

Le consentement *opt-out* dans l'augmentation du taux de dépistage VIH/SIDA au Québec

Annie Liv

Volume 5, Number 2, 2022

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1089786ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1089786ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Liv, A. (2022). Le consentement *opt-out* dans l'augmentation du taux de dépistage VIH/SIDA au Québec. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 5(2), 71–77. <https://doi.org/10.7202/1089786ar>

Article abstract

Is the “end of AIDS” foreseen in 2030 by the UNAIDS 90-90-90 plan possible in Quebec? The proportionate and systematic universal offer of testing with opt-out consent (presumed consent) appears to be the most relevant and equitable health policy to implement in order to identify people living with HIV who are unaware of their serological status. This seemingly restrictive approach to individual freedoms can be largely offset by the health, social, economic and structural benefits at the individual and population levels. Insofar as HIV/AIDS remains a powerful indicator of social inequalities, this approach will only be successful in the presence of a political ambition to improve access to care and universal and inclusive health coverage for individuals who do not get tested. The opt-out approach in high-prevalence groups is an ethically sound strategy for increasing screening rates. Although consent is not explicit, the presumption would take into account the “structural unfairness” to which key groups with high prevalence rates are initially subjected and that is responsible for their difficulties in accessing care and testing. This article proposes to standardize the provision of screening. The Quebec Committee on Sexually Transmitted and Blood-borne Infections currently recommends an opt-in approach for key groups and opt-out consent for the general population. I believe that this differentiation constitutes a barrier in access to testing and produces a crowding-out effect for key groups that fear stigmatization.

© Annie Liv, 2022



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>



This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Le consentement *opt-out* dans l'augmentation du taux de dépistage VIH/SIDA au Québec

Annie Liv^a

Résumé

« La fin du SIDA » prévue en 2030 par le plan 90-90-90 de l'ONUSIDA est-elle possible au Québec? L'offre universelle proportionnée et systématique de dépistage avec consentement *opt-out* (consentement présumé) apparaît comme la politique sanitaire la plus pertinente et équitable à mettre en place en vue d'identifier les personnes vivant avec le VIH ignorant leur statut sérologique. Cette démarche à première vue contraignante vis-à-vis des libertés individuelles peut être largement compensée par des bénéfices sanitaires, sociaux, économiques et structurels à l'échelle individuelle et populationnelle. Dans la mesure où le VIH/SIDA reste un révélateur puissant des inégalités sociales, cette approche ne sera prolifique qu'en présence d'une ambition politique d'amélioration de l'accès aux soins et de couverture sanitaire universelle et inclusive à l'égard des individus échappant au dépistage. L'approche *opt-out* au sein des groupes à forte prévalence est une stratégie éthiquement pertinente pour augmenter les taux de dépistage. Bien que le consentement n'y soit pas explicite, la présomption tiendrait compte de « l'injustice structurelle » auxquels les groupes clés – présentant de forts taux de prévalence – sont soumis initialement. Cette dernière est responsable de leurs difficultés d'accès aux soins et aux dépistages. Cet article propose d'uniformiser l'offre de dépistage. Le Comité des Infections Transmissibles Sexuellement et par le Sang du Québec recommande actuellement l'approche *opt-in* pour les groupes-clés et le consentement *opt-out* en population générale. Nous pensons que cette différenciation constitue une barrière dans l'accès au dépistage et produit un effet d'éviction des groupes-clés craignant la stigmatisation.

Mots-clés

VIH/SIDA, consentement, dépistage, *opt-out*, *opt-in*, populations-clés

Abstract

Is the “end of AIDS” foreseen in 2030 by the UNAIDS 90-90-90 plan possible in Quebec? The proportionate and systematic universal offer of testing with *opt-out* consent (presumed consent) appears to be the most relevant and equitable health policy to implement in order to identify people living with HIV who are unaware of their serological status. This seemingly restrictive approach to individual freedoms can be largely offset by the health, social, economic and structural benefits at the individual and population levels. Insofar as HIV/AIDS remains a powerful indicator of social inequalities, this approach will only be successful in the presence of a political ambition to improve access to care and universal and inclusive health coverage for individuals who do not get tested. The *opt-out* approach in high-prevalence groups is an ethically sound strategy for increasing screening rates. Although consent is not explicit, the presumption would take into account the “structural unfairness” to which key groups with high prevalence rates are initially subjected and that is responsible for their difficulties in accessing care and testing. This article proposes to standardize the provision of screening. The Quebec Committee on Sexually Transmitted and Blood-borne Infections currently recommends an *opt-in* approach for key groups and *opt-out* consent for the general population. I believe that this differentiation constitutes a barrier in access to testing and produces a crowding-out effect for key groups that fear stigmatization.

