

**Gouvernance de la réponse
québécoise au VIH :
analyse des politiques
publiques comme levier
normatif, au regard de
l'approche populationnelle**

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

Phase 1 – Comprendre

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

Auteurs

Stella Tiné
Simon Carbonneau
Rachel Sarfati

Collaborateurs

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

Direction

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

Édition

Équipe des communications

Révision linguistique

Jonathan Aubin

Graphisme

Pro-Actif

Dépôt légal

ISBN : 978-2-555-03246-0

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

Experts et organisations consultés

Les personnes et organisations consultées ont apporté des commentaires ou des rétroactions pouvant être de nature méthodologique ou en lien avec la réponse à l'épidémie de VIH. Toutefois, elles ne portent aucune responsabilité quant au contenu du présent document, lequel relève exclusivement du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE).

Benoît Lemire, pharmacien, M. Sc., FOPQ, Centre universitaire de santé McGill

Caroline Cambourieu, Ph. D., économiste en santé, Bureau – Méthodes, données et éthique, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Caroline Coulombe, professeure titulaire, Département de Management – ESG Université du Québec à Montréal

Centre Action Solidarité Montréal (CASM)

Christina Zarowsky, École de santé publique de l'université de Montréal (ESPUM)

Daniel Jonathan Laroche

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, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

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

Julie Lessard, coordonnatrice scientifique

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

Spectre de rue

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE 7

MISE EN CONTEXTE 9

NOTE MÉTHODOLOGIQUE 10

VOLET 1

**ANALYSE DE LA GOUVERNANCE DE LA RÉPONSE
QUÉBÉCOISE AU VIH, AU REGARD DE SES
FONCTIONS ET DE SES LEVIERS DE GOUVERNANCE 14**

Contexte historique : évolution de
l'organisation des services liés au VIH 16

Architecture de la gouvernance du VIH au Québec 17

Structure de l'offre des soins et des services :
joindre, dépister et détecter, traiter 21

Analyse de la gouvernance dans la réponse au VIH 22

Que révèle l'analyse de la gouvernance? 29

VOLET 2

ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES, AU REGARD DE L'APPROCHE DE SANTÉ POPULATIONNELLE 30

Portrait du corpus normatif structurant la réponse au VIH 31

Analyse de la pertinence des politiques publiques au regard de l'approche populationnelle 35

Que révèle l'analyse sur la pertinence des politiques publiques? 49

RETOUR SUR LES CONSTATS ANALYTIQUES 50

CONCLUSION 52

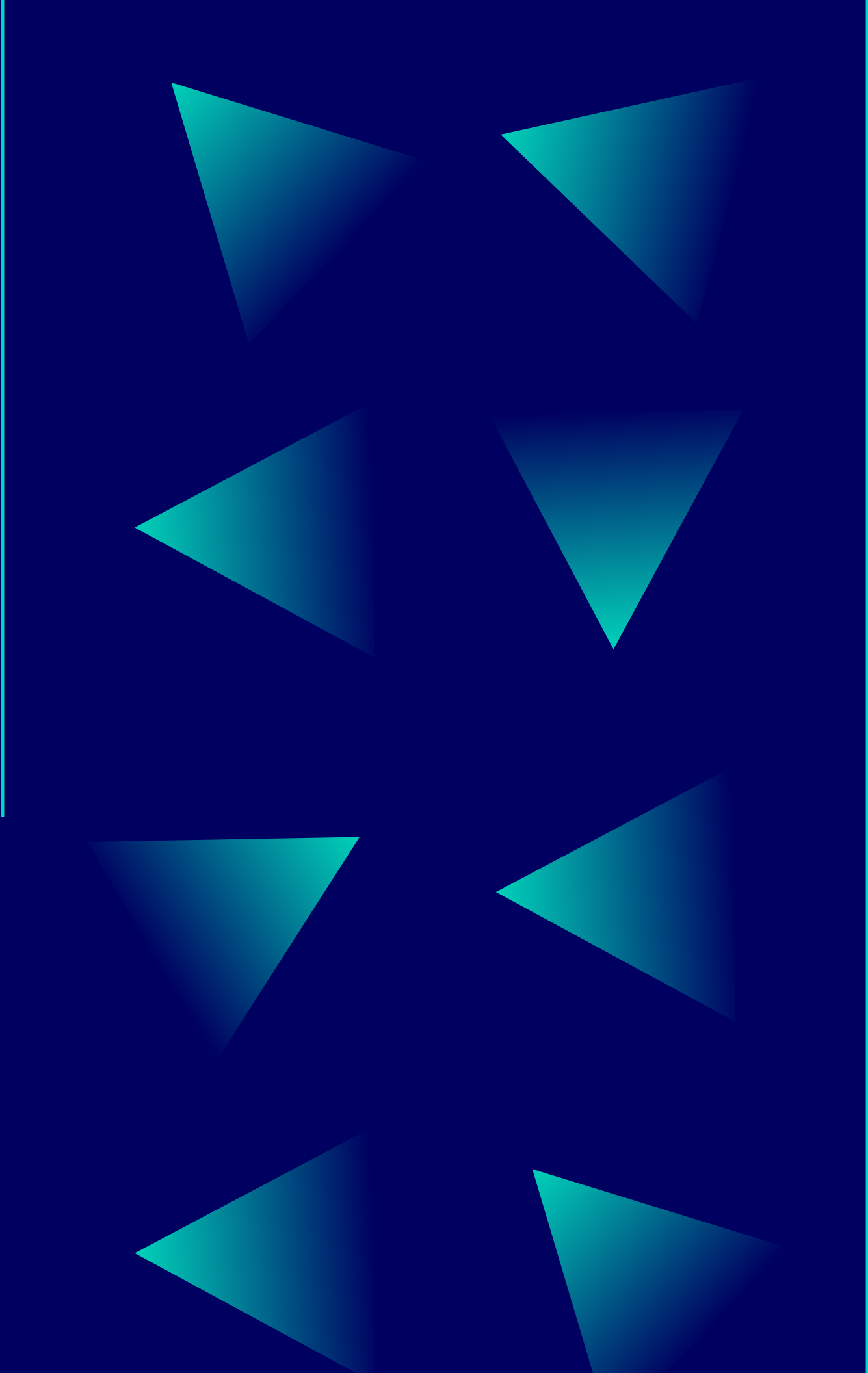
ANNEXES 53

Annexe I – Lois et politiques publiques consultées pour l'analyse normative 54

Annexe II – Méthodologie 58

Annexe III – Cadre d'évaluation de la gouvernance 63

RÉFÉRENCES 65



SOMMAIRE

Ce rapport analyse la réponse québécoise au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) à partir de la cascade de soins *joindre, dépister et détecter, traiter*, une approche cohérente avec la stratégie de prévention déployée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui vise à soutenir l'organisation des services de prévention en infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) (MSSS, 2017)¹. Le rapport propose une analyse de la gouvernance et une autre des politiques publiques comme levier normatif, enrichies par des témoignages d'informateurs clés. Les constats sont ensuite examinés au regard des six dimensions de l'approche de santé populationnelle, mobilisées comme prisme d'analyse, et mettent en évidence des enjeux d'intégration et de soutien global² dans l'offre de soins et de services destinés aux personnes vivant avec le VIH. Ces failles, observées dans un contexte de tensions entre les logiques institutionnelles et communautaires de gouvernance, touchent particulièrement l'étape du traitement. L'analyse relève l'absence de mécanismes de liaison formels et systématisés assurant, à l'échelle provinciale, la continuité entre le dépistage et le suivi clinique. Le maintien dans les soins repose ainsi largement sur des initiatives individuelles ou locales dans un système qui intègre encore de façon limitée les réalités sociales et les déterminants de la santé.

-
- 1 En plus de « cascade de soins 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 Commissaire à la santé et au bien-être (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.
 - 2 Les approches globales de la santé tiennent compte des facteurs environnementaux et des déterminants qui risquent de compromettre la santé, tout au long du parcours de vie de la personne. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants*. Viiv Healthcare. (s.d.). *Optimiser la qualité de vie de toutes les personnes vivant avec le VIH : Intégrer la 4e cible 90*.

Joindre : Les stratégies pour rejoindre les personnes exposées au VIH reposent en grande partie sur l'expertise communautaire et des acteurs de proximité. Ces initiatives sont faiblement institutionnalisées, ce qui limite la consolidation d'efforts intersectoriels durables.

Dépister et détecter : Le Québec dispose d'outils performants de dépistage, dont le déploiement et le financement demeurent inégaux sur le territoire, ce qui limite leur capacité à rejoindre certaines populations plus à risque. Les services intégrés de dépistage et de prévention (SIDEP) sont fragilisés par des contraintes de ressources humaines, de financement et d'arrimage avec les services médicaux.

Traiter : Bien que les lignes directrices du MSSS promeuvent un accès rapide au traitement, avec soutien psychosocial et arrimage communautaire, cette étape demeure un point de tension majeur dans la cascade de soins. Des obstacles liés au statut d'assurance, à la stigmatisation ou à la méconnaissance des options disponibles (ex. : traitements antirétroviraux ou prophylaxie postexposition) fragilisent l'accès et la continuité des soins. Le potentiel préventif du traitement antirétroviral (TAR), tout comme celui d'autres modalités de prévention biomédicales telles que la prophylaxie préexposition (PrEP) et la prophylaxie postexposition (PPE), est ainsi insuffisamment mobilisé en l'absence d'un accompagnement intégré et systématisé.

L'ensemble de ces constats soulève des enjeux en matière d'équité, d'efficacité et de continuité des soins et des services, qui interpellent directement la gouvernance de la réponse dans la lutte au VIH au Québec.

MISE EN CONTEXTE

Au Québec, la transmission de l'infection par le VIH demeure un enjeu persistant de santé publique. Après plusieurs années de baisse ou de stabilisation des nouveaux diagnostics, une augmentation du nombre de personnes nouvellement diagnostiquées a été observée de 2019 à 2022. Cette évolution récente soulève des questions quant à la capacité de la réponse collective, tant institutionnelle que communautaire, à s'adapter aux dynamiques épidémiologiques et sociales actuelles.

Le VIH touche de manière disproportionnée certaines populations³. Celles-ci cumulent plusieurs facteurs de vulnérabilité, notamment la stigmatisation, la discrimination et des barrières d'accès aux soins, susceptibles de nuire à l'équité et à la continuité des interventions. Cette dynamique épidémiologique invite à examiner les facteurs systémiques susceptibles d'influencer l'accessibilité et la cohérence de la cascade *joindre, dépister et détecter, traiter* pour les personnes vivant avec le VIH⁴. Ces facteurs relèvent en partie des politiques publiques encadrant la lutte contre le VIH, considérées comme un levier de gouvernance, ainsi que de la capacité du système à répondre aux besoins évolutifs des populations concernées.

Ce rapport propose une analyse de ces enjeux, avec l'examen des politiques publiques comme levier normatif de la gouvernance qui encadrent la lutte contre le VIH au Québec, pour décrire les conditions favorables à une réponse plus intégrée, équitable et cohérente.

3 Entre autres, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les personnes immigrantes et racisées, les personnes utilisatrices de drogues injectables, les personnes en situation d'itinérance et les personnes incarcérées, les jeunes en difficulté, les populations autochtones et les travailleurs et travailleuses de sexe.

4 Au Québec, la cascade *joindre, dépister et détecter, traiter* constitue un cadre d'intervention de référence en matière d'ITSS au MSSS. Elle est inscrite dans un complément du Plan national de santé publique 2015-2025. Au Canada, la cascade de soins constitue le cadre conceptuel privilégié pour soutenir l'action à l'égard des personnes vivant avec le VIH, en cohérence avec les cibles internationales de lutte contre le VIH établies par l'ONUSIDA. Dans ce document, la cascade de soins *joindre, dépister et détecter, traiter* est utilisée comme cadre analytique pour examiner l'ensemble des stratégies mises en place au Québec en matière de lutte contre le VIH, en tenant compte de leur articulation avec les orientations plus larges en matière d'ITSS.

NOTE MÉTHODOLOGIQUE

L'objectif général est d'analyser la capacité du système de santé et de services sociaux – avec ses leviers de gouvernance, particulièrement le levier normatif – à soutenir une réponse cohérente au VIH, structurée autour de la cascade *joindre, dépister et détecter, traiter* et orientée par l'approche de santé populationnelle.

Ce rapport s'appuie sur une démarche qualitative à sources multiples, combinant une analyse documentaire des politiques publiques relatives au VIH/ITSS au Québec, ainsi que la réalisation de 15 entretiens semi-dirigés auprès d'informateurs clés issus des milieux communautaires, institutionnels et scientifiques. Les politiques publiques constituent la source principale d'analyse, en tant que levier normatif, tandis que les entretiens servent de matériel pour illustrer, nuancer et mettre en perspective les constats issus des documents. L'analyse s'est déroulée en deux volets complémentaires (une analyse de la gouvernance et une analyse des politiques publiques comme levier normatif), articulés par une lecture transversale des constats au regard de l'approche de santé populationnelle. Les politiques publiques ont fait l'objet d'une extraction systématique et d'un double codage selon les leviers et les fonctions de gouvernance et les dimensions de l'approche de santé populationnelle.

VOLET 1. ANALYSE DE LA GOUVERNANCE DE LA RÉPONSE QUÉBÉCOISE AU VIH, AU REGARD DE SES FONCTIONS ET DE SES LEVIERS

Le premier volet mobilise le cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) (CSBE, à paraître), illustré ci-dessous (voir la figure 1). Ce dernier est le fruit d'un arrimage de la littérature scientifique québécoise et internationale de la gouvernance, ce qui permet de promouvoir le partage des savoirs, des expériences, des analyses et des recommandations en provenance d'autres contextes. Pour le CSBE, la gouvernance publique concerne l'ensemble des institutions, formelles et informelles, par lesquelles les ressources sont allouées, les intérêts des membres de la société sont articulés et le pouvoir est exercé. La gouvernance traduit la volonté de la société en objectifs; établit les règles, les lois et les politiques, ainsi que les orientations et les stratégies pour y répondre; et supervise et soutient leur mise en œuvre et leur adaptation.

L'analyse accorde une attention particulière aux leviers normatifs, principalement avec l'examen des politiques publiques, car ils sont reconnus comme étant structurants. Les fonctions de gouvernance sont examinées en détail pour comprendre comment la réponse québécoise dans la lutte au VIH s'appuie sur les leviers de gouvernance, et ce qu'indiquent les pratiques observées dans les documents et les entretiens. Ce volet met en regard les intentions normatives et les réalités rapportées par les acteurs pour éclairer les conditions qui favorisent ou limitent la cohérence de la réponse populationnelle.

VOLET 2. ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES, AU REGARD DE L'APPROCHE DE SANTÉ POPULATIONNELLE

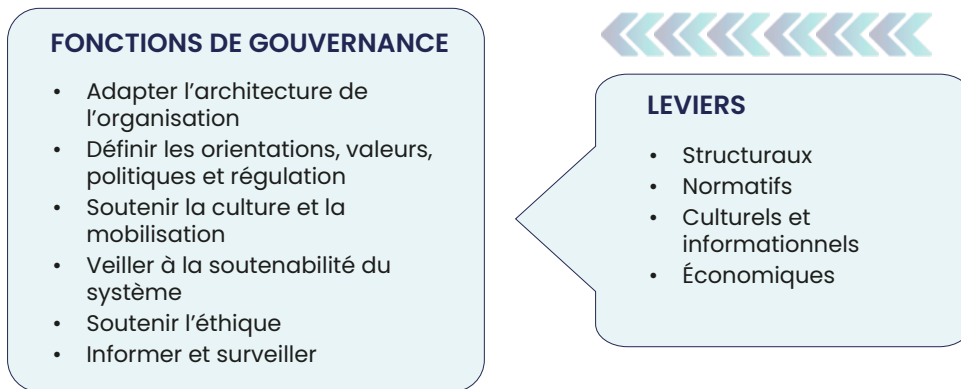
Ce deuxième volet mobilise le cadre du CSBE sur l'approche de santé populationnelle et ses dimensions⁵ (CSBE, 2025). Cette approche vise à maintenir et à améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble de la population, en contraste avec une approche biomédicale individuelle centrée principalement sur la réponse aux besoins des personnes sollicitant le système de santé. Les dimensions de l'approche de santé populationnelle (voir la figure 1) permettent de poser un regard sur différents aspects organisationnels : comment les politiques québécoises et leur mise en œuvre répondent-elles aux besoins de santé de la population, tiennent-elles compte des réalités territoriales et intersectorielles, agissent-elles sur les déterminants de la santé, réduisent-elles les iniquités et intègrent-elles la participation citoyenne? Ainsi, la pertinence des politiques publiques n'est pas appréciée document par document, mais analysée de manière transversale, à partir de la capacité de l'ensemble du corpus normatif à soutenir une réponse cohérente, équitable et populationnelle au VIH.

