

L'effectivité internormative du droit à la santé chez les organismes communautaires de lutte au VIH/sida du Québec : un possible prélude à la mobilisation du droit

Par Christine Vézina
e-legal, Volume n°5

Pour citer l'article :

Christine Vézina, « L'effectivité internormative du droit à la santé chez les organismes communautaires de lutte au VIH/sida du Québec : un possible prélude à la mobilisation du droit », in *e-legal, Revue de droit et de criminologie de l'ULB*, Volume n°5, février 2021.

Adresse de l'article :

<https://e-legal.ulb.be/volume-n05/la-mobilisation-du-droit-par-les-mouvements-sociaux-et-la-societe-civil-e/l-effectivite-internormative-du-droit-a-la-sante-chez-les-organismes-communautaires-de-lutte-au-vih-sida-du-quebec-un-possible-prelude-a-la-mobilisation-du-droit>

La reproduction, la communication au public en ce compris la mise à la disposition du public, la distribution, la location et le prêt de cet article, de manière directe ou indirecte, provisoire ou permanente, par quelque moyen et sous quelque forme que ce soit, en tout ou en partie, ainsi que toute autre utilisation qui pourrait être réservée à l'auteur ou à ses ayants droits par une législation future, sont interdits, sauf accord préalable et écrit de l'Université libre de Bruxelles, en dehors des cas prévus par la législation sur le droit d'auteur et les droits voisins applicable en Belgique.

© Université libre de Bruxelles - février 2021 - Tous droits réservés pour tous pays - ISSN 2593-8010



Cette étude repose sur l'idée que le droit peut être réalisé en pratique sans qu'il n'y ait par ailleurs une intention de le saisir explicitement à cette fin. Le concept théorique de l'effectivité internormative permet d'appréhender ce type de phénomène et de mieux comprendre sa généalogie normative. Dans le cas des organismes communautaires québécois de lutte au VIH, l'analyse démontre que leurs pratiques, qui contribuent *de facto* à la réalisation du droit à la santé, sont attribuable à une norme sociale décrivant et prescrivant, à la fois, leur manière singulière de faire. Cette norme, que nous qualifions de « norme du terrain », agit comme un véritable levier d'effectivité du droit à la santé et est intrinsèquement liée à l'autonomie des organismes. Or, en instrumentalisant les organismes communautaires et en sous-finançant leur mission, l'État mine leur autonomie et altère le déploiement de la norme du terrain. Analysée sous le prisme de l'effectivité internormative, cette situation révèle des mesures étatiques qui, sur le plan juridique, portent atteinte au droit à la santé. Ce constat invite à réfléchir à la pertinence de la mobilisation du droit à la santé par les organismes communautaires pour exiger l'imputabilité des autorités gouvernementales et concevoir sous un nouveau rapport de force leurs relations à l'État.

Mots clés : effectivité internormative ; organismes communautaires autonomes ; droit à la santé ; normes sociales ; mobilisation du droit.

§1 Le droit à la santé appartient à la catégorie des droits économiques sociaux et culturels, tels que reconnus au *Pacte international des droits économiques sociaux et culturels*¹ entré en vigueur en 1966 et ratifié par le Canada et le Québec en 1976. Malgré les avancées majeures ayant marqué le développement de ces droits au cours des 20 dernières années en droit international² et en droit comparé³, les

droits économiques sociaux et culturels demeurent, en droit constitutionnel canadien et *quasi constitutionnel* québécois les « pauvres droits » des droits de la personne⁴. Ils ne jouissent d'aucune reconnaissance formelle dans la *Charte canadienne des droits et libertés*⁵ et bien qu'une section de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*⁶ leur soit consacrée, des limitations intrinsèques conditionnent leur mise en œuvre et une clause de non-prépondérance nuit à la reconnaissance de leur statut hiérarchiquement supérieur. Autrement dit, dans l'état actuel du droit *quasi constitutionnel* québécois, les tribunaux n'ont pas le pouvoir d'invalidier une loi sur la base des droits économiques sociaux et culturels protégés aux articles 39 à 48 de la *Charte québécoise* en raison de ces limitations, le cas échéant, et du texte de l'article 52 de ladite Charte qui confère une prépondérance exclusive aux droits et libertés et garanties judiciaires protégées aux articles 1 à 38⁷.