Keywords

HIV/AIDS, consent, testing, *opt-out*, *opt-in*, key populations

Affiliations

^a Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Annie Liv, annie.liv@umontreal.ca

INTRODUCTION

En 2014, l'ONUSIDA publiait une stratégie sanitaire capable de mettre fin à l'épidémie du VIH/SIDA (1). Cette publication ciblait trois objectifs à atteindre en 2020 : que 90 % des personnes séropositives soient dépistées, que 90 % d'entre elles bénéficient d'un traitement, et que 90 % de celles-ci voient le niveau de virus dans leur sang rester indétectable par les tests biologiques (2). Selon l'ONUSIDA, l'atteinte de ces trois cibles cruciales à la cascade de soins d'ici 2020 permettrait d'enrayer l'épidémie du VIH/SIDA pour 2030.

En 2016, l'Agence de Santé Publique Canada (ASPC) estimait que 14 % des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ignoraient leur statut sérologique, ce qui concernait environ 2 359 individus (3,4). Le programme de surveillance de l'infection par le VIH au Québec montre que la proportion des PVVIH non diagnostiquées était la plus élevée dans le groupe-clé des migrants originaires des pays où le VIH est endémique. Cette proportion était moindre au sein des groupes des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HARSAH) et des usagers de drogues par injection (UDI). Cette grande prévalence au sein de ces groupes résulte d'un manque d'inclusion des individus appartenant aux populations-clés dans le système de santé. Ces dernières sont victimes d'injustices structurelles accompagnées d'un imaginaire collectif stigmatisant largement relayé dans le système de santé – constituant de véritables barrières d'accès au dépistage. Huit ans après l'édition de la stratégie sanitaire de l'ONUSIDA, la circulation accrue du VIH/SIDA au sein des populations-clés est le reflet de la persistance des inégalités sociales d'accès aux soins qu'elles éprouvent. Ainsi, l'inclusion des populations-clés dans la cascade de soins requiert en premier lieu la mise en œuvre d'une stratégie de prévention tenant compte de ces inégalités sociales. Cet article

proposera et défendra une offre universelle proportionnée et systématique de dépistage basée sur un consentement *opt-out* comme solution vers la fin du VIH/SIDA au Québec. Cela diffère des recommandations du Comité des Infections Transmissibles Sexuellement et par le Sang (CITSS) de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) qui préconise un consentement différentiel : *opt-in* pour les groupes à risque et *opt-out* en population générale (5).

En santé publique, il existe principalement deux types de stratégies de prévention et de promotion de la santé. Les premières sont les actions « universelles » qui s'adressent à l'ensemble de la population dans le but d'atteindre le plus grand nombre. L'inconvénient de ces actions est qu'elles peinent à atteindre les populations les plus défavorisées du fait de leur format standardisé à une moyenne populationnelle, souvent plutôt aisée. Les deuxièmes sont les actions « ciblées » sur les populations dites « à risque » ou « populations clés ». Par leur focus populationnel, ces dernières ignorent une grande partie de la population. En réponse aux lacunes de ces deux stratégies a émergé la mise en œuvre de mesures « universelles proportionnées ». Ces dernières reposent sur le principe de subsidiarité et ont pour ambition de répondre efficacement aux inégalités sociales de santé en délivrant des services de santé ouverts à tous tout en tenant compte des particularités de chaque individu ou groupes d'individus (6). Quelle que soit la stratégie, le consentement des patients est toujours requis. Les approches *opt-out* et *opt-in* sont deux façons d'obtenir le consentement libre et éclairé des patients. La première consiste à aviser les patients qu'un dépistage du VIH sera effectué à moins d'un refus de leur part. Si la personne ne s'oppose pas activement, le professionnel de santé considère qu'il consent (5). La deuxième repose sur l'expression explicite de l'individu de son souhait à subir un test.

L'approche *opt-out* favorise l'augmentation du taux de dépistage (7,8,9). Elle touche donc efficacement la première cible du plan ONUSIDA visant la réduction du nombre de PVVIH ignorant leur statut sérologique. Un essai clinique randomisé non aveugle mené aux États-Unis, en Californie, révélait que sur les trois offres de dépistage reposant sur les démarches *opt-out*, *opt-in* et volontaire les taux de dépistage étaient respectivement de 65,9 %, 38,0 % et 51,3 % (10). L'intégration du dépistage VIH/SIDA dans les soins généraux permet de le proposer à tous sans distinction d'orientation sexuelle, ni de pratique sexuelle, ni d'appartenance à un groupe clé. Le consentement *opt-out* a l'avantage majeur de banaliser le dépistage VIH/SIDA et de le normaliser (8). Cela a pour conséquence de lever la sensation d'être perçu à risque, ainsi que le malaise lié à l'inconfort de traiter du sujet du VIH (7). En outre, cela favorise l'inclusion des personnes ayant de faibles niveaux d'éducation générale et sanitaire. Pour finir, cette intégration permet de toucher les personnes ayant la sensation d'être faiblement exposées aux risques d'infection et lève la crainte d'être identifié par une connaissance au moment du dépistage (8).

