

Fiche méthodologique

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

Phase 1 – Comprendre

Auteure

Myriam Ben Dahmen, agente de recherche

Collaborateurs

Équipe éthique et politique

David-Martin Milot, médecin-conseil

Yun Jen, médecin-conseil

Experts consultés pour rétroaction méthodologique

Comité d'experts en éthique, Eric Racine et Isabelle Ganache

Sous la direction de

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

ISBN : 978-2-555-02838-8 (PDF)

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

RÉSUMÉ 5

INTRODUCTION 7

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE 9

Étape 1. Préparation et cadrage 10

Étape 2. Collecte de données 10

Étape 3. Prisme analytique 11

ANALYSE THÉMATIQUE INDUCTIVE ET STRUCTURATION SOCIOÉCOLOGIQUE 11

APPROCHE DE SANTÉ POPULATIONNELLE : VISION TRANSVERSALE 13

ANALYSE DE LA GOUVERNANCE 14

ANALYSE ÉTHIQUE ET JURIDIQUE : TENSIONS ET VALEURS 15

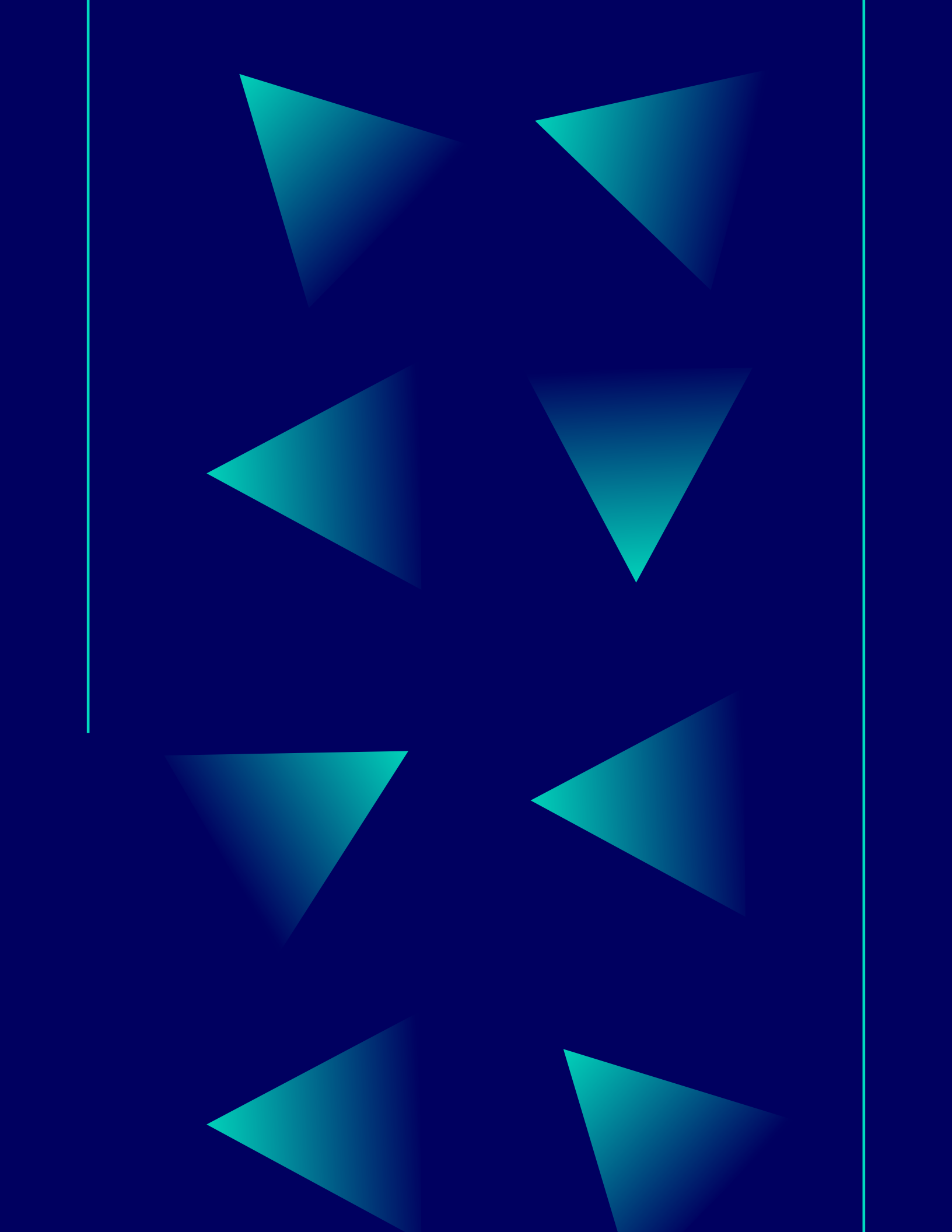
UNE LECTURE INTÉGRÉE, ITÉRATIVE ET DYNAMIQUE 18

ARTICULATION AVEC LA PHASE 2 – TRANSFORMER 19

LES APPORTS ET LES LIMITES DE CETTE DÉMARCHE 20

ANNEXE : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ 21

RÉFÉRENCES 23



RÉSUMÉ

Pour interroger les fondements et les mécanismes institutionnels actuels de la réponse au VIH au Québec, nous avons conçu une démarche qualitative incrémentale, itérative, abductive (c'est-à-dire inductive et déductive) et interdisciplinaire. Cette démarche combine plusieurs outils pour croiser les perspectives, ancrer l'analyse dans les réalités du terrain et éclairer les dimensions institutionnelles de la réponse au VIH. L'approche déductive de santé populationnelle a six dimensions : santé et bien-être, territorialisation, intersectorialité, déterminants de la santé, réduction des inégalités, besoins exprimés et non exprimés. Le projet comporte deux phases :