§2 Concernant, plus précisément, le droit à la santé, ce dernier n'a pas été intégré dans le chapitre IV de la *Charte québécoise* relatif aux droits économiques sociaux et culturels en dépit des demandes répétées de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse⁸ à cet effet. Dans le cadre de la présente réflexion, nous entendons par « droit à la santé », le droit à des services et soins de qualité, disponibles, accessibles et adaptés pour les personnes concernées, sans discrimination, qui accorde une priorité aux besoins des personnes les plus vulnérables et qui exige leur participation aux décisions qui les concernent. Ce droit, comme tous les droits économiques sociaux et culturels, imposent à l'État des obligations de respect, de protection et de mise en œuvre, à réalisation immédiate et progressive, au maximum des ressources disponibles, selon le cas, et prohibe toute mesure régressive non justifiée⁹. Il impose un cadre juridique susceptible d'accroître l'imputabilité de l'État quant à ses choix en matière de santé.

§3 C'est principalement en raison du sous-développement du droit à la santé dans les droits de la personne au Québec et au Canada¹⁰ que nous nous sommes intéressées à l'hypothèse de Lawrence M. Friedman, à l'effet que ce sont les demandes à l'égard du droit provenant de la culture juridique externe¹¹ qui influencent principalement les changements du droit¹². C'est ainsi que nous avons cherché à mieux comprendre les rapports qu'entretiennent les acteurs de la société civile avec le droit à la santé. Plus précisément, nous avons cherché à déterminer, dans le cadre d'une étude de cas portant sur l'action des organismes communautaires de lutte au VIH/sida au Québec¹³, si ces acteurs engagés dans une lutte entretenant des affinités naturelles avec le droit à la santé des personnes vivant avec le VIH et/ou dites vulnérables au VIH¹⁴ recouraient sciemment au droit à la santé en vue d'atteindre leurs objectifs de transformation sociale. Nous cherchions notamment à savoir si l'état du droit au Canada et au Québec constituait un frein à la mobilisation du droit à la santé chez ces organismes et si, dans ces circonstances, d'autres normes s'avéraient plus pertinentes à mobiliser

aux fins de la prévention et de l'accès aux soins et aux services.

§4 Nous avons rapidement compris que le droit à la santé, en tant que norme juridique proclamée au *PIDESC* ne faisait pas, du moins explicitement, l'objet de mobilisation par les organismes communautaires de lutte au VIH. Nous entendons par mobilisation le fait de « qualifier » une situation afin de la « situer » juridiquement¹⁵, en vue de déposer un recours, devant les tribunaux judiciaires ou administratifs ou dans le but d'entraîner des changements de lois et de politiques publiques¹⁶.

§5 Partant de là, nous avons revisité la théorie de l'effectivité du droit afin de proposer une approche moins juridico-centriste et plus ouverte sur les autres formes de normativités¹⁷. En nous appuyant sur la définition de l'effectivité, entendu comme le « degré de réalisation sociale, dans les pratiques sociales, des règles énoncées par le droit »¹⁸, nous avons voulu dépasser les approches classiques et « renouvelées »¹⁹ de l'effectivité du droit qui s'intéressent principalement : 1) aux écarts entre le droit et les faits et aux facteurs explicatifs de ces écarts ; 2) aux usages du droit qui, en cherchant à dépasser le strict cadre de l'application des normes impératives, a permis d'étudier l'utilisation du droit par les acteurs en tant que ressource pour l'action ; et enfin, 3) aux effets du droit, qui rendent compte des conséquences souhaitées ou non du droit dans la société. Dans tous ces cas, l'effectivité repose sur l'équation droit-faits où le droit est présumé se situer en amont de l'équation : tantôt en imposant des règles de conduite, tantôt en offrant un répertoire pour l'action, tantôt en étant susceptible d'induire des effets concrets et/ou symboliques, attendus ou inattendus²⁰.

C'est cette équation où le droit est pensé comme une variable déterminante de l'action que nous avons voulu déconstruire parce qu'elle nous semblait reposer sur une lecture trop exclusivement descendante (*top down*) du droit²¹ et imperméable à la force²² des autres normativités qui régulent la société. En nous ancrant dans la perspective du pluralisme normatif²³, nous avons voulu mettre de l'avant l'idée que la réalisation du droit, sa concrétisation dans les faits peut être observable sans pour autant qu'il y ait en amont de cette actualisation une intention des acteurs de se saisir du droit, de s'y conformer, de le mobiliser²⁴.