Les détails méthodologiques des dimensions de l'approche de santé populationnelle, ainsi que la description complète du plan d'analyse des politiques publiques, en tant que levier normatif, sont présentés à l'annexe 2, tandis que les définitions des concepts liés au cadre d'évaluation de la gouvernance sont présentées à l'annexe 3.

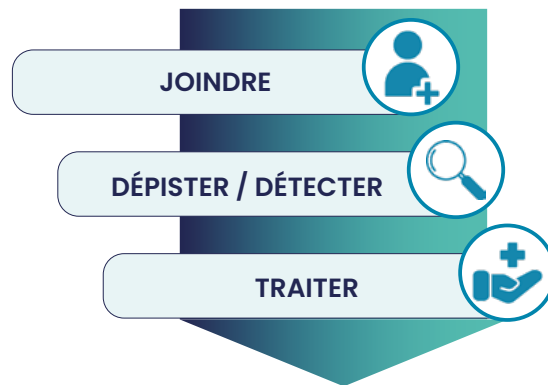
5 Les travaux du CSBE ont permis de faire émerger des composantes communes de la littérature scientifique et des expériences internationales. Ainsi, ces six dimensions ne constituent pas un cadre méthodologique formel et demeurent en évolution. En effet, celles-ci seront raffinées ou nuancées par divers travaux en cours.

Figure 1 : Articulation des cadres d'analyse – gouvernance, analyse des politiques publiques comme levier normatif et approche de santé populationnelle – autour de la structure de l'offre de soins et de services liée au VIH

ARCHITECTURE DE LA GOUVERNANCE



STRUCTURE DE L'OFFRE DE SOINS ET DE SERVICES RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX



RÉSULTATS

À PARTIR DE 6 DIMENSIONS DE LA SANTÉ POPULATIONNELLE

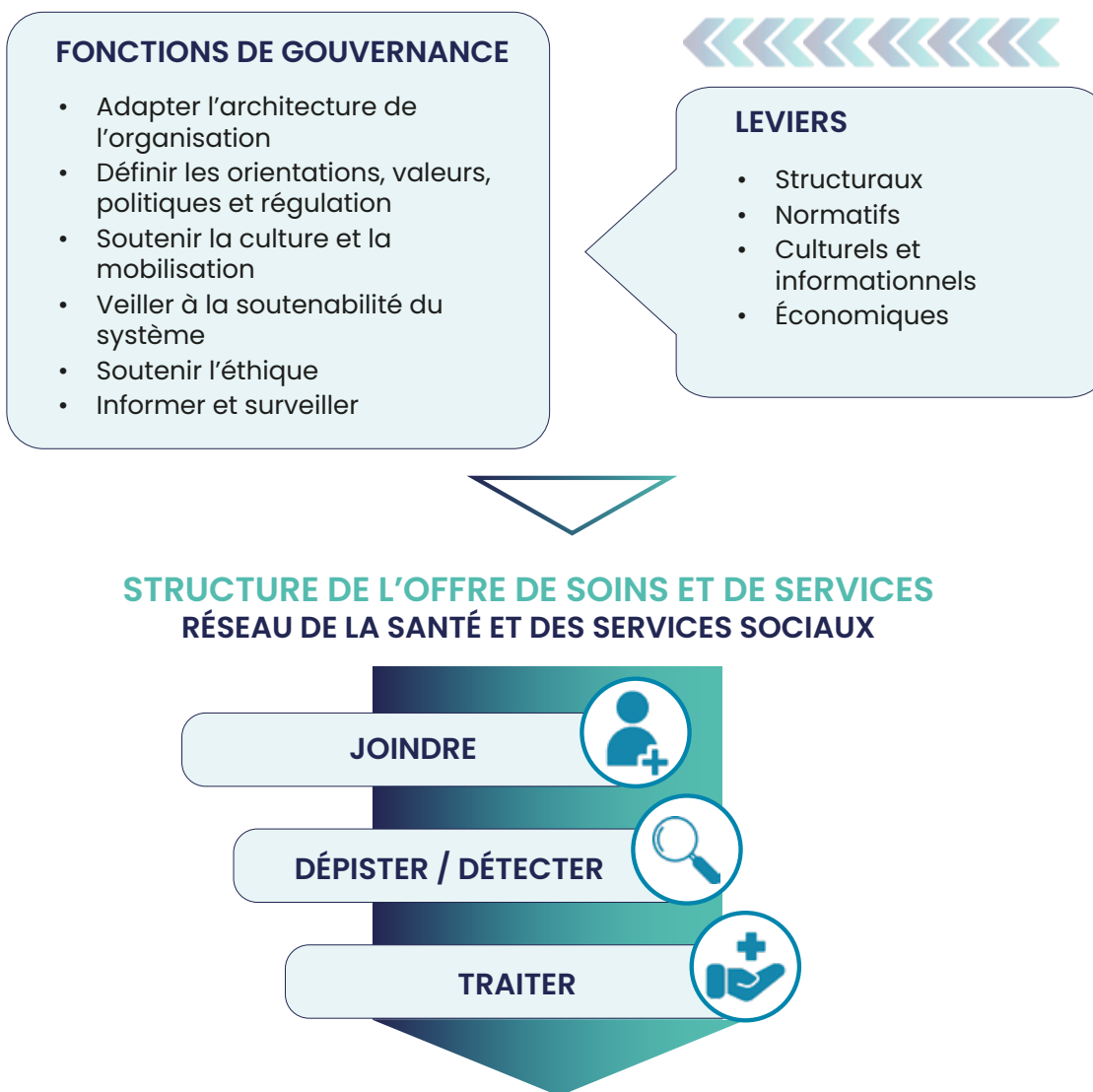


VOLET 1

ANALYSE DE LA GOUVERNANCE DE LA RÉPONSE QUÉBÉCOISE AU VIH, AU REGARD DE SES FONCTIONS ET DE SES LEVIERS DE GOUVERNANCE

Cette section propose un bilan détaillé de l'évolution de la gouvernance et de l'organisation des services liés au VIH au Québec de 1989 à 2025, avec un accent analytique mis sur la période contemporaine. Elle vise à clarifier les rôles et les responsabilités des différents acteurs au sein d'une architecture multiniveau, puis à appliquer une démarche analytique en trois temps, soit décrire l'architecture de gouvernance et les leviers mobilisés (structurels, normatifs, culturels et informationnels, économiques), examiner la couverture des fonctions de gouvernance, et apprécier la cohérence d'ensemble de la réponse au regard de la mission populationnelle et de la cascade *joindre, dépister et détecter, traiter*.

Architecture de la gouvernance



CONTEXTE HISTORIQUE : ÉVOLUTION DE L'ORGANISATION DES SERVICES LIÉS AU VIH

Le VIH a été détecté pour la première fois au Québec en 1982 avec l'émergence de l'infection dans la province autour de cette période, alors que l'épidémie se manifestait déjà en Amérique du Nord. La création, en 1989, des services de dépistage anonyme a marqué une reconnaissance explicite du rôle de la santé publique dans la réponse à l'épidémie du VIH au Québec. Les stratégies nationales successives (1997-2002, 2003-2009) ont progressivement précisé le rôle de l'État et consacré la place des organismes communautaires comme partenaires autonomes et indispensables. Ces stratégies ont contribué à structurer une réponse articulée autour de l'approche de santé populationnelle, avec des principes de prévention intégrée et de collaboration intersectorielle.

De 1989 au tournant des années 2000, la coordination nationale de la lutte contre le VIH était assurée par le Centre québécois de coordination sur le sida (CQCS), au sein de la Direction générale de la santé publique (DGSP) du MSSS. À partir de 2001, le MSSS et les régies régionales ont piloté la transition vers les SIDEP, conformément aux orientations ministérielles, un mouvement renforcé par la réorganisation de 2004 et l'introduction explicite de l'approche de santé populationnelle.

À partir de 2015, la réforme majeure de la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux introduite par l'adoption de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* – et la création des centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS) a eu un impact structurant sur l'organisation des services VIH/ITSS. Le Programme national de santé publique 2015-2025 a renforcé les principes de santé populationnelle et d'universalisme proportionné⁶, tout en intégrant la cascade *joindre, dépister et détecter, traiter* comme cadre de référence pour le pilotage territorial.

6 L'universalisme proportionné est un principe en vertu duquel des services sont offerts à l'ensemble d'une population sur un territoire donné, avec des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins de certains groupes, de manière à réduire les barrières de différentes natures qui pourraient limiter l'accès à ces services. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*, p. 59.

ARCHITECTURE DE LA GOUVERNANCE DU VIH AU QUÉBEC

La lutte contre le VIH au Québec s'inscrit dans une architecture de gouvernance multiniveau, dans laquelle les acteurs fédéraux, provinciaux, régionaux et communautaires exercent des responsabilités complémentaires. D'autres acteurs y sont également mobilisés.

Le palier fédéral agit principalement comme cadre d'orientation stratégique et de soutien. Il définit les cibles épidémiologiques et stratégiques à l'échelle pancanadienne, soutient la surveillance en agrégeant et en harmonisant les données transmises par les provinces et territoires (*Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada*), finance des programmes d'organismes communautaires et appuie la recherche sur le VIH.

À l'échelle provinciale, le gouvernement du Québec, par l'entremise du MSSS, est responsable de la planification, de l'organisation, de la régulation et de l'évaluation de l'ensemble des soins et des services offerts à la population (*Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux* (ci-après «LGSSSS»). Il exerce une responsabilité populationnelle en matière de prévention, de promotion et de protection de la santé, de surveillance et de réduction des inégalités sociales, définit les priorités provinciales en matière d'ITSS – dont le VIH – (*Loi sur la santé publique* (ci-après «LSP»), art. 8), établit les modalités de financement (*Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux*, art. 3. i), les mécanismes de coordination intersectorielle et les partenariats à mobiliser (*LSP*, art. 3.).

Sur les plans scientifique et technique, plusieurs acteurs soutiennent les décisions politiques et opérationnelles.

- L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) est responsable de la surveillance épidémiologique du VIH et des autres ITSS. Il fournit des avis scientifiques, réalise des analyses épidémiologiques, soutient les directions régionales de santé publique (DSP) et crée des outils de prévention adaptée aux populations clés.
- Le Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ), une direction de l'INSPQ, agit comme laboratoire de référence provincial pour la confirmation des diagnostics de VIH.
- Le Comité sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (CITSS) réunit des experts cliniques, de laboratoire et de santé publique afin de formuler des recommandations sur la prévention et la prise en charge des ITSS.

- Le Comité sur les analyses de laboratoire en lien avec les ITSS (CALI) et d'autres comités spécialisés assurent la cohérence des pratiques en matière de dépistage, de diagnostic et de suivi des personnes usagères.
- La Table de concertation nationale en maladie infectieuse (TCNMI), qui réunit les représentants du MSSS, de la DGSP, de l'INSPQ et du LSPQ, soutient la prise de décision stratégique et assure l'harmonisation des actions à l'échelle provinciale.
- L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) contribue à la lutte contre le VIH et contre d'autres ITSS en produisant des recommandations cliniques, des outils d'aide à la décision et des indicateurs pour soutenir les professionnels de la santé dans leurs activités de dépistage, de traitement et de suivi.

Du côté régional, les CISSS et CIUSSS, par l'entremise de leurs directions de santé publique (DSP), déploient les activités de prévention, de dépistage, d'intervention et de soutien clinique dans leurs territoires respectifs⁷.

Ils adaptent l'offre aux besoins des territoires en s'appuyant sur des comités et des tables de concertation, sur l'expertise de l'INSPQ et du LSPQ, ainsi que sur des outils normalisés pour la notification des partenaires. Les DSP sont responsables de la mise en œuvre des orientations provinciales, de la surveillance régionale des infections, de la coordination avec les partenaires communautaires, cliniques et municipaux, et de l'adaptation des interventions aux besoins de la population locale.

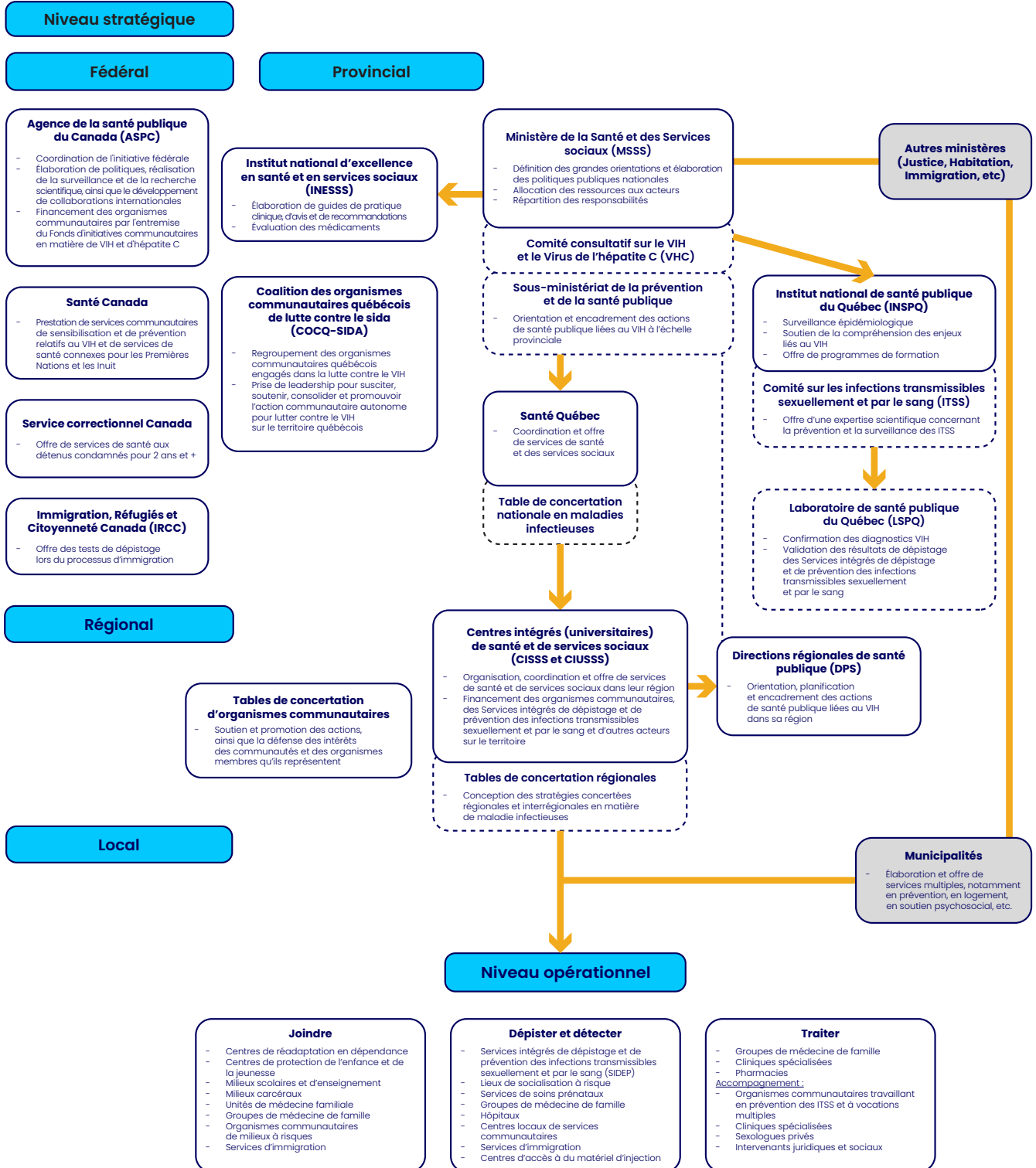
Les municipalités soutiennent des environnements favorables (logement, sécurité urbaine) et participent à la coordination locale. Les SIDEP constituent une infrastructure de proximité pour la prévention, le dépistage, le counseling et l'orientation. Les centres hospitaliers universitaires et la clinique d'infectiologie virale chronique jouent un rôle essentiel en recherche clinique, épidémiologique et psychologique auprès des populations clés et des trajectoires de soins.

