

**Analyse exploratoire
des considérations
éthiques et juridiques
liées au VIH au Québec**

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

Phase 1 – Comprendre

Auteurs

Christine Beauharnais
Myriam Ben Dahmen
Rachel Sarfati
Romane Pollet-Cometti

Direction

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

Collaboration

David-Martin Milot, médecin-conseil
Delphine Roigt, agente de recherche
Équipe éthique et politiques publiques
Simon Carbonneau, agent de recherche
Stella Tiné, agente de recherche
Yun Jen, médecin-conseil

Experts et organisations consultés (rétroaction concernant la méthodologie ou la réponse face à l'épidémie de VIH)

Benoît Lemire, pharmacien, M. Sc., FOPQ, Centre universitaire de santé McGill
Daniel Jonathan Laroche
Éric Racine
Félix Nininahazwe, coordonnateur, Cercle Orange
Frédérique Gauthier, intervenante psychosociale, Mouvement d'information et
d'entraide dans la lutte contre le VIH-SIDA à Québec (MIELS)
Geneviève Boily, conseillère scientifique, Unité ITSS /
Direction des risques biologiques
Hatem Laroussi, candidat au doctorat en sciences infirmières,
Université Laval
Isabelle Boucoiran, M.D., M. Sc., professeure agrégée de clinique,
Centre d'infectiologie mère-enfant, Département d'obstétrique-gynécologie, CHU
Sainte-Justine, École de santé publique, Université de Montréal
Isabelle Ganache, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Julien Brisson
Ken Monteith, directeur général, Coalition des organismes communautaires
québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA)
Pierre Côté, professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Département de
médecine de famille et de médecine d'urgence et Médecin, Clinique Médecine
Urbaine Quartier Latin
Centre Action Solidarité Montréal (CASM)
Spectre de rue

Édition

Équipe des communications

Révision linguistique

Gilles Bordage

Graphisme

Pro-Actif

Dépôt légal

ISBN : 978-2-555-02994-1

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

La responsabilité relative au contenu final appartient en totalité au CSBE, et les vues qui y sont exprimées ne représentent pas nécessairement celles des collaborateurs et des experts mobilisés.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 8

APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE EN TROIS VOLETS 10

Positionnement de l'analyse juridique dans la démarche éthique proposée 14

VOLET 1 – PORTRAIT DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES 15

Joindre les personnes 16

STIGMATISATION ET DISCRIMINATION 16

ACCESSIBILITÉ AUX SOINS DE SANTÉ ET AUX SERVICES SOCIAUX POUR LES PERSONNES NOUVELLEMENT ARRIVÉES (NON ASSURÉES PAR L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC – RAMQ) 17

DIFFICULTÉS D'ACCÈS À LA PRÉVENTION 19

Dépister et détecter 21

DÉCLARATION ET DIVULGATION DU STATUT SÉROLOGIQUE DU VIH 21

RÉSPECT DE LA VIE PRIVÉE, CONFIDENTIALITÉ ET SECRET PROFESSIONNEL 23

PROTECTION DES DROITS INDIVIDUELS 23

Traiter 24

DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX SOINS ET SERVICES 24

INIQUITÉS D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS 26

RÉPARTITION DES RESPONSABILITÉS ET DES RESSOURCES 28

Synthèse : cumul des considérations éthiques dans la cascade de soins **29**

VOLET 2 – ANALYSE ÉTHIQUE DANS UNE APPROCHE DE SANTÉ POPULATIONNELLE **33**

Orientation populationnelle : maintenir et améliorer la santé et le bien-être d'une population entière **35**

Territorialisation : agir sur un territoire donné, en tenant compte des particularités locales et régionales **36**

Intersectorialité : développer des stratégies intersectorielles, avec des partenariats au-delà du système de santé **37**

Agir sur les déterminants de la santé (ex. : logement, éducation, emploi, environnement) **38**

Réduire les iniquités de santé, notamment par l'accès équitable aux soins et services **40**

Répondre de manière optimale aux besoins exprimés et non exprimés **42**

Articulation de l'éthique et du droit dans la réponse au VIH **42**

VOLET 3 – APPORT DE LA JURISPRUDENCE ET DE CAS NON JUDICIAIRES DANS LA COMPRÉHENSION DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES **43**

Criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique **44**

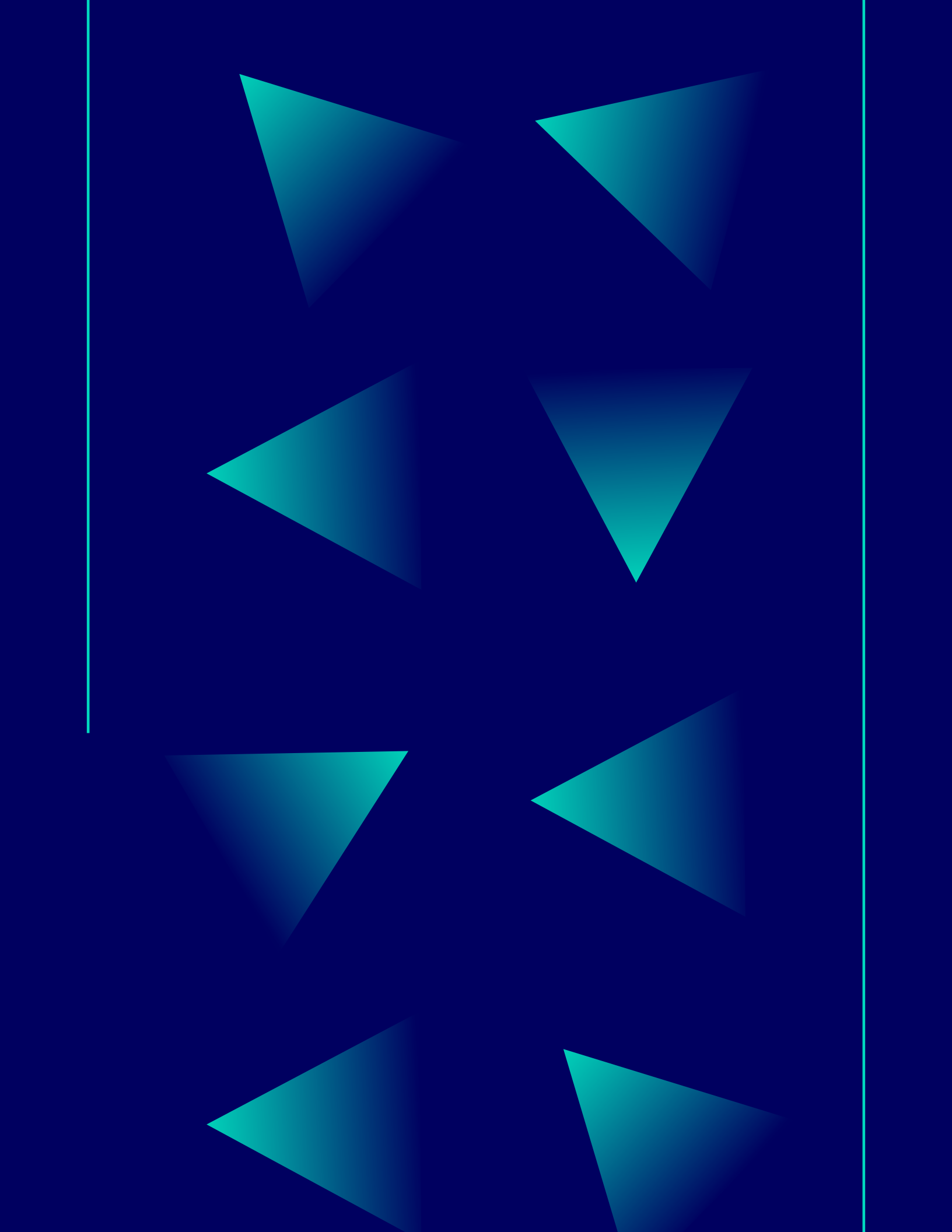
Judiciarisation des discriminations liées au VIH **49**

CONSTATS ANALYTIQUES 51

CONCLUSION 53

**ANNEXE : DICTIONNAIRE DE CODES UTILISÉS DANS LE LOGICIEL
NVIVO POUR L'ANALYSE DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES 54**

RÉFÉRENCES 56



INTRODUCTION

Depuis les années 1980, l'épidémie du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) révèle certaines fragilités du système de santé et de services sociaux, en exposant des inégalités sociales et des tensions éthiques qui traversent nos sociétés (Aballéa, 2025).

Au Québec, après une diminution des nouveaux diagnostics de VIH observée en 2018, une hausse de 40% des nouveaux cas a été enregistrée entre 2019 et 2022. Selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), les variations observées reflètent autant des effets de la pandémie (ex. : rattrapage de dépistage) que des variations migratoires (INSPQ, 2022, p. 2). Ces résultats semblent aussi suggérer certaines limites quant à l'efficacité et à la portée des interventions actuelles de santé publique, et ce, malgré la disponibilité de nouvelles méthodes de prévention, dont la prophylaxie préexposition (PrEP).

Cette incidence en hausse met en lumière des enjeux persistants déjà bien connus : l'accès inégal à la prévention, au dépistage et au traitement, la stigmatisation qui perdure, ainsi que la criminalisation de la non-divulgaration du statut sérologique. À cela s'ajoutent les défis éthiques posés par l'équilibre entre le respect des libertés individuelles et les impératifs de santé publique (ONUSIDA, 2022). Ces constats indiquent que la lutte contre le VIH ne peut être réduite à une question strictement technique ou biomédicale. Elle appelle plutôt une réflexion éthique renouvelée (Leclerc, 2025), ancrée dans les réalités sociales contemporaines et attentive aux valeurs de la santé publique (INSPQ, 2015, 2025).

Ce document s'inscrit dans une série de publications qui visent à mieux comprendre la réponse institutionnelle de l'écosystème de santé et de services sociaux face à l'augmentation récente des cas de VIH au Québec.

- Le premier volet propose un portrait des considérations éthiques à travers la cascade de soins du VIH¹. Il met en lumière les dynamiques qui freinent les efforts de lutte contre le VIH en mobilisant une perspective éthique qui permet de comprendre les situations où les valeurs des personnes concernées sont compromises (Hunt et Carnevale, 2011; Quintal et al., 2023).

1 La « cascade » de soins du VIH, *joindre, dépister et détecter, traiter* est également qualifiée de « stratégie d'action » ou de « prévention ». Cette différence d'appellation tient au contexte dans lequel elle est employée. La première renvoie à ce qui est conforme à l'ONUSIDA ainsi qu'aux cibles canadiennes, tandis que la seconde est davantage utilisée à l'échelle du Québec. En accord avec l'appellation préférée à l'échelle internationale, le CSBE a retenu dans l'intégralité de ses publications la terminologie de « cascade ». Nous mobilisons cette cascade comme cadre de référence pour analyser les grandes étapes de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

- Le deuxième volet présente une analyse éthique de la capacité du système à exercer une approche de santé populationnelle à l'égard des personnes vivant avec le VIH.
- Le troisième volet propose une analyse juridique, articulée autour de la jurisprudence et de cas non judiciaires, qui porte sur la criminalisation de certaines situations de transmission du VIH.

En somme, ces analyses permettent de mettre en lumière les tensions normatives et les dilemmes éthiques qui traversent les politiques publiques, les pratiques cliniques et leurs dispositifs structurels.

APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE EN TROIS VOLETS

L'analyse éthique mobilisée s'inscrit dans une approche multidimensionnelle, qui croise les valeurs individuelles, les droits des personnes vivant avec le VIH et de celles à risque d'acquisition du VIH, les responsabilités institutionnelles, les considérations populationnelles et les effets des dispositifs légaux et organisationnels. Dans cette perspective, l'éthique ne se limite pas à décrire les faits, mais cherche à déterminer ce qui est juste et à orienter les choix collectifs en tenant compte du bien commun. Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) s'inspire de Paul Ricoeur, qui définit l'éthique comme la recherche d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes (CSBE, 2025b).

Notre démarche méthodologique avance par étapes successives, dans un processus à la fois itératif, en affinant la compréhension du problème grâce à des allers-retours entre constats, hypothèses et nouvelles perspectives, et incrémental, en enrichissant progressivement les outils d'analyse selon les données disponibles et la maturité du projet.

Le portrait et l'analyse des considérations éthiques de ce projet combinent deux approches distinctes et indépendantes (inductive et déductive²) et reposent sur trois volets complémentaires :

- Volet 1 – portrait réalisé à l'aide d'une analyse inductive à partir d'entretiens;
- Volet 2 – analyse éthique déductive à partir de l'approche de santé populationnelle;
- Volet 3 – analyse juridique chronologique de la criminalisation de certaines actions associées à la divulgation du statut sérologique du VIH.

2 Voir le [Guide méthodologique – Axe éthique](#) du CSBE pour plus d'informations sur l'ancrage théorique et la fiche méthodologique *Comprendre pour transformer : vers une réponse face à l'épidémie de VIH alignée sur l'approche de santé populationnelle*.

Volet 1 – Afin de relier les principes normatifs aux réalités concrètes du système de santé et de services sociaux (Kon, 2009), une analyse thématique inductive a été réalisée pour faire un **portrait des considérations éthiques**. Cette analyse s’appuie sur une consultation menée entre le 19 février 2025 et le 31 mars 2025 (15 entretiens semi-dirigés³ auprès d’informateurs clés institutionnels, communautaires et scientifiques – voir le tableau 1). Des reformulations de témoignages d’informateurs clés sont encadrées dans le corps du texte.

Une revue de littérature grise et scientifique a été conduite *a posteriori* de façon inductive et itérative, à partir des considérations éthiques et des valeurs soulevées par les informateurs clés. Différentes sources documentaires ont été explorées, notamment les rapports d’organisations publiques du Québec, du Canada et de l’international sur le VIH et l’éthique, ainsi que des rapports de comités d’éthique traitant de la question du VIH. Une revue de la presse a aussi été faite afin de repérer les actualités en lien avec les contextes social, politique et juridique en tenant compte du droit canadien et québécois (revue médiatique, revue d’entrevues, de balados, etc.).

Cette étape vise à broser un portrait des considérations éthiques qui émergent au sein de l’écosystème actuel du système de santé et de services sociaux.

3 Menés avec des questions portant sur trois grandes thématiques : 1) l’identification des facteurs expliquant l’augmentation du VIH au Québec, 2) la validation des barrières systémiques et 3) les perspectives d’amélioration. Il n’y a pas eu de questions portant directement sur les considérations éthiques (grille d’entrevue dans la fiche méthodologique *Comprendre pour transformer : une réponse face au VIH alignée sur l’approche de santé populationnelle* et Dictionnaire de codes en annexe).

Tableau 1 – Détails du volet 1 visant l'identification des considérations éthiques et des valeurs

Étape 1. Identification des considérations éthiques et des valeurs ⁴	
Étape méthodologique	Opérationnalisation appliquée à ce projet
<p>Sources</p> <p>Comptes rendus, verbatims, grilles, notes d'observation, etc.</p>	<p>Verbatims issus de 15 entretiens semi-dirigés menés auprès d'informateurs clés communautaires (n = 8), institutionnels (n = 5) et scientifiques (n = 2) engagés dans la lutte contre le VIH</p>
<p>Questions</p> <p><i>Quelles sont les valeurs sous-jacentes aux propos énoncés? Sommes-nous en présence de considérations éthiques?</i></p>	<p>Identification des problèmes et des inconforts dans les discours des informateurs clés</p>
<p>Méthode d'analyse par codage thématique inductif et catégorisation en équipe</p> <p>Raffiner et faire émerger des thèmes analytiques inductifs en les regroupant par catégories</p> <p><i>Quels sont les liens et les relations qui émergent entre les valeurs et les considérations éthiques?</i></p> <p><i>Qu'est-ce qui pourrait expliquer ces liens?</i></p> <p><i>Quelles valeurs sont sous-jacentes aux considérations éthiques, et comment déterminer si elles sont respectées dans une situation donnée?</i></p>	<p>Émergence de deux thèmes analytiques :</p> <p>1. Équité d'accès</p> <p><i>Considérations éthiques associées :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés d'accès aux soins et aux services (pour les personnes assurées par l'assurance maladie du Québec – RAMQ) - Iniquités d'accès aux traitements - Difficultés d'accès à la prévention - Accessibilité des soins et services pour les personnes nouvellement arrivées (non assurées par l'assurance maladie du Québec – RAMQ) - Répartition des responsabilités et des ressources <p><i>Valeurs sous-jacentes :</i> justice, bienveillance, responsabilité, équité, impartialité, adaptabilité, dignité</p> <p>2. Respect des droits et de l'autonomie</p> <p><i>Considérations éthiques associées :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Protection des droits individuels et autonomie - Respect de la vie privée, confidentialité et secret professionnel - Déclaration du statut sérologique du VIH - Stigmatisation et discrimination <p><i>Valeurs sous-jacentes :</i> respect, confiance, responsabilité, dignité</p>

4 Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Fiche méthodologique – Étapes méthodologiques de l'analyse éthique ascendante (*bottom-up*)

Volet 2 – Pour l'**analyse éthique fondée sur une approche de santé populationnelle**, une démarche déductive a été menée à partir des entretiens, en s'appuyant sur les travaux du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE, 2025a). Le rapport issu de ces travaux permet d'examiner les entretiens à travers six dimensions interreliées :

Dimension 1 : Maintenir et améliorer la santé et le bien-être d'une population entière

Dimension 2 : Agir sur un territoire donné

Dimension 3 : Développer des stratégies intersectorielles

Dimension 4 : Agir sur les déterminants de la santé

Dimension 5 : Réduire les iniquités de santé

Dimension 6 : Répondre de manière optimale aux besoins exprimés et non exprimés (CSBE, 2025a, p. 24)

Il est important de souligner que l'approche de santé populationnelle du CSBE ne constitue pas un cadre méthodologique formel. Il s'agit plutôt d'un prisme analytique évolutif, susceptible d'être ajusté ou précisé à la lumière des travaux en cours. Par ailleurs, les dimensions qui la composent ne sont pas appliquées de manière uniforme : leur mise en œuvre varie selon les contextes et les juridictions.