C'est ainsi que nous avons eu recours au concept d'internormativité²⁵ pour proposer une approche de l'effectivité où se sont d'abord les pratiques de réalisation du droit qui sont recherchées et où, dans un deuxième temps, les sources normatives qui orientent ces pratiques sont analysées. Dans un premier temps, la démarche vise à identifier les pratiques qui sont en adéquation avec le droit. Ensuite, la deuxième étape porte sur l'identification des normes, qu'elles soient ou non juridiques, qui orientent l'action des acteurs dans des situations données. Cette approche de la théorie de l'effectivité, que nous qualifions « d'effectivité internormative » permet de rendre compte des foyers de normativité

susceptibles de prendre forme au sein des collectivités qui en raison des affinités qu'ils entretiennent avec le droit induisent sa réalisation, dans les faits.

Rocher a déjà traité de l'utilité de recourir au concept d'internormativité pour qualifier le jeu des différentes normes qui cohabitent dans l'espace social influençant l'effectivité du droit :

« [...] sa réflexion laisse entendre que dans certaines circonstances, l'effectivité du droit peut [sic] aussi être attribuable à d'autres types de normes : « [...] les effets du droit ne sont pas le fruit que de la "force du droit" par lui-même, mais aussi de la force d'autres ordres normatifs auxquels le droit s'allie, sur lesquels il prend appui, ou dont il rencontre la résistance ou l'opposition »⁸¹. [...] [I]l s'agit alors « d'effet d'internormativité »²⁶.

§6 Ultimement, l'effectivité internormative met en lumière des phénomènes spontanés et non intentionnels de réalisation sociale du droit. Ces phénomènes méritent d'être cernés et documentés pour mieux comprendre les rouages normatifs qui les sous-tendent *et qui sont de véritables facteurs d'effectivité du droit*. De plus, en raison des affinités qui lient naturellement les pratiques déjà en place au droit, les phénomènes d'effectivité internormative constituent de possibles préludes au développement de stratégies de mobilisation du droit. Sans nullement prétendre que le droit doit impérativement absorber ces phénomènes, il n'en demeure pas moins que dans certains contextes, le fait de les qualifier juridiquement pourra servir de levier pour protéger les normes sociales à l'œuvre de manière sous-terrain.

§7 La recherche empirique que nous avons réalisée auprès des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida en 2009-2010 portait sur une analyse documentaire des rapports d'activités des organismes (N=38)²⁷, sur des entretiens semi-dirigés auprès des directeurs/trices ou coordonnateurs/trices et administrateurs/trices (N=15)²⁸ et un groupe de discussion réunissant 8 intervenants (N=1)²⁹. La triangulation des données a permis d'accroître la validité interne de notre analyse qualitative de données³⁰, laquelle a été croisée à la littérature pertinente sur le sujet.

C'est une partie des résultats issus de cette recherche que nous souhaitons exposer dans le présent texte pour démontrer en quoi l'effectivité internormative du droit à la santé prenant forme à travers les pratiques³¹ des organismes communautaires québécois de lutte au VIH (1. L'effectivité internormative du droit à la santé : l'apport de la « norme du terrain » pour réaliser le droit) constitue un possible prélude à la mobilisation du droit (2. Un possible prélude à la mobilisation

du droit).

L'effectivité internormative : l'apport de la « norme du terrain » pour la réalisation du droit à la santé

§8 Dans les faits, les pratiques communautaires de lutte contre le VIH/sida contribuent à la réalisation de certaines facettes du droit à la santé tel qu'il est défini en droit international. Ces pratiques émergent d'une norme sociale communément partagée et appliquée par les organismes qui orientent et structurent les pratiques dans le sens de la réalisation du droit à la santé, que nous désignons « norme du terrain ».

La réalisation du droit à la santé par les pratiques communautaires de lutte au VIH/sida

§9 Les pratiques communautaires de lutte contre le VIH reposent sur une vision holistique de la prévention qui considère la problématique dans toutes ses complexités, tant individuelles que collectives, et tentent d'agir sur les différentes dimensions de la prévention (comportements individuels et déterminants de la vulnérabilité au VIH) que les organismes perçoivent comme étant interreliées. « Véritables laboratoires sociaux »³², ces organismes produisent des pratiques souples et innovantes, qui tout en valorisant le pouvoir des individus sur leur propre vie, s'inscrivent au sein des rapports de force influençant les inégalités sociales et de santé. De cette manière, les pratiques des organismes concrétisent, *de facto*, certaines dimensions du droit à la santé.