D'un point de vue de santé publique, le consentement *opt-out* est une approche efficace et équitable pour lever les barrières d'accès aux soins et augmenter le taux de dépistage. Cependant, d'un point de vue éthique, le consentement *opt-out* pose la question de la validité du consentement dans la mesure où ce dernier n'est pas explicite mais présumé. En effet, peut-on déduire un consentement d'une non-opposition? En utilisant le cadre éthique de Nancy Kass (11), il sera démontré que la restriction d'autonomie sous-tendue par le consentement *opt-out* est largement compensée par des avantages individuels et populationnels. Dans la première partie, nous exposerons l'objectif et les effets attendus de notre approche. Nous verrons que le consentement *opt-out* permet une augmentation du taux de dépistage tout en minimisant ses inconvénients (10). Dans la seconde partie, nous présenterons les paramètres à mettre en place pour garantir le caractère équitable de cette démarche. Enfin, nous concluons en faveur de l'approche universelle proportionnée avec consentement *opt-out* en tant que stratégie préventive efficace à l'inclusion des individus les plus exposés aux risques de VIH/SIDA.

PROBLÉMATIQUE

Bien que l'approche universelle proportionnée avec consentement *opt-out* présente des avantages en termes de bien commun, ses impacts sur la préservation de l'autonomie des patients doivent être considérés. L'utilisation d'un consentement *opt-out* pose la question de la validité du consentement et de son caractère « libre et éclairé » : peut-on déduire un consentement d'une non-opposition?

Le consentement *opt-out* établit qu'une personne doit expliciter son refus du dépistage afin de sortir du groupe des personnes dépistées. Ce modèle s'oppose à celui du consentement *opt-in*, selon lequel il faut demander à recevoir un dépistage pour entrer dans cette catégorie (12). Le consentement *opt-out* est présumé, alors qu'il est explicite dans l'approche *opt-in*. Au Québec, ce modèle de consentement a été mis en place dans le cadre du don d'organes post-mortem. Bien qu'il contrevienne au principe d'autonomie (c.-à-d. consentement explicite), il a pour avantage considérable d'augmenter les taux de transplantations (13). Ainsi, c'est en regard de la quantité importante de vies sauvées que le consentement *opt-out* a été éthiquement justifié dans le cas du don d'organes post-mortem (13). L'ambition de cet article est de procéder à la même pondération des bénéfices et des inconvénients suscités par le consentement présumé dans le cadre du dépistage VIH/SIDA afin d'en justifier l'usage sous une perspective éthique. En effet, en incluant l'ensemble des individus – y compris ceux ne souhaitant pas y participer explicitement – le consentement présumé apparaît paternaliste puisqu'il fait primer le principe de bienfaisance sur celui de l'autonomie (14).

Dans le cadre de la stratégie de dépistage, nous soutiendrons que ce paternalisme est relativement faible puisqu'il donne le choix aux individus de ne pas subir de dépistage. Sans négliger qu'il heurte le principe d'autonomie (15), il a l'avantage majeur de soutenir d'autres principes fondamentaux tels que le bien commun, la non-malfaisance, le principe de tort, et la justice sociale. Le bien-fondé de la généralisation du consentement *opt-out* dans la stratégie préventive universelle proportionnée sera soutenu en répondant aux six questions du cadre éthique de Nancy Kass (11). Ce cadre est un outil analytique conçu

pour aider les professionnels de la santé publique à évaluer les enjeux éthiques suscités par leurs interventions politiques diverses. Il est composé de six questions permettant d'argumenter en faveur ou en défaveur d'une intervention. Chaque question cible les éléments indispensables dont doit se doter une intervention de santé publique pour être éthiquement pertinente. Il s'agit de spécifier successivement les objectifs de l'intervention, l'efficacité de sa mise en œuvre, une liste de ses inconvénients ainsi qu'une manière de les minimiser et, enfin, de s'assurer que l'intervention respecte le principe d'équité (Tableau 1).

Tableau 1. Le cadre d'éthique en santé publique de Nancy Kass

Question	Description
1. <i>Quels sont les objectifs de santé publique du programme proposé?</i>	Il s'agit de formuler le bienfondé de l'intervention et d'en formuler clairement les objectifs attendus en regard des situations et problématiques visées.
2. <i>Quelle est l'efficacité du programme à atteindre les objectifs?</i>	Cette étape à la stratégie d'intervention. Il s'agit de réfléchir au mode opératoire le plus pertinent à mener vis-à-vis des terrains d'interventions, des populations visées, des données probantes et des objectifs établis à la question 1.
3. <i>Quels sont les fardeaux ou les désavantages connus ou possibles du programme?</i>	C'est l'anticipation des atteintes que l'intervention serait susceptible de causer envers certaines valeurs et certains principes de la société. C'est une étape de pondérations entre les bienfaits attendus à la question 1 et les dommages potentiels à anticiper.
4. <i>Les fardeaux peuvent-ils être minimisés? Existe-t-il d'autres approches?</i>	Tous les plans d'intervention doivent être envisagés de manière à choisir le moins préjudiciable aux valeurs et principes de la société.
5. <i>Le programme est-il mis en œuvre de façon équitable?</i>	L'auteur propose d'évaluer le degré d'adéquation du programme aux différents groupes populationnels considérant leurs caractéristiques sociales économiques et culturelles respectives. Cela en vue d'évaluer les différents niveaux d'accessibilité du programme, de ses risques de stigmatisation et de contraintes sur une tranche de la population plutôt qu'une autre.
6. <i>Comment parvenir à un équilibre équitable entre les bénéfiques et les fardeaux?</i>	Si des fardeaux sont identifiés, et qu'il demeure indissociable de la mise en place du programme, leur poids doit être compensé par celui des bénéfiques.