7 Santé Québec crée une direction de santé publique (DSP) par région sociosanitaire (LGSSSS, art. 92). Les DSP sont intégrées aux établissements de Santé Québec, avec un département clinique de santé publique désigné (LGSSSS, art. 99 et 100). De plus, les responsabilités des directeurs de santé publique pour leur région sont énoncées à l'article 95 de la LGSSSS, y compris celles de prévention. Enfin, la LSP énonce l'exigence pour les DSP d'élaborer et de mettre en œuvre des plans d'action régionaux de santé publique, en concertation avec les établissements exploitant des CLSC (art. 11); définit les orientations nationales, dont la surveillance de l'état de santé ainsi que la prévention des maladies et des traumatismes (art. 8); et permet aux directeurs de santé publique de mener des campagnes d'information, de favoriser les soins préventifs ou encore d'identifier et d'évaluer les risques.

Sur le terrain, la première ligne clinique (groupe de médecine familiale [GMF], CLSC, cliniques jeunesse et de santé sexuelle, cliniques spécialisées VIH/ITSS, etc.) assure le dépistage, le diagnostic, la notification aux partenaires, le traitement et le suivi. Les pharmacies communautaires contribuent à donner de l'information, à administrer les traitements antirétroviraux, de prophylaxie préexposition et de prophylaxie postexposition, de même qu'à soutenir l'adhésion aux traitements.

Le milieu communautaire est un acteur intervenant en prévention, en accompagnement, en réduction des méfaits et en défense des droits. Il agit à la fois comme relais d'expertise terrain et comme acteur politique, contribuant à adapter les interventions aux réalités sociales des populations touchées. Pour de nombreuses personnes éloignées des institutions, ces organismes représentent une porte d'entrée de confiance vers le dépistage, l'orientation et le soutien. Par leur proximité avec les milieux de vie, ils jouent aussi un rôle de sentinelle, en ciblant rapidement les besoins émergents et les obstacles rencontrés, ce qui alimente ainsi l'adaptation des services et des politiques publiques. Les organismes communautaires autonomes sont soutenus financièrement par le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), un programme gouvernemental du MSSS, par le biais des CISSS et CIUSSS ainsi que des plans d'action régionaux intégrés (PARI), portés par les directions régionales de santé publique (DSP), qui financent des ententes de services en ITSS avec les organismes communautaires (MSSS, 2025a).

Cartographie des acteurs agissant dans la lutte contre le VIH



STRUCTURE DE L'OFFRE DES SOINS ET DES SERVICES : *JOINDRE, DÉPISTER ET DÉTECTER, TRAITER*

Les politiques publiques au Québec encadrant la lutte contre les ITSS, dont le VIH, adoptent une logique d'intervention structurée autour de *joindre, dépister et détecter, traiter*, telle que présentée initialement dans le supplément au Programme national de santé publique 2015-2025. Elle vise à offrir des services intégrés, adaptables aux besoins des populations en situation de vulnérabilité et soutenus par des approches de réduction des méfaits et de promotion de la santé.

Joindre

L'étape *joindre* vise à rejoindre les populations exposées aux ITSS, en particulier celles qui sont en situation de marginalisation, peu ou pas en contact avec le système de santé et de services sociaux. Elle comprend également des interventions de promotion et de prévention. La promotion agit en amont sur les déterminants de la santé sexuelle et de l'usage de substances (ex. : création d'environnements favorables, tels que les centres de consommation supervisée), tandis que la prévention vise la réduction des risques et l'adoption de comportements sécuritaires avant, pendant et après les situations d'exposition.

Dépister et détecter

Cette étape repose sur une offre de services élargie, proactive et diversifiée, qui comprend des modalités en clinique, dans les milieux communautaires, en milieux correctionnels ou par des équipes mobiles. Le dépistage est aussi pensé de façon combinée, pour inclure le VIH, mais aussi l'hépatite B, l'hépatite C, la syphilis, la gonorrhée et la chlamydia, selon les profils de risque.

Traiter

L'étape *traiter* regroupe le suivi et le traitement des personnes infectées et de leurs partenaires ainsi que la prophylaxie préexposition et postexposition. Les traitements sont présentés dans les politiques publiques non seulement comme des réponses cliniques, mais aussi comme un levier stratégique de santé publique. En réduisant la charge virale à un niveau indétectable, ils empêchent la transmission du VIH, ce qui consolide ainsi l'approche «traiter pour prévenir» (MSSS, 2017, 2018a, 2021b).

Cette fonction préventive confère au traitement une portée populationnelle, à condition qu'il s'inscrive dans une prise en charge globale tenant compte des déterminants de la santé, des trajectoires de vie et des vulnérabilités structurelles. Par ailleurs, les politiques publiques mettent l'accent sur la nécessité de mettre en place, de consolider et de formaliser les mécanismes d'arrimage entre les soins médicaux, les services communautaires et le soutien psychosocial, pour en renforcer l'opérationnalisation à l'échelle des territoires.

ANALYSE DE LA GOUVERNANCE DANS LA RÉPONSE AU VIH

Cette section examine la réponse du Québec dans la lutte au VIH au regard des fonctions de la gouvernance, en mettant en lumière les leviers structurels, normatifs, culturels, informationnels et économiques mobilisés pour orienter, coordonner et mettre en œuvre les actions en la matière. Pour chaque fonction, l'analyse précise ce qu'elle implique en santé publique, identifie les dispositifs en place et met en évidence les conditions manquantes pour qu'elle s'exerce pleinement.

Adapter l'architecture de l'organisation

Cette fonction consiste à mettre en place, puis à faire évoluer au besoin, les arrangements qui rendent l'action possible et fluide : définir les rôles et les responsabilités, assurer la lisibilité des liens entre les instances gouvernementales et déployer des mécanismes concrets aux points de jonction du parcours.

Sur le **plan normatif**, la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (LGSSSS)* définit les responsabilités du MSSS et de Santé Québec, alors que la *Loi sur la santé publique (LSP)* définit celles des directions régionales de santé publique (DSP) et des établissements de santé et de services sociaux. Par ailleurs, la *LSP* encadre la surveillance continue de l'état de santé de la population et la planification régionale, sans prévoir une architecture particulière vouée à la lutte contre le VIH. Bien que le VIH fasse l'objet d'une déclaration aux fins de surveillance, les modalités de confidentialité et de circulation de l'information limitent son usage comme levier de pilotage territorial intégré.

Sur le **plan structurel**, d'après les documents consultés, l'architecture provinciale territoriale repose à la fois sur les SIDEPS, les médecins traitants et les cliniques spécialisées, qui agissent comme pivots à différentes étapes de la cascade. Cette architecture se voit renforcée par la cartographie des partenaires et les ententes de liaison visant à assurer la continuité entre les services. Il importe toutefois de préciser que cette organisation recouvre des trajectoires distinctes. D'une part, une proportion des personnes vivant avec le VIH reçoit un diagnostic dans un contexte de dépistage, alors qu'elles sont asymptomatiques, notamment par l'entremise des SIDEPS ou d'initiatives communautaires. D'autre part, certaines personnes sont diagnostiquées à la suite d'une consultation médicale pour des symptômes cliniques. Dans ce rapport, l'usage du terme *dépister* renvoie principalement à la fonction populationnelle visant à repérer des infections non connues, tandis que le diagnostic est compris comme une étape charnière du continuum de soins, commune aux deux trajectoires. Cette distinction influe sur les rôles respectifs des acteurs, les mécanismes d'arrimage et les points de rupture potentiels dans les parcours des personnes vivant avec le VIH.

Ces dispositifs formalisent les rôles et les responsabilités, notamment pour assurer la continuité entre le dépistage, le diagnostic et l'entrée en soins. Selon plusieurs informateurs clés, lorsque ces mécanismes sont effectivement structurés et suivis, l'arrimage du dépistage au diagnostic et à l'entrée en soins est fluide. À l'inverse, là où les dispositifs demeurent informels ou varient selon les projets, les passages critiques reposent sur la bonne volonté de personnes clés, ce qui se traduit par une mise en œuvre inégale d'un territoire à l'autre et un risque de ruptures dans les parcours, notamment pour les personnes à statut précaire. Cette dépendance à des arrangements locaux souligne une architecture fonctionnelle, mais faiblement institutionnalisée, dont la performance repose davantage sur des capacités relationnelles que sur des mécanismes de gouvernance formalisés.

Enfin, les **leviers économiques** révèlent une tension centrale. Le système de financement à la mission assure une base de stabilité aux organismes communautaires, mais demeure insuffisant pour garantir la continuité et l'élargissement des fonctions assumées par les organismes communautaires. En effet, les enveloppes ponctuelles et non pérennes fragilisent la continuité de leurs fonctions, ce qui accentue parfois les inégalités territoriales. Enfin, la rémunération des médecins centrée sur l'acte laisse peu de marge pour valoriser les activités de coordination et de relance, pourtant essentielles au maintien de la fluidité des parcours. Dans ce contexte, les informateurs clés convergent pour recommander de mieux reconnaître, dans le financement public, les coûts résiduels assumés par les personnes vivant avec le VIH et les organismes communautaires.

Définir les orientations, valeurs, politiques et régulation

Cette fonction consiste à énoncer une vision publique, actualisée et traduite en objectifs mesurables, tout en dotant le système des instruments de régulation qui permettent de refléter ces orientations en pratiques et en responsabilités effectives. Cette fonction ancre la cohérence de la réponse au VIH par la santé publique. Elle fixe les finalités (protéger la population et respecter les droits), en précise les modalités (volontariat du dépistage, qualité des interventions, accès équitable aux soins, coordination intersectorielle).

Sur le **plan normatif**, le Québec dispose d'un socle normatif solide, qui s'appuie sur la *LSP*, le Programme national de santé publique et son supplément *joindre, dépister et détecter, traiter*. Ces textes décrivent une séquence explicite d'actions et reconnaissent la participation significative des personnes concernées et des organismes communautaires. Cependant, l'analyse des politiques publiques révèle l'absence d'une stratégie provinciale intégrée et explicitement consacrée au VIH, dotée d'objectifs transversaux, de cibles communes et de mécanismes de suivi. Cette faille est d'autant plus marquée que les connaissances les plus à jour ainsi que les meilleures pratiques pourraient être intégrées dans une stratégie. Cela amène les pratiques locales à se développer de manière autonome selon les ressources et les partenariats disponibles. Si cette autonomie favorise une adaptation aux contextes régionaux, elle fragilise également la cohérence d'ensemble de la réponse dans la lutte au VIH et l'évaluation de ses effets à l'échelle provinciale.

On observe quelques défis concernant les **leviers structurels**. Selon plusieurs informateurs clés, les besoins de formation demeurent pressants, que ce soit sur la prophylaxie préexposition (PrEP), la santé sexuelle ou des compétences culturelles adaptées aux réalités LGBTQ2+ et migrantes. Dans certaines régions, la fermeture d'unités spécialisées, ou la rareté d'expertises cliniques, limite l'accès à des services complets, ce qui se traduit par une offre inégale sur le territoire.

Du côté **culturel et informationnel**, des messages tels que «indétectable = intransmissible» soutiennent une vision de normalisation et de réduction de la stigmatisation. Ils renforcent la confiance, surtout lorsqu'ils sont relayés par des acteurs de proximité comme les organismes communautaires. Cependant, aucune campagne provinciale soutenue ces dernières années n'a été recensée. Plusieurs informateurs clés évoquent un manque de visibilité publique du VIH, une stigmatisation persistante et une méconnaissance des outils de prévention comme la prophylaxie préexposition (PrEP).

Soutenir la culture et la mobilisation

Cette fonction consiste à développer et à entretenir une culture organisationnelle partagée, alignée sur des valeurs et des rôles communs. L'objectif est d'orienter les comportements vers les orientations énoncées, de mobiliser les acteurs et de renforcer la confiance entre institutions, professionnels, organismes communautaires et personnes concernées.

Sur le **plan normatif**, les documents consultés posent des fondements sur la participation des usagers et des organismes communautaires dans les dispositifs décisionnels. Dans les entretiens, plusieurs informateurs clés décrivent toutefois des pratiques qui restent hétérogènes selon les milieux, comme parfois des discussions réalisées de manière *ad hoc*. Certains soulignent que la participation des personnes concernées existe, mais qu'elle est souvent consultative, et non systématiquement intégrée dans les espaces décisionnels.

Sur les **plans culturel et informationnel**, la lutte contre le VIH est caractérisée par une diversité d'acteurs et de cultures organisationnelles (réseau public, cliniques, laboratoires, milieux communautaires). Les liens entre ces acteurs reposent souvent sur des relations informelles, plutôt que sur des mécanismes structurés de concertation. Le rôle historique du milieu communautaire, central dans la prévention et l'arrimage postdiagnostique, est reconnu, mais insuffisamment institutionnalisé. L'absence d'instances formelles de concertation VIH/ITSS entre le MSSS, les DSP, les établissements et les organismes communautaires limite le développement d'une culture commune d'action populationnelle.

Enfin, les **leviers économiques** conditionnent la profondeur de cette culture commune. Si le financement public couvre les services médicaux, il demeure insuffisant pour soutenir la mobilisation des acteurs tels que par la pair-aidance, l'animation de tables de concertation ou la communication entre instances. Sans financement récurrent, ces fonctions restent fragiles, reposant sur des projets ponctuels qui varient selon les régions.

Soutenir l'éthique

La gouvernance doit viser à soutenir l'éthique, c'est-à-dire à garantir l'équité, l'intégrité, la participation et la transparence, tout en conciliant confidentialité et continuité clinique. Dans le champ VIH/ITSS, cela signifie concrètement respecter l'autonomie et le consentement libre et éclairé, assurer un usage proportionné des données, promouvoir la bienfaisance et la non-malfaisance (réduction de la stigmatisation et des risques de préjudice), la justice (universalisme proportionné), la responsabilité partagée et la dignité.

Sur le **plan structurel**, les documents consultés décrivent les mécanismes qui traduisent certains principes éthiques en pratiques, notamment : le consentement libre et éclairé ainsi que la confidentialité des renseignements, le partage de l'information limitée au minimum nécessaire, le counseling prétest et post-test, la notification des partenaires et l'orientation accompagnée, l'arrimage rapide vers les soins et le début précoce du traitement, le recours à des modalités de dépistage assurant une haute confidentialité (y compris l'anonymat, lorsque prévu) et l'appui par des dispositifs de proximité à bas seuil. Selon les entretiens, la formalisation de ces mécanismes demeure inégale d'un milieu à l'autre. Certains informateurs clés rapportent une documentation du consentement et un partage d'information réalisés de façon variable ainsi qu'un arrimage post-test reposant souvent sur des pratiques locales, plutôt que sur des mécanismes formalisés. Lorsque ces exigences ne sont pas soutenues par des balises opérationnelles claires et partagées, la gestion de la confidentialité peut, dans la pratique, retarder la continuité des soins ou limiter les retours d'information entre les équipes cliniques et communautaires.