Les pratiques communautaires de lutte au VIH au Québec

§10 Les pratiques des organismes communautaires de lutte au VIH/sida au Québec s'inscrivent au carrefour de l'action communautaire autonome et de la lutte au VIH. Ce statut hybride les place dans une posture de résistance face au système socio-sanitaire gouvernemental qui, pour des raisons économiques et de gouvernance, cherche à encadrer, voire à limiter leur autonomie³³ singulière et, à la fois, les positionne dans un réseau mondial de solidarité et de justice sociale qui les distingue des autres organismes communautaires de santé au Québec. Ce mouvement social, profondément marqué, dès ses premières heures, par les enjeux de discrimination et de stigmatisation vécus par les personnes vivant avec le VIH et/ou dites vulnérables au VIH depuis la découverte du virus³⁴ au début des années 1980, est aussi naturellement ancré dans une démarche de défense des droits³⁵.

§11 Plus encore, leur action témoigne de leur « adhésion, formelle ou implicite, au paradigme de la "santé et des droits humains"³⁶ en vertu duquel le respect des droits des personnes vivant avec le VIH et/ou vulnérables au VIH est conceptualisé comme un facteur déterminant de la prévention »³⁷. Ces caractéristiques propres

aux organismes communautaires québécois de lutte au VIH/sida surdéterminent leurs pratiques qui se déploient principalement sous deux formes, non parfaitement étanches : 1) les revendications et 2) les services. Les revendications visent principalement à entraîner des changements de lois, de politiques publiques, de programmes et de pratiques institutionnelles dans le secteur public ou privé. Les services englobent les programmes de soutien, d'information et d'accompagnement qui sont conçus pour donner du pouvoir aux personnes concernées, aux échelles individuelle et communautaire et les services de prévention, voire de soins, adaptés aux besoins des personnes. Cette capacité à offrir des services adaptés aux besoins et réalités des communautés, qui ne leur seraient pas autrement offerts (« [les organismes communautaires] arrivent à satisfaire des besoins qui ne le seraient pas autrement »³⁸), est intimement liée à leur autonomie, reconnue à l'article 335 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, laquelle les distingue des acteurs du réseau public de la santé et des services sociaux.

Tant les pratiques de revendications que de services reposent sur la participation des personnes concernées³⁹ dans le but d'entraîner, ultimement, la transformation sociale. À l'échelle des revendications, citons par exemple, la dénonciation de la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH en emploi et dans l'accès aux soins, l'information et la sensibilisation des milieux de travail sur les risques de transmission du VIH et sur les droits des personnes vivant avec le VIH (non-discrimination, confidentialité, intégrité physique, droit à l'information, consentement libre et éclairé, assurances, prestations d'invalidité etc.), la création des campagnes de compassion à l'égard des personnes vivant avec le VIH pour lutter contre la stigmatisation, la dénonciation de la criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH. Sur le plan des services de soutien et d'accompagnement, mentionnons, à titre d'exemples, les programmes d'échanges de seringues pour les personnes utilisatrices de drogue injectable, et, plus récemment, les sites d'injection supervisés, les formations et l'information sur la littératie médicale et, dans une perspective de réduction des risques, le sécurisexe, la prise de drogue, les pratiques sécuritaires dans le travail du sexe, l'accompagnement individualisé dans des démarches de défense de droits, tels les demandes de révision administratives et les appels dans les tribunaux administratifs.

§12 Les organismes communautaires de lutte au VIH sont principalement financés par le ministère de la Santé et des Services sociaux, les Centres intégrés de services de santé et de services sociaux (CISSS) et les Centres intégrés universitaires de services de santé et de services sociaux (CIUSSS) à travers le financement de la mission globale des organismes, en vertu du PSOC et par le biais de projets ponctuels et d'ententes de services⁴⁰. Ils sont aussi soutenus financièrement par Santé Canada, conformément aux modalités prévues à *L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada*⁴¹ ainsi que, le cas

échéant, par des municipalités, des entités privées⁴² et des activités d'autofinancement⁴³.

