en lumière une tension entre les stratégies en place et les besoins et réalités vécues par certaines populations, notamment en contexte de migration récente ou de précarité.

Analyse de l'offre de soins et de services

L'offre de soins et de services dans la lutte contre le VIH est structurée autour d'une cascade : *joindre, dépister-détecter, traiter*.

Joindre

Aller vers les personnes pouvant être affectées par le VIH, surtout celles qui rencontrent davantage de barrières d'accès face au système de santé et de services sociaux ou qui sont méfiantes à l'égard de celui-ci. Cette étape se fait dans les milieux de vie, par des réseaux ou des intervenants de proximité et par des organismes communautaires. Elle comprend des actions de prévention et de promotion de la santé.

Dépister-détecter

Dans une perspective de réduction des barrières d'accès, proposer les tests de dépistage tôt, souvent et dans un maximum de lieux fréquentés de façon usuelle par les groupes principalement concernés : cliniques, centres communautaires, événements, ou encore par l'entremise d'équipes mobiles. Offrir le dépistage pour plusieurs infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) en même temps, avec une approche globale et du personnel formé.

Traiter

Mettre en route rapidement la trithérapie antirétrovirale (TAV) dès le diagnostic. Un suivi clinique s'ajoute, y compris, notamment, le dépistage des co-infections, la vaccination et un soutien psychosocial. Lorsque les traitements réduisent la charge virale à un niveau indétectable, cela rend le virus non transmissible (Indétectable = Intransmissible). C'est donc à la fois un soin pour l'individu et un puissant outil populationnel de prévention. Cette étape comprend également des actions pour soutenir l'adhésion aux traitements, car le traitement est efficace à condition d'être maintenu régulièrement.

Joindre

À la suite d'entretiens menés par le CSBE, plusieurs personnes consultées ont insisté sur l'importance de joindre les personnes. Il en ressort trois priorités :

- Joindre les populations dites invisibilisées, souvent perdues face à la faible navigabilité du système;
- Réduire la stigmatisation grâce à l'éducation et à la sensibilisation, autant de la population que des professionnels de la santé et des services sociaux;
- Adapter les stratégies de prévention, parfois jugées insuffisamment proactives. En effet, les stratégies pourraient mieux cibler certaines personnes plus éloignées du système.

Cependant, plusieurs barrières viennent limiter l'atteinte de ces objectifs, notamment sur les plans suivants :

- Normatif : Les organismes communautaires sont reconnus, mais disposent d'un rôle encore peu formalisé dans la lutte contre le VIH et de conditions de financement souvent peu prévisibles;
- Culturel et communicationnel : La stigmatisation et les risques associés à la divulgation du diagnostic peuvent contribuer au non-recours aux dispositifs de prévention et de dépistage par des personnes issues des groupes les plus exposés. Les indicateurs disponibles permettent difficilement d'apprécier dans quelle mesure le système joint réellement les populations concernées;
- Économique : Les ressources pour les initiatives de proximité et la prévention communautaire demeurent limitées au regard des besoins identifiés.

En somme, les actions visant à *aller vers* les personnes, à cerner les besoins non exprimés ou à réduire la stigmatisation demeurent inégalement développées et déployées selon les contextes. Le système demeure largement structuré autour de ses établissements, ce qui peut limiter sa capacité à soutenir de manière durable des approches de proximité, et soulève l'importance de consolider les partenariats et de se doter d'indicateurs plus robustes pour mesurer sa capacité à joindre les populations visées. De plus, il serait pertinent de mettre davantage l'accent sur la prévention et la promotion de la santé dans la cascade.

Dépister-détecter

L'accès au dépistage demeure inégal selon les territoires et les populations. En effet, les estimations disponibles suggèrent qu'environ 89%¹⁰ des personnes vivant avec le VIH connaîtraient leur statut au Québec – un écart de 6 % par rapport à l'objectif de l'ONUSIDA. L'accès à des modalités de dépistage de proximité (p. ex. dépistage hors milieux cliniques, tests rapides, autotests) demeure inégal, notamment en raison de normes et de modalités organisationnelles qui tendent à concentrer certaines responsabilités dans les établissements de santé et de services sociaux. Par ailleurs, bien que des données de surveillance existent, la capacité de produire, en temps opportun, un suivi populationnel consolidé des indicateurs de la cascade demeure limitée par la dispersion des sources et des contraintes d'accès, de jumelage et de circulation des données entre les divers détenteurs. Ainsi, les données populationnelles utiles pour piloter le dépistage sont fragmentées, ce qui limite la capacité de produire des indicateurs complets sur la couverture réelle et d'identifier rapidement les ruptures de parcours. Plusieurs barrières peuvent limiter l'accès au dépistage, notamment sur les plans suivants :

- Normatif : Les normes manquent de flexibilité, ce qui peut freiner l'élargissement des responsabilités vers des intervenants ou des professionnels de proximité;
- Culturel et informationnel : La stigmatisation est rapportée comme un frein pouvant retarder ou décourager le recours au dépistage par peur d'être jugé ou discriminé;
- Économique : Les stratégies de dépistage de proximité reposent souvent sur des ressources communautaires dont le financement peut être insuffisant, inégal et peu prévisible. Des coûts indirects et des contraintes logistiques peuvent aussi constituer des freins (p. ex. transport d'échantillons).

L'accessibilité, l'équité et la déstigmatisation du dépistage apparaissent étroitement liées à la capacité du système à soutenir les organisations œuvrant en proximité, à ajuster certaines normes et à renforcer la continuité de l'information disponible pour piloter l'action. Les besoins particuliers (liés à la culture ou à la langue, par exemple) sont encore insuffisamment pris en compte, ce qui contribue à la persistance d'un nombre élevé de diagnostics tardifs.

¹⁰ Pourcentage estimé au Québec à la fin de 2022. (ASPC, 2024).