Les **leviers culturels et informationnels** jouent un rôle déterminant. Les politiques publiques réaffirment les valeurs d'équité, de dignité et de non-stigmatisation, tandis que les entretiens menés auprès des informateurs clés communautaires et institutionnels révèlent que ces principes se heurtent encore à des obstacles culturels et informationnels. Plusieurs informateurs clés ont évoqué la persistance de préjugés dans les milieux de soins et le manque de formation culturelle des professionnels, qui alimentent la peur du diagnostic et la réticence à consulter. Cette stigmatisation, vécue ou anticipée, est renforcée par la criminalisation et l'absence de messages cohérents à l'échelle populationnelle.

Veiller à la soutenabilité du système

Cette fonction vise à assurer dans la durée la disponibilité et la qualité des ressources humaines, matérielles, informationnelles et financières pour maintenir l'offre de services. Elle conditionne la capacité du système à répondre équitablement aux besoins dans l'ensemble des territoires, même en contexte de pressions ou de crises.

Sur le **plan normatif**, la *Loi sur l'assurance maladie* (ci-après «LAM») et la *Loi sur l'assurance médicaments* (ci-après «LAMED») définissent le cadre d'accès aux soins et aux traitements. En principe, elles garantissent la couverture des services et des antirétroviraux. Toutefois, selon les informateurs clés, les mécanismes financiers qu'elles introduisent, notamment les primes, les franchises et les coassurances, créent des restes à charge qui freinent l'amorce de la prophylaxie préexposition et des traitements antirétroviraux, et fragilisent l'adhésion dans le temps.

Du **point de vue structurel**, la soutenabilité de la réponse s'appuie sur des capacités robustes en matière d'analyse, notamment grâce au LSPQ, dont le rôle est de collecter les données de charge virale pour garantir que les diagnostics de VIH sont fiables, uniformes et comparables partout au Québec. Cette soutenabilité repose aussi sur des repères organisationnels, tels que le cadre des SIDEP, qui contribuent à une base commune de pratiques. Cependant, selon plusieurs informateurs clés, l'interopérabilité opérationnelle entre réseaux de dépistage, laboratoires, milieux cliniques et organismes communautaires demeure incomplète en raison, notamment, de délais variables dans la transmission de l'information et d'une intégration partielle des données qui proviennent de milieux hors établissement.

Enfin, les **leviers économiques** mettent en lumière les tensions entre le cadre de financement et la pratique réelle. La prise en charge par le réseau public couvre les analyses de laboratoire, tandis que l'accès aux antirétroviraux et à la prophylaxie préexposition (PrEP) relève en principe de la couverture assurantielle (régime public et régimes privés), sous réserve des contributions au point de service (prime, franchise, coassurance). Toutefois, en l'absence de données financières, il est impossible d'évaluer l'équité réelle des parcours ou de décrire les délais et les interruptions selon les types de couvertures. De plus, le modèle de rémunération à l'acte valorise le volume d'activités biomédicales, plutôt que les fonctions transversales de coordination, de relance post-test, d'éducation thérapeutique et de soutien à l'adhésion, pourtant essentielles à la soutenabilité.

Informer et surveiller

Cette fonction consiste à suivre et à publier les résultats et les indicateurs explicatifs pour vérifier que les actions produisent les effets attendus et afficher une transparence et une imputabilité face aux résultats. Cette fonction est essentielle pour transformer la gouvernance en système apprenant, capable de rendre des comptes à la population tout en améliorant la réponse dans la lutte au VIH.

Sur le **plan normatif**, la surveillance du VIH s'inscrit dans le cadre légal de la LSP et du Programme national de santé publique, qui confie au MSSS, à l'INSPQ et aux DSP des rôles distincts de production, d'analyse et de diffusion des données populationnelles. Toutefois, la valeur opérationnelle de ces données tient d'abord à la rapidité et à la fréquence de leur publication. Lorsque les délais de transmission et les contenus utiles sont respectés, l'information parvient aux équipes cliniques et communautaires à temps pour orienter, relancer et entreprendre des opérations. Toutefois, lorsque ces conditions ne sont pas réunies, les données perdent leur valeur opérationnelle et deviennent de simples rapports statistiques.

Sur le **plan structurel**, les documents consultés démontrent que la confirmation des diagnostics au LSPQ constitue un élément central de la fiabilité statistique et de la comparabilité des données de surveillance. Ce mécanisme assure la validité des résultats et soutient la production d'indicateurs populationnels à l'échelle provinciale. Cependant, les entretiens indiquent que l'interopérabilité opérationnelle entre les systèmes d'information demeure partielle, notamment entre les réseaux de dépistage, les laboratoires et les milieux cliniques ou communautaires. Certains informateurs clés mentionnent une intégration incomplète des données issues de milieux « hors établissement », par exemple des cliniques communautaires ou de dépistage rapide.

Cette situation limite la capacité du système à fonctionner comme un système apprenant, pourtant au cœur d'une gouvernance populationnelle efficace.

QUE RÉVÈLE L'ANALYSE DE LA GOUVERNANCE ?

Tableau synthèse de l'analyse des fonctions de gouvernance par leviers dans la réponse au VIH au Québec

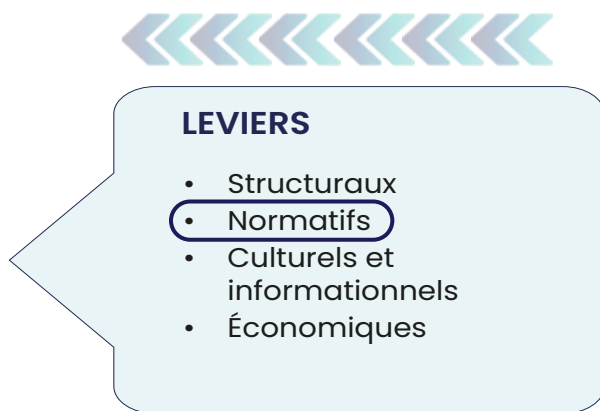
Fonction	Constats
Adapter l'architecture de l'organisation	<p>Il n'existe pas d'architecture formellement consacrée et intégrée à la lutte contre le VIH à l'échelle provinciale.</p> <p>Selon les entretiens, les collaborations entre acteurs demeurent souvent tributaires de réseaux interpersonnels, plutôt que d'instances structurées et pérennes.</p>
Définir les orientations, valeurs, politiques et régulation	<p>L'absence de stratégie provinciale actualisée sur le VIH fragilise la réalisation de cette fonction.</p> <p>Décalage entre les pratiques observées et les orientations dans les politiques publiques, notamment dans l'implantation inégale des normes cliniques et l'absence d'outils d'évaluation systématiques.</p>
Soutenir la culture et la mobilisation	<p>Déficit d'institutionnalisation et de financement pour réaliser cette fonction.</p> <p>Forte dépendance à des personnes clés, des disparités territoriales et une communication publique inconstante.</p>
Soutenir l'éthique	<p>Les règles de confidentialité, de consentement et de partage d'information sont bien définies, mais leur application varie selon les milieux, ce qui fragilise la transparence éthique.</p> <p>Il est impossible d'évaluer l'équité des parcours ou de décrire les délais et les interruptions selon les types de couvertures financières.</p>
Veiller à la soutenabilité du système	<p>Enjeux de frictions financières, une interopérabilité encore incomplète et une variabilité territoriale des expertises et des concertations.</p>
Informier et surveiller	<p>Une plus grande rapidité et fréquence des publications de données aurait plus de valeur pour orienter les stratégies d'action.</p>

VOLET 2
ANALYSE DES
POLITIQUES PUBLIQUES,
AU REGARD DE
L'APPROCHE DE SANTÉ
POPULATIONNELLE

PORTRAIT DU CORPUS NORMATIF STRUCTURANT LA RÉPONSE AU VIH

Cette section brosse un portrait du corpus de politiques publiques qui encadre la réponse dans la lutte au VIH au Québec (lois, programmes, cadres de référence, guides et directives), en tant que levier normatif de la gouvernance.

La gouvernance



Cadre stratégique fédéral

Bien que les provinces soient responsables de l'organisation et de la prestation des soins et des services, le gouvernement fédéral exerce un rôle d'orientation et de soutien, notamment par des cadres stratégiques pancanadiens (ASPC, 2012, 2018, 2024) et des mécanismes de financement et de surveillance portés par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Ces orientations s'inscrivent dans les cibles internationales (95-95-95 de l'ONUSIDA et zéro nouvelle infection, zéro décès lié au sida, zéro discrimination).

Le gouvernement fédéral soutient également des programmes destinés aux organismes communautaires, la recherche (notamment avec les Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC]) et l'harmonisation de certains outils de surveillance, en articulation avec les partenaires provinciaux, dont l'INSPQ.

Enfin, des orientations administratives ont cherché à encadrer l'exercice du pouvoir de poursuite des procureurs fédéraux en interne, en matière de non-divulgaration du statut sérologique. Par exemple, une directive de 2018 exige de ne pas intenter de poursuites dans certains cas, notamment en tenant compte des données scientifiques relatives au risque de transmission et du principe de proportionnalité, pour limiter les poursuites aux situations les plus graves.

Cadre stratégique québécois

Le cadre stratégique de la lutte contre le VIH au Québec repose sur un ensemble de fondements législatifs, programmatiques et organisationnels (voir l'annexe II), dont la *Loi sur la santé publique (LSP)*, le Programme national de santé publique 2015-2025 et, plus récemment, le Programme national de santé publique 2025-2035, ainsi qu'un corpus de cadres et de guides opérationnels orientant les pratiques cliniques et communautaires.

Sur le plan juridique, la *LSP*, modifiée en 2023 par l'entrée en vigueur de la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (LGSSSS)*, établit les responsabilités en matière de prévention, de surveillance et d'intervention face aux menaces à la santé. La *LSP* constitue le principal fondement législatif en matière de protection de la santé de la population au Québec. Elle encadre notamment le régime des maladies à déclaration obligatoire (MADO) et délègue au ministre de la Santé la responsabilité de dresser la liste par règlement (*LSP*, art. 79).

La *Loi sur l'assurance maladie (LAM)* et la *Loi sur l'assurance médicaments (LAMED)* encadrent l'accès aux soins et aux services – dont les antirétroviraux – selon les conditions d'admissibilité et les modalités de couverture applicables.

Le Programme national de santé publique 2015-2025 constitue le socle stratégique de l'action gouvernementale. Il intègre la lutte contre le VIH et les ITSS dans son axe d'intervention sur la prévention des maladies infectieuses, dans une approche populationnelle, systémique et intersectorielle, sans toutefois proposer de stratégie particulière. L'intervention repose sur la promotion de la santé sexuelle, la réduction des inégalités sociales de santé, l'accès au dépistage, à la prévention et à des services adaptés.

Le supplément au Programme national de santé publique 2015-2025 actualise certains principes d'action en introduisant l'universalisme proportionné, la santé populationnelle des CISSS et des CIUSSS, et la reconnaissance des déterminants de la santé (MSSS, 2017). Le cadre de référence *Optimisation des services de dépistage et de la prévention des ITSS* définit les modalités d'organisation des SIDEP et met en lumière les défis persistants de mise en œuvre.

Plusieurs guides pratiques récents consolidés par le MSSS visent à normaliser les pratiques (dépistage, suivi des personnes vivant avec le VIH et à renforcer la qualité des interventions [MSSS, 2019b, 2019c, 2021b]). Le guide *Le suivi de l'adulte vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)* actualise les rôles cliniques tout en soulignant les responsabilités accrues des CISSS et des CIUSSS dans la planification des services.

En 2021, pendant la pandémie, le MSSS a émis des directives ministérielles de priorisation des interventions VIH/ITSS, classant les soins selon trois niveaux d'urgence. Les traitements antirétroviraux (TAV), la prophylaxie postexposition (PPE) et le suivi des cas symptomatiques ont été maintenus comme priorités absolues, tandis que les activités de prévention non ciblées dans certains contextes et les dépistages asymptomatiques ont été suspendus.

Nous avons pris connaissance des deux plus récents documents structurants en santé publique, soit la Stratégie nationale de prévention en santé 2025-2035 (MSSS, 2025c) et le Programme national de santé publique 2025-2035 (MSSS, 2025b). Bien qu'ils ne soient pas considérés dans cette analyse des politiques publiques, qui se concentre sur l'évolution de l'épidémie de VIH des dernières années, leur examen a permis d'apprécier la place accordée aux ITSS et au VIH dans les orientations contemporaines de santé publique. Si la Stratégie nationale de prévention en santé 2025-2035 (MSSS, 2025c) accorde une place limitée aux ITSS et au VIH, comparativement à d'autres enjeux de prévention, le Programme national de santé publique 2025-2035 (MSSS, 2025b) semble marquer un virage quant au rôle du MSSS en matière de santé publique, tout en intégrant des objectifs en matière d'ITSS. Parmi les activités proposées pour atteindre ses objectifs, le Programme national de santé publique 2025-2035 (MSSS, 2025b) met l'accent sur le soutien de l'expertise et de l'accompagnement des partenaires des milieux communautaires, scolaires et d'enseignement supérieur dans le déploiement de la promotion d'une sexualité saine et sécuritaire et de la prévention des ITSS (MSSS, 2025b, p. 46, 47 et 49). Elle prévoit pour activités la mise en place de mécanismes permettant de faciliter l'accès au traitement – prophylaxie préexposition (PrEP) et traitements antirétroviraux (TAV) (VIH et virus de l'hépatite C) – par les personnes marginalisées (MSSS, 2025b, p. 61).

Les activités proposées par le Programme national de santé publique 2025-2035 (MSSS, 2025b) semblent tout de même incomplètes par rapport aux constats présentés dans ce rapport. De plus, la faible visibilité du VIH dans ces politiques contraste avec la persistance de l'épidémie, les cibles internationales non atteintes et les inégalités d'accès répertoriées. Elle soulève des questions quant au niveau de priorité stratégique accordé au VIH dans l'architecture actuelle de la santé publique, ainsi qu'à la capacité du système à maintenir un leadership populationnel soutenu sur cet enjeu.

Cadre stratégique communautaire

La politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire constitue un socle normatif de l'action communautaire autonome (ACA) au Québec. Cette politique consacre l'autonomie des organismes et privilégie le soutien à la mission, tout en balisant différents modes de financement (mission globale, ententes de services, financement de projets et activités ponctuelles). La politique crée un partenariat entre l'État et les organismes, avec le Réseau québécois de l'action communautaire autonome (RQ-ACA) comme interlocuteur privilégié.

À l'échelle régionale, divers mécanismes, dont les plans d'action régionaux intégrés (PARI) pilotés par les directions régionales de santé publique (DSP), peuvent soutenir des ententes de services en ITSS avec des organismes communautaires.

Dans sa continuité, le Plan d'action gouvernementale en matière d'action communautaire 2022-2027 actualise ces principes en renforçant l'appui à la mission, la coordination interministérielle et la mise en place de mécanismes de suivi-évaluation.

C'est dans ce contexte que s'inscrit un cadre stratégique collectif porté par la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA), soit la Riposte communautaire québécoise au VIH/sida 2021-2025. Il aligne l'action communautaire VIH/sida sur les cibles mondiales 2025 de l'ONUSIDA et la cascade canadienne de prévention, de dépistage et de traitement, en les adaptant au contexte épidémiologique du Québec. Il résulte d'une consultation menée auprès des organismes communautaires membres, de groupes de discussion avec des populations clés et d'entretiens avec des acteurs de santé publique.

Le cadre stratégique de la COCQ-SIDA définit cinq axes qui orientent les priorités d'action du réseau communautaire, à savoir améliorer l'accès au dépistage du VIH et des ITSS, soutenir l'adhésion aux traitements, poursuivre la réduction des risques et des méfaits par des services adaptés et *aller vers*, agir sur les déterminants de la santé pour des environnements sans stigmatisation et développer des partenariats intersectoriels. L'opérationnalisation se fait par un plan d'action 2021-2025 que chaque organisme s'approprie selon son contexte local, assorti d'un plan d'évaluation annuel avec des indicateurs, des cibles et une autoévaluation à mi-parcours réalisée en 2023.