Une relation « paradoxale »⁴⁴ caractérise les rapports entre l'État et les organismes communautaires. D'un côté leur autonomie, protégée par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* leur offre la « souplesse »⁴⁵ requise pour répondre aux besoins sociaux du terrain. De l'autre, la diminution du financement à la mission⁴⁶, les subventions par projet et la « logique de services »⁴⁷ qui les soutient, permet à l'État d'imposer ses propres priorités, ses « clientèles cibles » et ses processus de reddition de compte. Les caractéristiques fondamentales des organismes communautaires, ancrées dans « une approche « par le bas », « qui mise sur le potentiel », le « pouvoir d'agir » « des communautés locales », « sur la transformation sociale » et « la démocratisation permanente »⁴⁸ s'accordent mal avec la volonté de l'État de les instrumentaliser et de les considérer comme « un prolongement des activités étatiques »⁴⁹. Cette tension donne lieu à des rapports allant de la collaboration au conflit⁵⁰, que l'on peut qualifier de « coopération conflictuelle »⁵¹ de « collaboration critique »⁵².

Plus profondément, « dans le cadre du développement accéléré de la nouvelle gestion publique », ce sont « les fondements mêmes du mouvement communautaire autonome aux plans de ses visées de transformation sociale et de sa gouvernance démocratique » qui sont mis en péril⁵³.

Les pratiques communautaires de lutte au VIH/sida en adéquation avec le droit à la santé

§13 Pour les personnes marginalisées et en situation de vulnérabilité, l'accès aux soins, services et facteurs déterminants de la santé est souvent compromis par des obstacles d'ordres divers⁵⁴, allant de la criminalisation de certaines pratiques, de la discrimination et de la stigmatisation, réelle, perçue ou intériorisée⁵⁵, à la rupture du lien social⁵⁶. Dans un tel contexte, l'action des organismes communautaires s'avère plus qu'essentielle pour rejoindre ces personnes exclues du réseau de la santé et des services sociaux puisqu'elle rend accessibles des soins et des services acceptables pour des personnes concernées⁵⁷. L'apport distinctif des organismes communautaires à la réalisation du droit à la santé est aussi attribuable à la place qu'ils accordent aux personnes vivant avec le VIH dans les prises de décision et dans l'élaboration des projets. Il se manifeste aussi à travers la place accordée à l'égalité, à la lutte contre la discrimination et à la priorité à accorder aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité.

L'accès aux soins et aux services et aux déterminants de la santé

§14 Les organismes communautaires offrent divers services : distribution de

condoms, dépistage des infections transmissibles par le sang et par le sexe (ITSS) et du VIH, vaccination, échange de seringues, distribution d'informations : consultations individuelles ou séances d'information de groupes ; lignes d'écoute, sites Internet; accompagnement dans le réseau de la santé et des services sociaux⁵⁸.

Ces services sont accessibles dans leurs locaux ou dans les milieux de vie des personnes. Lorsque les services sont offerts au sein des organismes, ces derniers sont situés dans les quartiers où existent les besoins, le tout, pour y faciliter l'accès. Les travailleurs de milieu se présentent dans les endroits de socialisation pour y rendre accessible du matériel de prévention et d'information et pour offrir, le cas échéant, du *counselling*, ou à domicile, pour y offrir les services requis⁵⁹. Quant aux travailleurs de rue, ce sont des intervenants, ou des pairs ou les deux à la fois, qui connaissent les réalités mouvantes de la rue et qui « pénètrent dans le milieu »⁶⁰, qui rejoignent les personnes « là où elles se trouvent »⁶¹. Certains organismes rejoignent également les personnes incarcérées en prison provinciale⁶² pour diffuser de l'information sur la prévention du VIH, du virus de l'hépatite C et pour offrir du soutien social et sanitaire au moment du retour des personnes détenues en société.

§15 En accomplissant leur travail, les organismes rejoignent des personnes désaffiliées du réseau de la santé et des services sociaux⁶³, en « rupture avec la société »⁶⁴ ou qui présentent des besoins non pris en charge par le réseau. Dans ces cas, ils offrent un premier niveau d'accès qui représente une porte d'entrée vers d'autres services offerts par l'organisme, d'autres types d'organismes, ou le réseau de la santé et des services sociaux, le cas échéant. En ce sens, ils sont de véritables créateurs de liens sociaux. Ils forment des ponts entre les personnes marginalisées et en situation de vulnérabilité et les ressources de santé et les services sociaux.

À cette fin, les organismes possèdent une véritable capacité à rejoindre les personnes concernées par la problématique du VIH et à favoriser une proximité physique des ressources (site, intervenant, condoms, matériel d'injection stérile, information, etc.). Cette force s'explique notamment par les approches « par et pour » mises en place par les organismes. Comme le formule ce répondant : « ça permet une entrée dans ces milieux qui sont très fermés et très réticents à avoir des personnes de l'extérieur »⁶⁵ et « [l]e fait d'avoir des [personnes] à l'interne qui proviennent [du milieu] ça ouvre des portes oui c'est une façon de rejoindre les [personnes vulnérables] et on les rejoint »⁶⁶.