- Phase 1 – Comprendre : analyser l'organisation actuelle de la réponse au VIH et identifier les enjeux institutionnels (ex. : structurels, éthiques, juridiques, culturels, etc.);
- Phase 2 – Transformer (à venir) : mobiliser la participation publique et les parties prenantes pour coconstruire des pistes de solution, tout en explorant les pistes d'innovation locales et internationales.

La présente fiche porte sur la phase 1 – Comprendre. La méthodologie s'est déclinée en trois volets successifs et complémentaires :

1. Préparation et cadrage

- **Revue de littérature et documentaire** (littérature scientifique et grise, presse, documents stratégiques institutionnels et communautaires).
- **Groupe de réflexion interne** : apport interdisciplinaire (santé publique, milieu communautaire, gouvernance, droit, éthique).

2. Collecte de données additionnelle

- **Entretiens semi-dirigés** : 15 informateurs clés issus de milieux institutionnels, communautaires et académiques. Les discussions ont été structurées autour de **trois thématiques principales** :
 1. Facteurs explicatifs de l'évolution de l'épidémie;
 2. Validation des barrières institutionnelles;
 3. Perspectives et leviers d'amélioration.

3. Analyses

- **Analyse thématique** : ascendante (*bottom-up*) à partir des entretiens, enrichie d'une revue de littérature complémentaire.
- **Analyse par le prisme de l'approche de santé populationnelle** : mobilisation transversale de ses dimensions pour orienter l'interprétation des données.
- **Analyse de la gouvernance et des politiques publiques** : cohérence et pertinence des politiques publiques, articulation des rôles et des responsabilités, contribution des leviers.
- **Analyse éthique et juridique** : identification des tensions entre valeurs, normes et pratiques institutionnelles; exploration de la jurisprudence liée au VIH.

Articulation avec la phase 2 – Transformer

La phase «Transformer» sera élaborée à partir d'un processus de participation publique (experts, personnes concernées, Forum de consultation, grand public) visant à valider les constats de la phase «Comprendre» et à coconstruire des pistes de transformation du système.

INTRODUCTION

Cette fiche a pour objectif de présenter la démarche méthodologique ayant guidé la réalisation du projet de la phase 1 – Comprendre, en mettant en lumière les étapes clés, les outils mobilisés ainsi que les fondements analytiques ayant permis de brosser un portrait critique et intégré de la réponse actuelle de l'écosystème de santé et de services sociaux face à l'épidémie de VIH au Québec.

En effet, ce projet vise à interroger les fondements et les mécanismes institutionnels actuels de la réponse au VIH au Québec par l'entremise d'une démarche analytique alignée sur les dimensions communes d'une approche de santé populationnelle issues de la littérature scientifique et de l'expérience internationale (CSBE, 2025).

L'approche de santé populationnelle constitue un pilier fondamental des travaux du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Elle repose sur l'objectif de préserver et d'améliorer la santé et le bien-être d'une population au sein d'un territoire donné.

Cette approche vise :

- à répondre de manière optimale aux besoins exprimés et non exprimés de la population. Par exemple, les personnes en perte d'autonomie peuvent avoir des besoins non exprimés, notamment lorsqu'elles vivent en situation d'isolement social. Il est donc essentiel de les identifier afin de mettre en place des stratégies d'intervention efficaces. Cela implique de cerner collectivement les enjeux, de définir ensemble les priorités, de planifier les changements en intégrant une approche de santé populationnelle, et de gérer les ressources de façon collaborative pour améliorer la santé de la population;
- à réduire les inégalités de santé et à promouvoir l'équité. Cela passe par la diminution des inégalités matérielles et sociales, ainsi que par une action ciblée sur les déterminants de la santé. L'objectif est d'assurer une équité réelle entre les différentes populations ou les différents sous-groupes qui présentent des disparités importantes.

Ainsi, la santé populationnelle ne se limite pas à la prestation de soins et de services aux personnes dans le besoin. Elle suppose également d'agir sur les facteurs qui influencent la santé, afin de prévenir le recours aux services de santé.

Pour mieux comprendre la progression récente de l'épidémie du VIH et la persistance d'inégalités sociales de santé, le CSBE a documenté les limites de structures, de processus, de pratiques et de cultures ainsi que les considérations éthiques de l'organisation existante des soins et des services. En mobilisant plusieurs leviers méthodologiques (revue de littérature, revue documentaire, entretiens avec des informateurs clés, analyse des politiques publiques et analyse éthique), le CSBE ambitionne de produire un regard intégré sur les enjeux institutionnels contemporains de la lutte contre le VIH et de proposer des pistes de transformation pour une réponse du système de santé et de services sociaux qui soit plus équitable, cohérente et adaptée aux réalités des populations les plus touchées.