Dans l'ensemble, cette structuration constitue un cadre stratégique partagé qui confère une cohérence horizontale entre les organismes et un alignement vertical avec les références nationales et internationales, tout en préservant l'adaptation territoriale indispensable à l'atteinte des populations clés grâce aux PARI pilotés par les DSP.

ANALYSE DE LA PERTINENCE DES POLITIQUES PUBLIQUES AU REGARD DE L'APPROCHE POPULATIONNELLE

L'analyse de la pertinence examine dans **quelle mesure l'ensemble du corpus normatif** soutient une réponse cohérente, équitable et populationnelle au VIH. Pour chaque dimension de l'approche de santé populationnelle, nous présentons ce qui ressort 1) de l'analyse des politiques publiques et 2) des récits des informateurs clés, mobilisés pour illustrer et nuancer les constats, sans constituer une évaluation d'implantation.

Dimension « Orientation populationnelle »

Les politiques visent-elles à améliorer la santé et le bien-être de la population dans son ensemble, plutôt qu'à répondre uniquement aux demandes individuelles?

L'ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES

Les textes provinciaux placent explicitement la santé de la population et l'équité au centre de l'action. Le Programme national de santé publique 2015-2025 inscrit les ITSS/VIH dans une approche de santé populationnelle et d'universalisme proportionné, ce qui cadre bien les objectifs de prévention, de dépistage et de réduction des inégalités comme des priorités collectives. Le supplément *joindre, dépister et détecter, traiter* traduit cette orientation en trajectoires concrètes centrées sur *l'aller vers*, la détection précoce et l'arrimage rapide vers le traitement. Cette focalisation sur la continuité *joindre, dépister et détecter, traiter* vise des résultats populationnels, et non seulement individuels. Les documents précisent également des pratiques qui permettent d'obtenir des résultats mesurables à l'échelle de la population. Le *Guide québécois de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang* fixe des périodicités selon les profils de risque, décrit les prélèvements appropriés, encadre les conseils prétest et post-test ainsi que la notification des partenaires. Ces éléments renforcent la détection précoce et l'orientation de qualité. Le guide de suivi des adultes vivant avec le VIH insiste sur la mise rapide sous traitement antirétroviral, l'adhésion, la surveillance de la charge virale, les vaccinations et la prise en charge des comorbidités. Cette base clinique soutient la suppression virale et la prévention des complications à long terme.

Cependant, l'évaluation indépendante demeure plus difficile si certaines pièces opérationnelles ou certains plans d'action locaux ne sont pas accessibles publiquement (p. ex. : plans d'action thématiques tripartites évoqués par le Programme national de santé publique 2015-2025). Enfin, des frais à payer au point de service peuvent compromettre l'adhésion, et donc les résultats populationnels.

QU'EN DISENT LES INFORMATEURS CLÉS? ANALYSE DES RÉCITS

L'analyse de cette première dimension révèle la perception d'une tension persistante entre les intentions affichées en santé publique et les mécanismes réels mis en œuvre pour améliorer la santé et le bien-être de la population dans son ensemble. Selon eux, bien que des objectifs généraux soient formulés dans les orientations ministérielles, les politiques actuelles restent principalement centrées sur la réponse aux besoins individuels (la prestation de services à l'individu), et peinent à intégrer une logique de prévention structurée à l'échelle populationnelle.

Les informateurs clés rencontrés soulignent une occasion manquée de l'État d'affirmer un leadership intégré autour du VIH. L'absence de campagnes publiques de prévention sur le VIH depuis plus d'une décennie témoigne d'un désengagement progressif, compromettant la capacité du système à agir en amont. Cette lacune structurelle nuit à la cohérence des stratégies de santé publique, surtout en comparaison avec d'autres maladies infectieuses bénéficiant d'interventions gratuites et centralisées.

L'absence de campagne gouvernementale de prévention du VIH depuis plus de dix ans illustre un affaiblissement de l'action populationnelle en promotion-prévention (informateurs clés 5 et 7).

L'orientation populationnelle repose largement sur les efforts des organismes communautaires. Ces derniers adoptent des approches universelles et inclusives, accueillant indistinctement les personnes, y compris celles en situation de précarité. Leur proximité avec les réalités sociales et culturelles des usagers leur permet de cibler rapidement les besoins. Ils deviennent ainsi souvent la première porte d'entrée vers les soins et un maillon essentiel de médiation avec le système de santé. Toutefois, cette posture inclusive demeure marginale dans les politiques publiques. L'absence de financement stable et de participation aux décisions réduit la capacité du système de santé à mobiliser pleinement cette expertise communautaire au service de la population. Ce décalage entre la contribution réelle des organismes et leur faible reconnaissance fragilise la cohérence de la réponse populationnelle et limite la portée de la responsabilité collective à l'égard des personnes vivant avec le VIH.

Les organismes communautaires jouent un rôle clé d'accompagnement, mais leurs capacités restent limitées et insuffisamment reconnues par le réseau. En l'absence d'ententes formelles et de protocoles partagés, la coordination repose surtout sur des relations individuelles (informateur clé 7).

Des initiatives pourtant prometteuses mises en place durant la pandémie, telles que l'élargissement de l'accès aux soins sans égard au statut migratoire, ont démontré la faisabilité d'approches intégrées réellement populationnelles. Néanmoins, ces actions n'ont pas été pérennisées ni incluses dans les structures normatives. Par ailleurs, les modalités de surveillance et de déclaration, combinées aux exigences de confidentialité, limitent l'usage des données comme levier de pilotage territorial fin et de réponse rapide à l'échelle populationnelle.

Enfin, les pratiques de dépistage et de suivi demeurent fragmentées et cliniquement orientées, souvent inaccessibles aux personnes qui fréquentent peu ou pas le réseau. L'absence de relais formels postdiagnostiques, notamment pour les personnes migrantes, accentue les ruptures dans les trajectoires de soins. Par ailleurs, la réforme ayant mené à la création de Santé Québec s'accompagne d'une période de transition susceptible de créer des zones d'ambiguïté quant à la répartition opérationnelle de certaines responsabilités entre les niveaux de gouvernance, générant un flou structurel qui complique encore davantage l'adaptation territoriale des soins.

Les intervenants ne savent pas clairement quelles responsabilités relèveront du Ministère ou de Santé Québec une fois la réforme pleinement déployée (informateurs clés 5 et 7).

Dimension « Territorialisation »

L'organisation des soins prend-elle en compte les spécificités locales et régionales? Des mécanismes décentralisés sont-ils prévus?

L'ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES

L'organisation territoriale des soins et des services est explicitement prise en compte dans plusieurs documents. Le *Cadre de référence sur l'optimisation des services intégrés de dépistage et de prévention des ITSS* précise l'architecture des parcours à l'échelle locale et régionale, en insistant sur la nécessité de corridors formalisés entre points d'entrée, la confirmation diagnostique et l'orientation clinique, avec des responsabilités clairement définies. Cette structuration vise à réduire les pertes de suivi et les délais, ce qui répond bien aux besoins concrets des territoires. Le supplément *joindre, dépister et détecter, traiter* renforce cette logique en multipliant les points d'entrée et en clarifiant l'orientation vers le traitement, avec des passages explicites sur les corridors. Ces dispositions traduisent une volonté de rendre l'offre plus accessible et mieux adaptée aux réalités régionales, en particulier pour rejoindre des personnes qui ne fréquentent pas spontanément le réseau. La *Loi sur la santé publique (LSP, art. 7-10; art. 25-32)* fournit l'assise juridique pour la territorialisation de la gouvernance en prévoyant la surveillance et la planification régionale par les DSP. Cette responsabilité légale crée le cadre nécessaire pour que les adaptations locales soient arrimées aux orientations provinciales.

QU'EN DISENT LES INFORMATEURS CLÉS? ANALYSE DES RÉCITS

La deuxième dimension de l'approche de santé populationnelle met en évidence, selon les analyses des récits des informateurs clés, une organisation des soins peu sensible aux spécificités territoriales. L'analyse révèle des inégalités structurelles marquées entre les grands centres urbains, notamment Montréal, et les régions périphériques. Ces écarts concernent à la fois l'offre de services, les délais d'accès, la disponibilité du personnel et l'existence même d'organismes communautaires spécialisés en VIH.

Dans certaines régions, une seule infirmière assure tout le dépistage, sans remplaçante possible, ce qui met en péril la continuité du service (informateur clé 7).

La centralisation des services dans les grands centres, bien que, sous le prisme du portrait épidémiologique de la province, une majorité des personnes vivant avec le VIH y résident, vient générer des zones de faible disponibilité de soins. En région, l'absence de personnel formé ainsi que la rareté des ressources poussent les personnes à se déplacer sur de longues distances pour accéder à des consultations spécialisées, nuisant à un accès équitable aux soins.

Des initiatives locales sont déployées pour répondre aux contraintes régionales (ex. : cliniques mobiles, interventions en milieu communautaire), mais elles ne sont pas intégrées dans une stratégie provinciale cohérente. La territorialisation se fait « par défaut », sans réelle décentralisation du pouvoir décisionnel ni des ressources.

Certaines infirmières tentent d'établir des liens avec les organismes communautaires pour faire de la prévention en l'absence de ressources régionales spécialisées (informateurs clés 10 et 12).

Dimension « Intersectorialité »

La gouvernance repose-t-elle sur des partenariats avec d'autres secteurs (municipal, communautaire, logement, justice, etc.) ?

L'ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES

Les textes québécois appellent explicitement à une action au-delà du seul secteur de la santé, en mobilisant des partenaires liés à la sphère sociale, aux municipalités, à l'éducation, au logement, à l'immigration et à la justice. Cette orientation se traduit par des dispositifs de concertation destinés à arrimer prévention, dépistage, soins et soutien social (tables intersectorielles, ententes de collaboration, corridors clinico-communautaires). Des outils comme *Pour mieux travailler ensemble* et le *Guide de la cartographie des acteurs dans la lutte contre les ITSS* rendent opérationnelle cette exigence en facilitant l'identification des partenaires « habituels, potentiels et insoupçonnés » et en structurant l'action par réseaux locaux de services. La *LSP* fournit l'assise pour la planification régionale, la surveillance et les pouvoirs des DSP, conditions qui permettent l'intersectorialité quand les informations circulent et que les responsabilités sont clarifiées. Cependant, malgré ces prescriptions, dans les textes de référence, ces dispositifs demeurent largement formels et inégalement opérationnels. De plus, la cartographie provinciale des acteurs de 2014 n'a pas été actualisée, ce qui limite son utilité opérationnelle.

QU'EN DISENT LES INFORMATEURS CLÉS? ANALYSE DES RÉCITS

L'analyse des données qualitatives révèle que l'intersectorialité constitue à la fois un levier incontournable dans la réponse au VIH et un point de fragilité systémique. Sur le terrain, les collaborations entre secteurs (santé, communautaire, immigration, services sociaux, éducation, etc.) sont multiples, mais reposent encore largement sur des dynamiques informelles. Ce manque d'institutionnalisation de la concertation intersectorielle fragilise la continuité des actions et l'implication des partenaires intersectoriels.

La collaboration intersectorielle repose largement sur des liens personnels. Le roulement de personnel fragilise ces liens et entraîne des ruptures, en l'absence d'ententes formelles ou de protocoles institutionnels (informateurs clés 7 et 11).

La réponse intersectorielle au VIH se heurte à des cloisonnements structurels, particulièrement entre les secteurs fédéraux (immigration), provinciaux (santé) et communautaires. Le dépistage dans le cadre des parcours migratoires illustre bien ce manque de continuité. Les professionnels de l'immigration, souvent peu formés aux enjeux du VIH, ne sont pas en mesure d'assurer une liaison adéquate avec le réseau de la santé et des services sociaux.

Les médecins autorisés à faire les tests VIH pour l'immigration ne sont pas formés pour établir des liens avec les services cliniques, ce qui laisse les personnes dépistées sans accompagnement structuré (informateurs clés 7 et 13).

Ce cloisonnement entre immigration, santé et secteur social empêche la construction de parcours fluides. Même lorsqu'il existe des dispositifs, leur efficacité est compromise par l'absence de corridors intersectoriels. Un déséquilibre structurel s'installe entre un réseau institutionnel qui délègue et un réseau communautaire qui assume la responsabilité de plusieurs services aux groupes ciblés. Les témoignages illustrent une forme de renvoi de responsabilités vers les organismes.

Un acteur communautaire souligne que les institutions se désengagent en affirmant que ce n'est pas leur mandat, transférant ainsi la responsabilité vers les organismes sans soutien structurel durable (informateur clé 12).

Dimension « Action sur les déterminants de la santé »

Les politiques prévoient-elles des mesures ou des collaborations pour agir sur les déterminants de la santé du VIH (logement, stigmatisation, pauvreté) ?

ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES

L'orientation générale des politiques québécoises place l'action en amont du soin et vise l'équité. Le Programme national de santé publique 2015-2025 intègre l'approche axée sur les déterminants de la santé et prévoit des interventions adaptées aux populations clés. Ces éléments sont explicités dans les sections sur la prévention des maladies infectieuses, les ITSS et le VIH, avec des repères précis pour l'action. Le supplément *joindre, dépister et détecter, traiter* traduit cette intention en parcours concrets qui favorisent *l'aller vers*, la détection précoce et l'arrimage rapide, en s'appuyant sur la contribution des organismes communautaires et sur la pair-aidance. La position ministérielle « indétectable = intransmissible » agit directement sur un déterminant majeur, la stigmatisation, en alignant les messages cliniques et publics autour d'un fait solide lorsque la charge virale demeure inférieure à 200 copies/ml, ce qui soutient la demande de dépistage et l'adhésion au traitement.

QU'EN DISENT LES INFORMATEURS CLÉS? ANALYSE DES RÉCITS

L'analyse transversale des entretiens menés auprès d'informateurs clés communautaires et institutionnels révèle un constat unanime : l'action sur les déterminants de la santé du VIH constitue aujourd'hui l'un des maillons les plus faibles de la gouvernance publique en matière de santé. Bien que les inégalités sociales soient largement reconnues comme des facteurs structurants du risque d'infection, du retard au dépistage, de l'adhésion au traitement et du maintien dans les soins, les politiques publiques demeurent souvent peu prescriptives ou peu outillées sur les mécanismes concrets face à ces réalités.

Les déterminants de la santé, tels que la pauvreté, l'itinérance, le statut migratoire précaire, l'isolement social, le genre, la stigmatisation, sont évoqués à de multiples reprises par les informateurs clés de terrain. Ceux-ci dénoncent le manque de mécanismes structurants pour les intégrer à la réponse dans la lutte au VIH. Les politiques tendent à maintenir une approche biomédicale centrée sur l'offre de services cliniques, sans réelle prise en compte des conditions sociales, économiques et culturelles qui façonnent les parcours de vie.

La réponse publique dans la lutte au VIH serait centrée sur une logique biomédicale, sans tenir compte des réalités économiques, culturelles ou structurelles qui déterminent les comportements de santé. Ce n'est pas comme ça que les réponses de santé publique doivent être façonnées (informateurs clés 5, 7 et 12).

Les personnes nouvellement arrivées, sans couverture de la RAMQ, sont particulièrement désavantagées. Elles doivent naviguer seules dans un système complexe, sans orientation systématique ni soutien institutionnel.

Les personnes migrantes, souvent sans statut régulier ou en situation de précarité migratoire, se retrouvent seules à devoir comprendre comment accéder aux soins, sans accompagnement officiel ni interface facilitant l'intégration (informateurs clés 2, 6 et 8).

En l'absence d'une réponse publique structurée sur les déterminants de la santé, les organismes communautaires assument une part importante des interventions de soutien élargi. Selon les informateurs clés communautaires, certains organismes communautaires disent offrir, selon les milieux et les mandats, un soutien essentiel, à savoir l'hébergement d'urgence, l'aide à l'immigration, l'accompagnement culturel ainsi que des interventions éducatives sur les droits et les obligations. Toutefois, ces actions demeurent limitées par un sous-financement chronique, une instabilité des subventions et une reconnaissance institutionnelle incomplète de leur contribution à la réponse en santé publique.