Cette proximité avec le terrain contribue à concrétiser l'accès aux soins et aux services de santé. Avec une acuité très forte, une pertinence de première nécessité, voire vitale, dans le cas des services destinés aux personnes en rupture avec la société et pour qui il s'agit bien souvent du seul contact avec des

ressources de santé. Avec une pertinence tout aussi réelle pour les personnes moins désaffiliées, mais qui ne trouveraient pas autrement d'appui, de ressources, relativement à la problématique de vulnérabilité au VIH à laquelle elles sont confrontées.

§16 Au-delà de l'offre de services elle-même, la valorisation de l'estime de soi et la reconnaissance de la dignité de la personne sont les premiers facteurs déterminants de la santé sur lesquels travaillent les organismes. Ce sont, en quelque sorte, les facteurs déterminants de l'accès. Partant de cet ancrage, parfois « invisibles »⁶⁷, ils cherchent à créer un lien de confiance, un lien social, à « briser l'isolement »⁶⁸, voire à développer un sentiment d'appartenance. À cette fin, ils mettent sur pied une foule d'activités de socialisation qui, bien qu'elles puissent à première vue ne pas être reliées à la santé, y contribuent de manière souterraine. Ainsi, les organismes agissent en amont de la prévention et de la santé, sur un premier niveau de déterminants psycho-sociaux de la santé. Leurs services de référence, d'accompagnement et de soutien contribuent également à rendre accessibles certains déterminants de la santé liés aux besoins de base tels que le logement, la nourriture, le revenu et la sécurité sociale.

§17 Le plaidoyer pour l'accès aux soins et aux services est aussi fondamental que l'offre de services elle-même parce que les ressources limitées des organismes ne leur permettent pas d'assurer un accès pour toutes et tous. À ce titre, les organismes revendiquent seuls ou en groupes — locaux, provinciaux ou nationaux, selon le cas — pour exiger des changements aux lois, politiques publiques et pratiques qui forment des obstacles à l'accès aux soins, aux services, telle la criminalisation du travail du sexe et de l'exposition au VIH ; le profilage social ; les préjugés et les pratiques discriminatoires dans les services de santé.

Ces revendications et dénonciations se déploient tant dans l'arène politique que judiciaire. Sur le plan politique par exemple, certains se sont mobilisés en faveur de la réduction des méfaits pour exiger la création de sites d'injection supervisés. Et face aux barrières politiques, ils font entendre leur voix dans l'arène judiciaire, et ce jusqu'en Cour suprême du Canada, en leur nom propre ou à travers la parole d'organisations dont ils sont membres⁶⁹.

§18 À l'échelle des revendications individuelles, les organismes accompagnent les individus dans des processus de plaintes auprès des commissaires aux plaintes, comités de déontologie ou Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse pour dénoncer les obstacles à l'accès aux soins et services et en exiger le respect⁷⁰. Un important travail est aussi effectué en matière de sensibilisation, d'information et d'éducation. Il s'agit alors de rejoindre divers acteurs, provenant, selon le cas, du milieu communautaire, du réseau de la santé et des services sociaux, du secteur privé dont les pratiques ont un impact sur l'accès aux soins et services de santé des personnes. Dans ce contexte, les organismes offrent des

séances d'information ou de formation, produisent du matériel d'information pour le grand public ou adapté à certains auditoires⁷¹.

Ces initiatives s'inscrivent dans un processus de transformation des pratiques dans lequel chaque acteur visé, conceptualisé dans un réseau, peut entraîner un impact dans son milieu et en « contaminer » d'autres. L'objectif visé est d'informer sur les réalités de la vulnérabilité au VIH, sur les modes de transmission, les besoins, etc., afin d'accroître les connaissances, de diminuer les préjugés. Ultimement, les organismes cherchent à faire en sorte que les acteurs ciblés adaptent ou changent leurs pratiques et ainsi qu'ils fassent tomber les barrières à l'accès aux soins et aux services de santé.