Volet 3 – Une **analyse juridique chronologique** a permis de retracer, de manière concomitante à l'évolution des mœurs et des progrès de la science, l'évolution de la jurisprudence relative à la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique du VIH depuis la fin des années 1980. Pour ce faire, la démarche de recensement jurisprudentiel a d'abord suivi une phase exploratoire fondée sur l'utilisation de mots-clés sur des moteurs de recherche généralistes, permettant une identification des décisions significatives. Puis, en consultant des bibliothèques spécialisées et des bases de données universitaires, il a été possible de préciser l'interprétation des décisions repérées lors de la phase exploratoire. Ces sources scientifiques ont à leur tour permis de repérer d'autres arrêts majeurs, qui ont ensuite été analysés selon le même procédé. La démarche a ainsi été reproduite de manière itérative, jusqu'à la stabilisation des sources et des interprétations retenues. L'analyse a porté principalement sur les moyens juridiques retenus par les tribunaux pour criminaliser la non-divulgence, en examinant les fondements juridiques invoqués, les arguments retenus et les facteurs considérés comme déterminants (ex. : charge virale, consentement, etc.). Cette démarche, à la fois descriptive et analytique, visait à mettre en évidence les continuités et les discontinuités dans la qualification des comportements liés à la transmission du VIH et les raisonnements juridiques retenus par les tribunaux.

Positionnement de l'analyse juridique dans la démarche éthique proposée

Dans ce document, l'analyse éthique constitue l'axe principal d'interprétation. L'examen de la jurisprudence n'a pas pour objectif d'offrir une analyse juridique exhaustive, mais plutôt de servir d'appui à la réflexion éthique. En effet, les décisions des tribunaux peuvent être considérées comme un « baromètre » des normes sociales d'une époque : à défaut d'une évolution rapide des lois, elles donnent à voir comment certaines questions sensibles – ici, celles touchant le VIH – ont été interprétées dans des contextes concrets.

Il est également important de distinguer deux registres juridiques mobilisés dans cette démarche :

- **Le droit de la santé**, relevant de la compétence provinciale, qui encadre l'organisation des soins et les obligations associées à la santé publique (ex. : Loi sur la santé publique [LSP], Loi sur la gouvernance du système de santé de services sociaux [LGSSSS]);
- **Le droit criminel**, de compétence fédérale, qui est plutôt mobilisé dans les situations de non-divulgence du statut sérologique. Le Code criminel ne contient pas de dispositions spécifiques au VIH; la jurisprudence s'est développée à partir d'autres infractions (fraude viciant le consentement, négligence criminelle, agression sexuelle), dont l'application a été étendue.

L'usage de la jurisprudence dans ce rapport vise ainsi à éclairer la manière dont certaines considérations éthiques – responsabilité, stigmatisation, consentement, dignité – ont été interprétées ou débattues dans des contextes judiciaires ou publics, plutôt qu'à proposer un avis juridique.

Limites des analyses

Ces analyses reposent principalement sur des sources secondaires issues d'informateurs clés de différents domaines de l'écosystème de santé et de services sociaux québécois. En effet, au fil des entretiens, plusieurs considérations éthiques ont été soulevées, souvent de manière implicite, parfois avec une clarté frappante. Elles traduisent des considérations éthiques, c'est-à-dire une tension entre les valeurs portées par les informateurs clés (ex. : la justice sociale ou l'équité) et la réalité des pratiques, des politiques ou de l'organisation des soins. Cependant, étant donné leur caractère exploratoire, ces analyses ne prétendent pas à l'exhaustivité, et certaines considérations ont pu être omises. Toutefois, la saturation des thèmes d'analyse a été atteinte et les sources documentaires étaient diversifiées. De plus, les informateurs clés ont uniquement été appelés à s'exprimer sur la façon dont le système de santé et de services sociaux peut mieux répondre à l'épidémie de VIH, considérant l'augmentation du nombre de cas et les risques pour la santé publique. Ils n'ont pas été invités à s'exprimer sur les valeurs ou les enjeux éthiques pressentis. Par ailleurs, il s'agit à ce stade d'une analyse exploratoire, qui devra être approfondie et enrichie, notamment par la participation publique. Cette étape consultative, fondée sur des méthodes délibératives, vise le croisement pour consolider une compréhension commune des enjeux éthiques entourant le VIH.

VOLET 1 – PORTRAIT DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Deux thèmes principaux ont émergé des analyses : **l'équité d'accès** ainsi que **le respect des droits et de l'autonomie** (voir le tableau 1). Dans cette section, les considérations éthiques qui découlent de ces deux thèmes sont abordées selon la progression du parcours de soins, afin de mettre en évidence les enjeux propres à chaque étape ou rupture. Certaines préoccupations transversales, telles que la stigmatisation, la discrimination ou encore la confidentialité, peuvent être aussi traitées dans une perspective intégrée.

La cascade de soins du VIH permet de visualiser les étapes clés du parcours de soins des personnes concernées par le VIH : **joindre** les personnes, **dépister, détecter** et **traiter**. Cette cascade est largement inspirée des cadres internationaux comme les objectifs 95-95-95⁵ du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) (ONUSIDA, 2022, 2023) ou encore le Cadre d'action pancanadien sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ASPC, 2018). Il est aussi essentiel de mentionner que le concept de « traitement comme prévention » représente le pilier le plus important pour la lutte contre l'épidémie. En effet, une personne vivant avec le VIH et suivant un traitement antirétroviral efficace, avec une charge virale indétectable, ne peut pas transmettre sexuellement le virus à ses partenaires (« Indétectable = Intransmissible » [I = I]). Ainsi, l'accès aux antirétroviraux est un enjeu à la fois clinique (santé et bien-être individuel) et de santé publique (prévention populationnelle).

5 95% des personnes vivant avec le VIH doivent connaître leur statut, 95% des personnes diagnostiquées doivent être traitées, et 95% de celles traitées doivent avoir une charge virale indétectable. Ces cibles visent à mettre fin à l'épidémie de VIH d'ici 2030. Elles servent de référence mondiale pour les politiques de santé.

JOINDRE LES PERSONNES

Cette étape de la cascade implique de joindre l'ensemble des personnes concernées, en tenant compte des parcours de vie, des réalités sociales, culturelles et économiques, ainsi que des obstacles potentiels tels que la stigmatisation, la discrimination ou l'accès limité aux soins de santé et aux services sociaux.

Stigmatisation et discrimination

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH demeurent des considérations éthiques majeures pour toutes les personnes touchées (Earnshaw et Chaudoir, 2009), et plus particulièrement pour celles issues de groupes marginalisés (Mahajan et al., 2008). Ces dynamiques sociales peuvent limiter le dépistage, l'accès aux soins et la divulgation du statut sérologique, entre autres par peur du rejet ou de conséquences sociales.

Des témoignages d'informateurs clés évoquent des diagnostics annoncés brutalement, sans explication, ou des attitudes jugées condescendantes dans certains milieux de soins. Certaines personnes usagères évitent même de consulter par crainte du jugement. Plusieurs mentionnent que la peur du diagnostic est alimentée par la perception négative du VIH dans la société, renforcée par les médias et par la criminalisation possible de la non-divulgation du statut sérologique, du travail du sexe et de l'usage de drogues.

Dans la littérature, ces dynamiques sont souvent mises en relation avec la nécessité de mettre en place des approches qualifiées de bienveillantes, inclusives et respectueuses des réalités vécues, afin de limiter le risque de renforcer les inégalités déjà existantes (Bayer et Fairchild, 2006). En effet, la non-discrimination se reflète dans les attitudes, les mots et les environnements de soins.

Par ailleurs, le caractère exceptionnel du VIH (« exceptionnalisme »), issu de ses particularités et du fait qu'il touchait principalement des groupes déjà marginalisés, a longtemps justifié un traitement particulier (CCNE, 1998, p. 2). Cette singularisation a parfois entretenu la perception que les personnes concernées par le VIH formaient un groupe « distinct » ou « spécial », ce qui a pu maintenir ou renforcer la stigmatisation sociale (Smith et Whiteside, 2010). Depuis les années 2000, cette approche est remise en question au profit d'une intégration dans les systèmes de santé (ex. : intégrer le dépistage du VIH dans les soins courants : consultations médicales, bilans de santé, soins prénataux, etc.), sauf dans les pays à forte prévalence ou qui sont dépendants de l'aide internationale (avec une gestion spécifique du dépistage). Certaines mesures qualifiées d'exceptionnelles continuent

néanmoins d'être utilisées pour favoriser une équité d'accès aux soins. Au Québec, l'INSPQ recommande une stratégie *opt-out* de dépistage du VIH combinée à une offre ciblée intensifiée auprès des groupes étant plus à risque (INSPQ, 2019), une stratégie plus nuancée qui s'éloigne de l'approche exceptionnelle jadis préconisée.

OPT-IN et *OPT-OUT* : Modèles de consentement qui reposent sur une adhésion volontaire (*opt-in*) ou qui supposent l'accord par défaut, sauf dans le cas d'un refus exprimé (*opt-out*).

Par exemple, à Montréal, des organismes communautaires proposent des interventions de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) spécifiquement auprès des personnes utilisatrices de drogues, des personnes travailleuses du sexe ainsi que des personnes trans. L'enjeu demeure de trouver un équilibre entre la normalisation, la prévention ciblée et le soutien aux populations les plus exposées (Fisher et al., 2009).

Accessibilité aux soins de santé et aux services sociaux pour les personnes nouvellement arrivées (non assurées par l'assurance maladie du Québec – RAMQ)

Bien que plusieurs groupes de personnes ne soient pas assurés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)⁶ (ex. : personnes sans statut, ayant perdu leur admissibilité – absence prolongée ou non-renouvellement administratif, etc.), cette situation touche de nombreuses personnes nouvellement arrivées au Québec.

Alors que le Québec accueille des personnes immigrantes, celles-ci se heurtent à des obstacles majeurs pour comprendre et utiliser le système de santé et de services sociaux en réponse à leurs besoins (plusieurs informateurs clés de différents milieux).

Une tension de valeurs est décrite entre l'accueil des personnes immigrantes, associé à une volonté d'ouverture et d'inclusion, et des barrières à un accès équitable aux soins de santé et aux services sociaux, dont ceux liés au VIH.

6 Les situations d'assurance varient selon le statut migratoire. Les étudiants étrangers doivent obligatoirement être couverts par une assurance. Certains accords bilatéraux permettent une prise en charge par la RAMQ, mais avec des délais administratifs. Les demandeurs d'asile et les réfugiés sont couverts par le Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI) jusqu'à l'obtention de leur statut de résident. Ce programme fédéral est administré par Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC), qui vise à offrir une couverture temporaire des soins de santé aux personnes qui ne sont pas admissibles à un régime provincial ou privé d'assurance maladie. [Le PFSI : favoriser l'accès aux soins de santé – CERDA – Centre d'expertise sur le bien-être et l'état de santé physique des réfugiés et des demandeurs d'asile](#). Les résidents temporaires et les personnes sans statut légal peuvent se retrouver sans couverture. Depuis 2021, les enfants de personnes migrantes à statut précaire ont accès à l'assurance maladie et à l'assurance médicaments. [Élargissement de la couverture en assurance maladie et médicaments aux enfants anciennement non admissibles](#).

Cette situation est parfois analysée comme une inégalité structurelle susceptible d'avoir des répercussions sur l'exercice de certains droits (dont la garantie d'une vie digne⁷). L'accompagnement limité, la barrière linguistique, la méconnaissance du système et l'insuffisance des ressources communautaires limitent l'accès aux services. Lorsque ces défis s'ajoutent à des expériences de stigmatisation et de discrimination, qu'elles proviennent du pays d'origine ou se manifestent dans le pays d'accueil, l'arrimage aux soins des personnes nouvellement arrivées se trouve encore plus fragilisé. Ces obstacles cumulés sont associés à des iniquités susceptibles de renforcer des situations de marginalisation. À cela s'ajoute le fait que certaines personnes doivent assumer elles-mêmes les frais liés aux soins et aux médicaments, ce qui, dans un contexte financier précaire, peut créer une concurrence avec divers besoins personnels ou familiaux, compromettant l'observance aux traitements.

Le dépistage du VIH est obligatoire dans le cadre du bilan médical d'immigration pour les demandeurs d'asile⁸. Apprendre son statut VIH à cette occasion, avec un accompagnement jugé insuffisant ou une orientation limitée vers des ressources appropriées, est présenté par plusieurs comme un enjeu important, notamment en lien avec le respect de leur dignité.

Plusieurs informateurs clés rapportent qu'ils accueillent des personnes dont le bilan médical d'immigration révèle un statut positif au VIH. Celles-ci reçoivent souvent une annonce de diagnostic inattendue, sans accompagnement concret en santé ou en services sociaux ni orientation vers des ressources communautaires spécialisées pour les personnes migrantes.

En effet, un manque de soutien peut affecter la personne et ses proches, entre le choc du diagnostic et la prise en charge adaptée, laquelle est souvent absente ou tardive. Dans le processus d'immigration, plusieurs personnes ignorent les types de prélèvements effectués, ce qui peut générer des doutes, notamment lorsqu'un refus de visa survient. Effectivement, selon son statut migratoire, une personne peut être déclarée inadmissible si les coûts médicaux prévus représentent un fardeau excessif pour les

7 Toute personne vivant au Québec doit pouvoir être traitée avec dignité dans toutes ses relations, y compris dans le système de santé et de services sociaux (art. 4, Charte québécoise des droits et libertés de la personne (1975). *Law c. Canada*, 1999; *R. c. Kapp*, 2008, *Singh c. ministre de l'Emploi et de l'Immigration*, 1985 sur les protections de la Charte canadienne).

8 Ce test est réalisé par un médecin désigné par Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC). Les résultats sont utilisés pour évaluer les besoins médicaux et sociaux du demandeur, ainsi que les risques pour la santé publique. Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada. (2025). *Dépistage du VIH*. Direction des opérations, Direction générale de la santé, Instructions pour l'examen médical aux fins de l'immigration. *Examens médicaux – Immigration*. Gouvernement du Canada. [Dépistage du VIH](#).

services de santé ou sociaux⁹. Ce contexte est décrit comme pouvant entraîner des répercussions sur la santé mentale, les relations familiales et l'intégration sociale.

Difficultés d'accès à la prévention

L'accès aux mesures de prévention du VIH demeure inégal, en particulier pour certains groupes dont les réalités pourraient ne pas être assez prises en compte. Ces mesures peuvent inclure des interventions comme le dépistage régulier, la distribution de préservatifs, la prophylaxie préexposition (PrEP), les prophylaxies post-exposition (PPE) ou encore l'éducation à la santé sexuelle. L'accès est freiné par divers obstacles, qu'ils soient financiers (coûts des traitements), logistiques (manque de clarté de l'information ou difficulté à la repérer) ou institutionnels (absence de programmes ou de protocoles clairs dans certains milieux), et par la stigmatisation. Par exemple, la prophylaxie préexposition, bien connue et à laquelle la population LGBTQ2S+¹⁰ est sensibilisée, l'est moins chez d'autres groupes. Les personnes travailleuses du sexe, bien qu'engagées dans la préservation de leur santé, sont encore victimes de préjugés et rencontrent des obstacles individuels et institutionnels à l'accès à la prophylaxie préexposition (Artigas et al., 2025). Au Québec, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) souligne que la criminalisation du travail du sexe limite l'accès aux services de prévention (COCQ-SIDA, 2017). Par conséquent, même si la prévention concerne toute la population, il est estimé que les messages de prévention uniformes, destinés à la population générale, peuvent s'avérer moins efficaces pour certains groupes (Bloy, 2015), car ils ne tiennent pas compte des réalités spécifiques, notamment en ce qui concerne les barrières culturelles, linguistiques ou celles liées à un parcours

9 Si une personne obtient le statut de réfugié après avoir fait une demande d'asile au Canada, elle est exemptée du critère d'inadmissibilité médicale lié au risque de représenter un fardeau excessif pour les services de santé ou les services sociaux. Elle a alors accès aux régimes provinciaux d'assurance maladie comme tout résident. En revanche, dans le cadre d'une demande de résidence permanente, une personne vivant avec le VIH, même si elle ne représente aucun danger pour la santé ou la sécurité publique, peut être évaluée selon le coût anticipé de ses soins. Si ces coûts dépassent le seuil établi par Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC), elle pourrait être jugée inadmissible pour raisons médicales. Toutefois, ce critère ne s'applique pas aux personnes parrainées ou aux réfugiés et il est possible de soumettre un plan d'atténuation pour démontrer leur capacité à couvrir certains frais (COCQ-SIDA. (s. d.). *Immigrer au Canada*. VIH Info Droits. <https://www.cocqsida.com/vih-info-droits/immigrer-au-canada/>; Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada. (2025). *Raisons d'inadmissibilité médicale*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/en/immigration-refugees-citizenship/services/immigrate-canada/inadmissibility/reasons/medical-inadmissibility.html>).