Malgré leur volonté d'agir sur les déterminants de la santé, la capacité des organismes communautaires est limitée par l'instabilité financière et le manque de personnel, ce qui rend leur action dépendante de projets ponctuels plutôt que de programmes durables. Ils ne peuvent pas payer correctement les intervenants, faute de budget pour recruter des professionnels qualifiés (informateurs clés 2, 6 et 10).

La stigmatisation sociale, juridique et institutionnelle constitue un obstacle majeur. Elle se manifeste avec des mécanismes concrets, notamment des pratiques discriminatoires dans certains points de service, des injonctions de dévoilement du statut sérologique, des manquements à la confidentialité, des barrières administratives et des discours moralisateurs, auxquels s'ajoutent des renvois institutionnels sans prise en charge. Ces mécanismes produisent des conséquences, notamment la méfiance envers les institutions, l'évitement du dépistage et des services, le sentiment d'exclusion, ainsi que la non-adhésion ou l'interruption des traitements.

La criminalisation du VIH crée un climat de panique qui dissuade le dépistage. L'anonymat est parfois une priorité plus grande que la santé elle-même (informateurs clés 5, 7 et 9).

Certaines barrières structurelles demeurent invisibilisées dans la réponse institutionnelle. La criminalisation du travail du sexe, les normes genrées oppressives (en particulier dans certaines communautés culturelles) ainsi que les charges mentales disproportionnées portées par les femmes complexifient l'accès au dépistage et à l'adhésion thérapeutique.

Dans certains milieux culturels, le contrôle social exercé sur les femmes les empêche d'accéder librement aux services de santé, ou les expose à un risque de violence si leur statut sérologique est dévoilé. Des femmes arrêteraient leur traitement après l'accouchement à cause du coût et des responsabilités liés au bébé (informateurs clés 2 et 6).

Même lorsque l'accès aux médicaments est théoriquement gratuit ou partiellement couvert, les conditions concrètes de vie telles que le logement, l'emploi, l'alimentation et la sécurité prennent le pas sur les préoccupations de santé. Les travailleurs à faible revenu en situation de précarité financière, malgré une couverture d'assurance privée, se retrouvent dans des situations paradoxales d'exclusion. Le fardeau des primes d'assurance, les coûts de traitement non couverts ou les franchises à payer nuisent directement à l'observance thérapeutique.

Certaines personnes vivant avec le VIH détiennent une assurance privée, mais dont les primes ou les franchises rendent le traitement inabordable. Deux personnes avec la même maladie peuvent payer des montants très différents selon leur couverture, assurance privée ou non (informateurs clés 7 et 11).

Dimension « Réduction des iniquités »

L'équité d'accès aux soins est-elle visée? Y a-t-il des mesures ciblées pour les groupes marginalisés?

ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES

Le Programme national de santé publique 2015–2025 met de l'avant l'universalisme proportionné et cible des groupes pour lesquels un investissement accru est justifié⁸. Ces repères soutiennent des offres différenciées plus justes. Le supplément *joindre, dépister et détecter, traiter* et les guides cliniques rendent ces intentions opérationnelles en prévoyant la détection précoce, la multiplication des points d'entrée et l'arrimage ciblé selon les besoins. Le cadre légal (*Loi sur l'assurance médicaments* pour antirétroviraux, prophylaxie post-exposition, prophylaxie préexposition) vise la disponibilité sous conditions de couverture des traitements et des prophylaxies, élément central pour l'équité thérapeutique. Dans le régime public, la présence d'une prime, d'une franchise et d'une coassurance signifie des paiements au point de service avant d'atteindre un plafond.

QU'EN DISENT LES INFORMATEURS CLÉS? ANALYSE DES RÉCITS

L'analyse des témoignages recueillis auprès des personnes intervenantes de terrain révèle une contradiction persistante au cœur de la réponse québécoise dans la lutte au VIH : si l'équité est souvent évoquée comme une valeur fondatrice des politiques de santé, les pratiques et les mécanismes en place reproduisent, voire aggravent, des inégalités structurelles dans l'accès aux soins, à la prévention et au traitement.

8 Notamment les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les personnes utilisatrices de drogues, les personnes incarcérées, les personnes trans, les personnes autochtones, les personnes originaires de pays où le VIH est endémique et les jeunes en difficulté.

Ces inégalités se manifestent à plusieurs niveaux : entre territoires, entre statuts administratifs, entre groupes sociaux, et même au sein des groupes ciblés par les politiques. Le système de santé et de services sociaux québécois, dans sa configuration actuelle, peine à répondre à la diversité des besoins des populations en situation de vulnérabilité, exposant ces dernières à un double fardeau : celle de vivre avec un risque accru et celle de devoir composer avec un système qui n'a pas été pensé pour elles.

Des personnes couvertes par des régimes d'assurance privés doivent assumer des coûts très élevés pour les médicaments, rendant difficile le démarrage ou la continuité des traitements (informateurs clés 9 et 10).

L'exclusion des personnes sans RAMQ, les critères restrictifs d'admissibilité ou encore les coûts associés aux régimes d'assurance privés créent une segmentation injustifiable entre celles et ceux qui peuvent accéder aux soins et les autres (informateurs clés 2, 5 et 9).

Dans ce contexte, les inégalités ne se réduisent pas seulement à une question d'accès global, mais touchent la continuité, le délai et la qualité des soins. Le système propose parfois un dépistage, mais sans assurer un véritable continuum de prise en charge, ce qui soulève des questions éthiques fondamentales.

L'offre de dépistage n'est pas toujours accompagnée de soins subséquents, ce qui soulève des enjeux éthiques en matière de continuité de services (informateur clé 7).

Certaines populations, bien que reconnues comme prioritaires dans les discours des autorités de santé publique, sont marginalisées dans les faits : les personnes migrantes, les travailleuses du sexe, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes sans médecin de famille ou encore les femmes racisées vivant dans des contextes de précarité sont régulièrement absentes des campagnes de prévention ou mal desservies par les pratiques cliniques.

De nombreux témoignages font état d'une inadéquation entre les critères d'admissibilité aux services (comme la prophylaxie préexposition [PrEP] ou les tests de dépistage) et les réalités vécues par les personnes usagères. Ce phénomène d'exclusion par la segmentation épidémiologique contribue à vulnérabiliser encore davantage certains groupes.

Si l'on ne correspond pas aux critères de la « boîte », on n'y a pas accès (informateurs clés 5 et 7).

Dimension « Réponse aux besoins exprimés et non exprimés »

Les dispositifs permettent-ils de cibler les besoins latents ou invisibilisés (ex. : médiation, aller vers, participation citoyenne) ?

ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES

Les textes prévoient des mécanismes pour rejoindre les personnes qui n'utilisent pas spontanément les services et pour rendre visibles les besoins latents. Le supplément du Programme national de santé publique oriente la séquence *joindre, puis dépister et détecter, puis traiter* en ancrant *l'aller vers* dans les milieux de vie et en s'appuyant sur les organismes communautaires. Cette approche augmente les chances de repérer des besoins non exprimés et d'éviter les retards diagnostiques (p. 6-14). Le guide de dépistage décrit les conseils prétest et post-test, les prélèvements adaptés, la notification des partenaires et l'orientation, autant d'éléments qui réduisent les ruptures d'orientation et améliorent la qualité du suivi. Le guide *Outils pour le soutien à l'intervention préventive auprès des personnes vivant avec le VIH et auprès de leurs partenaires* détaille les phases de l'entretien, les balises éthiques et juridiques, l'orientation vers les ressources appropriées et fournit un questionnaire avec guide d'utilisation pour standardiser des pratiques sensibles et efficaces.

L'efficacité de cette dimension repose sur quelques gestes opérationnels bien indiqués dans les documents : multiplier les points d'entrée hors des lieux cliniques habituels en garantissant confidentialité et sécurité; proposer une référence accompagnée avec prise de rendez-vous immédiate et transfert explicite de responsabilité pour éviter les pertes entre dépistage et traitement; et mobiliser la pair-aidance pour favoriser l'accès, lever la méfiance et naviguer dans le système. Les entretiens décrivent cependant une navigation par les pairs et des rappels actifs non systématisés, entraînant des pertes entre dépistage et premier rendez-vous clinique.

QU'EN DISENT LES INFORMATEURS CLÉS? ANALYSE DES RÉCITS

L'analyse des entretiens met en lumière une lacune structurelle majeure du système de santé et de services sociaux québécois : son incapacité à repérer, à anticiper et à prendre en considération les besoins non exprimés des personnes vivant avec le VIH ou qui risquent de l'être. Ces besoins non comblés invisibles, souvent tus en raison de la stigmatisation, de la méconnaissance des droits et de barrières linguistiques ou culturelles restent largement absents des dispositifs formels d'intervention. Ces besoins, souvent absents des statistiques administratives et invisibles aux yeux des protocoles cliniques standards, se situent pourtant au cœur des vulnérabilités sociales, culturelles, économiques et institutionnelles.

La réponse institutionnelle demeure largement réactive. Les dispositifs attendent que les personnes usagères expriment une demande explicite pour une consultation, un test, un traitement, sans considérer que plusieurs freins peuvent inhiber cette prise de parole : peur du jugement, faible littératie en santé, manque d'information, expériences antérieures négatives.

Les personnes en situation de précarité arrivent dans un système qu'elles ne comprennent pas, sans orientation ni accompagnement clair (informateur clé 13).

Le système fonctionne donc selon une logique d'offre figée, peu capable de capter des besoins en mutation, en particulier chez les jeunes, les femmes hétérosexuelles ou les personnes issues de l'immigration, ce qui semble entretenir un décalage entre la réalité vécue et les réponses institutionnelles disponibles.

Dans ce contexte, les organismes communautaires jouent un rôle essentiel en déployant des stratégies de proximité, d'écoute et de médiation qui leur permettent de cibler des besoins non comblés invisibles pour le système institutionnel. Ils deviennent ainsi les principaux repères des vulnérabilités silencieuses.

En l'absence de communication institutionnelle adaptée, les personnes à risque se sentent peu interpellées. Le message « indétectable = intransmissible » reste méconnu. Certaines femmes hétérosexuelles, pourtant concernées, ne se sentent pas ciblées par les stratégies actuelles (informateur clé 5).

Du côté clinique, les outils d'évaluation ne semblent pas systématiquement conçus ou utilisés pour faire émerger les besoins non comblés.

Les professionnels manquent de formation sur la prophylaxie préexposition (PrEP), la sexualité ou les réalités des populations migrantes et LGBTQ2S+.

Cette méconnaissance crée un effet de seuil : seuls les usagers les plus informés peuvent demander les services auxquels ils ont droit.

La prophylaxie préexposition (PrEP) n'est pas abordée spontanément en première ligne, faute de formation et de dispositifs d'appui. Les personnes qui pourraient en bénéficier ne savent pas que l'option existe, et les médecins ne se sentent pas compétents pour la prescrire (informateur clé 7).

Certains besoins restent inaperçus, non pas parce qu'ils sont rares, mais parce qu'ils ne cadrent pas avec les logiques dominantes du système. Ce sont des besoins d'accompagnement, de traduction culturelle, de protection contre la violence et de guidance dans un parcours bureaucratique.

Aucune liaison formelle n'existe entre les tests de dépistage faits dans le cadre de l'immigration et les services de santé. Des femmes enceintes vulnérables ne sont pas testées à temps, faute de mécanismes intégrés (informateur clé 3). Des diagnostics sont posés sans accompagnement vers des ressources adéquates (informateur clé 2).

QUE RÉVÈLE L'ANALYSE SUR LA PERTINENCE DES POLITIQUES PUBLIQUES ?

Les textes provinciaux forment un ensemble pertinent au regard des six dimensions de l'approche de santé populationnelle. Le cadre SIDEP structure l'architecture territoriale et les corridors. Les guides de dépistage et de suivi apportent la rigueur clinique nécessaire. La position « indétectable = intransmissible » améliore l'environnement social et la sécurité des messages. Le supplément *joindre, dépister et détecter, traiter* organise l'*aller vers* et l'arrimage rapide. La LSP encadre la surveillance et la planification, base d'un suivi utile à l'action lorsque les flux d'information et les indicateurs sont effectivement configurés pour orienter rapidement vers le traitement.

Bien que ces textes cadrent clairement l'action populationnelle, les entretiens suggèrent une mise en œuvre inégale et parfois lente, ainsi qu'un pilotage perçu comme variable selon les contextes. Les fragilités tiennent surtout aux conditions d'implantation, notamment la formalisation et l'usage inégaux des corridors et de la référence accompagnée, les boucles d'information insuffisante partagées entre établissements et organismes communautaires, les paiements au point de service qui persistent pour certains assurés et peuvent affaiblir l'adhésion et l'atteinte de la suppression virale. Lorsque ces conditions sont réunies, la chaîne objectifs, moyens, résultats tient ses promesses et les bénéfices collectifs deviennent visibles. Lorsqu'elles font défaut, la performance populationnelle et l'équité s'érodent malgré la qualité des référentiels. En bref, la pertinence normative est solide, mais l'opérationnalisation semble défailante.

RETOUR SUR LES CONSTATS ANALYTIQUES

Les analyses présentées dans ce rapport permettent de dégager quinze constats, répartis en deux tableaux, concernant la réponse dans la lutte au VIH au Québec. Ces constats soulignent des points de tension et des angles morts à considérer pour renforcer la cohérence, l'équité et la continuité de la réponse.

Constats par dimension de l'approche de santé populationnelle

Dimension	Constats
Orientation populationnelle	<p>Absence de stratégie provinciale distinctive et actualisée : En l'absence d'un cadre provincial explicitement consacré au VIH, partagé et mis à jour, la planification, le suivi et l'alignement intersectoriel reposent sur un assemblage de documents et de pratiques, laissant une part importante des efforts populationnels à des initiatives locales et communautaires.</p> <p>Objectifs et indicateurs insuffisamment opérationnalisés : Les objectifs demeurent souvent généraux et peu accompagnés de cibles explicites ou d'indicateurs de résultats centrés sur la santé et le bien-être des personnes concernées.</p> <p>Fragmentation des responsabilités : La multiplicité des acteurs et des niveaux de décision complique l'action concertée et fragilise l'arrimage entre interventions communautaires, cliniques et populationnelles.</p>
Territorialisation	<p>Inégalités territoriales marquées : L'offre de services varie fortement entre les grands centres urbains et plusieurs régions, créant des zones de faible disponibilité de soins et d'expertises, avec des effets sur l'accès, les délais et la continuité.</p>
Intersectorialité	<p>Collaborations intersectorielles fragiles : Faute de mécanismes de pilotage et de coordination intersectoriels suffisamment structurés et pérennes, les collaborations reposent souvent sur des réseaux relationnels et des initiatives <i>ad hoc</i>, ce qui limite leur soutenabilité.</p>
Action sur les déterminants de la santé	<p>Faible prise en compte des déterminants dans les mécanismes de réponse : Malgré la reconnaissance des inégalités sociales et de la stigmatisation, les politiques et dispositifs demeurent majoritairement centrés sur des interventions biomédicales et organisationnelles, laissant peu de place à des stratégies structurées et soutenues d'action sur les déterminants (logement, statut migratoire, précarité, violences, etc.).</p>
Réduction des iniquités	<p>Iniquités dans l'accès, la qualité et la continuité : Des barrières linguistiques, culturelles, administratives, de genre ou liées au statut migratoire freinent l'accès aux services et nuisent à la qualité et à la continuité des soins. Certaines populations fortement exposées demeurent insuffisamment rejointes ou soutenues par les dispositifs usuels.</p> <p>Levier de surveillance et de pilotage populationnel limité : Les modalités de surveillance, de déclaration et de circulation de l'information, combinées aux exigences de confidentialité et aux limites d'interopérabilité, restreignent la capacité de planification fine, de suivi territorial et d'ajustement rapide de la réponse.</p>
Réponse aux besoins exprimés et non exprimés	<p>Faiblesses dans l'identification des besoins : Il n'existe pas de dispositif systématique et structuré permettant de repérer, de décrire et de traiter les besoins non exprimés ou invisibilisés (médiation culturelle, navigation, accompagnement postdiagnostique, protection contre les violences, etc.), ce qui crée un angle mort dans l'organisation de la réponse.</p>