Traiter

Les analyses en éthique et en gouvernance convergent : **l'étape traiter apparait comme un point de tension majeur de la cascade, en particulier en ce qui concerne l'accès initial au traitement.** Malgré les avancées médicales, environ 82%¹¹ des personnes ayant reçu un diagnostic de VIH recevraient un traitement antirétroviral au Québec, ce qui demeure en deçà de la cible internationale de 95% (ONUSIDA, 2024). Cela met en évidence une tension importante entre l'ambition populationnelle et la réalité des trajectoires de soins : environ **18% des personnes diagnostiquées ne seraient pas sous traitement.** Cet écart peut refléter des barrières d'accès, des ruptures de suivi ou des choix individuels. Par ailleurs, 96%¹² des personnes qui bénéficient des traitements atteindraient une charge virale indétectable. Ainsi, il est pertinent de réfléchir à l'étape traiter en phases distinctes : la première où la personne a accès au traitement, et la seconde avec l'atteinte et le maintien à long terme d'une charge virale indétectable. L'enjeu se situe principalement au niveau de l'accès au traitement antirétroviral, tandis que, chez les personnes traitées, la suppression de la charge virale est élevée. Cependant, des défis de maintien et de qualité de vie subsistent dans certains contextes et appellent des réponses au-delà du registre biomédical. Ainsi, une réponse efficace vise à réduire les barrières à l'accès aux traitements ainsi qu'à renforcer l'accompagnement et le soutien psychosocial continus, adaptés et centrés sur la personne.

Dépister sans traiter : une considération éthique et humaine

Le dépistage du VIH est un geste central de santé publique. Mais que se passe-t-il lorsque le parcours s'interrompt à cette étape et qu'une personne qui apprend qu'elle vit avec le VIH se heurte à des barrières qui la privent de traitement? Lorsque le dépistage n'est pas suivi d'une possibilité d'accès aux traitements, il peut devenir porteur de situations d'injustice.

- **Un savoir qui enferme** : Recevoir un diagnostic sans accès effectif au traitement, c'est potentiellement porter un fardeau supplémentaire. La connaissance de son statut peut générer de la peur, de la stigmatisation et, parfois, du rejet social.
- **Un risque juridique** : Une personne qui connaît son statut, mais qui n'a pas accès au traitement, peut se retrouver en situation de vulnérabilité juridique lorsque la divulgation du statut sérologique est en jeu, notamment dans certains contextes intimes, parce qu'elle dispose de moins de moyens pour réduire et maintenir une charge virale basse. Dépister sans offrir un accès réel aux traitements peut exposer davantage certaines personnes à des risques juridiques, d'où l'importance d'arrimer le dépistage à un continuum de soins et de soutien effectif.

11 Pourcentage estimé au Québec à la fin de 2022. (ASPC, 2024).

12 Pourcentage estimé au Québec à la fin de 2022. (ASPC, 2024).

Sans accès au traitement, le dépistage est-il acceptable? Dans un tel cas, le dépistage peut voir sa légitimité éthique fragilisée lorsqu'il n'est pas suivi d'un accès effectif au traitement. Dans ce contexte, l'étape **traiter** devrait pouvoir suivre le dépistage, sans délai, afin d'éviter qu'un geste de santé publique se transforme en atteinte aux droits et à la dignité de la personne.

En ce qui concerne l'accès au traitement, les valeurs de justice et d'équité se heurtent à des logiques institutionnelles fragmentées. Le système éprouve des difficultés à garantir la continuité entre dépistage et traitement, révélant des barrières institutionnelles (financement, coordination) et éthiques (stigmatisation, équité). Les arrimages entre hôpitaux, soins et services cliniques de première ligne et le milieu communautaire demeurent inégalement structurés ou insuffisamment formalisés, avec peu de mécanismes formels de liaison postdépistage. Le soutien psychosocial est fragmenté et inégalement accessible. Les ressources pour le suivi clinique et psychosocial varient et sont souvent concentrées dans les centres urbains, ce qui peut limiter l'accès à des ressources adaptées pour les personnes qui vivent dans d'autres milieux.

Le maintien des traitements semble globalement bien établi au Québec pour les personnes engagées dans les soins, mais l'accès à ceux-ci demeure marqué par des inégalités. Les écarts varient selon le régime d'assurance (RAMQ, assurance privée ou absence d'assurance), les régions et la disponibilité de services spécialisés. Des retards non désirés à l'amorce du traitement subsistent dans certains contextes de soins, ce qui peut accentuer les pertes de suivi. Plusieurs barrières peuvent être identifiées, notamment sur les plans suivants :

- Normatif : Les règles de prescription demeurent largement centrées sur des modèles médicaux traditionnels, ce qui peut freiner le déploiement de pratiques innovantes ou avancées. Les lignes directrices sont claires, mais leur application varie selon les milieux;
- Culturel et informationnel : La stigmatisation, la peur du dévoilement et l'isolement social peuvent fragiliser l'adhésion thérapeutique. Le risque de criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique est un facteur éthique important. À l'échelle populationnelle, malgré l'existence de données de surveillance, leur intégration et leur jumelage en temps opportun demeurent limités.

- **Économique** : Bien que la couverture du traitement antirétroviral soit généralement assurée, des barrières financières peuvent persister selon le régime (RAMQ ou assurance privée), les médicaments connexes requis (p. ex. comorbidités, gestion des effets indésirables) et les modalités de partage des coûts. Les différences portent sur la variabilité de la couverture (notamment pour certains médicaments pas encore inscrits au public) et sur le calendrier des franchises/quotes-parts, qui peut créer des barrières ponctuelles. Enfin, des périodes de transition ou d'absence de couverture (changement d'emploi, démarches administratives, arrivée récente) peuvent retarder l'accès.

Ces constats mettent en lumière l'importance d'une gouvernance plus souple et inclusive, capable de renforcer la coordination et de soutenir la disponibilité de données populationnelles.