Des soins, services et déterminants de la santé acceptables pour les personnes concernées

§19 Pour les personnes marginalisées et en situation de vulnérabilité, l'acceptabilité des soins, des services et des installations requiert indéniablement de lutter contre les jugements de valeur du groupe majoritaire, contre la méconnaissance et les préjugés. Il s'agit également d'adapter les soins, services et installations aux réalités des personnes concernées, dans un processus itératif en perpétuels questionnements et ajustements. Ainsi, l'acceptabilité vise à offrir une réponse pragmatique aux phénomènes de discrimination indirecte et systémique qui ont cours dans le réseau de la santé et des services sociaux et qui, ultimement, briment l'accessibilité. Elle remet aussi en cause le postulat d'égalité formelle consacrée dans les sociétés libérales en mettant l'emphase sur les différences. Dans ce sens, l'acceptabilité vise à concrétiser le principe de l'égalité réelle et l'inclusion.

Cette exigence implique une attitude de non-jugement et un travail d'analyse des problématiques complexes auxquelles sont confrontées les personnes, afin de pouvoir développer des actions pertinentes. Dans tous les cas, l'objectif est d'élaborer des services et des revendications sur mesure, ce qui *a contrario* s'oppose aux pratiques standardisées qui peuvent s'imposer par les exigences du réseau de la santé et des services sociaux qui obéit à des rationalités managériales propres à la nouvelle gouvernance publique⁷². Cette idée de « sur mesure » signifie qu'au-delà de l'obligation de répondre à un besoin donné, les organismes s'imposent de tenir compte des besoins, des volontés, des visions et des réalités des personnes concernées dans le choix des actions à mettre de l'avant⁷³.

La capacité à offrir des soins, des services et des installations acceptables pour les personnes qu'elles rejoignent est une caractéristique qui distingue les organismes communautaires des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Cette force des organismes s'explique par la proximité qu'ils entretiennent avec les communautés. Il s'agit d'une « approche collée à la réalité quotidienne des usagers-

usagères »⁷⁴. Elle est aussi attribuable à leur connaissance, reconnaissance, et valorisation, des sous-cultures⁷⁵ dans lesquelles ils travaillent. Partant de cet ancrage de proximité, les organismes développent des modes d'intervention qui visent d'abord et avant tout à susciter un écho chez les personnes, à les intéresser, à créer du sens pour elles. L'acceptabilité des installations, des soins et des services devient une conséquence de l'acceptation de la personne, de son vécu, dans sa globalité, sans jugement. Par exemple, la personne utilisatrice de drogue injectable n'est plus perçue comme une toxicomane — à qui on ne devrait offrir que des services de désintoxication —, mais plutôt, comme une personne à part entière avec des forces et des faiblesses, des angoisses, des problèmes physiques qui méritent d'être pris en compte, d'être soignés.

Les pratiques des organismes communautaires de lutte au VIH consacrent le principe de l'acceptabilité parce qu'elles traduisent des approches et des préoccupations qui sont intimement liées aux réalités et aux valeurs des communautés dans lesquelles ils évoluent. On observe également, à travers la création de nouveaux projets particulièrement bien arrimés avec les réalités du milieu, que l'acceptabilité est aussi parfois synonyme d'innovation. Plus les projets s'arriment aux réalités mouvantes et sous-terraines du terrain — souvent inconnues des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux — plus ils s'éloignent des réponses standardisées⁷⁶.

§20 En termes de revendications, les organismes misent souvent sur le principe d'égalité et de non-discrimination pour que les installations, soins et services offerts par le réseau public ou les acteurs privés répondent adéquatement aux besoins des personnes. Cette façon de faire illustre d'une part, l'interrelation entre le concept d'acceptabilité et le droit à l'égalité. D'autre part, elle reflète aussi la stratégie, consciente ou inconsciente, d'ancrer dans le langage reconnu du droit en vigueur le concept d'acceptabilité, pour en accroître la légitimité. Dans tous les cas, l'acceptabilité s'entend comme un véritable synonyme de l'inclusion.

La participation des personnes concernées

§21 La participation des personnes concernées s'impose à tous les organismes communautaires membres de la COCQ-sida qui adhère au principe GIPA⁷⁷. Ce principe s'opérationnalise de diverses formes au sein des organismes communautaires, mais dans tous les cas, elle vise à connaître, à comprendre, à décoder les réalités des personnes concernées, les obstacles à l'accès et les besoins du terrain et, le cas échéant, à développer des stratégies d'autocapacitation (*empowerment*). Il se dégage des pratiques communautaires de lutte au VIH, deux formes de participation. La participation formelle et la participation matérielle.