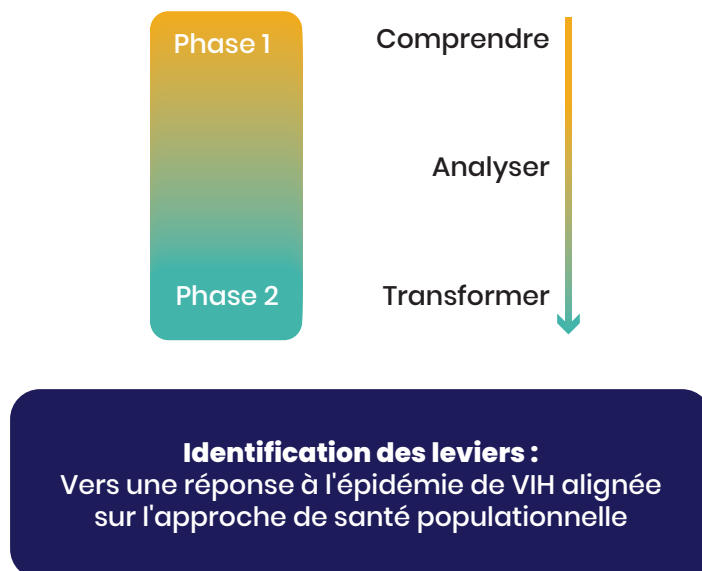
Le projet se déroule en deux phases structurantes :

1. Comprendre : analyser l'organisation actuelle de la réponse au VIH et identifier les enjeux institutionnels (ex. : structurels, éthiques, juridiques, culturels, etc.);
2. Transformer : mobiliser la participation publique et les parties prenantes pour coconstruire des pistes de solution, tout en explorant les pistes d'innovation locales et internationales.

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

La méthodologie adoptée est interdisciplinaire et repose sur une démarche qualitative faisant appel à un raisonnement à la fois abductif et itératif. Elle vise à croiser les perspectives, à ancrer l'analyse dans les réalités du terrain et à éclairer les dimensions institutionnelles de la réponse au VIH au Québec. Cette démarche s'appuie notamment sur une approche incrémentale et itérative, qui permet d'approfondir progressivement la compréhension des dynamiques qui influencent à la fois l'organisation de la lutte contre le VIH et les expériences des populations concernées.

Elle se décline en deux phases comme suit :



Cette fiche décrit l'approche adoptée pour la phase 1 : Comprendre et pour ses trois étapes structurantes, soit la préparation et le cadrage, la collecte de données additionnelle et les analyses.

ÉTAPE 1. PRÉPARATION ET CADRAGE

La première étape de cette phase visait à établir une problématisation solide et partagée, en s'appuyant sur une compréhension approfondie des connaissances existantes et des enjeux déjà documentés dans la littérature.

La revue de littérature a porté à la fois sur des sources scientifiques et grises, ainsi que sur une revue de presse. Elle inclut l'analyse de documents stratégiques clés issus de sources institutionnelles et communautaires (INSPQ, MSSS, COCQ-SIDA, etc.). L'objectif était d'identifier les enjeux structurants, les barrières et les impacts sur les trajectoires de soins des populations concernées. Cette étape a permis de poser les bases de l'analyse, tout en mettant en lumière des angles morts à approfondir lors des étapes suivantes.

Elle a été guidée et enrichie par un groupe de réflexion interne composé de membres de l'équipe de projet, aux expertises complémentaires en santé publique, en intervention communautaire et en gouvernance. Ce groupe a joué un rôle central dans l'élaboration et l'orientation des analyses, en adoptant une posture délibérative tout au long du processus. Il réunit notamment des profils médicaux, infirmiers, juridiques, éthiques et académiques ayant une connaissance approfondie des enjeux liés au VIH, à la migration, à l'itinérance et aux populations marginalisées.

ÉTAPE 2. COLLECTE DE DONNÉES

À la suite de cette première étape de cadrage, la deuxième étape a permis d'enrichir et de valider les constats issus de la revue documentaire par la collecte de données qualitatives auprès d'informateurs clés.

Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de 15 informateurs clés issus de milieux institutionnels, communautaires et académiques (en santé publique et en sciences sociales), entre le 19 février et le 31 mars 2025. Cette démarche a permis de recueillir des perspectives éclairées sur les dynamiques institutionnelles et les barrières qui freinent l'évolution du système de santé et de services sociaux vers une approche populationnelle plus efficace en matière de prévention, de dépistage et de traitement du VIH, ainsi que les leviers susceptibles d'améliorer la réponse à l'épidémie.

Les populations concernées n'ont pas été sollicitées à l'étape de la collecte de données initiale, comme celle-ci portait sur l'organisation des systèmes et leur gouvernance. Cependant, leur perspective, jugée essentielle, a été incluse dans une phase de raffinement et de validation de la phase « Comprendre », ainsi que dans la phase « Transformer » pour l'identification de leviers.