10 Sigle pour désigner les communautés lesbienne, gay, bisexuel, trans, queer, two-spirit (terme utilisé par certaines communautés autochtones pour désigner une personne qui incarne à la fois des qualités masculines et féminines, ou qui occupe un rôle spirituel particulier lié au genre) et enfin + (signe qui inclut toutes les autres identités de genre et orientations sexuelles (intersexe, asexuelle, pansexuelle, non binaire, etc.).

migratoire. Dans cette perspective, les messages peuvent gagner à être adaptés et renforcés par d'autres stratégies ou par des mesures déployées auprès des groupes les plus exposés.

Un informateur clé explique que les messages de santé publique reflètent fréquemment les normes et les expériences vécues de la culture majoritaire, soit celle de la population caucasienne. Cette approche est décrite comme pouvant invisibiliser certaines réalités ainsi que certains besoins et parcours des communautés racisées, en négligeant leur diversité culturelle, historique et sociale¹¹. Cela peut être associé à un sentiment d'exclusion, à une méfiance à l'égard des institutions et à une moindre adhésion ou un moindre recours aux services de prévention et aux recommandations (informateur clé 12).

En outre, sans nier que les personnes atteintes du VIH portent une responsabilité individuelle, en insistant sur celle-ci, on tend à minimiser les obstacles institutionnels, les discriminations ou les contraintes économiques et sociales qui conditionnent la capacité des personnes à agir (Artigas et al., 2025). Des modèles de prévention standardisés peuvent contribuer à invisibiliser des expériences sociales diverses, renforcer des rapports de pouvoir et reproduire des inégalités d'accès à la santé (Pagani et al., 2018). L'équité est fréquemment associée à l'idée d'adapter les stratégies de promotion de la santé sexuelle et de prévention du VIH aux contextes propres aux populations en situation de marginalisation, afin de réduire le risque d'exclusion. Dans cette perspective, la participation publique et, notamment, communautaire, entendue comme un processus structuré et influent par lequel les personnes principalement concernées, les organisations et les parties prenantes sont impliquées dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des services, apparaît comme un enjeu éthique transversal. Elle vise non seulement à obtenir l'adhésion à des mesures déjà décidées, mais aussi à reconnaître les savoirs expérientiels des communautés comme indispensables pour une prévention juste et efficace (INSPQ, 2025, p. 5).

En conclusion, ces barrières initiales de stigmatisation et d'accès au moment de joindre les personnes concernées conditionnent la probabilité que celles-ci acceptent le dépistage et aient confiance dans le système de santé et de services sociaux. Dans cette étape, joindre les personnes s'inscrit dans un contexte où les objectifs populationnels cohabitent avec des trajectoires individuelles marquées par des rythmes, des choix et des vulnérabilités variés. Les conditions d'accès diffèrent également selon les

11 Le rapport « Inégalités en matière de santé chez les adultes racisés au Canada » de l'ASPC, publié en 2022, a mis en évidence les inégalités sociales et celles de santé qui touchent les personnes issues de milieux culturels et raciaux divers. Il montre que les adultes racisés ont un accès réduit aux services de santé, une perception plus négative de leur santé, et subissent davantage de stress et de stigmatisation. Il souligne que ces inégalités sont liées à des obstacles systémiques, y compris des messages de santé publique qui ne tiennent pas compte de la diversité culturelle. Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Inégalités en matière de santé chez les adultes racisés*. Gouvernement du Canada. [Les adultes racisés et les inégalités au Canada – Canada.ca](#)

statuts sociaux et migratoires, créant des écarts entre les principes et les expériences concrètes d'accueil et de recours aux services. Par ailleurs, certaines approches de prévention joignent inégalement les communautés en raison de réalités culturelles, linguistiques ou sociales distinctes. L'ensemble de ces éléments façonne la manière dont les personnes entrent — ou non — en contact avec les services et influence la portée des interventions visant à les joindre.

DÉPISTER ET DÉTECTER

Déclaration et divulgation du statut sérologique du VIH

Au Québec, le VIH n'est pas inscrit de façon usuelle comme maladie à déclaration obligatoire (MADO). Plutôt, la Loi sur la santé publique (LSP) prévoit une **déclaration obligatoire du statut VIH** dans des cas précis, notamment lorsqu'il s'agit de dons ou de transfusions de sang, de produits sanguins, de greffes d'organes ou de tissus par une personne vivant avec le VIH, afin de protéger la santé des receveurs (*Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*). Dans ces cas, ce sont les médecins qui déclarent les diagnostics aux autorités de santé publique en fournissant les renseignements sur les dons et réceptions de sang, de produits sanguins, de tissus ou d'organes lorsque la personne rapporte l'une de ces situations ou si cette information est découverte lors du suivi-médical¹².

Les avantages potentiels à faire du VIH une maladie à déclaration obligatoire seraient une collecte complète des données sur les nouveaux diagnostics, ainsi qu'une intervention plus agile pour réduire le risque de transmission avec un arrimage plus facile pour les soins (informateur clé 10).

Pour d'autres, cette mesure n'est pas justifiable, car les données démographiques actuelles devraient suffire pour cibler la prévention. De plus, le coût d'une telle mesure serait élevé, et cette obligation de déclaration pourrait avoir un impact négatif en freinant le dépistage par crainte de stigmatisation.

12 Gouvernement du Québec. (2025). Démarche pour les médecins – Maladies à déclaration obligatoire (MADO). Québec.ca. <https://www.quebec.ca/sante/professionnels/mado/declaration/demarche-pour-les-medecins>

Ainsi, la proposition de faire du VIH une maladie à déclaration obligatoire de manière systématique, comme le suggèrent certains informateurs clés, met en lumière une tension importante : d'un côté, certains bénéfices, notamment un suivi épidémiologique renforcé et une orientation éventuelle plus rapide vers les soins; de l'autre, la nécessité de protéger les droits individuels, en particulier le respect de la confidentialité des informations de santé des personnes vivant avec le VIH. Dans des contextes comme l'immigration ou pour les groupes issus de la diversité sexuelle et de genre, une telle mesure pourrait accroître la stigmatisation et nuire à leur confiance à l'égard du système de santé et de services sociaux. Une telle décision doit donc faire l'objet d'une évaluation rigoureuse à la lumière de ses impacts éthiques et sociaux possibles, des avancées scientifiques et thérapeutiques, et des conséquences engendrées.

En revanche, l'**obligation de divulguer son statut sérologique du VIH** vise à protéger les partenaires sexuels en amont d'une activité jugée à risque. Les partenaires potentiellement exposés peuvent également être notifiés après coup, par des intervenants de la santé publique, afin de leur offrir la possibilité d'accéder à une évaluation médicale et, le cas échéant, à une prophylaxie appropriée. Ainsi, la divulgation préalable par la personne et la notification post-exposition répondent à des objectifs distincts dans la prévention du VIH.

Le fait de ne pas connaître son statut sérologique peut être perçu comme une forme de protection juridique : tant qu'on ignore son statut, on ne peut pas être accusé de ne pas l'avoir divulgué. Cette logique, alimentée par la peur, pousse certaines personnes à éviter le dépistage (informateur clé 7).

Il est important de rappeler que, dans le cadre d'un statut I = I (Indétectable = Intransmissible), la personne n'est pas tenue de divulguer son statut à son partenaire, devant l'absence de risque de transmission. En effet, la recherche scientifique établit clairement qu'une personne vivant avec le VIH, en traitement et avec une charge virale indétectable, ne peut pas transmettre sexuellement le virus.

Toutefois, au Québec, le fait de divulguer ou non son statut sérologique lors d'une activité sexuelle soulève encore d'importants enjeux juridiques et éthiques face au risque de criminalisation des personnes (voir la section sur l'aspect juridique : *Volet 3 – Apport de la jurisprudence et de cas non judiciaires dans la compréhension des considérations éthiques*).

Respect de la vie privée, confidentialité et secret professionnel

Le respect de la vie privée, la confidentialité et le respect du secret professionnel sont des principes fondamentaux en éthique et en droit de la santé, particulièrement dans le contexte du VIH. La divulgation du statut sérologique, qu'elle soit faite à la personne elle-même lors du diagnostic ou encore à son entourage ou à des tierces parties, dans un but de prévention ou de notification, peut porter atteinte à l'autonomie de la personne, à son droit au respect de sa vie privée et entraîner des conséquences sociales importantes (Boily, 2013; Paré, 2004, 26 janvier). Cette tension entre le respect de la vie privée et le devoir d'informer les partenaires ou les autorités sanitaires est souvent décrite comme nécessitant un équilibre entre la protection individuelle et l'intérêt collectif, et elle doit être gérée avec prudence. La question de la confidentialité s'est manifestée par des exemples concrets lors des entretiens, comme l'exposition involontaire du statut sérologique dans des contextes sensibles, par exemple en pharmacie ou lors d'annonces par des professionnels de la santé.

Un informateur clé mentionne que, dans une file d'attente en pharmacie, une conversation sur les antirétroviraux d'une personne a été entendue à moins d'un mètre, ce qui illustre certains enjeux de confidentialité dans de tels espaces (informateur clé 13).

Les mesures qui visent à assurer la confidentialité et le respect de la vie privée requièrent une attention particulière à chaque étape du parcours, car elles permettent de respecter les personnes et leur dignité.

Protection des droits individuels

Le droit à l'autodétermination et le respect de l'autonomie impliquent que chaque personne puisse prendre des décisions libres et éclairées concernant sa santé (Loi sur le système de santé et de services sociaux (ci-après «LSSSS»), art. 8 et 10; LGSSSS, art. 11 et 13), y compris le choix de divulguer ou non son statut sérologique. Or, la déclaration obligatoire du VIH dans le cadre de la surveillance de la santé publique (uniquement lorsque la personne vivant avec le VIH a donné ou reçu du sang, des produits sanguins, des organes ou des tissus) et l'obligation de divulguer son statut sérologique aux partenaires, encadrée par le droit criminel, illustrent une tension entre deux impératifs : la protection des individus exposés sans qu'ils aient une connaissance des risques, donc sans qu'ils puissent faire un choix libre et éclairé, et le respect des droits individuels des personnes vivant avec le VIH.

La criminalisation du travail du sexe crée un climat de peur qui empêche les travailleurs et travailleuses de partager leur vécu ou d'accéder aux services, par crainte d'être reconnus ou jugés. Pour respecter leur droit à la vie privée et à la confidentialité, les intervenants communautaires offrent des services directement dans les milieux, sans obligation de dévoilement, et adaptent les questionnaires pour éviter toute identification indirecte. L'accès à des soins sans présenter de carte d'assurance maladie et sans collecte de données personnelles est présenté comme un élément central pour soutenir l'autonomie et la sécurité des personnes concernées (informateur clé 12).

La protection des droits individuels est également considérée comme un élément important, y compris dans des stratégies visant la santé publique et le bien commun (Souleymanov et al., 2025). En effet, lorsque la confidentialité et l'autonomie individuelle sont perçues comme étant menacées, les iniquités d'accès aux soins qui en découlent se trouvent amplifiées. Les modèles de consentement explicite qui reposent sur une adhésion volontaire (*opt-in*), ainsi que le consentement présumé qui suppose l'accord par défaut, sauf dans le cas d'un refus exprimé (*opt-out*), est une illustration de cet enjeu. Le *opt-out*, bien que plus contraignant vis-à-vis des libertés individuelles, faciliterait les actions collectives et contribuerait à réduire les iniquités (Liv, 2022).

Dans cette étape, les pratiques qui entourent la déclaration du statut VIH se déploient dans un contexte où se croisent des objectifs de santé publique et des considérations liées à la protection des droits individuels. Les démarches qui visent à améliorer la prévention ou la gestion des cas coexistent avec des situations où la confidentialité, l'autonomie et le consentement occupent une place centrale, notamment pour les personnes susceptibles d'être exposées à la stigmatisation dans certains contextes sociaux ou administratifs. Ces éléments montrent que le dépistage s'inscrit dans un espace où interagissent des exigences populationnelles, des réalités sociales différenciées et des préoccupations relatives à la circulation d'informations sensibles.

TRAITER

Difficultés d'accès aux soins et services

Les difficultés d'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH sont décrites comme s'inscrivant dans des iniquités structurelles. Insister sur la responsabilité individuelle dans la prévention ou la gestion de l'infection chronique peut conduire à du blâme ou à de la culpabilité, alors que les

obstacles réels relèvent souvent de facteurs systémiques : complexité du système de santé et de services sociaux, ressources limitées, ou encore barrières linguistiques et culturelles. Plusieurs témoignages (informateurs clés, institutionnels et communautaires) soulignent par exemple que, bien que les prophylaxies préventives et les traitements soient aujourd'hui accessibles, certains médecins restent réticents à les prescrire, faute de connaissances ou de pratique régulière. Cela engendre un inconfort dans le suivi des personnes usagères et nuit à la qualité de la prise en charge.

Plusieurs informateurs clés mentionnent que la navigation dans le système de santé québécois est complexe, même pour des services de base comme obtenir un rendez-vous avec un médecin de famille. Le manque d'information claire, combiné à une méconnaissance des ressources disponibles, tant chez les personnes usagères que chez les professionnels, crée des obstacles importants.

Cette situation est d'autant plus vraie que le VIH est désormais considéré comme une maladie chronique, ce qui permet aux personnes vivant avec le VIH de mener une vie longue et en bonne santé grâce aux traitements antirétroviraux (OMS, 2025). À ce titre, les facteurs sociaux et environnementaux jouent un rôle déterminant dans le vécu de ces personnes et la prise en charge du VIH, tout comme ils le font pour toute autre pathologie chronique. Les retards et les iniquités dans le traitement peuvent accentuer la vulnérabilité des personnes, ce qui pèse sur leur capacité à participer à leurs soins et à bénéficier de la prévention continue.

Les informateurs clés ont souligné que les personnes les plus exposées sont rarement reconnues dans la complexité de leurs parcours. Déjà complexes en eux-mêmes, les parcours de soins deviennent d'autant plus ardues pour les personnes qui cumulent des vulnérabilités. Or, les soins demeurent souvent conçus selon des trajectoires standardisées, ce qui peut laisser de côté une diversité de réalités vécues. Ces trajectoires supposent une stabilité résidentielle et une capacité à suivre un cheminement médical continu en ne tenant pas compte des ruptures, des mobilités et des contraintes spécifiques à certains types de populations.

Par ailleurs, l'observance thérapeutique constitue un pilier essentiel de la prise en charge du VIH, car un suivi rigoureux permet d'atteindre et de maintenir une charge virale indétectable, ce qui garantit ainsi l'efficacité du traitement. Toutefois, cette exigence de rigueur peut entrer en tension avec les conditions de vie des personnes concernées. Les contraintes liées au travail, aux responsabilités familiales, aux ressources financières ou encore aux réalités psychosociales peuvent rendre difficile la prise régulière des médicaments. Elle pose également la question du maintien dans le parcours de soins : au-delà de l'amorce du traitement, il s'agit de soutenir les personnes dans la durée, en tenant compte de leurs réalités et en favorisant une relation de confiance avec les équipes de santé et de services sociaux.

Iniquités d'accès aux traitements

Le remboursement inégal des traitements selon le type d'assurance est décrit comme pouvant créer une iniquité entre les personnes vivant avec le VIH.

Un informateur clé souligne que l'accès aux traitements médicaux peut être facilité grâce à des partenariats avec des cliniques et à des programmes compassionnels offerts par certaines compagnies pharmaceutiques, permettant aux personnes sans couverture d'obtenir temporairement leurs médicaments. Les intervenants jouent un rôle clé de médiation en informant les personnes usagères de leur organisme, en les guidant dans les démarches et en adaptant les solutions selon leur statut migratoire ou leur situation d'assurance, afin de garantir la continuité des soins (informateur clé 6).

Les personnes couvertes par une assurance privée, souvent des travailleurs nouvellement arrivés en situation de précarité économique, doivent assumer des coûts initiaux élevés pour accéder aux traitements, tandis que celles bénéficiant du régime public ont accès à la gratuité. Près d'un tiers des personnes vivant avec le VIH nouvellement diagnostiquées au Québec ne sont pas couvertes par la RAMQ et sont majoritairement issues de l'immigration (Tiné et al., 2021). Cette situation compromet l'accès rapide à la thérapie, alors que les retards dans les traitements entraînent des complications évitables et une transmission du virus.