Enjeux transversaux à l'ensemble de la cascade de soins et de services

L'analyse des étapes de la cascade éclaire des constats précis, mais ne suffit pas à rendre compte de la nature systémique des enjeux. Plusieurs barrières traversent l'ensemble du parcours de la personne vivant avec le VIH. Pour réellement comprendre la réponse du système face à l'épidémie de VIH, il est nécessaire d'y ajouter une lecture transversale, laquelle révèle deux dynamiques majeures :

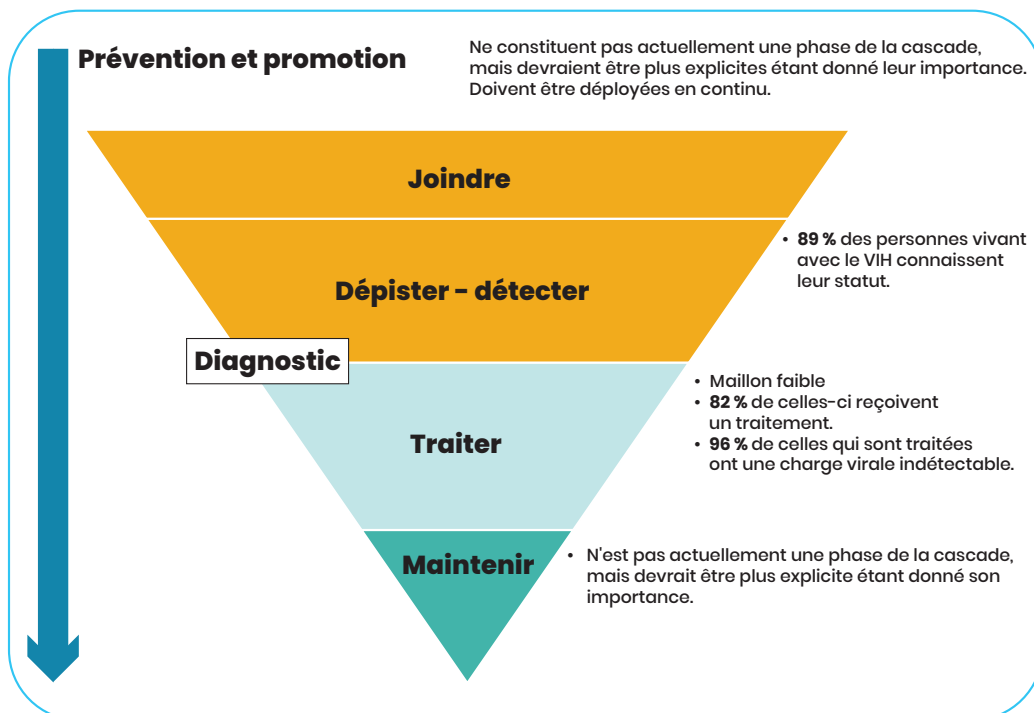
- **Ascendante** : Les organismes communautaires, ainsi que les intervenants de proximité, innovent par la mise en place d'initiatives locales et instaurent des pratiques adaptées aux besoins des populations. Toutefois, leur financement est souvent précaire, et la voix des personnes vivant avec le VIH peine à être entendue et demeure insuffisamment intégrée aux espaces décisionnels;
- **Descendante** : La centralisation des responsabilités additionnée à des normes parfois rigides laisse peu de place à l'adaptation locale.

Par ailleurs, les étapes de la cascade sont en étroite interrelation. Ainsi, un élargissement de la couverture du dépistage peut exercer une pression accrue sur l'étape suivante du traitement. Or, le résultat actuellement obtenu est paradoxal : des personnes connaissent leur statut sérologique, mais les traitements leur demeurent difficilement accessibles. Surviennent alors des barrières économiques, institutionnelles ou psychosociales qui contribuent à transformer la connaissance du statut en fardeau. Dans de telles conditions, le dépistage peut exposer certaines personnes à la stigmatisation, et même à la criminalisation.

Ces dynamiques prennent racine dans des formes de fragmentation institutionnelle, la difficulté à concilier l'efficacité biomédicale et la prise en charge psychosociale, ainsi que l'absence d'une vision stratégique partagée et spécifique au VIH. Une gouvernance cohérente gagnerait à mieux articuler les rôles et les responsabilités de chacun, à intégrer concrètement le milieu communautaire et à donner une voix aux personnes concernées. La gouvernance ne peut se réduire à une lecture strictement biomédicale de la cascade, elle doit aussi tenir compte des caractéristiques socioéconomiques et culturelles de la personne. Plusieurs barrières peuvent être soulevées, notamment sur les plans suivants :

- Normatif : Le cadre normatif présente encore des limites en matière de protection contre la discrimination (p. ex. à l'égard du logement, lors des soins);
- Culturel et informationnel : La stigmatisation peut alimenter l'exclusion et la marginalisation. À notre connaissance, il n'existe pas d'indicateur consolidé de résultat et d'expérience rapporté par les personnes vivant avec le VIH, alors que de telles données sont importantes pour soutenir une approche axée sur la valeur (ex. : PROMs, PREMs) (Roux-Levy et Poitras, 2024).

En d'autres termes, gouverner pour lutter contre l'épidémie de VIH implique d'aller au-delà de la suppression virale et d'intégrer les conditions normatives, informationnelles, culturelles et financières qui soutiennent effectivement le bien-être.