Les échanges ont été structurés autour de trois grandes thématiques : l'identification des facteurs explicatifs de l'augmentation des nouveaux diagnostics de VIH, la validation des barrières existantes et les perspectives d'amélioration de la réponse de l'écosystème aux besoins des personnes concernées.

La grille d'entretien est jointe à l'annexe 1.

Les éléments recueillis lors de cette étape ont servi de base à l'étape 3, consacrée à l'analyse croisée des données documentaires et empiriques afin de dégager les principaux constats, tensions et enjeux du système.

ÉTAPE 3. PRISME ANALYTIQUE

S'appuyant sur les bases posées lors des deux premières étapes, cette troisième phase a consisté à analyser de manière intégrée l'ensemble du matériel empirique et documentaire de façon inductive, puis par des prismes analytiques complémentaires : l'approche de santé populationnelle, l'analyse de la gouvernance, l'analyse éthique ainsi que l'analyse juridique.

Analyse thématique inductive et structuration socioécologique

Les entretiens et le matériel documentaire ont d'abord fait l'objet d'une analyse thématique inductive visant à identifier les causes, facteurs et barrières qui influencent la prévention, le dépistage et le traitement du VIH. Cette lecture exploratoire était guidée par la question centrale suivante :

Quelles sont les considérations institutionnelles – structurelles, organisationnelles, sociétales, politiques, historiques, juridiques, normatives et éthiques – soulevées par la réponse actuelle au VIH au Québec ?

Une première lecture a permis d'esquisser une cartographie systémique des nœuds problématiques et de leurs interactions, ensuite consolidée par une revue de littérature.

Des sous-questions analytiques ont orienté cette étape vers l'exploration des facteurs contextuels et des dynamiques d'acteurs, en s'intéressant notamment :

- au contexte dans lequel s'enracinent les considérations identifiées;
- aux parties prenantes concernées ou touchées par la réponse au VIH;
- à l'importance sociale de ces considérations dans le débat public et les pratiques;
- à la capacité d'action des acteurs pour transformer la situation.

Une seconde lecture a permis d'organiser les données selon un cadre socioécologique à trois niveaux – micro, méso et macro – afin de relier les déterminants observés à leurs ancrages institutionnels, organisationnels et sociétaux.

Cette structuration, enrichie par la littérature en santé publique, a mis en évidence :

- les convergences et écarts entre politiques, pratiques et expériences vécues;
- les angles morts du système.

Le choix de cette double structuration, à la fois par niveaux socioécologiques et par familles thématiques émergentes, a permis de :

- relier les déterminants observés à leurs ancrages institutionnels ou sociétaux;
- souligner les écarts entre politiques et pratiques;
- faire émerger les enjeux prioritaires, les angles morts et les problèmes structurants aux différents niveaux du système.

Ce dispositif analytique permet ainsi de saisir la complexité des déterminants de la réponse du système aux besoins des personnes qui vivent avec le VIH, en tenant compte à la fois :

- de l'expérience vécue par les personnes (niveau *micro*);
- de l'organisation et de l'offre de services (niveau *méso*);
- des politiques et structures institutionnelles (niveau *macro*).

Approche de santé populationnelle : vision transversale

Ensuite, le projet s'est appuyé sur les dimensions communes de l'approche de santé populationnelle¹, mobilisée de manière transversale et déductive tout au long de la démarche. Ce prisme analytique a orienté l'analyse vers une compréhension de la réponse au VIH, à travers six dimensions interreliées :

- amélioration de la santé et du bien-être;
- territorialisation des actions;
- intersectorialité;
- action sur les déterminants de la santé;
- réduction des iniquités;
- réponse aux besoins exprimés et non exprimés de la population.

Ces dimensions ont guidé l'interprétation des données issues des entretiens et de l'analyse documentaire (incluant les politiques publiques).

Il importe de préciser que l'approche de santé populationnelle ne constitue pas un cadre méthodologique formalisé, mais plutôt un ensemble de dimensions clés qui orientent l'analyse, issues de principes largement documentés dans la littérature et les expériences internationales.

Ce prisme analytique demeure en évolution et est susceptible d'être nuancé par les travaux en cours. De plus, les modes d'opérationnalisation de ces dimensions varient selon les contextes institutionnels et les juridictions, ce qui influe sur leur application concrète au sein des systèmes de santé et de services sociaux.

1 Dans la littérature, les termes *responsabilité populationnelle*, *approche de santé populationnelle* et *santé populationnelle* sont parfois utilisés de manière interchangeable. Cependant, ils renvoient plutôt à des dimensions complémentaires d'un même continuum, allant de la vision stratégique à l'évaluation des résultats. L'*approche de santé populationnelle* désigne le cadre stratégique qui oriente les politiques et les organisations vers l'amélioration de la santé et du bien-être de l'ensemble de la population, tout en réduisant les iniquités. Au Québec, ce cadre et son opérationnalisation ont pris la forme de la *responsabilité populationnelle*. Celle-ci renvoie également à la posture qui incombe aux acteurs dans leur engagement à répondre collectivement aux besoins de santé d'une population donnée et à rendre compte des résultats obtenus. Bien qu'elle ne soit pas toujours employée dans la littérature scientifique, l'expression *responsabilité populationnelle* est largement reconnue dans les instances décisionnelles québécoises. Enfin, la *santé populationnelle* correspond à la finalité de ces démarches, soit les résultats concrets observés sur l'état de santé d'un groupe ou d'une population, incluant la répartition de ces résultats au sein de ce groupe ou de cette population. Par souci de cohérence, nous utilisons dans le présent document le terme *approche de santé populationnelle*.