Un informateur clé mentionne que des personnes usagères, après un accouchement, ont arrêté leur traitement parce qu'avec les soins de l'enfant et les prix que représentait la prise en charge d'un bébé, elles priorisaient les soins à leur bébé plutôt que leur traitement (informateur clé 3).

À cela s'ajoutent les obstacles administratifs liés au renouvellement des cartes de la RAMQ et des assurances, qui peuvent entraîner des interruptions de couverture médicale et sociale et qui placent les personnes dans une vulnérabilité administrative chronique. Ces ruptures sont présentées comme susceptibles de compromettre la continuité des soins, de retarder le dépistage et de limiter l'accès aux traitements antirétroviraux, ce qui pourrait accentuer les risques de transmission et la précarisation des personnes concernées. Les personnes vivant avec le VIH qui ont un statut d'immigration temporaire ou précaire au Québec sont particulièrement touchées par ces barrières administratives (Tiné et al., 2021; Trudel, 2025, 12 mai).

Cette première phase de compréhension met en évidence des variations importantes d'accès aux antirétroviraux et à la prophylaxie préexposition selon le statut administratif au Québec. Les protections offertes – qu'il s'agisse de la RAMQ, d'une assurance privée (médicament ou collective), du Programme fédéral de santé intérimaire (PFSI) ou de l'absence de couverture – varient fortement d'un groupe de population à l'autre, créant des écarts majeurs dans le reste à charge (c'est-à-dire ce que la personne

doit payer elle-même – franchises, copaiements, plafonds annuels, traitements non inclus, etc.), la disponibilité des traitements et la continuité des soins.

Afin de clarifier ces distinctions, une analyse plus approfondie pourrait permettre de mieux comprendre comment ces statuts influencent concrètement l'accès aux soins et services requis et d'identifier les obstacles structurels susceptibles d'entraîner des retards de traitement, des interruptions de suivi ou un risque accru d'infections évitables pour certaines populations.

Le schéma ci-dessous présente les catégories de couvertures assurantielles possibles selon les groupes de population et les zones où des iniquités potentielles peuvent être observées.

Figure 1 – Couvertures assurantielles possibles selon les groupes de population



Répartition des responsabilités et des ressources

Malgré le rôle central qui leur est attribué en santé publique, plusieurs estiment que les organismes communautaires portent de lourdes responsabilités¹³ sans toujours disposer d'un appui jugé proportionné.

Plusieurs informateurs clés, dont des intervenants communautaires, ont exprimé le sentiment d'un désengagement politique, où la responsabilité de l'action publique semble transférée parfois implicitement vers les milieux communautaires, sans ressources suffisantes ni reconnaissance formelle.

Cela se traduit concrètement par des bris de services, un roulement de personnel fréquent, des postes précaires et une charge de travail importante. Les intervenants doivent redoubler d'efforts pour soutenir la levée de fonds et la recherche de financement tout en assurant la prestation des services.

Des informateurs clés ont témoigné de la difficulté à coordonner les soins et les services des personnes. Ils expliquent que les relations sont basées sur des liens individuels et non pas institutionnels, ce qui veut dire que, lorsqu'il y a un roulement de personnel, il faut reprendre à zéro, recréer le lien de travail et les modes de fonctionnement avec chaque nouvelle personne.

Par ailleurs, il existe un programme de gratuité des médicaments pour le traitement des ITSS, administré par la RAMQ, qui permet aux personnes atteintes d'une telle infection (et à leurs partenaires) d'obtenir gratuitement certains médicaments prescrits. Toutefois, ce programme vise uniquement les ITSS curables par un traitement court (ex. : syphilis, gonorrhée, chlamydia, hépatites B et C) et n'inclut pas le VIH, qui nécessite un traitement antirétroviral à vie et relève du régime public d'assurance médicaments (INSPQ, 2014; RAMQ, 2025).

Dans l'ensemble, l'étape du traitement s'inscrit dans un contexte où interagissent des responsabilités individuelles, des contraintes structurelles ainsi que des conditions d'accès différenciées. Les parcours de soins peuvent être influencés par des facteurs assurantiels, organisationnels ou professionnels qui modulent la rapidité et la continuité de la prise en charge. La répartition des rôles entre les institutions publiques et le milieu communautaire contribue également à façonner l'expérience

13 Quelques exemples de responsabilités des organismes tirés des entretiens : coordination de parcours de soins (confirmation et rappel de rendez-vous entre le milieu médical et la personne), collaboration avec les partenaires du réseau public des cliniques pour assurer un suivi médical, collaboration avec des organismes spécialisés dans l'accompagnement des personnes migrantes et avec des institutions qui soutiennent les personnes qui demandent l'asile, pratique de l'*aller-vers* avec les personnes vivant avec le VIH ou concernées par ce virus, suivis réguliers des personnes usagères (rappeler un rendez-vous par téléphone), suivis de consommation, de santé mentale, accompagnement pour un suivi de grossesse, accompagnement de personnes avec des troubles psychiques graves, orientation des personnes vers les services adaptés, etc.

des personnes vivant avec le VIH, notamment lorsque les ressources ou l'expertise varient selon les milieux. Ces éléments montrent que l'accès au traitement repose sur un ensemble de dimensions interreliées, qui influencent la manière dont les personnes naviguent dans le système et bénéficient des services disponibles.

SYNTHÈSE : CUMUL DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DANS LA CASCADE DE SOINS

Afin de mieux situer les considérations éthiques qui émergent à chaque étape de la cascade de soins, les éléments suivants présentent d'abord une synthèse des enjeux et des valeurs en tension associés à chacune des étapes. Cette représentation est ensuite complétée par une lecture à trois niveaux – micro, méso et macro – qui met en évidence la manière dont ces considérations se manifestent dans les pratiques, les organisations et les orientations publiques. Les deux tableaux qui suivent offrent ainsi une base structurante pour comprendre la dynamique d'ensemble qui sera illustrée dans la figure subséquente.

Tableau 2 – Synthèse des considérations éthiques et des valeurs en tension selon les étapes de la cascade

Cascade de soins	Enjeux à considérer	Valeurs en tension
JOINDRE (TOUTES) LES PERSONNES CONCERNÉES	Stigmatisation, discrimination qui freinent la recherche d'aide et la confiance à l'égard du système.	Efficacité ↔ Bienfaisance : atteindre des cibles populationnelles peut entrer en tension avec la prise en compte du rythme, du consentement et des vulnérabilités individuels.
	Obstacles systémiques pour les personnes nouvellement arrivées : barrière linguistique, méconnaissance du système, obstacles administratifs, accès tardif ou incomplet aux services (dont la RAMQ).	Justice ↔ Efficacité : l'écart entre les valeurs d'accueil et de solidarité et les obstacles réels à l'accès aux services est perçu par certains comme une incohérence susceptible d'avoir des effets défavorables, tant pour les individus que pour la santé publique.
	Difficultés d'accès à la prévention pour les groupes marginalisés; stratégies de prévention peu adaptées aux contextes culturels, sociaux et linguistiques.	Équité ↔ Universalité : des approches standardisées qui ne rejoignent pas toutes les communautés peuvent contribuer à reproduire ou à accentuer les iniquités en matière de santé.

Cascade de soins	Enjeux à considérer	Valeurs en tension
DÉPISTER ET DÉTECTER	Confidentialité, protection du statut sérologique, gestion de l'information.	Autonomie ↔ Protection des tiers : le droit à la vie privée doit être concilié avec la nécessité, dans certains cas, de protéger des partenaires ou des tiers à risque.
	Déclaration du statut sérologique du VIH, notamment dans le cadre des discussions sur la maladie à déclaration obligatoire.	Protection ↔ Transparence : la déclaration peut favoriser un meilleur arrimage aux soins, mais peut aussi exposer les personnes à des risques de stigmatisation si les garanties de confidentialité ne sont pas suffisantes.
	Dépistage obligatoire dans le bilan médical d'immigration (demande d'asile), où l'annonce du diagnostic se fait parfois avec un accompagnement limité.	Dignité ↔ Efficacité : dépister et détecter rapidement sans disposer d'un accompagnement minimal peut compromettre la dignité et le bien-être des personnes nouvellement arrivées.
TRAITER	Iniquités d'accès aux traitements selon le type d'assurance; absence de couverture par la RAMQ pour certaines personnes migrantes; parcours complexe via des services intégrés de dépistage et de prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang (SIDEP), retards de prise en charge et pertes au suivi.	Équité ↔ Efficience : des barrières d'accès entraînent des retards de traitement et une charge accrue pour le système, tout en créant des injustices entre personnes ayant des besoins comparables.
	Charge importante assumée par les organismes communautaires, souvent avec des ressources limitées.	Responsabilité collective ↔ Responsabilisation communautaire : une part importante des responsabilités incombe au milieu communautaire sans qu'il dispose des ressources nécessaires.

Situer ces tensions à différents niveaux par des exemples concrets permet de constater qu'elles se manifestent de manière distincte ou transversale selon l'échelle d'analyse : dans les interactions individuelles (niveau micro), au sein des structures et des organisations (niveau méso), et dans les orientations plus larges de l'action publique (niveau macro).

Tableau 3 – Exemples de considérations éthiques selon les niveaux d'intervention et les valeurs en jeu

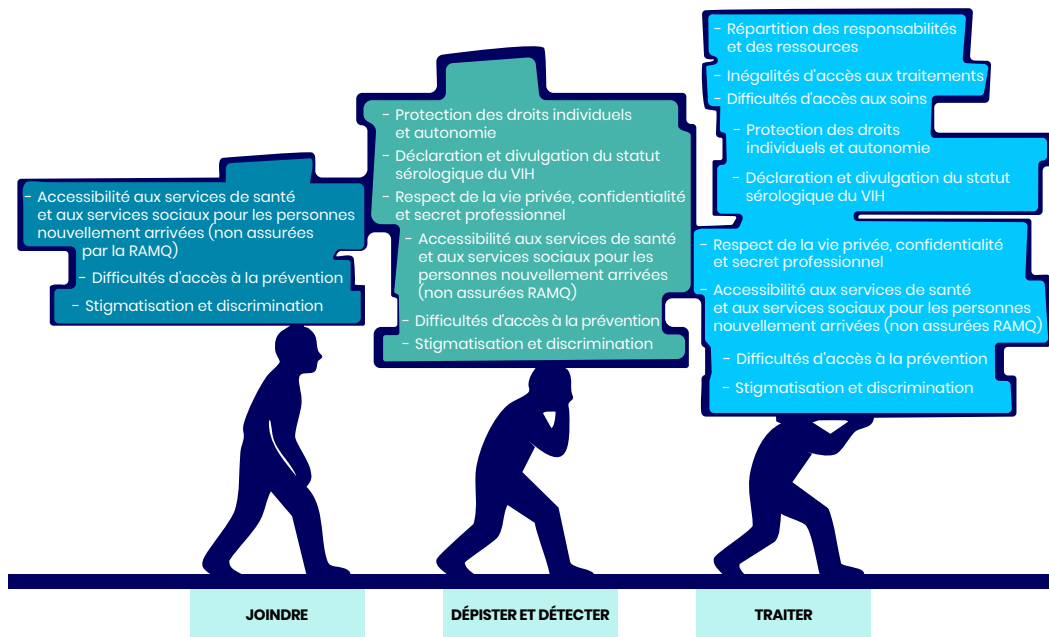
Niveau	Valeurs en jeu	Exemples concrets
Micro (relation entre personnes usagères et professionnels)	Dignité, justice, autonomie	Une personne évite de se rendre à la pharmacie pour obtenir son traitement antirétroviral, par crainte d'être jugée. Cette peur du regard des autres compromet son autonomie dans la gestion de sa santé et porte atteinte à sa dignité.
	Confidentialité, accessibilité	L'absence de mécanismes de liaison après un bilan médical d'immigration rend difficile un arrimage rapide aux soins, compromettant l'accessibilité et la continuité des services.
Méso (organisations, institutions)	Justice sociale, équité	Les critères d'admissibilité à certains programmes d'assurance (ex. : RAMQ ou Programme fédéral de santé intérimaire [PFSI]) excluent certaines personnes en situation de marginalisation administrative persistante ¹⁴ , ce qui peut entraîner une iniquité d'accès aux soins.
	Justice épistémique et sociale, solidarité	Compte tenu du soutien structurel jugé variable, plusieurs informateurs indiquent que les organismes communautaires doivent consacrer une part importante de leur temps à des démarches administratives ou de financement, ce qui peut réduire le temps disponible pour leurs activités d'intervention.

14 Cela concerne notamment les personnes demandeuses d'asile ayant reçu un avis de renvoi, celles sans statut légal ou confrontées à des délais administratifs excessivement longs, ainsi que celles en situation de marginalisation. Sont également touchés les travailleurs temporaires et les étudiants étrangers précaires, dont la couverture médicale est souvent limitée.

Niveau	Valeurs en jeu	Exemples concrets
Macro (politiques, gouvernance)	Responsabilité, justice sociale et équité, respect de la dignité	L'absence d'un plan provincial ou d'une stratégie de lutte visant spécifiquement le VIH, malgré une hausse des cas et une complexification des parcours de soins, est interprétée par certains comme un élément marquant dans la réponse de santé publique. De plus, il existe un programme de remboursement de traitement pour certaines ITSS curables, mais le VIH en est exclu du fait de son caractère chronique. Un autre exemple est celui de la tuberculose, maladie infectieuse à déclaration et à traitement obligatoires, qui fait l'objet d'un programme de gratuité des traitements en raison de son impact sur la santé publique ¹⁵ .

Pour chaque personne, les vulnérabilités héritées des étapes précédentes de la cascade de soins s'accumulent en couches successives (Luna, 2018) et se conjuguent aux limites ainsi qu'à la fragilité du soutien communautaire, menaçant la continuité des soins et services. À chaque étape de la cascade s'ajoutent des considérations éthiques nouvelles qui s'accumulent et complexifient la gestion globale de la situation. Comme pour une personne qui porte plusieurs boîtes, le poids de ces enjeux augmente.

Figure 2 – Accumulation successive des considérations éthiques dans la cascade de soins



15 En janvier 2025, au Québec, un programme de gratuité des médicaments pour la chimioprophylaxie et le traitement de la tuberculose a été mis en place afin de faciliter l'accès aux soins, d'améliorer l'adhésion aux traitements et de réduire la transmission de la maladie dans la communauté (Régie de l'assurance maladie du Québec. (2025). *Annexe 1 – Programme de gratuité des médicaments pour la chimioprophylaxie et le traitement de la tuberculose*. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/media/20236>). Dans la même foulée, l'INSPQ a publié un guide de pratique professionnelle sur la gestion de la tuberculose par les intervenants de santé publique des cas et de leurs contacts dans la communauté (Institut national de santé publique du Québec. (2024). *Tuberculose : Gestion par les intervenants de santé publique des cas et de leurs contacts dans la communauté* | Institut national de santé publique du Québec).

Cette mise en parallèle des considérations éthiques selon les étapes de la cascade, de leur expression à différents niveaux d'intervention et de leur accumulation progressive au fil du parcours permet de saisir la nature composite des vulnérabilités rencontrées. Elle met en lumière le caractère interrelié des dimensions individuelles, organisationnelles et structurelles, ainsi que la manière dont elles s'ajoutent ou interagissent pour façonner l'expérience globale des personnes concernées par le VIH. Réunis, ces éléments offrent un portrait descriptif intégré pour situer l'ensemble des enjeux soulevés dans cette analyse exploratoire.

VOLET 2 – ANALYSE ÉTHIQUE DANS UNE APPROCHE DE SANTÉ POPULATIONNELLE

Dans le contexte de la lutte contre le VIH, une approche de santé populationnelle permet de dépasser les interventions individuelles pour agir sur les déterminants sociaux, structurels et systémiques qui influencent la transmission du virus, les expériences de stigmatisation et l'accès aux soins. Cette section vise à identifier les éléments clés d'une telle approche, en croisant les résultats d'une revue de la littérature avec les données qualitatives issues des consultations menées auprès d'informateurs clés et les six dimensions issues des travaux portant sur l'approche de santé populationnelle élaborées par le CSBE¹⁶ (CSBE, 2025a). Ce croisement permet de faire émerger des zones de vulnérabilités structurelles, des tensions éthiques et des leviers de transformation, en tenant compte des réalités propres au Québec. L'objectif est de dégager une lecture intégrée et contextualisée des considérations éthiques, en mettant en évidence la manière dont certaines dynamiques institutionnelles, sociales ou juridiques influencent les parcours de prévention, de dépistage et de traitement.

¹⁶ Les travaux du CSBE ont permis de faire émerger des composantes communes de la littérature scientifique et des expériences internationales. Ainsi, ces dimensions ne constituent pas un cadre méthodologique formel et demeurent en évolution. En effet, celles-ci seront raffinées ou nuancées par divers travaux en cours. De plus, ces composantes ne sont pas opérationnalisées de façon uniforme alors que leur mise en œuvre varie selon les contextes et les juridictions.

Le tableau ci-dessous présente les six dimensions de l'approche de santé populationnelle, accompagnées de questions éthiques opérationnelles conçues pour guider la réflexion et soutenir une lecture critique et éthique de chacune de ces dimensions.