Dimensions les plus fragiles de l'approche de santé populationnelle

Le CSBE a produit une analyse éthique et de la gouvernance à partir de l'approche de santé populationnelle (voir l'annexe) (CSBE, 2025)¹³. Certaines dimensions ressortent comme étant particulièrement fragiles :

- **Réduction des iniquités : une vulnérabilité structurante présente à chaque étape de la cascade**
 - Inégalités d'accès selon le statut d'assurance.
 - Groupes en situation de marginalité moins joignables.
 - Stigmatisation persistante.
- **Réponse aux besoins non exprimés et invisibles : un fil conducteur**
 - Peu d'initiatives d'*aller-vers* ou de suivi proactif.
 - Besoins invisibles (isolement, santé mentale, littératie en santé) rarement pris en charge. L'*invisible* est un fil rouge des analyses, qui explique les décrochements dans la cascade.
- **Intersectorialité : partenariats présents, mais fragiles**
 - Faible coordination entre institutions et organismes communautaires.
 - Absence de plan stratégique national structuré et spécifiquement consacré au VIH, dépendance à des initiatives locales sous-financées.

13 Dans la littérature, les termes *responsabilité populationnelle*, *approche de santé populationnelle* et *santé populationnelle* sont parfois utilisés de manière interchangeable. Cependant, ils renvoient à des dimensions complémentaires d'un même continuum, qui vont de la vision stratégique à l'évaluation des résultats. L'*approche de santé populationnelle* désigne le cadre stratégique qui oriente les politiques et les organisations vers l'amélioration de la santé et du bien-être de l'ensemble de la population, tout en réduisant les iniquités. Au Québec, ce cadre et son opérationnalisation ont pris la forme de la *responsabilité populationnelle*. Celle-ci renvoie également à la posture qui incombe aux acteurs dans leur engagement à répondre collectivement aux besoins de santé d'une population donnée et à rendre compte des résultats obtenus. Enfin, la *santé populationnelle* correspond à la finalité de ces démarches, soit les résultats concrets observés sur l'état de santé d'un groupe ou d'une population, incluant la répartition de ces résultats au sein de ce groupe ou de cette population.

Exceptionnalité du VIH : un héritage ambivalent

Depuis les années 1980, le VIH a historiquement été traité comme une infection *distincte*. Cet aspect exceptionnel a d'abord permis de déployer un réseau parallèle afin de répondre aux besoins des personnes exclues des services. Par la suite, dans une logique de protection contre la stigmatisation, il a contribué à l'émergence de règles distinctes en matière de dépistage et de suivi. Par exemple, au Québec, le dépistage prénatal du VIH se fait en *opt-in*, qui requiert un consentement explicite, alors que les autres ITSS relèvent du *opt-out*, soit un test automatique, sauf s'il y a un refus. Cette approche distincte visait à protéger les droits des personnes, mais elle peut générer certains effets pervers :

- Contribuer à renforcer l'idée que le VIH est *différent* et donc stigmatisant;
- Contribuer à maintenir le VIH à l'écart des stratégies globales de prévention et contribuer à la fragmentation des services.

Piste de réflexion prioritaire issue des constats

Les constats dégagés suggèrent la pertinence de solliciter l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et l'Institut national de santé publique (INSPQ) afin d'analyser les barrières d'accessibilité économique et organisationnelle aux soins et aux services à l'étape *traiter* de la cascade du VIH¹⁴. Cette analyse devrait notamment porter sur :

- la pertinence d'une éventuelle gratuité des traitements antirétroviraux, à l'instar d'autres juridictions canadiennes et internationales, ainsi que des modalités de prophylaxies, notamment en matière de prévention, d'adhésion thérapeutique et de réduction des inégalités dans un contexte d'intersectionnalité des situations de marginalité;
- l'identification de modèles organisationnels efficaces qui favorisent un accompagnement structuré et continu entre les étapes de dépistage et de traitement, pour des personnes devant naviguer entre partenaires institutionnels, communautaires et associatifs, tout en respectant les normes élevées de confidentialité et de consentement libre et éclairé. Ce modèle gagnerait également à considérer le parcours de personnes ayant été dépistées grâce à des autotests.

14 Le projet de loi n° 7, *Loi visant à réduire la bureaucratie, à accroître l'efficacité de l'État et à renforcer l'imputabilité des hauts fonctionnaires*, prévoit la fusion de l'INESSS et de l'INSPQ en une seule société, sous réserve du transfert de certaines fonctions au ministre de la Santé et des Services sociaux et à Santé Québec (art. 38).

CONCLUSION

La cascade de soins du VIH illustre à la fois des succès et de profondes fragilités. Elle rappelle que l'efficacité biomédicale, aussi essentielle soit-elle, ne suffit pas : elle met en évidence l'importance de disposer d'institutions souples, de règles adaptées, d'une culture inclusive et de ressources alignées sur les besoins réels des personnes. Ce rapport formule donc des constats et des questions pour nourrir une délibération publique éclairée :

- **Tension entre coordination et fragmentation** : Un système marqué par une complexité institutionnelle et une fragmentation des responsabilités, qui rendent les parcours difficiles à comprendre et à utiliser pour plusieurs, avec un point de tension marqué à l'étape *traiter*. Après un dépistage positif, beaucoup de personnes ne savent pas vers qui se tourner. Dépister sans offrir un soutien adéquat pour l'accès et l'adhésion au traitement soulève des enjeux éthiques importants, si l'on tient compte des enjeux de santé publique et des risques juridiques pour les personnes qui en découlent.
- **Stigmatisation** : Frein transversal à plusieurs étapes, poussant certaines personnes à éviter le système.
- **Iniquités persistantes** : De nombreuses barrières frappant plus durement certains groupes.
- **Organismes communautaires** : Essentiels, mais confrontés à des enjeux de financement pérenne et prévisible.
- **Enjeu de continuité du leadership politique** : Aucune stratégie provinciale structurée et spécifiquement consacrée au VIH mise en place depuis plus de vingt ans.

Les points de vue issus des consultations publiques pourraient permettre de soutenir des choix collectifs et de renforcer la gouvernance de la réponse au VIH, dans une perspective de santé, de dignité et de bien-être pour toutes et tous.