Analyse de la gouvernance

En parallèle, le cadre d'analyse de la gouvernance du CSBE (à paraître) a été mobilisé afin d'examiner dans quelle mesure les fonctions de gouvernance et les leviers déployés par le système favorisent une mise en œuvre cohérente de l'approche de santé populationnelle tout au long du parcours de soins et de services *joindre-dépister-traiter*.

L'analyse de la gouvernance repose sur une démarche qualitative à sources multiples, qui combine :

- une recension structurée des politiques publiques et textes normatifs relatifs au VIH au Québec;
- les données issues des entretiens semi-dirigés menés auprès d'informateurs clés.

Deux volets analytiques ont été explorés :

1. La pertinence et la cohérence des politiques publiques;
2. La gouvernance du système, à travers ses leviers et fonctions.

Le corpus analysé comprend les cadres provinciaux, fédéraux et communautaires en vigueur depuis 2015, avec un retour historique jusqu'en 1989 afin de situer les évolutions structurelles de la réponse au VIH.

L'analyse des politiques publiques s'est appuyée sur une double grille de codage, alimentée à la fois par les documents colligés et par les informations fournies par les informateurs clés :

- La première grille, fondée sur les dimensions de l'approche de santé populationnelle, visait à apprécier la pertinence et la cohérence des politiques.
- La seconde, inspirée du cadre de gouvernance des systèmes de santé, servait à examiner les fonctions et les leviers de gouvernance mobilisés dans la réponse au VIH.

Le codage des entretiens a été réalisé par un seul analyste. Bien que cette approche puisse limiter la rigueur interprétative, elle a permis d'assurer une lecture homogène et une continuité dans l'analyse du corpus. Les analyses ont ensuite fait l'objet :

- d'une relecture critique visant à vérifier la fidélité aux données et la cohérence des interprétations;
- d'une validation finale par un expert interne, confirmant la pertinence des regroupements et des constats dégagés.

Bien que le guide d'entretien n'ait pas été conçu initialement pour explorer la santé populationnelle ou la gouvernance, leur mobilisation a permis une relecture analytique transversale des propos, reliant les constats empiriques aux référentiels normatifs.

L'ensemble des résultats a été intégré dans un tableau de correspondance analytique qui relie explicitement chaque enjeu empirique :

- à la fonction et au levier de gouvernance concernés;
- à la lacune identifiée;
- au mécanisme d'effet sur la cascade VIH.

Cette triangulation a permis d'évaluer dans quelle mesure le système déploie une approche de santé populationnelle cohérente tout au long de la cascade de soins.

Sur cette base, les résultats de l'analyse déductive ont été agrégés en thèmes analytiques transversaux, puis cartographiés selon :

- les dimensions de l'approche de santé populationnelle;
- les étapes de la cascade VIH (joindre-dépister-traiter).

Les grilles analytiques utilisées pour cette structuration ont été élaborées à partir d'une lecture approfondie des cadres d'analyse mobilisés, puis ajustées de façon itérative avant le lancement de l'analyse complète. Ce processus a garanti la cohérence interne des catégories et leur alignement sur les objectifs du projet.

Enfin, ce double ancrage empirique et normatif – fondé sur la mise en relation entre constats de terrain et référentiels de gouvernance – a permis d'identifier les décalages entre les intentions déclarées et la mise en œuvre effective des approches populationnelles tout au long de la cascade VIH.

Analyse éthique et juridique : tensions et valeurs

Une analyse des considérations éthiques a été réalisée à partir :

- des récits d'informateurs clés;
- de l'examen de documents issus de la littérature scientifique, grise et médiatique.

Sans avoir été sollicités directement, les enjeux éthiques se sont imposés d'eux-mêmes au fil des entretiens, ce qui témoigne de leur importance perçue par les informateurs clés.

L'analyse thématique inductive a permis de faire ressortir plusieurs enjeux transversaux relatifs :

- à l'équité;
- à la reconnaissance des savoirs communautaires;
- à la responsabilité collective;
- aux droits des populations marginalisées.

Le processus d'analyse s'est déroulé en plusieurs étapes successives :

- Relecture du matériel empirique pour repérer les éléments porteurs de valeurs ou révélateurs de tensions éthiques.
- Segmentation thématique du matériel en unités d'analyse, guidée par des questions ouvertes :
 - Quels principes sont mobilisés ?
 - Quelles tensions normatives émergent ?
 - Y a-t-il des contradictions entre logiques institutionnelles et valeurs évoquées ?
 - Quels inconforts ou dilemmes sont soulevés ?
- Rencontres d'équipe pour croiser les interprétations, valider les repérages et ajuster collectivement les définitions de certaines valeurs.
- Regroupement et catégorisation pour réduire le nombre de thèmes, faire émerger des catégories transversales et relier les valeurs, les logiques d'action et les impacts observés.