Constats par étapes de la cascade *joindre, dépister et détecter, traiter*

Étape	Constat
Joindre	<p>Approches peu institutionnalisées et financement non récurrent : L'approche promue mise sur des interventions inclusives, adaptées et à bas seuil, largement portées par des partenariats avec le milieu communautaire. Toutefois, ces initiatives demeurent vulnérables : elles sont souvent dépendantes de projets, de relations interpersonnelles ou de financements instables. Cette fragilité limite leur durabilité et leur capacité de déploiement à grande échelle.</p>
Dépister et détecter	<p>Rôle pivot des SIDEP fragilisé : Les SIDEP sont touchés par des contraintes de financement, de ressources humaines et d'arrimage avec les services médicaux, ce qui compromet leur pleine capacité d'action.</p> <p>Arrimage non systématique entre le dépistage et les soins : Certaines personnes reçoivent un diagnostic sans accompagnement subséquent ni relais formel vers les soins et/ou le soutien communautaire, ce qui augmente le risque de ruptures dans la trajectoire.</p>
Traiter	<p>Barrières à l'accès des traitements et des prophylaxies : L'accès demeure entravé par plusieurs obstacles : statut d'assurance, stigmatisation ou encore méconnaissance des options.</p> <p>Potentiel préventif sous-utilisé : L'effet préventif du traitement (suppression virale) et le rôle de la prophylaxie préexposition (PrEP) reposent sur un accompagnement intégré (information, prescription, soutien à l'adhésion, navigation) encore insuffisamment systématisé. La prophylaxie préexposition (PrEP), de son côté, est soit méconnue, soit difficilement accessible : les médecins la prescrivent rarement de manière proactive et les personnes usagères ignorent souvent son existence.</p> <p>Manque de prise en charge intégrée postdiagnostique : L'absence de protocole d'accueil interdisciplinaire et de référents postdiagnostiques formalisés limite la coordination entre soins médicaux, soutien psychosocial et ressources communautaires.</p>

CONCLUSION

La gouvernance actuelle de la réponse dans la lutte au VIH au Québec met en lumière des tensions importantes entre les principes affichés de santé publique et les mécanismes concrets qui soutiennent leur mise en œuvre. Bien que des outils et des orientations existent à chaque étape de la cascade de soins *joindre, dépister et détecter, traiter*, leur traduction en pratique apparaît variable selon les contextes et insuffisamment intégrée à l'échelle provinciale.

La présence marginale des enjeux liés aux ITSS et au VIH dans les plus récents cadres stratégiques de santé publique, notamment la Stratégie nationale de prévention et le Programme national de santé publique 2025–2035, constitue un signal normatif important. Cette faible inscription dans les orientations structurantes contribue à fragiliser la continuité de la réponse populationnelle au VIH. Elle peut également expliquer, en partie, la difficulté à traduire les engagements politiques ponctuels en leviers structurants, durables et intégrés, tant sur le plan de la prévention que de l'organisation des soins.

L'étape du traitement demeure un point de tension majeur : les services sont souvent cloisonnés, l'arrimage entre le diagnostic, les soins médicaux et le soutien psychosocial et communautaire repose fréquemment sur des mécanismes informels ou localement construits, et certaines personnes vivant avec le VIH ne reçoivent pas l'accompagnement requis pour soutenir leur bien-être, leur autonomie et leur maintien dans les soins.

Ces constats soulèvent des enjeux fondamentaux : la discontinuité des services après le dépistage, les inégalités persistantes dans l'accès, la qualité et la continuité des soins, ainsi que la prise en compte insuffisante des besoins des personnes les plus marginalisées. Ainsi, la cascade de soins ne peut être considérée comme un simple enchaînement d'actes cliniques : elle est traversée par des facteurs structurels, normatifs, juridiques et éthiques qui doivent être pris en compte pour renforcer une réponse équitable, efficace et respectueuse de la dignité des personnes concernées.

ANNEXES

ANNEXE I – LOIS ET POLITIQUES PUBLIQUES CONSULTÉES POUR L'ANALYSE NORMATIVE

Lois et politiques à l'échelle provinciale

Nom de la politique publique	Type de document	Objectifs
<i>Loi sur la gouvernance du système de santé et de service sociaux, RLRQ, c. G-1.021.</i>	Loi	Renforcer l'imputabilité, la cohérence décisionnelle et l'intégration des responsabilités au sein du réseau, en clarifiant les rôles des acteurs et en alignant les mécanismes de planification, de gestion et de reddition de comptes pour assurer une mise en œuvre plus structurée et efficace des interventions de santé publique.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021). <i>Directive ministérielle DGSP-003. REV1 – ITSS : Interventions cliniques en période de pandémie de coronavirus COVID-19.</i>	Directive ministérielle	Adapter et maintenir les interventions cliniques liées aux ITSS durant la pandémie selon les niveaux d'alerte, en soutenant les établissements et les cliniciens pour prioriser les activités essentielles afin de limiter les effets collatéraux et prévenir une recrudescence des ITSS.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021). <i>Plan provincial de priorisation des activités cliniques – Secteur de la première ligne médicale.</i>	Directive ministérielle	Définir les orientations de priorisation des activités de première ligne selon l'évolution épidémiologique afin de guider les établissements, en collaboration avec les directions régionales de médecine générale (DRMG), pour garantir la continuité des soins essentiels et l'adaptation rapide des services.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021). <i>Le suivi de l'adulte vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).</i>	Guide	Optimiser le suivi clinique; coordonner les soins de première ligne; soutenir la collaboration interprofessionnelle; améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019c). <i>Outils pour le soutien à l'intervention préventive auprès des personnes atteintes d'une infection par le VIH et auprès de leurs partenaires.</i>	Guide	Soutenir les professionnels dans l'intervention préventive auprès des personnes vivant avec le VIH et de leurs partenaires; favoriser leur évaluation et leur dépistage.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019b). <i>Guide québécois de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS).</i>	Guide	Encadrer les activités de dépistage; assurer le respect de principes éthiques; améliorer l'accès et la qualité des services.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2018). <i>Optimisation des services de dépistage et de la prévention des ITSS.</i>	Cadre de référence	Améliorer la santé par le dépistage et le traitement des ITSS; accroître l'accessibilité; optimiser l'organisation; mieux cibler les groupes en situation de vulnérabilité.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). <i>Joindre, dépister et détecter, traiter. Intégrer la prévention des ITSS dans les plans d'action régionaux de santé publique.</i>	Programme	Offrir une réponse intégrée aux infections transmissibles sexuellement et par le sang; adapter les services selon les groupes; améliorer la couverture vaccinale et l'accès aux soins.

Nom de la politique publique	Type de document	Objectifs
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019c). <i>Guide pour le soutien à l'intervention préventive auprès des personnes atteintes d'une infection par le VIH et auprès de leurs partenaires.</i>	Guide	Encadrer les pratiques d'intervention préventive en soutenant l'accompagnement des personnes concernées et de leurs partenaires afin de réduire les risques de transmission; favoriser l'adoption de comportements protecteurs; et assurer une intervention cohérente, éthique et fondée sur les connaissances scientifiques.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2018). <i>Optimisation des services de dépistage et de prévention des ITSS.</i>	Cadre de référence	Optimiser l'organisation et la prestation de services intégrés de dépistage et de prévention, en favorisant l'accessibilité, la continuité et la complémentarité des interventions afin d'améliorer l'efficacité des actions de santé publique auprès des populations concernées.
<i>Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, RLRQ, c. O-7.2</i>	Loi	Recentrer la planification, la coordination et la mise en œuvre des actions de prévention, de dépistage et de suivi sur des structures intégrées à l'échelle régionale afin d'assurer une réponse plus cohérente, uniforme et efficiente aux enjeux de santé publique. Création des CISSS et des CIUSSS.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019a). <i>Programme national de santé publique 2015-2025.</i>	Programme	Fournir le cadre d'action du MSSS pour maintenir et améliorer la santé et réduire les inégalités sociales, en orientant l'offre de services de santé publique (surveillance, promotion, prévention, protection) à tous les paliers, notamment auprès des populations en situation de vulnérabilité.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2018). <i>L'effet du traitement des personnes vivant avec le VIH sur le risque de transmission sexuelle de l'infection.</i>	Orientations ministérielles	Souligner que le traitement efficace réduit le risque de transmission sexuelle; promouvoir le traitement comme outil de prévention.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019b). <i>Guide québécois de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang.</i>	Guide	Décrit les conseils prétest et post-test, les prélèvements adaptés, la notification des partenaires et l'orientation.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). <i>Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement.</i>	Stratégie	Renforcer les comportements sécuritaires; soutenir les groupes en situation de vulnérabilité; promouvoir les pratiques cliniques; améliorer l'accès; développer les communautés; assurer la surveillance. *** N'est plus en vigueur, mais n'a pas été remplacée ni mise à jour. ***
<i>Loi sur la santé publique, RLRQ, c. S-2.2</i>	Loi	Assurer la protection de la santé de la population en créant les conditions pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être, grâce à la vigilance, à la prévention, à la surveillance continue et à des pouvoirs d'intervention lorsque la santé publique est menacée. Elle établit les pouvoirs et les responsabilités des autorités de santé publique.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001). <i>Le dépistage anonyme du VIH : Vers des services intégrés de dépistage du VIH, des MTS et des hépatites virales.</i>	Orientations ministérielles	Maintenir l'accessibilité au test anonyme; joindre les groupes vulnérables; intégrer le dépistage des maladies transmissibles sexuellement et du VIH; soutenir la prévention.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1998). <i>Stratégie québécoise de lutte contre le sida. Phase 4. — Plan d'action 1998-2000 du Centre québécois de coordination sur le sida.</i>	Plan d'action	Mettre en œuvre les orientations provinciales sur le terrain; proposer des actions concrètes en réponse aux besoins identifiés.

Nom de la politique publique	Type de document	Objectifs
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1997). <i>Stratégie québécoise de lutte contre le sida. Phase 4. Orientations 1997-2002.</i>	Stratégie	Renforcer la prévention; promouvoir la santé; améliorer la qualité des soins; lutter contre les inégalités sociales.
<i>Loi sur l'assurance médicaments, RLRQ, c. A-29.01.</i>	Loi	Visé à définir le cadre d'accès aux médicaments requis, en instaurant un régime obligatoire de couverture fondé sur la solidarité et le partage des responsabilités entre l'État, les assureurs et les individus.
<i>Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, RLRQ, c. M-19.2.</i>	Loi	Définit le rôle, les responsabilités et la mission du ministère chargé de diriger, d'élaborer, de coordonner et de surveiller les politiques, les programmes et les services du réseau de santé et de services sociaux afin d'assurer une mise en œuvre cohérente des interventions de prévention, de surveillance et de prise en charge dans l'ensemble du système.
<i>Loi sur l'assurance maladie, RLRQ, c. A-29.</i>	Loi	Visé à définir le cadre d'accès aux services médicaux requis, en établissant un régime public de couverture fondé sur la solidarité collective, afin d'assurer la prise en charge des soins pour la population.

Lois et politiques à l'échelle fédérale

Nom du document	Type	Objectifs/portées
Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2024). <i>Plan d'action 2024-2030 du gouvernement du Canada sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS).</i>	Plan d'action	Accélérer la prévention, le diagnostic, le traitement; lutter contre la stigmatisation; s'appuyer sur le Cadre pancanadien (vision commune et objectifs stratégiques).
Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). (2022). <i>Initiative de recherche sur le VIH/sida et autres ITSS des IRSC. Plan stratégique 2022-2027.</i>	Plan stratégique	Orienté la recherche canadienne en appui au Cadre pancanadien et aux cibles 2030 (références et arrimage aux priorités nationales).
<i>Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada, LC 2006, c 5.</i>	Loi	Doter l'État fédéral d'une capacité centralisée de leadership, de surveillance, de coordination et d'expertise scientifique en matière de prévention, de contrôle et de gestion des enjeux de santé publique afin d'assurer une action cohérente et fondée sur les données probantes à l'échelle nationale.
Agence de santé publique du Canada (ASPC). <i>Réduction des répercussions sur la santé des infections transmissibles sexuellement et par le sang au Canada d'ici 2030 : Un cadre d'action pancanadien sur les ITSS.</i>	Cadre	Vision nationale, trois objectifs stratégiques et quatre piliers (prévention, dépistage, amorce des soins/traitements, soins continus et soutien); principes directeurs.

Politiques qui encadrent le milieu communautaire

Nom du document	Type	Objectifs/priorités
Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS). (2022). <i>Engagés pour nos collectivités : plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire 2022-2027.</i>	Plan d'action gouvernemental	Mettre en œuvre la politique de 2001 dans un contexte actualisé; investir 1,1 G\$ sur cinq ans pour renforcer la mission globale des organismes; accroître leur capacité d'agir et la cohérence interministérielle; soutenir la mobilisation des partenaires; valoriser et évaluer l'action communautaire.
Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). (2021). <i>Riposte communautaire québécoise au VIH/sida. Rapport 2021-2025.</i>	Cadre, feuille de route communautaire	Priorités de la riposte communautaire au Québec; axes d'intervention et suivi des engagements.
Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS). (2001). <i>L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec.</i>	Politique gouvernementale	Reconnaître formellement le rôle du milieu communautaire dans le développement social et économique du Québec; affirmer l'autonomie des organismes communautaires autonomes (OCA); établir des balises de financement et de reddition adaptées; valoriser la participation citoyenne et la défense collective des droits; renforcer les mécanismes de concertation avec l'État.
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1973). <i>Programme de soutien aux organismes communautaires.</i>	Programme	Assurer un financement public récurrent de la mission globale d'organismes autonomes œuvrant en santé et en services sociaux afin de soutenir leur capacité d'action, leur stabilité organisationnelle et leur contribution durable aux objectifs de prévention, de soutien et d'intervention au sein de la collectivité.

ANNEXE II – MÉTHODOLOGIE

Les analyses présentées reposent sur une interprétation des politiques publiques et des discours d'acteurs. Elles visent à expliciter des tensions, des écarts et des dynamiques systémiques, sans constituer une évaluation de l'implantation des politiques ni de leurs effets mesurés.

Ce rapport s'appuie sur une approche qualitative à sources multiples, conçue pour apprécier, à partir des politiques publiques et des discours d'acteurs, les conditions offertes par le système de gouvernance pour déployer une approche populationnelle dans la lutte contre le VIH au Québec. Le dispositif méthodologique combine une recension structurée des textes normatifs relatifs au VIH/ITSS au Québec ainsi que des entretiens semi-dirigés auprès d'informateurs clés. Ceux-ci ont été mobilisés pour trianguler les constats et enrichir l'interprétation.

L'ensemble vise à brosser un portrait des politiques publiques qui encadrent la réponse à l'épidémie du VIH, à décrire « qui fait quoi », à nommer les leviers mobilisés, à examiner la prise en compte des fonctions de gouvernance et, enfin, à porter une appréciation sur la pertinence normative au regard de la mission populationnelle et de la cascade *joindre, dépister et détecter, traiter*. L'objectif est d'**apprécier les conditions offertes par la gouvernance pour déployer une approche populationnelle dans la lutte contre le VIH**, en mobilisant deux cadres d'analyse complémentaires :

1. Une analyse des fonctions et des leviers de gouvernance;
2. Une analyse normative de la pertinence des politiques publiques.

CORPUS ET PÉRIODE COUVERTE

Le champ couvert par ce portrait inclut principalement les politiques provinciales émanant du MSSS, certains instruments fédéraux ayant un effet structurant, notamment en matière de financement ou d'orientation stratégique, ainsi que des documents stratégiques du milieu communautaire. La période de référence couvre 1989 à 2025 pour l'historique, avec un accent analytique sur les textes en vigueur et les pratiques décrites depuis 2015. L'analyse se fonde exclusivement sur des documents en libre accès.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Le document constituant une politique publique formelle (loi, règlement, stratégie, plan d'action, cadre de référence, guide ou directive ministérielle);
- Il devait inclure au moins une mesure, une orientation ou un dispositif lié explicitement au VIH, au VIH dans le cadre plus large des ITSS, ou aux personnes concernées;
- Il devait avoir une applicabilité au Québec.