Adapté et traduit de Kass (11)

Nous répondrons à ces six questions dans une analyse scindée en deux parties. La première exposera l'objectif et les effets attendus de l'offre universelle proportionnée de dépistage VIH/SIDA avec consentement *opt-out*. Il s'agira de mettre l'emphase sur l'augmentation du taux de dépistage (10). La seconde partie démontrera que la restriction d'autonomie sous-tendue par le consentement *opt-out* est largement compensée par des avantages individuels et populationnels. Elle ouvrira sur les paramètres à mettre en place pour garantir le caractère équitable de cette démarche.

CONSENTEMENT *OPT-OUT* LORS D'UNE OFFRE UNIVERSELLE PROPORTIONNÉE ET SYSTÉMATIQUE DE DÉPISTAGE DU VIH/SIDA

Objectif : augmenter le taux de dépistage

L'objectif principal de cette approche est d'agir en amont de la cascade de soins de manière à atteindre la première cible de l'ONUSIDA visant que 90 % des PVVIH connaissent leur statut sérologique (16). D'après les résultats du programme de surveillance, ces efforts doivent privilégier l'accessibilité au dépistage pour les HARSAH et les personnes migrantes. Le groupe des HARSAH contient le plus grand nombre de PVVIH, et celui originaires des pays où le VIH est endémique rassemble le plus grand nombre de PVVIH non diagnostiqués (17). Dans la littérature, de nombreuses barrières au dépistage VIH/SIDA ont été décrites (7,18). Il est intéressant de remarquer que ces barrières concernent à la fois les patients et les professionnels de santé. Il s'agit de facteurs individuels, structurels et culturels (2).

Du côté des patients, les principales barrières sont les suivantes :

- **La peur** des répercussions d'un diagnostic positif en termes de discrimination et de stigmatisation ;
- **La crainte du bris de confidentialité** et l'angoisse de rencontrer une connaissance au moment du dépistage ;
- Ne pas avoir envie **de parler de sa sexualité** avec un professionnel de santé ;
- **La non-divulgation de l'orientation sexuelle** entraînant une exclusion des réseaux de soutien communautaire ;
- **Le fait qu'un professionnel de la santé** ne propose pas le dépistage par une mauvaise évaluation des risques ;
- **La perception d'une mauvaise qualité des services de dépistages** liée à un manque de compétences en matière de VIH, à un manque d'adaptation culturelle, à un manque de confidentialité, à des attitudes hostiles ou intrusives des professionnels de la santé ;
- **L'environnement juridique et politique** relatif au dépistage du VIH. En outre, la criminalisation de la non-divulgation, du travail du sexe ou des UDI découragent l'accès au dépistage (19) ;
- **La sensation que les professionnels de la santé** manquent de temps et de ressources humaines ;
- **Le coût** des soins ;
- Une **difficulté culturelle** à parler de sexualité, ce qui est fortement retrouvé chez les femmes originaires des pays où le VIH est endémique (20) ;
- **Barrières linguistiques** ;
- Être né dans un **pays à forte prévalence VIH** et faiblement pourvu en ressources sanitaires et éducationnelles ;

- Avoir un faible niveau d'éducation général et sanitaire limitant l'autonomie des patients dans les démarches de dépistage ;
- Avoir la **sensation d'être faiblement exposé** aux risques (7,18).

Du côté des professionnels de la santé, nous retrouvons surtout des facteurs individuels et structurels tels que :

- **La peur** d'initier le sujet du VIH et d'engendrer des **interactions inconfortables** avec les patients ;
- **L'attitude** des patients et les réticences ressenties à l'égard du dépistage ;
- **Le faible niveau d'éducation** des patients et leur **méconnaissance** de l'infection du VIH ;
- **Le manque de formation professionnelle** responsable d'une sous-évaluation des risques ou d'un manque d'initiative dans la proposition d'un test ;
- Les contraintes liées au **temps de consultation** dans l'organisation des consultations, **les procédures chronophages** d'obtention de consentement ;
- Avoir la sensation de **manquer de ressources humaines et de compensations** (7,18).