Tableau 4 – Dimensions de la santé populationnelle et leurs enjeux éthiques opérationnels

Dimensions	Questions opérationnelles à teneur éthique
1. Orientation populationnelle	Au-delà de la prise en charge individuelle, les politiques de lutte contre le VIH favorisent-elles une action centrée sur l'ensemble de la population définie, tout en assurant une prise en compte équitable des sous-groupes marginalisés?
2. Territorialisation	L'organisation des soins tient-elle compte de l'équité territoriale (entre milieux urbains et ruraux, en adaptant les réponses aux réalités locales et en garantissant un accès équitable aux ressources, quel que soit le lieu de résidence)?
3. Intersectorialité pour permettre une intégration des services et une gestion de proximité	La gouvernance aux niveaux fédéral, provincial et municipal favorise-t-elle une responsabilité partagée entre les différents secteurs (santé, services sociaux, éducation, communautaire), en reconnaissant les rôles spécifiques et les savoirs complémentaires de chacun, afin de soutenir une coordination et une collaboration efficaces pour répondre de manière holistique aux enjeux du VIH? De plus, l'intersectorialité favorise l'intégration des services et une gestion de proximité : les services de prévention, de dépistage, de soins et de soutien sont-ils coordonnés de façon intégrée et adaptée aux contextes locaux, afin de favoriser une gouvernance de proximité?
4. Action sur les déterminants sociaux	Les interventions en lien avec le VIH prennent-elles en compte les déterminants sociaux (logement, pauvreté, éducation, stigmatisation) et intègrent-elles des actions concertées pour réduire ces facteurs de vulnérabilité?
5. Réduction des iniquités	Les dispositifs de lutte contre le VIH sont-ils conçus pour corriger les inégalités structurelles, en ciblant les groupes marginalisés sans les essentialiser ¹⁷ ni les instrumentaliser ¹⁸ tout en appliquant les précautions pour éviter de renforcer leur stigmatisation ¹⁹ ?
6. Réponse aux besoins exprimés et non exprimés	Les mécanismes de gouvernance permettent-ils une écoute active et inclusive des besoins invisibilisés, en valorisant la parole des personnes concernées et en respectant leur autonomie?

17 Éviter d'essentialiser implique de ne pas réduire des personnes issues d'un groupe marginalisé à une identité figée, en ignorant la diversité des expériences individuelles.

18 Éviter d'instrumentaliser implique de ne pas utiliser les personnes issues des groupes marginalisés comme un moyen d'atteindre des objectifs politiques ou institutionnels, sans répondre à leurs besoins réels.

19 L'approche de santé populationnelle vise à améliorer la santé de toutes et tous, tout en tenant compte de certains besoins particuliers. Appliquée sans nuance, cette approche pourrait parfois renforcer la stigmatisation en étiquetant certains groupes. Inclure les perspectives des personnes touchées dans la conception des interventions ou dans des stratégies plus larges, combinées avec de l'éducation et de la sensibilisation, est une bonne façon de révéler des besoins non exprimés en diminuant le risque de stigmatisation.

ORIENTATION POPULATIONNELLE : MAINTENIR ET AMÉLIORER LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE D'UNE POPULATION ENTIÈRE

Dans une perspective de santé populationnelle, prévenir, maintenir et améliorer la santé des personnes vivant avec le VIH ou concernées par le virus exige une approche globale et préventive qui dépasse la seule gestion biomédicale de la maladie. Les approches de prévention mises en œuvre dans la lutte contre le VIH gagnent à être sensibles aux réalités des groupes marginalisés, afin de tenir compte des contextes sociaux susceptibles d'influencer les expériences de stigmatisation (Mahajan et al., 2008), sans pour autant écarter la population générale des messages de prévention.

Plusieurs informateurs clés ont souligné que les programmes de surveillance du VIH utilisent des catégories de population qui ne reflètent pas toujours la diversité des situations vécues. Cela peut influencer l'interprétation des données épidémiologiques et, même si certains services sont spécialisés, cette catégorisation risque d'influencer négativement l'accès équitable au dépistage pour certaines personnes.

La confidentialité, le respect du droit à la vie privée et le secret professionnel sont des principes éthiques et juridiques fondamentaux, notamment dans le contexte du VIH. Au Québec, ils sont notamment encadrés par la Charte des droits et libertés de la personne et par les codes de déontologie des différentes professions du domaine de la santé et des services sociaux. Les professionnels de la santé et des services sociaux sont garants du respect, de la dignité, de la sécurité et de la confiance des personnes concernées. La tension entre le respect du droit à la vie privée et la confidentialité et le devoir d'informer les partenaires ou les autorités sanitaires doit être gérée avec prudence, en assurant un équilibre entre protection individuelle et intérêt collectif. Du point de vue des partenaires, la notification peut être perçue comme une mesure essentielle pour leur sécurité et leur droit à l'information, mais elle peut aussi générer de la stigmatisation, de la peur ou une rupture de confiance dans la relation. Par exemple, la notification des partenaires d'une personne infectée peut compromettre son droit à la vie privée tout en répondant à l'intérêt légitime des partenaires d'être protégés. La question de faire de l'infection par le VIH une maladie à déclaration obligatoire soulève une tension entre l'efficacité des mesures de santé publique, qui bénéficieraient d'un meilleur suivi épidémiologique et d'un arrimage plus rapide aux soins, et la protection des droits individuels, notamment la vie privée et la confidentialité.

Au Québec, l'infection au VIH n'est pas automatiquement une maladie à déclaration obligatoire, sauf si la situation présente un risque pour la santé publique selon les critères de la LSP comme le don ou la réception de sang, d'organes ou de tissus, la transmission dans un cadre médical ou professionnel (MSSS, 2013). Dans des contextes sensibles comme l'immigration ou pour les minorités sexuelles, faire du VIH une maladie à déclaration obligatoire pourrait accroître la stigmatisation et nuire à la confiance à l'égard du système de santé et de services sociaux. Une telle décision doit donc être précautionneusement évaluée à la lumière de ses impacts éthiques et sociaux possibles : même si la mesure s'applique à l'ensemble de la population, elle pourrait avoir comme effet de renforcer la stigmatisation vécue par des groupes déjà marginalisés, qui se sentent plus directement visés en raison du poids historique du VIH et des inégalités sociales préexistantes.

TERRITORIALISATION : AGIR SUR UN TERRITOIRE DONNÉ, EN TENANT COMPTE DES PARTICULARITÉS LOCALES ET RÉGIONALES

Les services liés au VIH sont inégalement disponibles selon les régions du Québec. En 2022, 917 cas de VIH ont été rapportés dans 15 des 18 régions du Québec, avec une forte concentration à Montréal (71,2%), suivie de la Montérégie (6,8%) et de la Capitale-Nationale (5,8%), tandis que certaines régions nordiques n'ont enregistré aucun cas (INSPQ, 2024, p. 3). L'offre hors des grands centres peut sembler moindre, mais certaines régions peuvent compter une proportion plus importante de personnes vivant avec le VIH et connaissent des dynamiques migratoires particulières, ce qui peut influencer le nombre de diagnostics. Entre autres, en dehors de Montréal, les professionnels ignorent parfois les droits d'accès aux soins de certains groupes, comme les demandeurs d'asile, et le Programme fédéral de santé intérimaire, ce qui entraîne des refus de traitement (situation mentionnée par un organisme communautaire). Une approche de santé populationnelle exige des interventions adaptées au contexte local, incluant la formation des intervenants et un soutien aux structures communautaires rurales ou régionales. Les réalités urbaines et rurales diffèrent, tout comme les besoins de leurs populations.

Il arrive fréquemment qu'un rendez-vous en région soit fixé dans un délai de six mois. À l'inverse, pour le même type de consultation à Montréal, le délai peut être de deux semaines, voire moins. Cette disparité reflète des écarts dans la répartition des ressources médicales spécialisées (informateur clé 6).

Un témoignage frappant d'un informateur clé explique que certaines régions sont très limitées en termes de ressources communautaires spécialisées en VIH. Certaines personnes se rendent jusqu'à Montréal pour leur suivi médical, alors que des services sont disponibles plus près de chez elles, mais elles n'en ont pas été informées. Cette absence d'orientation adéquate entraîne des rendez-vous manqués, compromettant ainsi le suivi nécessaire pour maintenir leur statut indétectable. De plus, la stigmatisation, combinée aux réalités locales, comme l'absence de transport, complique davantage l'accès aux services. Des personnes, souvent immigrantes, sont envoyées en région pour s'y installer et pourvoir des postes professionnels vacants, mais se retrouvent sans voiture ni moyen de transport, ce qui les isole encore plus (selon un organisme communautaire).

Le déplacement représente un enjeu majeur pour le suivi médical. Cela peut entraîner des interruptions de suivi, augmentant le risque de réactivation de la maladie, alors qu'elle était jusque-là bien contrôlée (informateur clé 8).

Ces écarts sont souvent évoqués comme mettant en lumière la nécessité d'adapter les interventions aux réalités régionales observées. L'écart perçu entre les valeurs d'inclusion et certaines expériences d'exclusion sur certains territoires soulève des questions liées à la justice territoriale.

INTERSECTORIALITÉ : DÉVELOPPER DES STRATÉGIES INTERSECTORIELLES, AVEC DES PARTENARIATS AU-DELÀ DU SYSTÈME DE SANTÉ

La stigmatisation, les iniquités d'accès, la méconnaissance des programmes ou encore la surcharge des organismes communautaires dans la lutte contre le VIH dépassent largement le seul secteur de la santé et des services sociaux. Ces enjeux impliquent des déterminants sociaux comme l'immigration, l'éducation, le genre et l'orientation sexuelle, la culture, le logement ou l'emploi.

Plusieurs informateurs clés mentionnent que l'arrimage entre les services liés à l'immigration qui demandent des tests médicaux, les annonces du diagnostic et les orientations vers les services de santé et communautaires pour un traitement et un suivi médical est médiocre.

Par exemple, plusieurs soulignent que la réduction de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH passe souvent par une collaboration avec les milieux de l'éducation, des médias et des services sociaux. Particulièrement dans le cas du VIH, les difficultés d'accès aux soins et aux traitements pour

les personnes immigrantes nécessitent entre autres une coordination entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les services d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC) et les services communautaires, soit les niveaux fédéral, provincial et municipal.

Il arrive que les services de santé locaux manifestent peu de volonté à collaborer avec le milieu communautaire. Le manque d'ouverture perçu dans certains milieux peut limiter le développement ou la consolidation de certains partenariats pourtant essentiels. En travaillant ensemble, ils pourraient réellement transformer les services offerts aux personnes qu'ils accompagnent (informateur clé 11).

Dans le contexte actuel, le niveau de soutien structurel et financier accordé aux organismes communautaires, qui assument des responsabilités croissantes, est perçu comme insuffisant. Cette situation révèle des limites dans la cohérence intersectorielle d'une approche de santé populationnelle autour de la lutte contre le VIH.

AGIR SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ (EX. : LOGEMENT, ÉDUCATION, EMPLOI, ENVIRONNEMENT)

Les déterminants sociaux et structurels — tels que l'accès limité au logement, à l'information, à l'emploi, ainsi que les expériences de stigmatisation et de discrimination — contribuent à accroître la vulnérabilité face au VIH. Ces facteurs influencent non seulement les risques de transmission, mais aussi les obstacles rencontrés dans l'accès aux services de prévention et de soins (OHTN, 2025). Or, certaines politiques publiques mettent l'accent sur la responsabilisation individuelle, sans toujours tenir compte des réalités structurelles comme le statut migratoire, la précarité économique ou certaines formes de discrimination. Dans ce contexte, plusieurs soulignent l'importance de reconnaître la diversité des parcours et des besoins au sein des populations concernées. Par exemple, les données épidémiologiques indiquent que certains groupes, dont les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, demeurent particulièrement représentés parmi les nouveaux diagnostics de VIH au Québec. Cette réalité est souvent mise en relation avec l'importance de maintenir des actions de sensibilisation et de prévention adaptées à leur contexte. Les expériences vécues par d'autres groupes, notamment les personnes immigrantes, souvent liées à des barrières administratives, linguistiques et sociales, rendent compte d'une pluralité de situations qui appellent des approches

différenciées. Une prise en compte plus fine de cette diversité est un élément pouvant contribuer à une réponse plus équitable et inclusive en santé publique.

L'accès à l'information sur le dépistage et la prévention du VIH reste limité, tant dans les structures publiques que dans celles communautaires. Beaucoup de personnes ne savent pas où aller ni comment faire pour avoir accès à ces services, il faut donc améliorer leur visibilité. Et même si les personnes arrivent à identifier un point de service, des barrières supplémentaires peuvent se présenter comme des enjeux de discrimination (informateur clé 6).

Pour les personnes utilisatrices de substances psychoactives et celles pratiquant le « chemsex²⁰ », la distribution de matériel de consommation sécuritaire, de préservatifs, ainsi que les messages de prévention et l'accompagnement social permettent d'agir en amont et de manière équitable sur les déterminants de la santé.

La continuité des soins du VIH peut être compromise non seulement par l'insécurité financière, mais aussi et surtout par l'insécurité sociale et socio-économique. Par exemple, les personnes en situation d'itinérance (personnes utilisatrices de drogues et/ou vivant avec des problématiques de santé mentale) ou en situation de marginalisation n'ont pas toujours les capacités ni la disponibilité pour prendre régulièrement les traitements chaque jour, puis avoir une charge virale indétectable, même lorsqu'elles bénéficient d'une prise en charge gratuite (informateur clé 13).

Une approche de santé populationnelle vise à intervenir en amont sur les facteurs sociaux et structurels associés à la vulnérabilité au VIH. Par exemple, des initiatives comme le programme Housing First, qui offre un logement stable sans condition préalable, permettent aux personnes vivant avec le VIH de mieux adhérer aux traitements et de rester engagées dans les soins, en réduisant les obstacles liés à l'instabilité résidentielle (Peng et al., 2020). L'adaptation des services aux réalités vécues, plutôt que l'hypothèse d'une capacité uniforme à suivre un traitement quotidien de manière autonome, est associée à la mise en place de modèles considérés comme plus souples et accessibles dans une perspective de santé populationnelle.

20 Selon l'INSPQ, il s'agit de « l'utilisation de certaines drogues synthétiques par des hommes gais, bisexuels ou queer+ (cis et trans) avant ou pendant les relations sexuelles, dans l'intention spécifique de faciliter, de faire durer ou de rehausser l'intensité des rencontres sexuelles ». INSPQ. (2023). *Le chemsex et les hommes gais, bisexuels ou queer+ : mieux comprendre pour adapter les services*. <https://www.inspq.qc.ca/espace-itss/chemsex>

RÉDUIRE LES INIQUITÉS DE SANTÉ, NOTAMMENT PAR L'ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS ET SERVICES

Les différences de remboursement des traitements et des soins selon le type d'assurance engendrent des iniquités particulièrement marquées dans le cas du VIH. Les personnes couvertes par une assurance privée, mais exclues de la RAMQ en raison de leur statut migratoire temporaire (ex. : travailleurs étrangers, étudiants internationaux, nouveaux arrivants en période de carence) ou de l'obligation légale d'adhérer à un régime privé lorsqu'il est disponible (par l'entremise de leur employeur ou de leur conjoint) (RAMQ, 2020), se retrouvent fréquemment confrontées à des frais initiaux élevés pour obtenir leurs antirétroviraux ou à des coûts liés aux franchises. Même si ces coûts peuvent ensuite être partiellement remboursés, la charge financière immédiate demeure insurmontable pour des personnes déjà en situation de précarité. Cette barrière peut être associée à des retards ou à des difficultés d'accès aux traitements, à un risque accru de complications évitables, en plus d'augmenter le risque de transmission du VIH. Cette situation découle en partie de la nature fragmentée du système : les soins de santé dits « universels » ne couvrent que les services médicaux et hospitaliers, excluant plusieurs traitements du panier de services public. Dans ce cadre, certains mettent en relation les notions d'équité et surtout d'universalité avec l'existence de mécanismes institutionnels permettant de soutenir l'accès aux soins et aux traitements, tels que le PFSI, pour garantir la couverture des besoins essentiels en matière de soins et de traitements des personnes qui demandent l'asile. Une telle approche pourrait contribuer à réduire certaines iniquités, mais aussi à limiter certains coûts plus importants à long terme pour les personnes usagères, le payeur public et la société dans son ensemble. Plusieurs provinces canadiennes offrent notamment la gratuité de certaines mesures prophylactiques et de certains traitements comme mesure de santé publique (ASPC, 2023). Par exemple, au Manitoba, depuis 2024, la prophylaxie préexposition, la prophylaxie post-exposition et les traitements antirétroviraux sont couverts gratuitement pour toute personne disposant d'un numéro d'assurance santé provincial et ne bénéficiant pas déjà d'une couverture complète par un autre programme fédéral ou provincial (Government of Manitoba, s.d.)²¹. De même, en Colombie-Britannique, la stratégie provinciale Treatment as Prevention (TasP®), adoptée en 2010, vise à réduire la transmission du VIH en offrant un dépistage élargi et un accès gratuit aux traitements antirétroviraux. (BC-CfE, s. d.). Bien que le slogan international U = U (Undetectable = Untransmittable) ait pris le relais comme message de communication, TasP® reste la

21 Couverture des médicaments de prophylaxie post-exposition (PPE) au VIH dans le cadre du Programme manitobain de médicaments contre le VIH. <https://www.manitoba.ca/health/publichealth/cdc/docs/hcp/2024/letter-hiv-pep-medications-coverage.pdf>

stratégie de santé publique officielle en Colombie-Britannique, qui d'ailleurs a constaté une diminution significative des nouveaux diagnostics de VIH depuis son implantation (CATIE, 2024, 23 juillet). Toutefois, les personnes sans statut migratoire ou non inscrites au régime provincial de services médicaux ne semblent pas admissibles à ces programmes, elles doivent se tourner vers des programmes communautaires, des programmes fédéraux ou payer de leur poche. Par ailleurs, la méconnaissance des professionnels de l'offre de soins et services amène des iniquités dans l'accès aux traitements. Par exemple, le PFSI, censé garantir l'accès aux soins pour les demandeurs d'asile, est appliqué de manière inégale au Québec, notamment en dehors de Montréal, où de nombreux professionnels de la santé ignorent son existence. Ce manque de connaissance crée une barrière majeure à l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH, qui se heurtent à des refus de prise en charge malgré leurs droits, ce qu'a confirmé un informateur clé.