Malgré des avancées scientifiques majeures depuis les années 1980, le Québec demeure confronté à des difficultés d'adaptation face à l'évolution des réalités et des besoins liés au VIH. Pour le CSBE, le VIH constitue un élément révélateur : il met en lumière les failles d'un système encore largement centré sur des logiques institutionnelles plutôt que sur les réalités vécues. Mais ces constats dépassent la seule réponse face au VIH : ils font ressortir une difficulté structurelle plus large, soit celle que rencontre le

système québécois pour incarner de manière cohérente une approche de santé populationnelle axée sur la valeur (CSBE, 2025), c'est-à-dire sur ce qui est prioritaire pour les personnes.

En effet, cette synthèse analytique de nos principaux constats met en lumière des écarts importants entre l'état du système de santé et de services sociaux actuel et celui qu'impliquerait un système opérant selon une véritable approche de santé populationnelle devant la lutte contre le VIH : mettre l'accent sur la santé, le bien-être et la prévention, prendre en compte les déterminants de la santé, favoriser l'action intersectorielle, travailler avec les communautés locales, réduire les inégalités et cibler les groupes marginalisés.

Dans ce système idéal, la lutte contre le VIH ne se limite pas à des interventions cliniques ou à la réponse aux demandes individuelles. Des facteurs sociaux et structurels tels que la précarité, la stigmatisation et la discrimination créent des barrières majeures à la prévention, au dépistage et à l'adhésion aux traitements, surtout parmi les populations souvent en situation de marginalité. La lutte contre le VIH s'inscrit donc dans une stratégie globale qui agit sur l'ensemble des déterminants de la santé et qui mobilise tous les secteurs touchés, dans l'intention de garantir une approche adaptée aux réalités des populations. Par exemple, les interventions qui proposent de fournir un logement stable à des personnes en situation d'itinérance ont permis l'amélioration de leurs résultats de santé et la diminution de leur charge virale en 2021 (Peng et al., 2020). **Actuellement, au Québec, la lutte contre le VIH présente plusieurs écueils. En effet, elle demeure centrée sur la réponse clinique sans agir suffisamment sur les déterminants de la santé ou la prévention. Des iniquités importantes existent et en limitent l'efficacité, alors que les barrières financières, administratives et culturelles frappent plus durement certains groupes.** Aucune stratégie provinciale propre au VIH n'a été mise en place depuis 20 ans et les organismes communautaires ne disposent généralement pas d'un financement pérenne et prévisible pour soutenir leurs actions.

L'enjeu n'est pas seulement de documenter les barrières de la cascade *joindre, dépister-détecter, traiter*, mais bien d'ouvrir un véritable dialogue social sur les leviers à activer qui viendront bâtir un système plus cohérent, plus équitable et plus réactif aux besoins de la population dans sa réponse face au VIH.

Les constats présentés ici, issus de la première phase, ne sont pas des réponses définitives. Ils constituent une base de travail pour une consultation publique et inclusive qui sera menée dans la deuxième phase, notamment par le Forum de consultation du CSBE. Cette démarche visera à valider, à enrichir et à prioriser collectivement les leviers d'action, qui viendront soutenir la transformation du système de santé et de services sociaux vers un système de santé populationnelle.

ANNEXE

DÉTAILS MÉTHODOLOGIQUES ET ANALYTIQUES

Cette annexe présente une décomposition analytique des constats issus de l'état de situation, de l'analyse éthique et de l'analyse de la gouvernance. Les formulations sont volontairement synthétiques et visent à rendre visibles des tensions, des zones d'ajustement et des marges de manœuvre possibles. Elles ne constituent ni une évaluation de performance ni une hiérarchisation des responsabilités des acteurs.

Un cadre pour comprendre la gouvernance du système

Pour structurer son analyse, le CSBE s'appuie sur un cadre d'évaluation de la gouvernance du système de santé et de services sociaux (CSBE, à paraître). Les leviers de gouvernance sont regroupés en quatre catégories : structureaux, normatifs, culturels et informationnels, puis économiques. La gouvernance remplit plusieurs fonctions essentielles : définir une vision et des orientations, configurer la structure institutionnelle, soutenir une culture qui soit cohérente, intégrer l'éthique, veiller à la durabilité des ressources, informer et surveiller les résultats.

La cascade à l'intérieur du processus d'analyse de la gouvernance

Joindre

Fonction de gouvernance	Constats particuliers	Forces	Incohérences
Définir une vision et des orientations	Peu d'objectifs explicites pour soutenir la capacité du système à joindre les populations qui vivent plus de barrières d'accès. Campagnes publiques VIH avec visibilité limitée.	Reconnaissance du rôle du milieu communautaire dans les discours. Intention claire d'universalisme proportionnée.	Vision stratégique encore peu formalisée. Indicateurs spécifiques limités.
Configurer la structure institutionnelle	Services largement centrés sur le secteur biomédical. Rôle communautaire reconnu, mais demeurant fragile.	Organismes communautaires et intervenants de proximité proches des populations plus marginalisées.	Architecture institutionnelle qui offre peu de leviers formels aux acteurs de proximité.
Soutenir une culture cohérente et éthique	Stigmatisation et peur du dévoilement pouvant nuire à l'accès.	Mobilisation communautaire forte, pairs aidants.	Culture institutionnelle qui n'est pas toujours adaptée aux réalités sociales.
Veiller à la durabilité des ressources	Financement souvent instable des initiatives de proximité ou des innovations.	Programmes de financement existants à divers paliers de gouvernance.	Peu de garanties de financement pérenne.
Informier et surveiller les résultats	Indicateurs limités pour mesurer la performance.	Quelques données qualitatives produites.	Limites dans les informations disponibles pour avoir un portrait populationnel.