En supprimant la demande active du patient et le *précounseling individuel* visant à identifier les facteurs de risque liés aux pratiques sexuelles intimes, le consentement *opt-out* permet de contourner les obstacles d'accès au dépistage rencontrés par les individus issus des populations clés. Il facilite donc leur accès et leur « inscription dans le soin » (2,21). Le fait de proposer le dépistage VIH/SIDA à toutes les personnes sans égard d'appartenance à un groupe identifié « à risque » permet de le normaliser et de lever le malaise lié à l'inconfort de traiter du sujet du VIH (7). L'offre universelle proportionnée a pour avantage de prévenir la sensation stigmatisante d'être « à risque » tout en dotant les structures communautaires d'outils adaptés aux particularités des groupes d'individus auxquels elles s'adressent (6).

Efficacité

Le consentement *opt-out* présente d'autres avantages que ceux susmentionnés. L'universalisme préserve la confidentialité des patients et supprime la crainte d'être identifié par une connaissance au moment du dépistage (8). La suppression du *précounseling individuel* évite de parler de sexualité et empêche des erreurs de jugements potentiels des professionnels de santé. Le fait de ne plus demander aux professionnels de santé d'évaluer les facteurs de risque permettrait de surcroît de réduire les attitudes perçues comme inappropriées à l'égard des patients (7). L'intégration de l'offre de dépistage à un panier général de soins permet de répondre aux barrières culturelles s'opposant à certains individus issus des populations-clés. Cela favorise notamment l'intégration des personnes limitées dans leur démarche de dépistage du fait de leurs faibles niveaux d'éducation générale et sanitaire. En outre, en restant universelle, la mesure proposée permet de rejoindre les personnes ayant la sensation d'être faiblement exposées aux risques d'infection. Enfin, d'un point de vue coût-efficacité, l'étude quantitative de Yazdanpanah et collaborateurs en France démontre que l'offre de dépistage de routine en population générale et populations exposées aux risques VIH/SIDA permet d'augmenter l'indicateur de *quality-adjusted life months* (QALM) (22).

MINIMISER LES INCONVÉNIENTS

Le consentement *opt-out*, en étant présumé, semble à première vue s'opposer au principe d'autonomie défini comme « capacité à décider pour soi-même ». Dans cette section, nous déconstruisons cet *a priori* en démontrant que, dans le cas de l'offre de dépistage VIH/SIDA universelle proportionnée, le paternalisme qui lui est associé est faible (et justifié) puisque le devoir d'information et le droit de refuser restent requis.

Autonomie versus bien commun

Le consentement *opt-out* établit qu'une personne doit expliciter son refus du dépistage afin de sortir du groupe des personnes dépistées. Ce modèle s'oppose à celui du consentement *opt-in* selon lequel il faut demander à recevoir un dépistage pour entrer dans cette catégorie (12). Dans les deux cas, les individus sont informés de manière intelligible des bénéfices et des risques du dépistage. Cette information peut être donnée sous forme de dépliant complété par une explication orale au moment de la distribution. Les professionnels de la santé ont le devoir de répondre à toute interrogation et de s'assurer que l'information a été comprise en suivant les six critères prescrits par le guide québécois de dépistage (9). Ainsi, le respect du devoir d'information et la possibilité de refuser le dépistage préservent la capacité des patients à adhérer librement aux soins de manière éclairée.

Bien que cette adhésion passive s'oppose à l'idée d'une autonomie sous-tendue par l'expression active des libertés individuelles sans interférence (23), il est utile de rappeler qu'en éthique, l'autonomie est toujours conditionnée par un devoir de responsabilité envers autrui. Ainsi, la limitation de l'autonomie active est éthiquement acceptable dans la mesure où elle répond au principe de tort (24). De fait, les personnes ignorant leur séropositivité ont un taux de transmission du VIH/SIDA 3,5 fois supérieur à celui des personnes le connaissant (25). En effet, plus la charge virale est grande, plus le risque de transmission est élevé, ce qui justifie la nécessité d'un dépistage précoce et accessible permettant un traitement antirétroviral (26). A contrario, il est désormais prouvé qu'une personne traitée par antirétroviraux maintient une charge virale de bas niveau lui permettant d'avoir de faibles risques de transmission (27,28). Le consentement *opt-out* est donc guidé par le souci du bien commun. Cependant, la préservation du bien commun implique l'instrumentalisation des personnes séropositives dans la mesure où il s'agit de les identifier et de les traiter le plus tôt possible afin de limiter la propagation du VIH/SIDA en « enfermant le virus dans leur corps » (2). Des mesures éducationnelles et de promotion de la santé favorisant

l'*empowerment* seraient mieux acceptées, mais en priorité, c'est le dépistage des PVVIH ignorant leur statut qui doit être mené. Pour ce faire, le consentement *opt-out* paraît le plus efficace à mettre en place. Cela n'empêche pas de mettre l'emphase sur l'éducation des individus et des soignants. En effet, les préjugés autour du VIH/SIDA persistent dans toutes les couches de la société. Dans le monde biomédical, la sémantique épidémiologique associant le « risque » à des populations a pour conséquence de labelliser les individus appartenant à ces groupes populationnels. Même s'il est admis que ce sont les pratiques qui sont à risque et non les individus, l'association des communautés au terme « facteurs de risque » procède implicitement à une pathologisation stigmatisante des individus appartenant à ces groupes (29). La lutte contre la stigmatisation au sein des institutions doit faire partie des actions à mener puisqu'elle participe aux effets d'éviction et d'exclusion de la cascade des soins (30).