CADRES D'ANALYSE

D'une part, l'approche de santé populationnelle du CSBE permet d'évaluer la pertinence des politiques publiques selon six dimensions indépendantes. Ce cadre a également servi à guider l'analyse documentaire et l'analyse d'entretiens dans l'ensemble du rapport.

Dimensions	Définition opérationnelle
1. Orientation populationnelle	Les politiques visent-elles à améliorer la santé et le bien-être de la population dans son ensemble, plutôt qu'à répondre uniquement aux demandes individuelles?
2. Territorialisation	L'organisation des soins prend-elle en compte les spécificités locales et régionales? Des mécanismes décentralisés sont-ils prévus?
3. Intersectorialité	La gouvernance repose-t-elle sur des partenariats avec d'autres secteurs (municipal, communautaire, logement, justice, etc.)?
4. Action sur les déterminants de la santé	Les politiques prévoient-elles des mesures ou des collaborations pour agir sur les déterminants de la santé du VIH (logement, stigmatisation, pauvreté)?
5. Réduction des iniquités	L'équité d'accès aux soins est-elle visée? Y a-t-il des mesures ciblées pour les groupes marginalisés?
6. Réponse aux besoins exprimés et non exprimés	Les dispositifs permettent-ils d'identifier les besoins latents ou invisibilisés (ex. : médiation, « aller-vers », participation citoyenne)?

D'autre part, le cadre théorique de la gouvernance des systèmes de santé, tel que défini par le CSBE, (à paraître) conçoit la gouvernance comme l'ensemble des règles, des structures, des incitatifs et des processus qui orientent l'action collective. Dans ce projet, ce cadre est mobilisé pour apprécier dans quelle mesure le cadre de la gouvernance permet de soutenir la traduction opérationnelle des orientations formulées dans les politiques publiques.

À ce corpus documentaire s'ajoute une analyse qualitative issue d'entretiens semi-dirigés menés auprès de quinze informateurs clés qui occupent des fonctions complémentaires : huit provenant du milieu communautaire, cinq d'instances institutionnelles (réseau public, santé publique, laboratoires, coordination) et deux du milieu universitaire ou de la recherche. Les propos recueillis ont été codés à l'aide d'une grille construite sur les dimensions de l'approche de santé populationnelle et enrichie par les thèmes émergents.

PLAN D'ANALYSE EN DEUX VOLETS

Le **premier volet** examine, à partir des politiques publiques et à la lumière des constats issus des entretiens, dans quelle mesure la configuration actuelle de la gouvernance est favorable au déploiement d'une approche populationnelle dans la lutte contre le VIH au Québec. L'examen mobilise le cadre d'analyse de la gouvernance du CSBE pour déceler les fonctions de gouvernance (ce que le système doit assurer) et les leviers de gouvernance, c'est-à-dire ce par quoi le système agit (instruments normatifs, politiques, économiques, structurels, culturels et informationnels). Toutefois, compte tenu de la nature du corpus, l'examen des leviers s'est concentré sur les leviers normatifs. Les autres leviers sont abordés de façon exploratoire, lorsque des indices émergent des entretiens, sans prétention d'exhaustivité.

Le **deuxième volet** brosse un portrait descriptif du levier normatif à partir des politiques publiques qui encadrent la lutte contre le VIH au Québec et en évalue la pertinence normative au regard des dimensions de l'approche de santé populationnelle. L'analyse s'appuie sur une recension documentaire des textes normatifs et stratégiques issus de sources gouvernementales officielles, visant à classifier les politiques pertinentes, à en décrire le contenu ainsi que les modalités d'application, puis à porter une appréciation motivée sur leur pertinence. La pertinence apprécie l'adéquation entre les problèmes et les besoins VIH/ITSS et les objectifs, dispositifs et orientations du corpus normatif. Enfin, ce volet repère les leviers et les lacunes susceptibles d'influencer la réponse collective à l'épidémie pour éclairer les priorités d'amélioration.

Cette analyse permet de reconnaître les dynamiques vécues sur le terrain (collaborations, rapports de pouvoir, marges de manœuvre), de mettre en évidence les facteurs explicatifs des écarts observés (fragmentations, cloisonnements, inégalités) et de repérer les conditions favorables à une réponse plus équitable, intégrée et réactive aux réalités locales. Ainsi, le volet 2 articule de façon complémentaire l'examen des intentions inscrites dans les textes normatifs et l'analyse des réalités perçues par les informateurs clés pour juger de la pertinence des politiques au regard de l'approche de santé populationnelle.

GRILLE DE COLLECTE ET D'ANALYSE

Chaque document a été analysé à l'aide d'une grille de collecte standardisée permettant d'extraire les éléments suivants : type de document, instance émettrice, année, objectifs, axes d'intervention, groupes cibles, services prévus, mécanismes de coordination et de suivi. Les contenus ont ensuite été organisés en fonction des étapes de la cascade d'intervention de soins des ITSS *joindre, dépister et détecter, traiter*, pour mettre en lumière les zones de fragmentation dans les parcours.

Enfin, une grille de codage thématique, inspirée des six dimensions de l'approche en santé populationnelle, a été appliquée à l'ensemble des documents. L'analyse a porté sur :

- Les objectifs populationnels explicites;
- Les dispositifs de pilotage et de coordination intersectorielle;
- Les stratégies territoriales d'adaptation;
- Les mesures d'équité et de soutien aux populations vulnérables;
- Les actions prévues sur les déterminants de la santé;
- La présence de mécanismes de repérage des besoins non exprimés.

Les grilles de codage ont été construites à partir des cadres d'analyse mobilisés et validés par révision itérative avant l'analyse complète. Le codage a été réalisé par une analyste, puis soumis à des relectures critiques et à une révision interne, assurant la robustesse méthodologique et la crédibilité des constats.

LIMITES DE L'ANALYSE

Il convient de souligner que le portrait se concentre sur le contenu formel des politiques et ne constitue pas une évaluation de leur implantation ni de leurs effets sur le terrain. Cette limite a été partiellement compensée par la connaissance expérientielle des informateurs clés rencontrés.

L'analyse documentaire ne couvre pas les politiques ou les directives internes non accessibles publiquement. De plus, certaines politiques, bien que pertinentes, sont implicites ou non propres au VIH, abordant plus largement les ITSS.

Compte tenu du caractère public du corpus, l'examen est complet pour les leviers normatifs. Cependant, les leviers structurels, culturels ou informationnels et économiques sont analysés lorsque la documentation ou les entretiens (n = 15) fournissent des indices probants.

Sur le plan de la gouvernance, l'appréciation des fonctions de gouvernance et des leviers a été contrainte par la disponibilité limitée des données publiques. Par ailleurs, le nombre limité d'entretiens et l'absence d'un guide initialement aligné sur nos référentiels peuvent avoir conduit à une couverture partielle de certains aspects de l'approche de santé populationnelle et de la gouvernance.

Le codage réalisé par une seule analyste comporte également un risque de biais d'interprétation, atténué par des relectures successives et la triangulation des sources, de manière à vérifier la cohérence des interprétations et à prendre en compte les situations divergentes lorsqu'elles étaient observées.

Ces limites impliquent que les résultats doivent être interprétés comme des éclairages analytiques sur la gouvernance et la pertinence des politiques, et non comme des constats exhaustifs ou généralisables à l'ensemble des contextes.

ANNEXE III – CADRE D'ÉVALUATION DE LA GOUVERNANCE

Cadre d'évaluation de la gouvernance : définition des concepts clés

Concept	Description
Fonction de la gouvernance	
Adapter l'architecture de l'organisation	C'est le rôle des responsables de la gouvernance, dans un premier temps, de mettre en place l'architecture organisationnelle et de s'assurer que toutes les fonctions du système de santé et de services sociaux sont remplies, que l'ensemble des leviers nécessaires à la réalisation de la vision et à l'atteinte des objectifs sont mis en place. La gouvernance en tant qu'architecture organisationnelle soutient l'exercice de la gouvernance. Elle renvoie à tous les leviers, dont la structure organisationnelle formelle, en place pour soutenir la prise de décision et leur application, et donc à la définition formelle des rôles et des responsabilités ainsi que des liens et de la nature des liens entre les parties prenantes (<i>Cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux du CSBE</i> , p. 6 et 15).
Définir les orientations, valeurs, politiques et régulation	Définir les orientations, les valeurs, les politiques, les leviers et la régulation, soutenir leur mise en œuvre et les faire évoluer en s'assurant que les leviers de la gouvernance sont cohérents avec ces orientations. Cette fonction s'appuie sur « l'énoncé clair de la vision et des orientations » et sur le plan stratégique, qui fournit « un cadre pour la prise de décisions, l'allocation des ressources, et l'alignement des parties prenantes vers des objectifs communs », réévalué périodiquement selon l'évolution du contexte (<i>Cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux du CSBE</i> , p. 15).
Soutenir la culture et la mobilisation	La fonction consiste « à soutenir le développement d'une culture organisationnelle commune et cohérente avec les principes et la participation des acteurs et du public ». Elle met l'accent sur l'importance d'une culture organisationnelle forte (performance, engagement, confiance) et sur l'intégration de l'éthique dans les stratégies et processus (formation, recrutement, évaluation) pour assurer des décisions alignées sur les valeurs de la collectivité (<i>Cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux du CSBE</i> , p. 16).
Soutenir l'éthique	L'éthique est une réflexion sur les valeurs qui guident le comportement humain et une réflexion critique pour identifier ce qui est bon et approprié. Elle ne peut être isolée : c'est un fil conducteur qui influence les processus décisionnels (codes de conduite, dispositifs de surveillance) et interagit avec la transparence, l'imputabilité, la participation et l'équité. Intégrée à tous les niveaux, elle devient un levier stratégique pour la performance, la légitimité, la transparence, la responsabilité et la résilience (<i>Cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux du CSBE</i> , p. 17).
Veiller à la soutenabilité du système	Veiller à la soutenabilité du système revient à s'assurer que les ressources humaines, matérielles et financières sont suffisantes pour maintenir l'offre de services dans le temps. Cela implique un large éventail de tâches, notamment la planification des effectifs, la gestion des équipements et des ressources informationnelles, ainsi que la gestion des produits pharmaceutiques et des ressources financières (<i>Cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux du CSBE</i> , p. 19-20).
Informier et surveiller	La surveillance poursuit deux objectifs : suivre l'évolution des résultats pour vérifier que les leviers produisent les effets attendus et expliquer les écarts par rapport aux objectifs. Le suivi des résultats (et des indicateurs explicatifs) soutient la gestion et la planification stratégique; il permet de repérer les écarts et de modifier les leviers. La publication des leviers, des objectifs, des indicateurs et des résultats renforce la transparence et la responsabilisation. Les responsables doivent s'assurer de recueillir les indicateurs adéquats (<i>Cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux du CSBE</i> , p. 21).

Concept	Description
Les leviers de gouvernance	
Normatifs	Instruments réglementaires et politiques par lesquels l'État définit les obligations, les droits et les devoirs des acteurs du système. Ils confèrent une autorité formelle et légitime à l'action publique. Ces leviers agissent sur les comportements par la contrainte ou par la normalisation, mais peuvent aussi servir à signaler un changement d'orientation du système. Ils agissent directement sur les organisations et les prestataires, signalent les orientations et modifient le contexte d'action des acteurs.
Structurels	Dispositifs qui reconfigurent les frontières formelles des organisations pour créer des espaces de discussion et de collaboration, et servir de cadre aux autres leviers.
Culturels et informationnels	Dispositifs visant à influencer les représentations, les normes sociales, les pratiques professionnelles et la circulation de l'information (ex. : formation, communication, données, indicateurs, normes informelles, outils d'aide à la décision). Ils visent à générer une vision commune auprès des acteurs ainsi qu'à orienter les comportements et les choix de ceux-ci.
Économiques	Mécanismes financiers et incitatifs utilisés pour orienter les comportements vers des objectifs spécifiques (créer des projets, attirer la participation, exiger des résultats). Doivent être cohérents avec les objectifs; l'environnement d'implantation conditionne leur efficacité. Permettent de moduler les priorités cliniques et organisationnelles, de promouvoir qualité et performance globale.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2012). *Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/vih-sida/initiative-federale-lutte-contre-vih-sida-canada.html>
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2018). *Réduction des répercussions sur la santé des infections transmissibles sexuellement et par le sang au Canada d'ici 2030 : Un cadre d'action pancanadien sur les ITSS*.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2024). *Plan d'action 2024-2030 du gouvernement du Canada sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS)*.
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). (2021). *Riposte communautaire québécoise au VIH/sida : Rapport 2021-2025*.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (à paraître). *Cadre d'évaluation de la gouvernance des systèmes de santé et des services sociaux*. 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
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2018). *Référentiel de compétences en maladies infectieuses pour la santé publique du Québec*.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2024a). *Avis scientifiques, recommandations et guides de pratique professionnelle en ITSS*.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2024b). *Comité sur les analyses de laboratoire en lien avec les ITSS (CALI)*.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2024c). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec. Rapport annuel 2022*. 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). (s.d.). *Laboratoire de santé publique du Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/lspq>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2025, 9 décembre). *Comité sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (CITSS)*. <https://www.inspq.qc.ca/itss/comite-itss>

Loi sur l'assurance médicaments, RLRQ, c. A-29.01

Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux, RLRQ, c. G-1.021

Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, RLRQ c M-19.2

Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, RLRQ, C R-5

Loi sur la santé publique, RLRQ c S-2.2

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS). (2001). *Politique gouvernementale – L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001). *Le dépistage anonyme du VIH : Vers des services intégrés de dépistage du VIH, MTS et des hépatites virales – Orientations.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2003). *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement 2003-2009 : orientations 2003-2009.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants : résultat d'une réflexion commune.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2014). *Guide de la cartographie québécoise des acteurs dans la lutte contre les ITSS – Collection : Pour mieux travailler ensemble dans la lutte contre les ITSS.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2015). *Oser faire autrement : Pour mieux travailler ensemble dans la lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang – Guide pratique à l'intention des gestionnaires (Numéro 4)*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). *Joindre, dépister et détecter, traiter : Intégrer la prévention des ITSS dans les plans d'action régionaux de santé publique.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2018a). *Position ministérielle – L'effet du traitement des personnes vivant avec le VIH sur le risque de transmission sexuelle de l'infection.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2018b). *Optimisation des services de dépistage et de prévention des ITSS.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019a). *Programme national de santé publique 2015-2025.* Québec : Gouvernement du Québec

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019b). *Guide québécois de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS).*

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2019c). *Outils pour le soutien à l'intervention préventive auprès des personnes atteintes d'une infection par le VIH et auprès de leurs partenaires.*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021a). *Directive ministérielle DGSP-003. REVI-ITSS : Interventions cliniques en période de pandémie de coronavirus COVID-19.*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021b). *Le suivi de l'adulte vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) : guide pour les professionnels de la santé du Québec.*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021c). *Directive ministérielle DGAUMIP-004. REV4 : Plan provincial de priorisation des activités cliniques – Secteur première ligne médicale*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2025a). *Programme de soutien aux organismes communautaires – Cadre normatif.*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2025b). *Programme national de santé publique 2025-2035 – Pour un Québec en santé, équitable et résilient.*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2025c). *Stratégie nationale de prévention en santé 2025-2035*
- Ministère du Travail de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS). (2022). *Engagés pour nos collectivités : Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire 2022-2027.*
- ViiV Healthcare. (s.d.). *Optimiser la qualité de vie de toutes les personnes vivant avec le VIH : Intégrer la 4^e cible 90.* https://viiivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viiivhealthcare/fr_FR/pdf/positive-perspectives-vague-2-manifesto.pdf