Leviers de la gouvernance

- **Structurel** : Services largement centrés sur les institutions, peu de présence dans les milieux de vie. Rôle communautaire reconnu, mais fragile. Corridors d'entrée non formalisés et méconnus.
- **Normatif** : Politiques qui reconnaissent les organismes communautaires, mais avec un statut peu formalisé.
- **Culturel et informationnel** : Stigmatisation, peur du dévoilement, méfiance à l'égard du système. Absence d'indicateurs de suivi de la capacité à joindre les personnes.
- **Économique** : Ressources limitées pour la prévention de proximité et les innovations. Financement instable.

Comment renforcer la capacité du système à joindre les personnes tout en intégrant la lutte contre la stigmatisation ? Est-ce que la prévention et la promotion de la santé devraient être une étape distincte dans la cascade, qui s'amorce en amont et de façon continue ?

Dépister et détecter

Fonction de gouvernance	Constats particuliers	Forces	Faiblesses/incohérences
Définir une vision et des orientations	Cibles internationales 95-95-95 reconnues au fédéral, mais peu d'objectifs précis pour élargir le dépistage hors institutions.	Objectif clair : 95% des personnes qui connaissent leur statut.	Stratégie peu structurée pour réduire les inégalités d'accès au dépistage.
Configurer la structure institutionnelle	Accès encore limité aux tests rapides et communautaires, responsabilités concentrées dans les institutions.	Services de dépistage déjà offerts par le système de santé et de services sociaux.	Architecture perçue comme lourde, avec peu de souplesse pour intégrer le milieu communautaire, les services mobiles ou de proximité. Arrimage post-diagnostic inégalement structuré selon les contextes.
Soutenir une culture cohérente et éthique	Peur du jugement et discrimination pouvant constituer des barrières au dépistage.	Développement des cliniques ITSS et des initiatives communautaires. Balises éthico-juridiques pour la notification.	Efforts concertés encore insuffisants pour déstigmatiser le dépistage.
Veiller à la durabilité des ressources	Ressources inégales selon les régions, financement communautaire souvent limité comparativement aux besoins.	Couverture publique.	Soutien limité aux approches de proximité. Formation continue professionnelle inégale (santé sexuelle, réalité migrante, etc.).
Informier et surveiller les résultats	Données fragmentées, indicateurs encore incomplets sur la couverture populationnelle.	Qualité des données de surveillance, avec enquête pour chaque cas.	Peu d'indicateurs consolidés de performance au niveau populationnel. Suivi fourni par la cascade VIH réalisée par l'ASPC aux 2 ans.

LEVIERS DE LA GOUVERNANCE

- **Structurel** : Accès inégal aux tests rapides et communautaires, disponibilité limitée, encadrement parfois rigide des services.
- **Normatif** : Protocoles perçus comme rigides dans certains contextes, champs de pratique professionnels limités. Exigences d'orientation peu contraignantes.
- **Culturel et informationnel** : Stigmatisation. Indicateurs incomplets de couverture populationnelle du dépistage, interopérabilité limitée et concertations souvent informelles.
- **Économique** : Financement inégal et peu prévisible des organismes communautaires et des acteurs de proximité.

Quels changements normatifs et organisationnels faciliteraient un dépistage accessible, équitable et déstigmatisé ?

Traiter

Fonction de gouvernance	Constats particuliers	Forces	Faiblesses/incohérences
Définir une vision et des orientations	Objectif biomédical clair : traiter tôt et maintenir une charge virale indétectable.	Alignement sur les recommandations internationales.	Vision encore largement centrée sur le secteur biomédical, avec une intégration variable des dimensions sociales, expérientielles et de la qualité de vie.
Configurer la structure institutionnelle	Disparités régionales d'accès, arrimage variable entre hôpitaux, cliniques médicales et milieu communautaire.	Expertise clinique forte, protocoles cliniques robustes.	Coordination peu formalisée (ententes, corridors, partage d'information/données, suivi), ce qui rend l'arrimage hôpital-première ligne-communautaire fragile et variable selon les régions.
Soutenir une culture cohérente et éthique	Stigmatisation, peur du dévoilement.	Forte culture scientifique et efficacité biomédicale. Message I = I (Indétectable = Intransmissible) visant à réduire la stigmatisation.	Éthique relationnelle (dignité, respect, confiance) pouvant demeurer fragile dans plusieurs contextes. Iniquité financière dans l'accès au traitement.
Veiller à la durabilité des ressources	Couverture publique	Couverture publique des traitements et des services professionnels	Ressources psychosociales souvent insuffisantes, ce qui peut fragiliser l'adhésion.
Informier et surveiller les résultats	Données individuelles rigoureuses, mais limitées au niveau des informations populationnelles.	Données disponibles sur l'efficacité des traitements. Qualité des données disponibles en surveillance, avec une enquête pour chaque cas.	Suivi encore peu systématique de la continuité dans la cascade de soins VIH et de l'expérience des personnes.

LEVIERS DE GOUVERNANCE

- **Structurel** : Disparités régionales d'accès, arrimage encore insuffisant ou inégalement structuré entre hôpitaux, milieu communautaire et première ligne.
- **Normatif** : Contraintes persistantes dans la prescription par pratiques avancées ou dans l'élargissement des champs de pratiques professionnels.
- **Culturel et informationnel** : Stigmatisation et peur du dévoilement. Données fragmentées sur l'accès réel, données populationnelles encore limitées.
- **Économique** : Couverture publique favorable, mais limitée pour certains traitements, financement peu prévisible.

Comment uniformiser l'accès et réduire les barrières d'adhésion ?

Et comment veiller en même temps à renforcer la continuité des soins ?

Analyse transversale de la gouvernance

En fonction des leviers de la gouvernance, certains enjeux actuels ressortent de façon transversale aux différentes étapes de la cascade. Trouver des solutions à ces enjeux permettrait de mieux articuler l'action de l'ensemble des acteurs.