La réciprocité : vers la mise en place d'une approche équitable

Le cadre de Kass incite à élaborer une mise en œuvre équitable – pour que la mesure le soit, il faut que les bénéficiaires du dépistage compensent ses fardeaux (11).

Dans les pays les plus favorisés, l'infection VIH est considérée comme une maladie chronique pour laquelle les traitements antirétroviraux assurent une espérance de vie normale et permettent une sexualité sans risque de transmission — même sans l'utilisation du préservatif (25). Pour autant, le VIH/SIDA reste un puissant révélateur d'inégalités sociales en restant concentré dans des populations minoritaires : HARSAH, migrants, UDI. Les séropositifs souffrent toujours de la stigmatisation de la pathologie à l'origine de potentielles exclusions sociales et économiques (30). Cette peur de la stigmatisation peut dissuader du dépistage. En outre, au Québec, la non-divulgation de sa séropositivité connue est un crime (19). Ainsi, pour que cette mesure soit éthiquement acceptable, il est primordial d'améliorer l'accès aux traitements de manière concomitante (16). Le principe de réciprocité exige des politiques sanitaires de ne pas laisser une personne diagnostiquée séropositive sans traitement à vie. Il y aurait un malaise à inciter les individus à découvrir un fardeau qu'ils ne seraient pas en mesure de traiter, et pour lequel l'État ne fournirait aucune aide. C'est pour cela que l'ONUSIDA répète que la fin du SIDA ne peut être possible qu'à travers la prise en charge totale des traitements du VIH/SIDA (32).

Au Québec, la protection sociale de santé dépend du statut migratoire des individus. Au vu de la prévalence du VIH/SIDA au sein de la population migrante, il serait pertinent de mettre en place une couverture des frais liés aux soins VIH/SIDA pour les personnes ne bénéficiant pas de l'assurance-maladie (33). Cela inclurait notamment les femmes migrantes enceintes sans assurance-maladie et préviendrait les risques de transmissions verticales du virus chez les futurs citoyens canadiens à naître. L'absence de couverture des soins assurée par l'État dédiée aux personnes diagnostiquées les laisserait sans traitement, ce qui engendrerait l'accroissement des inégalités sociales et des risques de propagation virale. Cela expose de surcroît les PVVIH diagnostiqués qui resteraient sans traitement aux risques de judiciarisation (19). La mise en place d'une couverture des soins est d'autant plus pertinente que les personnes séropositives constituent une clientèle demeurant peu prisée des assurances privées (34). Pour que cette mesure soit admise comme équitable, il faut donc uniformiser l'accès aux traitements antirétroviraux parmi les personnes séropositives. Cela permettrait d'atteindre le deuxième 90 de l'ONUSIDA correspondant à ce que 90 % des personnes séropositives soient traitées. C'est une fois cet objectif atteint que la suppression de la charge virale populationnelle sera possible et marquera la fin du SIDA.

CONCLUSION

Après avoir répondu aux six questions du cadre éthique de Kass, l'offre universelle proportionnée de dépistage VIH/SIDA avec consentement *opt-out* s'avère pertinente et nous encourageons sa mise en œuvre. La levée des barrières d'accès au dépistage assure l'augmentation du taux de dépistage au sein des populations-clés. Toutefois, il est souhaitable que l'augmentation du taux de PVVIH diagnostiqués soit accompagnée d'une mesure visant à couvrir automatiquement les frais liés aux traitements VIH/SIDA pour les personnes dépourvues d'assurance maladie, ce qui allègerait les fardeaux individuels tout en prévenant la propagation virale (34).