Un informateur clé a exprimé qu'à l'accueil de certains établissements de santé, la première personne rencontrée ne connaît pas forcément les spécificités de la prise en charge du VIH. Alors, la première question posée est souvent : « Avez-vous votre carte d'assurance maladie ? » Beaucoup repartent sans savoir qu'ils pouvaient tout de même accéder aux soins (informateur clé 5).

Les personnes dont la situation est la plus précaire accèdent souvent plus difficilement ou plus tardivement à la thérapie, pourtant essentielle à la santé individuelle et publique. Une approche populationnelle vise à élargir au maximum l'accès aux traitements dans un contexte épidémique générant des risques pour la santé publique. Elle doit aussi considérer l'impact d'un diagnostic de VIH sur ce que les personnes sont réellement capables de faire et d'être²². Plusieurs associent cette perspective à l'idée de favoriser une équité d'accès aux traitements, indépendamment du statut socio-économique ou migratoire, afin de respecter les droits fondamentaux, de favoriser le plein épanouissement des personnes potentiellement exposées à la criminalisation et de prévenir les atteintes à leur pouvoir d'agir en tant que membres de la société à part entière. L'équité d'accès est présentée comme un facteur pouvant contribuer à prévenir des épidémies et à réduire certaines pressions sur le système de santé et de services sociaux à long terme.

22 Voir l'approche des capacités de Martha Nussbaum inspirée par Amartya Sen (Nussbaum, M. C. (2012). *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste* (S. Chavel, trad.). Paris : Flammarion, coll. Climats).

RÉPONDRE DE MANIÈRE OPTIMALE AUX BESOINS EXPRIMÉS ET NON EXPRIMÉS

Certaines politiques sur le VIH qui s'adressent à la « population générale » demeurent relativement homogènes et ne reflètent pas toujours pleinement la diversité des réalités sociales et des besoins particuliers observés dans les communautés. Par exemple, les besoins liés au choc culturel (ex. : comprendre le fonctionnement d'un nouveau système de santé et de services sociaux) ou encore liés à la santé mentale (ex. : vivre de la discrimination ou de la stigmatisation) sont peu considérés.

Les femmes nouvellement arrivées sont souvent diagnostiquées avec le VIH pendant la grossesse, tandis que leurs conjoints, déjà installés au Québec, ne sont pas dépistés ni suivis. Les femmes expriment davantage leurs besoins de soins, alors que les hommes, influencés par des normes culturelles, restent souvent silencieux. Ce décalage met en lumière des besoins non exprimés en matière de dépistage, d'information et d'accompagnement (informateur clé 2).

Ce diagnostic différencié selon le genre et le contexte migratoire signifie aussi reconnaître que certaines personnes n'affirment pas leurs droits non par manque de volonté, mais par crainte, isolement ou par manque de connaissance ou d'information. Les stratégies ciblées pour répondre à des besoins exprimés et non exprimés (ex. : accès à la PrEP) reposent sur la disponibilité des services à l'échelle territoriale ainsi que sur l'intervention de professionnels formés.

ARTICULATION DE L'ÉTHIQUE ET DU DROIT DANS LA RÉPONSE AU VIH

Dans l'ensemble, les considérations éthiques décrites dans ce volet montrent que les enjeux liés au VIH se déploient à la fois dans les interactions individuelles, dans les structures organisationnelles et dans les orientations plus larges de santé publique. Plusieurs de ces considérations trouvent également un écho dans le cadre juridique, qui encadre notamment la protection des droits fondamentaux, la confidentialité ou certaines obligations liées à la santé publique. Les registres juridique et éthique se complètent en éclairant différemment les enjeux vécus : l'un en établissant des balises normatives, l'autre en interrogeant leurs effets sur les personnes et leurs parcours (Marceau, 2024). La section suivante examine ainsi l'évolution de certaines décisions judiciaires et de cas non judiciaires liés au VIH, afin de montrer comment des enjeux éthiques abordés précédemment — tels que la responsabilité, le risque ou la dignité — ont été interprétés dans différents contextes.

VOLET 3 – APPORT DE LA JURISPRUDENCE ET DE CAS NON JUDICIAIRES DANS LA COMPRÉHENSION DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Cette section propose de considérer la « justice » comme un baromètre de l'éthique, en examinant la manière dont les tribunaux ont traité des situations liées au VIH. Une première étape consiste à se demander si les décisions judiciaires reflètent les normes sociales de leur époque et, le cas échéant, ce qu'elles révèlent de l'évolution des perceptions et des préoccupations entourant le VIH.

Nous documentons chronologiquement l'apport de la jurisprudence dans la compréhension des enjeux éthiques associés, notamment, à la non-divulgateion du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH et aux situations de discrimination. Le choix de concentrer l'analyse sur les décisions judiciaires s'inscrit dans la perspective du réalisme juridique²³, selon laquelle la jurisprudence témoigne des valeurs implicites d'une société : les juges décident en tenant compte de normes sociales, et pas seulement de règles écrites.

23 Le réalisme juridique désigne un ensemble de courants doctrinaux de la théorie du droit, dont les premières versions se sont développées aux États-Unis et dans les pays scandinaves.

La jurisprudence constitue ainsi un espace privilégié pour observer comment se sont articulés, au fil du temps, des notions telles que la responsabilité, le risque, la stigmatisation ou la protection des droits fondamentaux, en parallèle des avancées scientifiques liées au VIH. Parce que les tribunaux ne détiennent pas l'exclusivité de la réflexion éthique, l'analyse est enrichie par des cas non judiciaires largement médiatisés, qui éclairent d'autres manières dont ces enjeux se manifestent socialement. Ces exemples, jurisprudentiels ou non, ne visent pas à proposer un jugement définitif, mais à nourrir la réflexion sur des situations parfois complexes, marquées par des craintes, des perceptions et des stigmates persistants.

CRIMINALISATION DE LA NON-DIVULGATION DU STATUT SÉROLOGIQUE

Commençons par préciser qu'il n'y a rien au Québec, ni dans la loi ni dans les politiques publiques, qui criminalise explicitement le fait de ne pas divulguer son statut sérologique : la réponse criminelle, qui relève au Québec comme dans le reste du Canada de la compétence fédérale, est judiciaire, c'est-à-dire qu'elle s'est entièrement construite devant les tribunaux.

La criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique n'a toutefois pas été systématique, et son traitement judiciaire demeure complexe. Plusieurs paramètres, tels que le degré de consentement, l'intensité de la charge virale de la personne porteuse du VIH, ou encore le niveau de protection lors de l'acte sexuel, peuvent considérablement faire varier la décision judiciaire qui en résulte. Il est aussi important de garder en tête que la trajectoire de la jurisprudence ne saurait s'expliquer sans être lue à la lumière des développements scientifiques parallèles relatifs à la connaissance du VIH²⁴. En effet, à mesure que la compréhension

24 Par exemple, la découverte selon laquelle il n'est pas possible de transmettre le VIH si un préservatif est utilisé correctement. Voir Françoise Barré-Sinoussi et al, « Expert Consensus Statement on the Science of HIV in the Context of Criminal Law » (2018) 21:7 J Intl AIDS Society 1 at 3-4. Voir également Mona Loutfy et al, « Canadian Consensus Statement on HIV and its Transmission in the Context of Criminal Law » (2014) 25:3 CanJ Infectious Diseases & Medical Microbiology 135. Une autre découverte est celle selon laquelle le risque de transmission par une personne qui a une charge virale indétectable est presque nul. « Evidence of HIV Treatment and Viral Suppression in Preventing the Sexual Transmission of HIV » (December 2018), online: Centers for Disease Control and Prevention <[cdc.gov/hiv/pdf/risk/art/cdc-hiv-art-viral-suppression.pdf](https://www.cdc.gov/hiv/pdf/risk/art/cdc-hiv-art-viral-suppression.pdf)>

du VIH et des risques de transmission s'est précisée, la sévérité des décisions judiciaires liées à la non-divulgation a eu tendance à diminuer (Grant, 2020, p. 48)²⁵.

Les poursuites judiciaires pour motif de non-divulgation du statut sérologique du VIH ont commencé au Canada à partir des années 1980, en même temps que grandissaient les craintes, la désinformation et la discrimination à l'encontre des personnes qui en étaient atteintes (Grant, 2020). La première affaire connue est l'affaire *Summer* (Cour suprême du Canada, 1989), où l'accusé a été condamné pour motif de « nuisance publique²⁶ » à une année d'incarcération pour ne pas avoir divulgué son statut sérologique à plusieurs de ses partenaires sexuelles. À la suite de cette affaire, l'incertitude a régné pendant près d'une décennie concernant le moyen juridique adéquat à invoquer pour criminaliser la non-divulgation du statut sérologique du partenaire intime (Grant, 2020)²⁷.

Puis, l'affaire *Cuerrier* (Cour suprême du Canada, 1998) a marqué une évolution jurisprudentielle majeure. Selon ses conclusions, pour engager la responsabilité criminelle d'un individu pour non-divulgation²⁸, il faut prouver au-delà de tout doute raisonnable que le défaut de divulguer le statut sérologique a créé un risque important de lésions corporelles graves (Grant, 2020, p. 50). Lorsque c'est le cas, la non-divulgation équivaut en soi à une agression grave ou à une agression sexuelle grave (Grant, 2020, p. 50). Enfin, il faut prouver au-delà de tout doute raisonnable que le plaignant n'aurait pas consenti si la personne accusée l'avait informé de

25 <https://albertalawreview.com/index.php/ALR/article/view/2609/2569> Cette évolution ne fut cependant pas linéaire, et il y eut des périodes où la jurisprudence ne semblait pas en cohérence avec l'état des connaissances scientifiques. Par exemple, la criminalisation de la non-divulgation du statut sérologique en cas de charge virale indétectable ou du refus d'utiliser un condom est largement critiquée et dénoncée par les activistes depuis plusieurs années.

26 À cette époque, on ne savait pas avec certitude quel « crime » pouvait être invoqué pour poursuivre judiciairement les individus qui ne divulguaient pas leur statut sérologique à leur partenaire sexuel, car le Code criminel ne prévoyait encore rien de spécifique à ces situations.

27 Peu avant les années 1980, cacher à ses partenaires sexuels le fait d'avoir une maladie sexuellement transmissible (autre que le VIH, car à l'époque il n'était pas encore connu) était criminalisé. Puis, une réforme a supprimé cette disposition, car elle était jugée trop « dure ». Quelques années plus tard, le VIH a émergé, tuant systématiquement les gens qui en étaient porteurs. Le Code criminel ne prévoyait plus de mesures en ce sens à la suite de la réforme. Ainsi, des juges ont essayé à tout prix de trouver un « moyen juridique » pour criminaliser ce comportement (ne pas dire à son partenaire sexuel ou à sa partenaire sexuelle que l'on a le VIH) : dans cette première affaire en 1989, ils ont utilisé la notion de « nuisance commune ». Puis, des juges ont utilisé le moyen juridique de l'« agression grave » ou de l'« agression sexuelle grave » en 2012. Toute l'évolution dans cette partie vise à voir comment des juges ont réussi à criminaliser ces comportements, avant que l'on ne comprenne progressivement que, dans certaines conditions (port d'un condom, charge virale faible grâce au suivi rigoureux d'un traitement antirétroviral et/ou à la prise de PrEP par l'autre partenaire sexuel), une telle criminalisation n'est pas justifiée, car il n'y a pas de risque de transmission. <https://albertalawreview.com/index.php/ALR/article/view/2609/2569>

28 À cette époque, les juges souhaitaient à tout prix trouver le moyen de criminaliser la non-divulgation du VIH, car le virus n'était pas encore sous contrôle et entraînait systématiquement le décès de ses porteurs, les traitements n'étant pas ce qu'ils sont aujourd'hui (d'où cette forte volonté de criminaliser).

son statut séropositif (Grant, 2020, p. 50). Malgré ces ajouts, l'affaire *Cuerrier*, bien que fondatrice, a laissé en suspens la question de savoir si l'utilisation d'un préservatif est suffisante pour écarter le risque important de lésions corporelles graves (Grant, 2020, p. 50).

L'affaire *Cuerrier* semble avoir posé un principe juridique remobilisable pour d'autres affaires. En effet, en 2008, M. Leone a été reconnu coupable par la Cour de Windsor pour agression sexuelle grave, et envoyé en prison pour dix-huit ans (CBC News, 13 décembre 2017). En l'espèce, il lui était reproché non seulement d'avoir drogué certaines de ses victimes, mais aussi, pour celles qui avaient été en mesure de donner leur consentement, de ne pas les avoir informées d'être séropositif (Grant, 2020). En effet, entre son diagnostic en 1997 et son arrestation en 2004, l'individu avait eu une centaine de partenaires sexuelles (HIV Justice Network, 2017, 24 avril), dont vingt-deux se sont plaintes devant la justice et au moins cinq d'entre elles ont été déclarées positives au VIH (Grant, 2020).

Une autre évolution majeure est celle de l'affaire *Johnson Aziga* (Cour supérieure de l'Ontario, 2009), un homme connu comme étant la première personne au Canada à avoir été reconnue coupable de meurtre au premier degré²⁹ pour avoir transmis le VIH. Conscient de son statut sérologique, ce dernier s'était volontairement engagé dans des rapports sexuels non protégés avec onze femmes, ayant déjà transmis le VIH à sept d'entre elles au moment du procès, dont deux sont décédées des suites de l'infection³⁰. M. Aziga a été condamné à perpétuité en 2009, bien que sa peine ait récemment été réduite en appel, en 2023 (Wells, 2023, 10 janvier).

Puis, les jurisprudences de l'affaire *Mabior* et de l'affaire *D.C.* (Cour suprême du Canada, 2012) ont répondu à des questions jusqu'alors restées en suspens. Dans l'affaire *Mabior*, un homme vivant avec le VIH exploitait de jeunes adolescentes, dont des femmes autochtones, et les violait parfois à l'aide de substances administrées sans que les rapports soient protégés de manière sécuritaire. Bien qu'aucune de ces femmes n'ait contracté le virus, la gravité des faits a suffi à condamner l'homme à quatorze ans de prison (Grant, 2020). C'est en première instance que les juges ont établi le « critère du risque important » pour décriminaliser la non-divulgence du statut sérologique : un préservatif doit avoir été correctement utilisé, et la charge virale ne doit pas être suffisamment élevée pour être détectée. En seconde instance, la Cour d'appel de l'affaire *Mabior* a infirmé cette

29 M. Aziga a également été poursuivi pour d'autres chefs d'accusation, notamment pour motif d'agression sexuelle grave.

30 Texte original : « Two of the women died from AIDS-related malignancies » [traduction libre : « Deux femmes sont décédées d'une malignité associée au sida »]. À noter également que, bien que M. Aziga ait accepté de se faire traiter pour maintenir son propre état de santé, celui-ci avait refusé le traitement antirétroviral disponible pour empêcher sa charge virale, et donc d'empêcher son niveau de contagion d'augmenter. [Ontario Reports – May 12, 2023 – His Majesty the King v. Aziga*](#)

décision, en affirmant qu'il suffisait que l'une ou l'autre des conditions soit remplie pour écarter la responsabilité pénale (Grant, 2020, p. 54). Il est important de mentionner qu'un mémoire a été déposé à la Cour suprême par l'INSPQ pour faire état des évolutions scientifiques relatives au risque de transmission du virus et aux impacts de la « surcriminalisation » en matière de santé publique (INSPQ, 2012).

La même année, dans l'affaire *D.C.*, un arrêt a infirmé la condamnation initiale, en première instance, d'une femme qui avait été condamnée pour ne pas avoir divulgué sa maladie à son conjoint, au tout début de leur relation, avant qu'ils ne poursuivent leurs quatre années de vie commune. En l'espèce, le plaignant s'était rendu à la police afin de signaler l'incident après avoir été condamné pour agression contre sa femme³¹. L'arrêt de la Cour d'appel du Québec concluait qu'il n'y avait pas de risque significatif de transmission à l'époque des faits en raison de la charge virale indétectable, malgré le fait que le préservatif utilisé lors dudit rapport s'était rompu (Grant, 2020).