- **Structurel** : Soutien psychosocial fragmenté. Ressources encore limitées pour la santé mentale et le soutien social.
- **Normatif** : Protections juridiques présentant des limites face à la discrimination.
- **Culturel et informationnel** : Stigmatisation encore présente dans plusieurs sphères sociales. Indicateurs de l'expérience vécue par la personne peu mobilisés (ex. : PROMs, PREMs).

La cascade au sein d'une approche de santé populationnelle

Nous avons croisé les constats selon les dimensions de l'approche de santé populationnelle :

- *Orientation populationnelle* : Une orientation qui vise la santé et le bien-être de toute la population, avec prise en compte de la spécificité des besoins des personnes que le VIH touche.
- *Territorialisation* : Une adaptation pour répondre aux réalités communautaires et régionales, et une marge de manœuvre locale.
- *Intersectorialité pour permettre une intégration des services et une gestion de proximité* : Une solidarité qui mobilise tous les partenaires (organismes communautaires, palier municipal, secteurs du logement, de la justice, de l'éducation, etc.) pour des actions concertées et qui agissent de façon cohérente sur les déterminants du VIH.
- *Action sur les déterminants de la santé* : Des actions concrètes pour réduire les causes profondes des inégalités comme la stigmatisation ou l'exclusion sociale.
- *Réduction des iniquités* : Mesures ciblées pour que les groupes marginalisés aient un accès équitable aux soins et aux services.
- *Réponse aux besoins exprimés et non exprimés* : Des approches proactives (*aller-vers*, médiation, participation citoyenne) pour soutenir aussi ceux qui passent souvent inaperçus.

Cette lecture permet de voir, à chaque étape de la cascade, comment les enjeux s'additionnent et où se situent les blocages systémiques.

Dimensions	Joindre	Dépister-détecter	Traiter
Orientation populationnelle	Faible reconnaissance des besoins psychosociaux (stigmatisation intériorisée, honte). Peu de mécanismes proactifs pour l' <i>aller-vers</i> . Absence de plan stratégique national actualisé; objectifs souvent généraux et sans cibles mesurables; forte contribution du milieu communautaire aux efforts populationnels.	Absence de mécanisme systématique d'arrimage post-test d'immigration. Dépistage offert, mais encore perçu comme stigmatisant ou anxiogène; absence d'approches universelles. Trouver un équilibre entre vie privée et intérêt collectif (entre secret médical et surveillance épidémiologique). VIH non MADO (sauf exception), ce qui limite la planification et le suivi.	Traitement disponible, mais coût et couverture variables → accès inégal selon le statut socioéconomique et migratoire. Environ 82% des personnes diagnostiquées reçoivent une thérapie antirétrovirale (sous la cible de 95% de l'ONUSIDA). Inégalités d'accès aux traitements selon les régimes d'assurance, compromettant la justice distributive. Les objectifs biomédicaux dominent, sans intégration claire de dimensions sociales ou de bien-être. Suivi de long terme difficile pour les personnes marginalisées → perte de suivi fréquente. Nécessite de mécanismes plus robustes de reddition de comptes et d'adaptation dynamique des priorités qui tiennent compte de la protection des droits individuels et de l'efficacité des mesures de santé publique.
Territorialisation	Ressources inégalement réparties selon les régions (services concentrés dans les centres urbains). Barrières accrues pour les personnes immigrantes. Incertitudes liées à la réforme Santé Québec et le projet de loi 7 – responsabilités locales perçues comme floues.	Offre de proximité inégale (horaires/capacité) et liaison clinique insuffisante (corridors de référence, rendez-vous rapide, prescription/ajustement, suivi biologique) dans certaines régions. Dépistage dépendant souvent d'un petit nombre de professionnels en région, continuité fragile. Les contextes locaux (urbains/ruraux) influencent les risques de bris du secret professionnel.	Fermeture/saturation de certaines cliniques spécialisées en dehors des grands centres, qui viennent accentuer les inégalités régionales. En région, le manque de ressources et d'expérience des professionnels accroît l'iniquité territoriale. Initiatives locales (cliniques mobiles, partenariats communautaires), mais non intégrées dans une stratégie provinciale. Peu de services de proximité (logement, soutien social) dans certaines régions → fragilise l'adhésion au suivi et la continuité (ex. : délai d'attente parfois important). Pérennité des services communautaires dépendante de ressources locales fragiles.
Intersectorialité	Arrimage faible entre immigration, santé publique et milieu communautaire après les tests de dépistage d'immigration → rupture immédiate dans la cascade. Rôle clé des organismes communautaires pour rejoindre les personnes marginalisées, mais ne sont pas intégrés dans la structure de gouvernance. Importance d'un arrimage entre soins de santé, services sociaux et services communautaires pour réduire la stigmatisation. Collaboration intersectorielle surtout informelle, en fonction des relations personnelles.	Coordination insuffisante entre organismes communautaires, cliniques et établissements pour assurer un dépistage fluide. Collaboration limitée et variable entre cliniques médicales, SIDE et organismes communautaires. Partage d'information et coordination entre secteurs qui doivent se faire sans porter atteinte aux droits individuels. Insuffisance de corridors officiels de liaison après le dépistage (ex. : à la suite du dépistage post-immigration).	Les organismes communautaires jouent un rôle important dans la lutte contre le VIH, mais sans financement pérenne ou stable. L'insuffisance de mécanismes de gouvernance partagée et de corridors de soins formalisés a pour effet de transférer une partie de la responsabilité institutionnelle vers le milieu communautaire, sans ressources suffisantes. Ce déficit de soutien structurel invisibilise leur expertise et fragilise la continuité des actions. Le manque de coordination intersectorielle limite aussi l'intégration sociale des personnes (emploi, logement, soutien psychosocial). Arrimage structuré encore insuffisant entre la santé publique, les services sociaux et le milieu communautaire, combiné à une faible institutionnalisation de la concertation.