Le protocole de l'ONUSIDA offre la perspective d'un monde sans SIDA. Le monde biomédical actuel dispose largement des outils nécessaires pour atteindre ses trois cibles. L'efficacité des traitements et des approches préventives est désormais acquise. Pourtant, en 2022, encore aucun pays ne les a atteintes. Cette réalité témoigne d'un décalage entre les modèles d'action médicaux et scientifiques, et les dynamiques socio-comportementales. Le pont entre ces deux mondes est politique et doit adapter les outils médicaux aux modes d'existence variés des individus, et non l'inverse. L'application neutre et aveugle d'un protocole d'éradication du SIDA serait vouée à l'échec tant elle négligerait les particularités propres aux groupes d'individus. En prenant l'exemple de l'augmentation du taux de dépistage, celle-ci ne serait pertinente que si elle concernait des PVVIH non diagnostiqués. C'est en s'adaptant à ces dernières que les politiques sanitaires parviendront à être efficaces et équitables. L'idée de doter les centres communautaires de trousse de dépistage rapide et de les autoriser à les fournir est une piste à explorer (5). En effet, les populations-clés peinent à accéder aux services de soins du fait de « l'injustice structurelle » à laquelle elles restent soumises. Cette injustice les empêche notamment de bénéficier d'un statut socio-économique stable ou d'une protection sociale (35). Pour les HARSAH, les migrants, les UDI et les travailleurs du sexe, le VIH/SIDA vient s'ajouter à des terrains déjà fragilisés par de nombreuses discriminations : l'homophobie, le racisme, le sexisme ou la marginalisation (28,35). La contamination des individus issus de ces groupes est certes liée à des pratiques non protégées — en l'occurrence sexuelles ou consommations de drogue — pour autant, est-ce forcément à ces personnes de porter la responsabilité de la propagation et du bien commun, alors même que les structures sanitaires leur sont difficiles

d'accès? En outre, ces pratiques sont volontiers soumises à des jugements de valeur dépréciatifs dans la société (36) ; ne serait-il pas du rôle des politiques d'essouffler cet imaginaire collectif stigmatisant en dotant ces individus de capacités leur permettant de se protéger, de se dépister, de se traiter et enfin de se libérer? En effet, la quête du bien commun par l'action politique ne peut être défendue si elle alimente l'idée que certaines pratiques sexuelles individuelles sont moralement ou sanitaires moins acceptables. Il est important de souligner que ce sont les pratiques non protégées qui sont à risque et non leur nature. De plus, c'est le manque d'inclusion des individus appartenant aux populations-clés dans le système de santé qui est responsable d'une plus grande prévalence observée dans ces groupes, et non pas le fait d'être un HARSAH ou un migrant qui est à l'origine de la contamination. C'est la fin de la stigmatisation des individus qui permettra de les inclure dans la cascade de soins et de les rendre « gestionnaire de leur charge virale » (2).

Ainsi, bien que l'objet de ce travail a été de défendre une offre universelle proportionnée et systématique du dépistage favorisant un consentement *opt-out*, nous pensons que la fin du SIDA ne peut reposer exclusivement sur des modèles d'approches préventives. Ces dernières doivent être accompagnées d'une démarche politique animée par le principe de justice sociale. Le souci d'équité incitera la mise en œuvre de politiques sanitaires et sociales inclusives, adaptées à tous, sans distinction ni d'origine ethnique, ni d'orientation sexuelle, ni de comportement, ni de statut socio-professionnel ou économique.

Reçu/Received: 26/09/2020

Remerciements

Je remercie M. Bryn Williams-Jones pour ses relectures et ses conseils.

Conflits d'intérêts

Bryn Williams-Jones est éditeur en chef de la *Revue Canadienne de Bioéthique* ; il n'a pas été impliqué dans l'évaluation de cet article durant le processus de révision.

Publié/Published: 13/06/2022

Acknowledgements

I thank Bryn Williams-Jones for his proofreading and advice.

Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is the Editor-in-chief of the *Canadian Journal of Bioethics*; he was not involved in the evaluation of this article during the review process.

Édition/Editors: Amandine Fillol & Aliya Afidal

Les éditrices suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, elles travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Caroline Izambert & Hélène Laperrière

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la *Revue canadienne de bioéthique* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the *Canadian Journal of Bioethics* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. ONUSIDA. [90-90-90: An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic](#). 2014.
2. Berdougou F, Girard G. La fin du sida est-elle possible ? Paris : Textuel; 2017.
3. INSPQ. [Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine \(VIH\) au Québec : rapport annuel 2019](#). INSPQ ; décembre 2020.
4. Agence de la santé publique du Canada. [Estimations de l'incidence de la prévalence, et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada](#). 2014.
5. Alarie I, Drouin M-C, Institut national de santé publique du Québec, Comité sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang. [Optimiser le dépistage du virus de l'immunodéficience humaine au Québec à l'ère des nouvelles stratégies de prévention : messages clés et sommaire](#). INSPQ ; février 2019
6. Porcherie M, Le Bihan-Youinou B, Pommier J. [À quelle échelle appliquer l'approche universelle proportionnée pour lutter contre les inégalités sociales de santé ? Pour une approche contextualisée des actions de prévention et de promotion de la santé](#). Santé Publique. 2018; 1(HS1):25-32.
7. Traversy G, Austin T, Ha S, Timmerman K, Gale-Rowe M. [An overview of recent evidence on barriers and facilitators to HIV testing](#). Canadian Communicable Disease Report. 2015;41(12):302-21.
8. Niu L, Wang Z, Fang Y, Ip M, Lau JTF. [Behavior intention to use routine opt-out HIV testing in primary care settings among men who have sex with men in China](#). AIDS Care. 2019;31(12):1565-73.
9. Ministère de la santé et des services sociaux. [Guide québécois de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang](#). Québec ; (15 sept. 2014)/20 nov. 2019.