Ces catégories ont ensuite servi à structurer les grands thèmes analytiques du volet éthique et à intégrer les constats issus des autres dimensions du projet.

Une revue de littérature exploratoire et ciblée est venue contextualiser et consolider ces thèmes. Basée sur une synthèse narrative de la littérature scientifique et grise, elle a permis de renforcer l'ancrage empirique de l'analyse, de situer les considérations éthiques dans leur environnement social et institutionnel, et d'identifier les tendances, les tensions et les zones d'action possibles.

Une lecture éthique intégrée des résultats émergents a permis de rendre visibles les considérations implicites présentes dans les pratiques, les politiques et les structures institutionnelles.

Cette étape a visé à :

- identifier les tensions entre valeurs et logiques d'action;
- interroger les choix institutionnels, les mécanismes d'exclusion et les effets différenciés des politiques publiques;
- repérer les zones d'inaction ou de fragmentation des responsabilités qui génèrent des effets éthiquement problématiques.

Cette démarche a mis en lumière des enjeux invisibilisés, mais déterminants, qui limitent la capacité du système à offrir une réponse juste, cohérente et adaptée aux réalités sociales.

Deux niveaux d'analyse ont été combinés :

- une lecture inductive, issue des récits et des données qualitatives (entretiens et littérature);
- une lecture déductive, fondée sur les dimensions de l'approche de santé populationnelle du CSBE.

Cette articulation a permis de situer les enjeux éthiques dans leur perspective institutionnelle et contextuelle, tout en assurant la cohérence avec les autres volets du projet.

En parallèle, une analyse juridique a exploré la jurisprudence sur la criminalisation de la non-divulgation du statut sérologique. Cette relecture chronologique a retracé les principales décisions judiciaires, leurs fondements normatifs et leurs implications éthiques pour les personnes concernées.

L'analyse s'est appuyée sur des sources doctrinales, jurisprudentielles et médiatiques, afin d'éclairer les tensions entre cadres réglementaires, valeurs institutionnelles et réalités vécues, et de comprendre les effets parfois paradoxaux des politiques publiques.

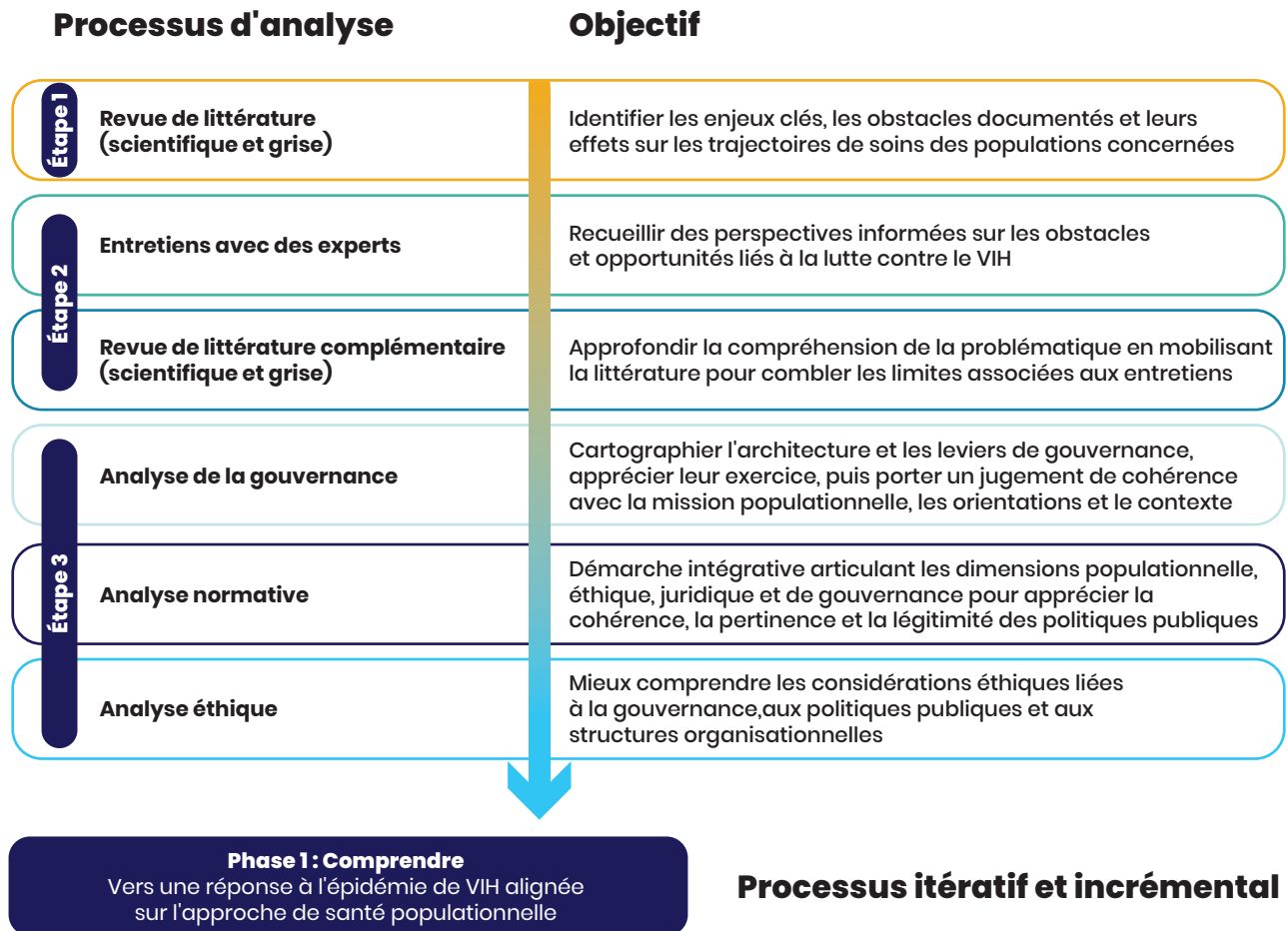
Ce volet a illustré le dialogue constant entre le droit et l'éthique : le droit fixe un cadre normatif obligatoire, tandis que l'éthique rappelle les valeurs fondamentales qui orientent son interprétation et son application. Dans le contexte du VIH, ce dialogue s'avère essentiel pour s'assurer que les réponses juridiques ne créent pas de nouvelles barrières, mais contribuent plutôt à renforcer l'équité et la dignité des personnes concernées.