Dimensions	Joindre	Dépister-détecter	Traiter
Action sur les déterminants de la santé	Stigmatisation et discrimination (limitent le recours aux soins). Barrières majeures : précarité économique, isolement migratoire. Approche biomédicale dominante avec l'orientation des politiques sur une responsabilisation individuelle plutôt que sur les barrières structurelles; insuffisance de programmes formels relatifs au logement, à la précarité ou à la stigmatisation.	Barrières linguistiques, culturelles et méfiance administrative qui nuisent au dépistage rapide, contribuent au désengagement ou à l'interruption du suivi. Insuffisance du soutien lié à l'immigration et à la navigation dans le système (accueil, langue, couverture). Déclaration obligatoire du statut : risque d'accroître la marginalisation de groupes déjà précarisés. Les tests d'immigration ne sont pas accompagnés de mécanismes d'arrimage aux soins (référence, rendez-vous, suivi).	Barrières économiques (RAMQ, franchises, obligation d'assurance privée, coût des traitements) pouvant freiner l'accès aux traitements et l'instauration rapide de ceux-ci. Prise en compte insuffisante des besoins liés au statut migratoire, à la langue, au genre. Instabilité résidentielle et précarité → réduction des capacités et des disponibilités pouvant mener à des rendez-vous manqués, à des interruptions de traitement, à des pertes de suivi. Barrières culturelles et linguistiques entravant l'adhésion et la continuité thérapeutique. L'épuisement du réseau peut contribuer à renforcer des inégalités structurelles. Faible institutionnalisation de la concertation, ce qui fragilise la continuité des actions.
Réduction des iniquités	Groupes migratoires et personnes marginalisées peu joints par les stratégies actuelles. Inégalités de départ (statut migratoire, revenu, racisme) qui conditionnent la probabilité d'entrer dans la cascade. Personnes sans RAMQ exclues de nombreux services; inégalités territoriales marquées.	Dépistage tardif. Accès inégal au dépistage selon le statut administratif et le territoire. Les coûts élevés des traitements et de la prophylaxie créent un frein pour les personnes non couvertes.	Iniquités d'accès aux traitements. Inégalités dans les couvertures d'assurances, franchises et exclusion des non-assurés. Populations marginalisées partiellement prises en compte (ex. : migrants sans statut souvent absents des stratégies). Maintien plus fragile pour les personnes vivant plusieurs vulnérabilités cumulées (pauvreté, discrimination et statuts précaires). Couverture inégale et financement non pérenne = maintien plus difficile pour les personnes les plus marginalisées. Équité mise de l'avant dans les discours, mais dont la mise en œuvre peut, dans certains contextes, reproduire ou accentuer certaines iniquités. Enjeux pouvant être exacerbés par une méconnaissance des professionnels de l'offre de soins et de services pour le VIH.
Réponse aux besoins exprimés et non exprimés	Peu de mécanismes d' <i>allers</i> systématisés (pairs aidants, cliniques mobiles encore trop ponctuelles). Besoins latents mal déterminés : isolement, violence, santé mentale. Peur de divulgation et expériences négatives freinant l'expression des besoins réels. Besoins d'accompagnement ou de traduction culturelle invisibilisés (compréhension du système de santé et services sociaux).	Insuffisance du suivi postdépistage en contexte d'immigration, limitant la navigation systématique → besoins invisibilisés. Besoins de dépistage culturellement adapté non couverts (ex. : femmes enceintes migrantes non testées à temps). Peur du jugement ou du dévoilement involontaire empêchant certains de recourir au dépistage. Manque de relais entre dépistage (immigration, grossesse) et soins continus.	Décalage entre protocoles biomédicaux et réalité (consommation, migration, précarité). Manque de sensibilisation aux approches préventives (ex. prophylaxie préexposition [PrEP]). Approches peu connues, peu prescrites par les professionnels. Système répondant parfois mal aux besoins particuliers des personnes. Dispositifs administratifs rigides. Besoins de soutien psychosocial, de logements stables et de réseaux de soutien souvent non pris en compte dans le suivi. Faible reconnaissance des besoins psychosociaux (stigmatisation intériorisée, honte), des besoins sociaux (logement) et de ceux relatifs à l'accessibilité linguistique et culturelle (traduction, médiation). Les besoins implicites (soutien psychosocial, continuité) restent largement invisibilisés. Peu de mécanismes structurés pour déterminer les besoins non exprimés; fragmentation persistante des parcours.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2024). *Les progrès du Canada vers l'élimination de l'épidémie de VIH, 2022*. Agence de la santé publique du Canada
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (À paraître). *Cadre d'évaluation de la gouvernance*. Québec : Gouvernement du Québec
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2025). *La contribution de l'approche de santé populationnelle au développement d'un système de santé et de services sociaux axé sur la valeur*. Québec : Gouvernement du Québec
- Desautels, K. (2024). Une motion adoptée pour redresser le Québec. *La Presse*.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2024). *Programme de surveillance des infections par le VIH au Québec : Rapport annuel 2022*.
- Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). (2024). *Comprendre les mesures des progrès réalisés pour atteindre les objectifs 95 – 95 – 95 en matière de dépistage, de traitement et de suppression virale du VIH*.
- Peng, Y., Hahn, R. A., Finnie, R. K. C., Cobb, J., Williams, S. P., Fielding, J. E., Johnson, R. L., Montgomery, A. E., Schwartz, A. F., Muntaner, C., Garrison, V. H., Jean-François, B., Truman, B. I., Fullilove, M. T., Community Preventive Services Task Force. (2020). Permanent supportive housing with Housing First to reduce homelessness and promote health among homeless populations with disabilities : A community guide systematic review. *Journal of Public Health Management and Practice*, 26(5), 404-411.
- Roux-Levy, P.-H., Poitras, M.-È. (2024). *Les systèmes de collecte de données incluant des PROMs et des PREMs pour soutenir la prise de décision axée sur la valeur*. Commissaire à la santé et au bien-être