10. Montoy JCC, Dow WH, Kaplan BC. [Patient choice in opt-in, active choice, and opt-out HIV screening: randomized clinical trial](#). *BMJ*. 2016;352:h6895.
11. Kass NE. [An ethics framework for public health](#). *American Journal of Public Health*. 2001;91(11):1776-82.
12. Rodríguez D, Vailhen A. Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes. *Inserm Éthique*. 2009;
13. Bernier L. [Le don d'organes : voir au-delà des volontés individuelles ?](#) *Éthique et santé*. 2018;15(3):142-51.
14. Dworkin G. [Paternalism](#). In: Zalta EN, éditeur. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Fall 2020 Ed.
15. Durand G. [Qui ne dit mot consent ? Pour une nouvelle loi sur le don d'organes](#). *La Vie des idées*. 14 mars 2017.
16. Kay ES, Batey DS, Mugavero MJ. [The HIV treatment cascade and care continuum: updates, goals, and recommendations for the future](#). *AIDS Research and Therapy*. 2016;13(1):35.
17. Ha S, Paquette D, Tarasuk J, et al. [A systematic review of HIV testing among Canadian populations](#). *Canadian Journal of Public Health*. 2014;105(1):e53-62.
18. Bolsewicz K, Valley A, Debattista J, Whittaker A, Fitzgerald L. [Factors impacting HIV testing: a review – perspectives from Australia, Canada, and the UK](#). *AIDS Care*. 2015;27(5):570-80.
19. Klein A. [Criminal law, public health, and governance of HIV exposure and transmission](#). *The International Journal of Human Rights*. 2009;13(2-3):251-78.
20. Fall A, Adrien A, Leclerc P, Cox J. [Surveillance de seconde génération du VIH auprès des communautés montréalaises originaires d'Afrique subsaharienne et des Caraïbes anglophones](#). Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. 2014.
21. Hanssens C. [Legal and ethical implications of opt-out HIV testing](#). *Clinical Infectious Diseases*. 2007;45(Suppl 4):S232-9.
22. Yazdanpanah Y, Sloan CE, Charlois-Ou C, et al. [Routine HIV screening in France: clinical impact and cost-effectiveness](#). *PLOS ONE*. 2010;5(10):e13132.
23. Mill JS. De la liberté. *Folio*. 2002
24. Filiatrault F, Désy M, Leclerc B. [Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique](#). Institut national de santé publique du Québec. 2015.
25. Marks G, Crepaz N, Janssen RS. [Estimating sexual transmission of HIV from persons aware and unaware that they are infected with the virus in the USA](#). *AIDS*. 2006;20(10):1447-50.
26. Daar ES, Corado K. [Condomless sex with virologically suppressed HIV-infected individuals: how safe is it?](#) *JAMA*. 2016;316(2):149-51.
27. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, et al. [Sexual activity without condoms and risk of HIV transmission in serodifferent couples when the HIV-positive partner is using suppressive antiretroviral therapy](#). *JAMA*. 2016;316(2):171-81.
28. Ministère de Santé et Services Sociaux. [Position ministérielle - L'effet du traitement des personnes vivant avec le VIH sur le risque de transmission sexuelle de l'infection](#). Québec ; 11 octobre 2018.
29. Perztti-Watel P, Spica L. [Le stigmata, une arme préventive contre les conduites à risque ?](#) *Questions de santé publique*. 2010;8.
30. Fiorentino M, Suzan-Monti M, Vilotitch A, et al. [Renunciation of health care by people living with HIV in France is still associated with discrimination in health-care services and social insecurity - results from the ANRS-VESPA2 survey](#). *Antiviral Therapy*. 2018;23(5):443-50.
31. Gelly M. [Dépistage ciblé, dépistage généralisé](#). *La Vie des idées*. 22 octobre 2014.
32. ONUSIDA. [HIV and universal health coverage — A guide for civil society](#). 30 avril 2016.
33. Lebrun LA. [Accès aux services de santé parmi les immigrants au Canada](#). *Canadian Ethnic Studies*. 2009;41/42(3-1):247-60.
34. Gardner EM, McLees MP, Steiner JF, del Rio C, Burman WJ. [The spectrum of engagement in HIV care and its relevance to test-and-treat strategies for prevention of HIV infection](#). *Clinical Infectious Diseases*. 2011;52(6):793-800.
35. Chung R. [Domination, vulnérabilité et inégalité d'accès aux soins de santé](#). *Philosophiques*. 2007;34(1):133.
36. McKnight C, Shumway M, Masson CL, et al. [Perceived discrimination among racial and ethnic minority drug users and the association with health care utilization](#). *Journal of Ethnicity and Substance Abuse*. 2017;16(4):404-19.