Bien que les critères encadrant la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique se soient précisés au fil du temps — ce qui en a restreint l'application — la possibilité d'un recours au droit criminel continue de susciter des débats. À cet égard, depuis plusieurs années, des demandes répétées de réforme ont été formulées au gouvernement fédéral par des militants de la lutte contre le VIH tels que la Coalition canadienne pour réformer la criminalisation du VIH (CCRCV) (Robertson, 2025, 23 août). De tels organismes luttent pour que la non-divulgence du statut sérologique dans le contexte de rapports sexuels soit décriminalisée pour les personnes vivant avec le VIH, sauf dans des cas excessivement rares où une personne a intentionnellement transmis le VIH³².

Ces derniers s'appuient sur les connaissances scientifiques actuelles pour soutenir que des poursuites pénales ne sont généralement pas justifiées lorsque les comportements concernés ne présentent pas de possibilité réaliste de transmission. Dans cette perspective, ces organisations proposent que de telles situations soient plutôt traitées dans le cadre d'interventions faites en vertu de dispositions existantes des lois sur la santé publique, et qu'on cesse l'inscription des noms des personnes condamnées au Registre national des délinquants sexuels. À ce jour, le gouvernement fédéral n'a pas annoncé d'intention législative à cet égard. Le débat

31 Lors du premier rapport, l'homme ne connaissait pas le statut sérologique de la femme. Par la suite, il en a eu connaissance. Après quatre années de relation, la femme a fait condamner son mari pour agression. Après la condamnation, l'homme est allé porter plainte rétrospectivement en raison de ce premier rapport où il n'avait pas connaissance du fait qu'elle était atteinte du VIH.

32 Voir la Déclaration de consensus communautaire de juillet 2022 de la CCRCV, signée par plus de 100 organismes experts à travers le pays.

demeure donc ouvert, ce qui reflète la coexistence de préoccupations juridiques, sanitaires et éthiques quant à la manière la plus appropriée d'encadrer la non-divulgence du statut sérologique.

Au Québec comme ailleurs au Canada, la criminalisation liée à certaines situations de transmission du VIH a d'abord pris la forme d'une réponse punitive : la justice a réagi par la sanction, déployant par là sa fonction répressive³³. Cette première phase, concomitante à la période caractérisée par une grande méconnaissance du virus et une forte crainte populaire, a contribué à accentuer la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Avec le temps, les progrès scientifiques et la prise en compte de certaines considérations éthiques ont conduit les juges à introduire des nuances dans leurs réponses judiciaires, en insistant davantage sur la prise en compte de la charge virale, des pratiques de prévention et des réalités sociales des personnes. Dès lors, la vision de la fonction du droit semble avoir évolué : ce dernier se déploie à travers une fonction dite expressive ou symbolique, ce qui reflète ainsi l'idée qu'il exprime les valeurs d'une société, une éthique collective et une vision du juste³⁴. Le défi actuel est désormais celui de parvenir à maintenir un équilibre : un droit qui protège la société sans discriminer, et une éthique qui humanise les normes juridiques en rappelant la dignité et les droits des personnes concernées.

Il est légitime de se demander si le maintien de la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique est le bon levier juridique face aux avancées scientifiques, d'autant plus qu'elle contribue à renforcer la stigmatisation, à dissuader le dépistage et à freiner les efforts de prévention. Dans ce contexte, ne faudrait-il pas envisager d'autres leviers juridiques plus pertinents, mieux adaptés au contexte et aux attentes sociétales contemporaines ?

33 Dans un premier temps, la fonction punitive du droit consistant uniquement à sanctionner les comportements jugés inacceptables ou nuisibles est celle qui a été préférée par la Cour suprême (1989-2012). Elle est courante dans la tradition sociologique du droit. Par exemple, Weber voyait le droit comme un ordre coercitif légitime (Économie et société, 1922). Foucault percevait le droit criminel comme un instrument disciplinaire et normalisateur (Surveiller et punir, 1975).

34 Depuis 2012, la Cour suprême du Canada met davantage l'accent sur la fonction expressive du droit qui consiste à exprimer des valeurs, des normes sociales ou des principes collectifs. Cette dernière – aussi appelée symbolique – est axée davantage sur l'éthique, à l'instar de l'évolution de la jurisprudence en matière de criminalisation liée à certaines situations de transmission du VIH. Le droit n'est pas seulement un outil de sanction : il joue aussi un rôle symbolique, en reflétant et en affirmant les valeurs collectives d'une société. Jean Carbonnier, sociologie juridique (PUF, 2004). Selon Cass Sunstein, le droit permet de signaler et de promouvoir certaines valeurs (On the Expressive Function of Law, 1996). Enfin, Mauricio Garcia-Villegas analyse les usages symboliques du droit comme vecteurs de légitimation (The Power of Law, 2009).

JUDICIARISATION DES DISCRIMINATIONS LIÉES AU VIH

La question de la divulgation du statut sérologique d'une personne porteuse du VIH dépasse le domaine de l'intime, allant parfois jusqu'à atteindre sa sphère professionnelle. Historiquement, le fait d'être porteur du VIH a déjà donné lieu à de la discrimination et, aujourd'hui, les préjugés et la stigmatisation semblent encore très présents. Au travail, ces discriminations peuvent se manifester avant l'embauche, au cours de l'emploi ou dans le contexte d'un congédiement, mais aussi de la part de collègues de travail. Une enquête sur les attitudes des Canadiens à l'égard du VIH/sida a révélé que près d'un tiers des répondants ne seraient pas à l'aise avec le fait de travailler dans un bureau près d'une personne atteinte du VIH (Bruyn et Garmaise, 2003, p.31).

Au Québec, il n'existe pas de normes juridiques qui traitent exclusivement des discriminations associées au VIH. En revanche, la justice peut motiver ses décisions sur des dispositions de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec, de la Charte canadienne des droits et libertés et de la Loi canadienne sur les droits de la personne, qui permettent de protéger les individus contre la discrimination fondée sur une ou plusieurs caractéristiques personnelles. Le cas échéant, la personne qui s'estime en être victime doit se tourner vers différentes instances selon les normes auxquelles son employeur est assujéti : son syndicat, la Commission québécoise des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) ou la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP).

L'histoire de la D^{re} Di Lorenzo illustre les préjugés associés au VIH dans le milieu professionnel. Chirurgienne au CHU Sainte-Justine, cette dernière, ayant appris qu'elle était atteinte du VIH en 1990, avait décidé de ne pas divulguer publiquement l'information (LCN, 2004, 29 mars). Une controverse a éclaté après son décès, en 2003, lorsque le public en a eu connaissance. Malgré le fait qu'aucun des 2000 enfants qu'elle avait opérés à la suite de son diagnostic n'avait contracté le virus, cette affaire avait à l'époque lancé un débat public : une personne usagère a-t-elle le droit de savoir si son chirurgien est atteint d'une maladie infectieuse telle que le sida ? Dans de telles conditions, le chirurgien devrait-il continuer de pratiquer sa profession ? Le ministre de la Santé d'alors, Philippe Couillard, disait s'opposer à ce que l'on oblige un médecin à divulguer publiquement son statut sérologique, car cela brimerait ses droits individuels, d'autant plus si sa charge sérologique empêche toute transmission, comme dans le cas de la D^{re} Di Lorenzo. En revanche, il souhaitait qu'un mécanisme de divulgation soit obligatoire à l'intérieur des établissements de santé. Notons que, dans ce contexte, des mesures de protection et de salubrité universelles (lavage des mains,

stérilisation des environnements, port de gants) sont mises en place et permettent de mitiger ces risques. Enfin, en cas d'incident ou d'accident, des mesures de déclaration obligatoire existent et prévoient la procédure à suivre.

Lorsqu'il y a signalement devant un organisme d'enquête, les victimes présumées peuvent faire valoir leur situation afin de déterminer s'il y a ou non apparence de discrimination, avant de décider si l'affaire peut être renvoyée devant un tribunal compétent. Par exemple, dans l'affaire *Alain L.*, un infirmier a présenté une plainte à la CDPDJ, alléguant un refus à l'embauche en raison de son statut séropositif (Réseau juridique VIH, 2005, p. 20). La Commission a conclu que la conduite de l'hôpital était constitutive d'une discrimination fondée sur le handicap, en violation de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec. Cette affaire n'est qu'un cas parmi bien d'autres (Réseau juridique VIH, 2005, p. 29-30). Mentionnons également l'affaire *Hamel c. Malaxos* (1993) (Réseau juridique VIH, 2005, p. 30)³⁵, dans laquelle un homme au stade asymptomatique de l'infection au VIH a gagné dans le cadre d'une plainte contre un dentiste ayant refusé de le traiter. Les juges ont confirmé qu'une personne vivant avec le VIH correspond bien à la définition d'une personne en situation de « handicap » au sens de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne. Enfin, les affaires *Boisbriand* et *Montréal* (2000) ont établi le fait que, bien qu'une personne puisse ne pas avoir de limitations fonctionnelles souvent associées à une situation de handicap, elle peut tout de même être considérée comme une victime de discrimination sous ce motif (Réseau juridique VIH, 2005, p. 30)³⁶.

35 Pour un sommaire, voir D. Patterson, dans l'article « Un tribunal québécois juge que l'infection asymptomatique par le VIH est un « handicap » au sens de la Charte » (1994).

36 Dans l'arrêt conjoint sur les affaires *Boisbriand* et *Montréal*, la Cour suprême du Canada a considéré qu'une personne est protégée contre la discrimination au motif d'un handicap, même lorsque son état n'entraîne aucune limite fonctionnelle, mais que la discrimination résulte d'une perception qu'elle est handicapée. Même si ces affaires ne concernaient pas le VIH/sida, la Cour les a citées comme des exemples d'une interdiction de discrimination fondée sur un handicap ou une perception d'un handicap.

CONSTATS ANALYTIQUES

La stigmatisation et la discrimination demeurent des enjeux importants.

Certaines personnes vivant avec le VIH subissent encore des attitudes et des pratiques discriminatoires, ce qui peut freiner le dépistage, l'accès aux soins et la divulgation du statut sérologique.

Plusieurs barrières structurelles – barrières linguistiques, accompagnement limité, méconnaissance des droits et complexité du système – peuvent contribuer à un accès inégal aux mesures de prévention, de dépistage et de traitement. Les personnes issues de groupes en situation de marginalisation sont particulièrement touchées. De plus, des variations régionales dans l'offre de service ont également été soulevées.

Les politiques de prévention et les messages semblent parfois insuffisamment adaptés aux réalités culturelles, linguistiques ou sociales de certains groupes, ce qui peut contribuer à invisibiliser certaines communautés et à maintenir des iniquités de santé. Plusieurs soulignent l'importance de renforcer la compréhension mutuelle et la circulation de l'information entre les milieux professionnels, communautaires et les populations concernées.

Une tension récurrente apparaît entre les impératifs de santé publique et la protection des droits individuels. Protéger la collectivité implique souvent de limiter certaines libertés. Il s'agit du dilemme éthique central de la gestion du risque en santé publique. Les débats visant à faire du VIH une maladie à déclaration obligatoire, ainsi que les enjeux liés à la divulgation du statut sérologique aux partenaires illustrent les arbitrages entre efficacité collective (maximisation du bien commun, théorie utilitariste) et respect de l'autonomie (dignité humaine, théorie déontologique).

L'accès aux soins et aux traitements est inéquitable. Au-delà des différences liées au type d'assurance, divers facteurs – statut migratoire, ressources financières, connaissances du système ou compréhension variable des programmes d'assurance par certains professionnels – peuvent influencer la rapidité et la continuité de la prise en charge. Le choix des modèles de consentement en santé publique (*opt-in* ou *opt-out*³⁷) peut reproduire ou atténuer certaines iniquités selon les contextes. Le modèle *opt-in* tend à avantager les personnes bien informées, en confiance avec les

37 *Opt-in* : lorsqu'on demande à la personne de donner son consentement explicite pour accéder à des soins. *Opt-out* : consentement présumé.

institutions et qui sont bien intégrées socialement, mais laisse de côté celles qui sont en situation de marginalisation, faute d'information ou de sentiment de sécurité. À l'inverse, le modèle *opt-out* peut simplifier et améliorer l'accès aux soins pour ces populations, mais sans garanties solides d'information, de transparence et de respect des droits. Ainsi, un consentement « par défaut » risque de se transformer en simple automatisme qui perpétue les iniquités au lieu de les corriger.

Le milieu communautaire assume des responsabilités importantes dans la prévention, l'accompagnement et l'arrimage aux soins, et ce, avec des ressources limitées. Cette situation peut contribuer à une certaine fragilisation des services, marquée par une précarité organisationnelle et un roulement de personnel.

L'analyse de la gouvernance montre que le VIH demeure marqué par **une fragmentation des soins et un manque d'intégration** dans les pratiques courantes de santé publique (CSBE, 2026). Le caractère exceptionnel du cadre entourant le VIH, initialement conçu pour protéger les droits des personnes, pourrait avoir engendré cet effet pervers. Par ailleurs, l'absence d'un plan provincial spécifiquement consacré au VIH soulève également des interrogations quant à l'équité et à l'uniformité de la réponse de santé publique.

CONCLUSION

Les constats dégagés – persistance de la stigmatisation, iniquités structurelles d'accès, inadéquation des politiques de prévention, iniquité dans les soins, surcharge du milieu communautaire et fragmentation des services – révèlent des considérations éthiques qui s'accumulent à chaque étape de la cascade de soins, soit joindre les personnes, dépister, détecter et traiter le VIH.

Par ailleurs, aujourd'hui, de nombreuses personnes vivant avec le VIH depuis les années 1980-1990 sont aussi confrontées aux enjeux du vieillissement. Le VIH, devenu une maladie chronique, peut entraîner un vieillissement prématuré et des troubles neurocognitifs avec comorbidités, ce qui soulève des questions complexes d'aptitude et de consentement, notamment en cas de non-observance au traitement. Ces situations posent des défis importants dans les milieux de vie et les centres d'hébergement, où le personnel doit parfois composer avec des personnes usagères vivant avec le VIH inaptes, refusant les soins et présentant des comportements difficiles (par exemple, désinhibition et comportements sexuels non protégés).

Ces considérations éthiques et ces défis contemporains soulignent l'importance d'identifier des leviers systémiques pour soutenir la transformation des soins et des services pour les personnes vivant avec le VIH qui est ancrée dans une approche de santé populationnelle. En pratique, cela implique :

- de repenser les messages de prévention pour qu'ils soient adaptés aux réalités sociales et culturelles, sans pour autant augmenter la stigmatisation;
- de soutenir un accès équitable aux traitements et aux soins, sans discrimination;
- d'intégrer la participation des communautés concernées dans l'élaboration des politiques et leur mise en œuvre.

La prochaine phase consistera à identifier collectivement les leviers d'action pertinents, en mobilisant la participation publique par l'entremise d'espaces comme le Forum de consultation du CSBE. Une telle consultation permettra de mieux cerner les enjeux, de renforcer la légitimité des décisions et d'assurer un retour vers les informateurs clés pour valider les orientations proposées. L'approche de santé populationnelle doit être au cœur de cette dynamique, en reconnaissant le rôle actif des communautés dans la définition des priorités et des solutions.