Une lecture intégrée, itérative et dynamique

Les analyses sous l'approche de santé populationnelle, de gouvernance, éthique et juridique ont été menées de façon concomitante, dans un va-et-vient itératif permettant un enrichissement mutuel des perspectives, à la croisée des réalités sociales, des choix politiques et des principes normatifs.

Cette lecture intégrée a produit une compréhension des enjeux du VIH au Québec :

- en déterminant les facteurs structurelles et institutionnelles des obstacles à la prévention et au traitement;
- en mettant en lumière les tensions normatives et les zones d'iniquité;
- en identifiant certains leviers de transformation susceptibles de rendre la réponse collective plus cohérente, équitable et durable.



ARTICULATION AVEC LA PHASE 2 – TRANSFORMER

L'ensemble de ces démarches a permis de circonscrire les considérations identifiées dans leur contexte social, politique, historique et institutionnel. Cette lecture contextuelle s'inscrit dans la phase 1 – Comprendre, visant à affiner l'analyse à la lumière des facteurs qui influencent la portée, la signification et la cohérence des enjeux observés dans la réponse au VIH.

La phase « Transformer » sera élaborée à partir d'un processus de participation publique (experts, personnes concernées, Forum de consultation, grand public) qui vise à valider les constats de la phase « Comprendre » et à identifier des leviers de solution pour soutenir la transformation du système.

La phase 2 du projet, « Transformer », fera l'objet d'une fiche méthodologique distincte qui sera présentée ultérieurement.

LES APPORTS ET LES LIMITES DE CETTE DÉMARCHE

La démarche adoptée a permis de croiser des perspectives issues de la santé publique, de l'éthique, de la gouvernance et du droit, ce qui offre ainsi une lecture interdisciplinaire, institutionnelle et contextuelle des enjeux liés à la réponse au VIH. En mobilisant les six dimensions de l'approche populationnelle, elle a permis d'évaluer la cohérence, l'équité et la portée réelle des interventions existantes, tout en révélant les zones de rupture. L'intégration d'un éclairage éthique structurant tout au long du processus a permis de faire émerger des tensions normatives souvent invisibles, d'interroger les fondements des choix politiques et de soutenir l'identification d'enjeux éthiques collectifs. Cette démarche contribue ainsi à orienter l'action vers une réponse plus juste, cohérente et adaptée aux réalités sociales en structurant l'analyse autour des expériences vécues et en fondant les décisions sur les besoins des personnes.

Toutefois, cette démarche présente certaines limites qu'il convient de souligner. L'analyse s'est centrée sur le contenu formel des politiques accessibles, sans évaluer leur implantation ni leurs effets. Certaines politiques internes ou implicites ont pu échapper à la revue documentaire. Le nombre limité d'entretiens ne permet pas une généralisation des constats, mais offre une lecture qualitative riche et contextualisée, appuyée sur l'expertise des informateurs clés rencontrés. Cette démarche, à visée exploratoire, ne prétend pas à l'exhaustivité. Les résultats seront approfondis et validés lors de la délibération éthique du Forum de consultation, qui viendra élargir et consolider les constats.

En mobilisant des acteurs issus de milieux variés, ces différentes consultations permettront de valider, d'enrichir ou de contester les constats issus de l'analyse, tout en soutenant l'identification de jugements partagés, ce qui renforce ainsi la portée et la légitimité des constats retenus.