ANNEXE : DICTIONNAIRE DE CODES UTILISÉS DANS LE LOGICIEL NVIVO POUR L'ANALYSE DES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Nom	Description
<p>Considérations éthiques inductives</p> <p>Au CSBE, le terme « considération éthique » est une notion englobante qui se rattache à une réflexion sur les valeurs.</p>	Toutes références à des considérations éthiques exprimées par les personnes
<ul style="list-style-type: none"> • Accessibilité des services de santé pour les personnes nouvellement arrivées (non assurées à la RAMQ) 	Toutes références liées à l'accessibilité des services de santé pour les personnes concernées par le VIH nouvellement arrivées et non assurées à la RAMQ
<ul style="list-style-type: none"> - Accueil des personnes migrantes 	
<ul style="list-style-type: none"> - Communautés particulièrement touchées (culture) 	
<ul style="list-style-type: none"> • Déclaration et divulgation du statut sérologique du VIH 	Toutes références liées à la déclaration du statut sérologique du VIH des personnes concernées par ce virus
<ul style="list-style-type: none"> - Déclaration et divulgation du VIH 	
<ul style="list-style-type: none"> - MADO 	
<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés d'accès à la prévention 	Toutes références liées aux difficultés d'accès à la prévention des personnes concernées par le VIH
<ul style="list-style-type: none"> - Méconnaissance du VIH, des traitements et des droits 	
<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés d'accès aux soins et aux services (pour les personnes assurées à la RAMQ) 	Toutes références liées aux difficultés d'accès aux soins et aux services pour les personnes concernées par le VIH et assurées à la RAMQ
<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés d'accès aux soins 	

Nom	Description
<ul style="list-style-type: none"> • Droit à la vie privée, à la confidentialité et au secret professionnel 	Toutes références liées à la confidentialité et au secret professionnel des personnes concernées par le VIH
<ul style="list-style-type: none"> - Risque de bris de confidentialité 	
<ul style="list-style-type: none"> • Iniquités d'accès aux traitements 	Toutes références liées aux iniquités d'accès aux traitements des personnes concernées par le VIH
<ul style="list-style-type: none"> - Coût des traitements 	Coût des traitements
<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés de suivi de traitement 	
<ul style="list-style-type: none"> • Protection des droits individuels et autonomie 	Toutes références liées à la protection des droits individuels et à l'autonomie des personnes concernées par le VIH
<ul style="list-style-type: none"> - Criminalisation 	
<ul style="list-style-type: none"> • Répartition des responsabilités et des ressources 	Toutes références liées à la répartition des responsabilités et des ressources concernant les soins et services destinés aux personnes concernées par le VIH
<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité des ressources 	
<ul style="list-style-type: none"> - Manque de financement des infrastructures et des organismes 	
<ul style="list-style-type: none"> • Stigmatisation et discrimination 	Toutes références des personnes liées à la stigmatisation et à la discrimination des personnes concernées par le VIH
<ul style="list-style-type: none"> - Stigmatisation 	
Dimensions de la santé populationnelle	
1. Orientation populationnelle	Toutes références permettant de répondre à la question suivante : Au-delà de la prise en charge individuelle, les politiques de lutte contre le VIH favorisent-elles une action centrée sur l'ensemble de la population définie, tout en assurant une prise en compte équitable des sous-groupes marginalisés ?
2. Territorialisation	Toutes références permettant de répondre à la question suivante : L'organisation des soins tient-elle compte de l'équité territoriale (entre milieux urbains et ruraux, en adaptant les réponses aux réalités locales et en garantissant un accès équitable aux ressources, quel que soit le lieu de résidence ?
3. Intersectorialisation	Toutes références permettant de répondre à la question suivante : La gouvernance aux niveaux fédéral, provincial et municipal favorise-t-elle une responsabilité partagée entre les différents secteurs (santé, services sociaux, éducation, communautaire), en reconnaissant les rôles spécifiques et les savoirs complémentaires de chacun, afin de soutenir une coordination étroite et une collaboration efficace pour répondre de manière holistique aux enjeux du VIH ?
4. Action sur les déterminants sociaux	Toutes références permettant de répondre à la question suivante : Les interventions contre le VIH prennent-elles en compte les déterminants sociaux (logement, pauvreté, éducation, stigmatisation) et intègrent-elles des actions concertées pour réduire ces facteurs de vulnérabilité ?
5. Réduction des iniquités	Toutes références permettant de répondre à la question suivante : Les dispositifs de lutte contre le VIH sont-ils conçus pour corriger les inégalités structurelles, en ciblant les groupes marginalisés sans les essentialiser ni renforcer leur stigmatisation ?
6. Réponse aux besoins exprimés et non exprimés	Toutes références permettant de répondre à la question suivante : Les mécanismes de gouvernance permettent-ils une écoute active et inclusive des besoins invisibilisés, en valorisant la parole des personnes concernées et en respectant leur autonomie ?
Pistes de solution	Toutes références à des pistes de solution nommées par les personnes concernant la lutte contre le VIH au Québec
Valeurs	Toutes références à des principes, idéaux, formulations normatives, oppositions ou tensions, droits ou besoins fondamentaux, émotions, jugements moraux par les personnes concernant la lutte contre le VIH au Québec
Une valeur représente une conviction fondamentale qui revêt une importance marquée et une grande signification pour les personnes (Gouvernement du Québec, 2023).	

RÉFÉRENCES

- Aballéa, M. (2025). *Une histoire mondiale du sida (1981–2025)*. CNRS Éditions.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2018). *Cadre d'action pancanadien sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS)*. Gouvernement du Canada. https://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP40-214-2018-fra.pdf
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2023). *Sommaire – Couverture des médicaments antirétroviraux au Canada*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/sommaire-couverture-medicaments-antiretroviraux.html>
- Arksey, H., et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. DOI : [10.1080/1364557032000119616](https://doi.org/10.1080/1364557032000119616)
- Artigas, F., Regnault, H., Girard, G., Michels, D., Mosnier, M., Hoyer, M., Inegbeze, G., Spire, B., Salcedo Robledo, M., Eldin, C. et Mosnier, E. (2025). Barriers and Levers for PrEP Use by Migrant Women Sex Workers: a Multilevel Qualitative Assessment. *Sexuality Research and Social Policy*, 22, 2072–208. DOI : [10.1007/s13178-025-01099-3](https://doi.org/10.1007/s13178-025-01099-3)
- Bayer, R., et Fairchild, A. L. (2006). Public health: Surveillance and privacy. *The New England Journal of Medicine*, 355 (21), 2203–2206. DOI : [10.1056/NEJMp068153](https://doi.org/10.1056/NEJMp068153)
- Bloy, G. (2015). Échec des messages préventifs et gouvernement des conduites en médecine générale. *Sciences sociales et santé*, 33(4), 41–66. DOI : [10.3917/sss.334.0041](https://doi.org/10.3917/sss.334.0041)
- Boily, G. (2013). *Dévoiler ou non son statut VIH à son professionnel de la santé? Un dilemme important*. Université de Montréal. Programmes de bioéthique. Association des étudiants de bioéthique de l'École de santé publique. <https://umontreal.scholaris.ca/items/8a6e0eb3-65b7-42d4-8f58-128ebcc3e1ee>
- British Columbia Centre for Excellence (BC-CfE). (s. d.). *Treatment as Prevention (TasP®)*. <https://bccfe.ca/treatment-as-prevention/>
- Bruyn, T., et Garmaise, D. (2003). Survey reveals knowledge and attitudes of Canadians regarding HIV/AIDS. *Canadian HIV/AIDS Policy & Law Review*, 8(3), 31–32. https://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/300/hiv_aids_pol_law_review/2006/v11n01/Maincontent/otherdocs/Newsletter/vol8no32003/vol8no32003.pdf?nodisclaimer=1
- Canada's source for HIV and hepatitis C information (CATIE). (2024, 23 juillet). *British Columbia makes great progress in reducing rates of new HIV infections*. <https://www.catie.ca/catie-news/british-columbia-makes-great-progress-in-reducing-rates-of-new-hiv-infections>

- CBC News. (2017, 13 décembre). *HIV-positive sex offender Carl Leone gets day parole extension, speaks at events for AIDS organization*. <https://www.cbc.ca/news/canada/windsor/sex-offender-carl-leone-day-parole-extension-1.4446026>
- Coalition canadienne pour réformer la criminalisation du VIH (CCRCV). (2022). *La déclaration de consensus 2022*. <https://www.criminalisationvih.ca/la-declaration-de-consensus-2022/>
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). (2017). *Position sur la décriminalisation totale du travail du sexe*. https://www.cocqsida.com/wp-content/uploads/2023/01/02-6_COCQSIDA_PositionTDS_2017.pdf
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). (2024, avril 15). *Fin du financement des autotests*. <https://www.cocqsida.com/fin-du-financement-des-autotests/>
- Comité consultatif national d'éthique (CCNE). (1988). *Avis n° 14. Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis014.pdf>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2025a). *La contribution de l'approche de santé populationnelle au développement d'un système de santé et de services sociaux axé sur la valeur. Perspective stratégique du Commissaire à la santé et au bien-être*. Québec : Gouvernement du Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2025/Rapport_sante_populationnelle/CSBE-Rapport_responsabilite_populationnelle.pdf
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2025b). *Guide méthodologique – Axe éthique*. Québec : Gouvernement du Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2025/Rapports_%C3%A9thiques/CSBE-Guide_methodologique_ethique.pdf
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2026). *Comprendre pour transformer : vers une réponse face à l'épidémie de VIH alignée sur l'approche de santé populationnelle – Étape 1 : Comprendre. Rapport 3; Analyse des politiques publiques structurant l'offre de soins et services pour les personnes concernées par le VIH comme levier de gouvernance*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Earnshaw, V. A., et Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior*, 13(6), 1160–1177.
- Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*, RLRQ, S-2.2, r. 2.1.
- Fisher, W.A., Kohut, T., Fisher, J.D. (2009). The exceptionalism of AIDS: On the social psychology of HIV prevention research. *Social Issues and Policy Review*, 3(1), 45–77. DOI : [10.1111/j.1751-2409.2009.01010.x](https://doi.org/10.1111/j.1751-2409.2009.01010.x)
- Government of Manitoba. (s.d.). *Manitoba Enhanced Pharmacare Program*. <https://www.gov.mb.ca/health/pharmacare/mepp.html>

- Grant, I. (2020). The Complex Legacy of R. v. Cuerrier: HIV Nondisclosure Prosecutions and Their Impact on Sexual Assault Law. *The Alberta Law Review*, 58(1), <https://albertalawreview.com/index.php/ALR/article/view/2609>
- HIV Justice Network. (2017, 24 avril). [Update]Canada: Day parole granted to man sentenced to 18 years in prison in 2008 for alleged HIV non-disclosure. <https://www.hivjustice.net/cases/canada-day-parole-granted-to-man-sentenced-to-18-years-in-prison-in-2008-for-alleged-hiv-non-disclosure/>
- Hunt, M. R. et Carnevale, F. A. (2011). Moral experience: a framework for bioethics research. *Journal of medical ethics*, 37(11), 658–662. DOI : [10.1136/jme.2010.039008](https://doi.org/10.1136/jme.2010.039008)
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2012). *Mémoire déposé à la Cour suprême du Canada sur le risque de transmission du virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*. Québec : Gouvernement du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1401_memoirecoursupremevih.pdf
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2014). *Programme de gratuité des médicaments pour le traitement des ITSS*. Québec : Gouvernement du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/espace-itss/programme-de-gratuite-des-medicaments-pour-le-traitement-des-itss>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2015). *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*. Québec : Gouvernement du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2010_referentiel_valeurs_analyse_ethique.pdf
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2019). *Optimiser le dépistage du virus de l'immunodéficience humaine au Québec à l'ère des nouvelles stratégies de prévention*. Québec : Gouvernement du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2489_optmisiier_depistage_vih.pdf?utm_source=copilot.com
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2024). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec. Rapport annuel 2022. Surveillance et vigie*. Québec : Gouvernement du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3532-surveillance-vih-2022.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2025). *La prévention en santé publique : une lecture éthique partagée*. Québec : Gouvernement du Québec <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3698-prevention-sante-publique-ethique.pdf>
- Kon, A. A. (2009). The role of empirical research in bioethics. *The American Journal of Bioethics*, 9(6–7), 59–65. DOI : [10.1080/15265160902874320](https://doi.org/10.1080/15265160902874320)
- LCN. (2004, 29 mars). Aucun patient de la chirurgienne séropositive n'a été infecté. TVA Nouvelles. <https://www.tvanouvelles.ca/2004/03/29/aucun-patient-de-la-chirurgienne-seropositive-na-ete-infecte>

- Leclerc, B. S. (2025). L'épidémiologie sans les sciences humaines : un regard incomplet sur la santé. *The conversation*. <https://theconversation.com/lepidemiologie-sans-les-sciences-humaines-un-regard-incomplet-sur-la-sante-255692>
- Liv, A. (2022). Le consentement opt-out dans l'augmentation du taux de dépistage VIH/SIDA au Québec. *Revue canadienne de bioéthique*, 5(2), <https://www.erudit.org/fr/revues/bioethics/2022-v5-n2-bioethics07048/1089786ar/>
- Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*, RLRQ, c. G-1.021.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2.
- Luna, F. (2018). Identifying and evaluating layers of vulnerability—a way forward. *Developing World Bioethics*, 19(2), 86–95. DOI : [10.1111/dewb.12206](https://doi.org/10.1111/dewb.12206)
- Mahajan, A.P., Sayles, J.N., Patel, V.A., Remien, R.H., Sawires, S.R., Ortiz, D.J., Szekeres, G., et Coates, T.J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22 Suppl 2(Suppl 2), S67–79. DOI : [10.1097/01.AIDS.0000327438.13291.62](https://doi.org/10.1097/01.AIDS.0000327438.13291.62).
- Marceau, E. (2024). *L'éthique comme source complémentaire du droit dans la fonction de juger*. Institut des études et de la recherche sur le droit et la justice (IERDJ). https://www.crdp.umontreal.ca/files/sites/101/2025/06/IERDJ-Actes_ethique_v6.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2013). *Surveillance de l'infection par le VIH au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-268-09W.pdf>
- O'Byrne, P., Bryan, A., et Roy, M. (2013). Sexual practices and STI/HIV testing among gay, bisexual, and men who have sex with men in Ottawa, Canada: A review of non-disclosure prosecutions and HIV prevention. *Critical Public Health*, 23(2), 225–236. DOI : [10.1080/09581596.2012.752070](https://doi.org/10.1080/09581596.2012.752070)
- Ontario HIV Treatment Network (OHTN). (2025). *Social and structural determinants of health influencing HIV risk and participation in the HIV care cascade*. https://www.ohtn.on.ca/wp-content/uploads/2025/03/RR185_Social-and-structural-determinants-of-health-influencing-HIV-risk-and-participation-HIV-care-cascade.pdf
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2025). *VIH et sida*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- Pagani, V., Alla, F., Cambon, L., et Claudot, F. (2018). Élaboration des normes de prévention : une réflexion éthique nécessaire. *Santé Publique*, 30(3), 321–331. DOI : [10.3917/spub.183.0321](https://doi.org/10.3917/spub.183.0321)
- Paré, I. (2004, 26 janvier). La triste histoire d'une vie menée dans le secret. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/45735/la-triste-histoire-d-une-vie-menee-dans-le-secret>

- 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., et 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. DOI : [10.1097/PHH.0000000000001219](https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000001219)
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2021). *Considérations éthiques dans les essais de prévention du VIH*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/ethical-considerations-hiv-prevention-trials_fr.pdf
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). (2022). *Un cadre pour comprendre et traiter les inégalités liées au VIH*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/framework-understanding-addressing-hiv-related-inequalities_fr.pdf
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). (2023). *Progrès vers les objectifs 95-95-95 en matière de dépistage, de traitement et de suppression virale du VIH*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/progress-towards-95-95-95_fr.pdf
- Quintal, A., Hotte, E., Hebert, C., Carreau, I., Grenier, A. D., Berthiaume, Y. et Racine, E. (2023). Understanding Rare Disease Experiences Through the Concept of Morally Problematic Situations. *HEC Forum*, 36, 441–478. DOI : [10.1007/s10730-023-09511-4](https://doi.org/10.1007/s10730-023-09511-4)
- Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). (2020). *Assurance médicaments. Renseignements sur les régimes privés*. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-medicaments/renseignements-regimes-prives>
- Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). (2025). *Annexe H – Programme de gratuité des médicaments pour le traitement des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS)*. Québec : Gouvernement du Québec. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/media/20226>
- Réseau juridique VIH. (2005). *Protection contre la discrimination au motif de l'infection à VIH ou du sida : le cadre juridique au Canada*. <https://www.hivlegalnetwork.ca/site/protection-against-discrimination-based-on-hiv-aids-status-in-canada-the-legal-framework-hiv-aids-policy-law-review-101/?lang=fr>
- Robertson, D. (2025, 23 août). Le silence de Mark Carney sur les réformes inquiète les personnes affectées. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2025-08-23/vih/le-silence-de-mark-carney-sur-les-reformes-inquiete-les-personnes-affectees.php?sharing=true>
- Smith, J. H., Whiteside, A. (2010). The history of AIDS exceptionalism. *Journal of the International AIDS Society*, 13(1), 45–77. DOI : [10.1111/j.1751-2409.2009.01010.x](https://doi.org/10.1111/j.1751-2409.2009.01010.x)

- Souleymanov, R., Akinyele-Akanbi, B., Njeze, C., Ukoli, P., Migliardi, P., Larcombe, L., Restall, G., Ringaert, L., Payne, M., Kim, J., Tharao, W., et Wilcox, A. (2025). Navigating ethics in HIV data and biomaterial management within Black, African, and Caribbean communities in Canada. *BMC Med Ethics*, 26(1). DOI : [10.1186/s12910-025-01161-0](https://doi.org/10.1186/s12910-025-01161-0)
- Tiné, S., Guerlotté, C., Kadjo, P.-I., Sia, D., et Zarowsky, C. (2021). *L'accès aux soins et aux traitements antirétroviraux pour les personnes vivant avec le VIH sans considérer le statut d'immigration : Vers une couverture sanitaire universelle au Québec – Rapport de recherche communautaire*. https://www.cocqsida.com/wp-content/uploads/2023/01/02-3-2_COCQSIDA_RapportImmigration_Oct21.pdf
- Trudel, M.E. (2025, 12 mai). Des immigrants et réfugiés privés de soins de santé essentiels. *ICI Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2164493/immigrants-refugie-soins-sante>
- Wells, J. (2023, 10 janvier). Appeal court downgrades Aziga murder convictions to manslaughter for spreading HIV. *The Hamilton Spectator*. https://www.thespec.com/news/hamilton-region/appeal-court-downgrades-aziga-murder-convictions-to-manslaughter-for-spreading-hiv/article_5dc0e5ac-2489-5653-b164-ffd8803f478d.html