ANNEXE : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

La lutte contre le VIH : comprendre les facteurs contribuant aux enjeux

THÈMES, OBJECTIFS ET DURÉE	QUESTIONS	QUESTIONS DE RELANCE	COMMENTAIRES
Identification des facteurs (8-10 min) <i>Confirmer ou ajuster les hypothèses issues de la revue de littérature sur les facteurs expliquant l'augmentation des diagnostics, y compris l'impact du vieillissement des personnes vivant avec le VIH et des nouvelles infections chez les personnes âgées.</i>	Selon vous, qu'est-ce qui explique l'augmentation des nouveaux diagnostics de VIH au Québec alors que la tendance mondiale est à la baisse?	<ul style="list-style-type: none"> Quels facteurs spécifiques aux populations concernées influencent cette tendance? (ex. : stigmatisation, conditions socio-économiques, accès aux soins) Quels sont les freins majeurs au dépistage et à la prévention? La coordination entre les services de santé et les organismes communautaires est-elle efficace? Pourquoi? 	Perception des facteurs clés, identification des barrières principales.
Validation des barrières (8-10 min) <i>Valider les hypothèses issues de la revue de littérature et approfondir les barrières institutionnelles.</i>	Parmi les barrières identifiées dans la carte systémique, lesquelles vous semblent les plus critiques et pourquoi?	<ul style="list-style-type: none"> Quelles sont les dimensions sous-estimées ou absentes selon vous? Y a-t-il des politiques ou décisions institutionnelles qui freinent l'accès aux soins et à la prévention? Observez-vous des disparités en fonction des régions ou des groupes concernés? 	Vérification de la pertinence de la carte systémique, ajustements nécessaires.
Perspectives d'amélioration (5-6 min) <i>Explorer les solutions potentielles pour améliorer la situation.</i>	Selon vous, quelles initiatives pourraient améliorer la situation?	<ul style="list-style-type: none"> Quels modèles ou pratiques (au Québec ou ailleurs) pourraient être inspirants? Comment mieux intégrer les services communautaires dans la lutte contre le VIH? Quels leviers de gouvernance pourraient être mobilisés pour une approche plus efficace? 	Idées concrètes pour des solutions, identification des meilleures pratiques.
Conclusion (1-2 min) <i>Clôturer l'entretien et proposer une contribution future.</i>	Demande de contribution future et rétroaction sur l'évolution du projet.	Remerciements et fin de l'entretien.	Engagement pour un suivi éventuel.

Avant de conclure, nous aimerions vous proposer de continuer à contribuer à ce projet. Si vous êtes d'accord, je pourrais vous recontacter à une étape ultérieure pour recueillir vos impressions sur l'évolution de la carte systémique. Cela pourrait se faire par courriel afin d'obtenir vos commentaires et d'assurer que nous couvrons bien tous les angles pertinents. Merci encore pour votre précieuse contribution !

Thèmes à explorer selon l'expertise de l'informateur clé

THÈMES ET OBJECTIFS	QUESTIONS	QUESTIONS DE RELANCE	CATÉGORIES DE PARTICIPANTS	COMMENTAIRES
<p>Perception des stratégies et approches en place</p> <p><i>Évaluer l'efficacité perçue des approches actuelles et comprendre les limites des politiques existantes.</i></p>	<p>Selon vous, quels aspects des stratégies de prévention et de traitement fonctionnent bien ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles initiatives sont les plus prometteuses ? • À l'inverse, quels éléments devraient être améliorés ? Y a-t-il des populations particulièrement laissées de côté par les approches actuelles ? 	<p>Chercheurs, décideurs institutionnels</p>	<p>Points forts et faiblesses des stratégies actuelles.</p>
<p>Approche populationnelle et intégration des services</p> <p><i>Explorer comment le système pourrait mieux intégrer une approche populationnelle et multisectorielle.</i></p>	<p>Dans quelle mesure la gouvernance actuelle permet-elle une prise en charge adaptée aux réalités des personnes en situation de vulnérabilité ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comment mieux intégrer les organismes communautaires dans les efforts de lutte contre le VIH ? • Quels seraient les mécanismes facilitant une meilleure collaboration ? • Existe-t-il des modèles inspirants au niveau local ou international ? 	<p>Professionnels de la santé, chercheurs, décideurs institutionnels</p>	<p>Possibilités d'amélioration par la gouvernance et l'intégration des services.</p>
<p>Présentation et contexte</p> <p><i>Comprendre le rôle des participants et leur perception des enjeux liés au VIH.</i></p>	<p>Pouvez-vous nous parler brièvement de votre rôle et des activités de votre organisation en lien avec la lutte contre le VIH ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quels aspects de votre travail vous semblent les plus marquants dans la lutte contre le VIH ? • Quels sont les enjeux majeurs que vous observez dans votre travail ? • Pouvez-vous partager un exemple concret d'initiative ou d'action récente dans votre domaine qui, selon vous, a eu un impact significatif sur la lutte contre le VIH ? 	<p>Professionnels de la santé, chercheurs, décideurs institutionnels</p>	<p>Contexte du participant et perception des enjeux.</p>

RÉFÉRENCES

Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) (à paraître). *Cadre d'évaluation de la gouvernance*. Québec : gouvernement du Québec

Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2025). *La contribution de l'approche de santé populationnelle au développement d'un système de santé et de services sociaux axé sur la valeur*. Québec : gouvernement du Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2025/Rapport_sante_populationnelle/CSBE-Rapport_responsabilite_populationnelle.pdf