Nous entendons par participation formelle, les mécanismes formellement prévus

pour assurer la participation des personnes concernées aux prises de décisions qui les concernent qui sont largement présentes dans le milieu communautaire. Certaines mesures sont explicites, par exemple, des sièges réservés au conseil d'administration pour les personnes concernées⁷⁸. Il existe aussi d'autres formes de mécanismes qui assurent la participation des personnes. Pensons aux groupes de personnes concernées, à fonction consultative ou décisionnelle, selon le cas, intégrés à la structure de gouvernance des organismes⁷⁹. Pensons aussi aux politiques d'embauche privilégiant, à compétence égale, les personnes concernées⁸⁰, voire, l'embauche exclusive de pairs pour certains projets⁸¹ et la prépondérance accordée à la parole des personnes concernées en l'absence d'entente, dans un dossier donné⁸². Nous notons également, le recours aux groupes de discussion, aux questionnaires, voire aussi à de grandes assemblées de personnes concernées⁸³ pour recueillir de l'information. En général, les organismes croisent plusieurs mesures de participation formelle, ce qui en accroît la portée⁸⁴.

Les mécanismes de participation formelle sont des indicateurs qui certes font transparaître une participation des personnes, mais qui comportent aussi, sur le plan qualitatif, des limites. En effet, au-delà de la présence des personnes dans des structures organisationnelles, on peut s'interroger sur l'espace qui leur est véritablement accordé à cette fin et sur le poids que l'on accorde véritablement à leur parole, à leur contribution. Certains organismes se sont interrogés sur ces questions et ont voulu dépasser une certaine superficialité associée aux mécanismes formels pour favoriser la participation matérielle des personnes⁸⁵.

La participation matérielle est un concept plus transversal et porte sur les conditions concrètes mises en place pour favoriser la participation réelle des personnes aux prises de décisions et aux réflexions de l'organisme. La participation matérielle s'apprécie de manière plus qualitative que la participation formelle. Elle peut être plus diffuse, imbriquée dans la culture de l'organisme et dans son savoir-être⁸⁶. Elle requiert un fort dosage de respect des personnes concernées qui s'éloigne des attitudes paternalistes et de la volonté de contrôler leur comportement.

La non-discrimination et la priorité aux personnes en situation de vulnérabilité

§21 Le principe de non-discrimination a une portée très large au sein des organismes communautaires de lutte contre le VIH. Ils entretiennent une conception englobante du principe de non-discrimination allant bien au-delà du concept juridique⁸⁷. Ainsi, la poursuite de l'objectif de non-discrimination entraîne la création de projets et d'activités destinés à agir en amont, sur les déterminants de la discrimination, comme les préjugés et l'ignorance du VIH, ainsi qu'en aval, pour exiger la cessation des atteintes et obtenir des réparations⁸⁸. Ces initiatives visent à entraîner des changements de mentalités et de pratiques et prend la

forme de formation offerte par les organismes communautaires aux acteurs du réseau de la santé et sociaux⁸⁹, de l'accompagnement des personnes concernées dans les mécanismes de plainte pour dénoncer et exiger réparation⁹⁰. Le principe suscite aussi de nombreuses dénonciations (auprès des acteurs concernés et du grand public) et des revendications politiques. Dans la mesure où elles mettent en lumière l'existence de multiples problématiques complexes⁹¹ qui exigent de nouvelles approches — ce que l'on nomme l'*intersectionnalité*⁹² — les revendications basées sur le principe de non-discrimination sont souvent portées en collaboration avec des acteurs sociaux œuvrant sur d'autres terrains que la lutte au VIH⁹³.

§22 Au-delà des enjeux de discrimination, la place accordée aux besoins et réalités des personnes vulnérables au VIH, à la pauvreté, à l'exclusion est une priorité, indépendante de toute autre préoccupation, chez les organismes. Les services et stratégies qu'ils mettent sur pied sont conçus pour rejoindre prioritairement ces personnes qui présentent des facteurs de vulnérabilité à l'égard du VIH (hommes ayant des relations avec les hommes, personnes utilisatrices de drogue injectable, personnes travailleuses du sexe, personnes provenant de pays endémiques, personnes à statut migratoire précaire, femmes, jeunes) et on note également un souci d'élargir la prise en charge et de collaborer avec d'autres organismes pour rejoindre les personnes qui cumulent des vulnérabilités et qui vivent d'autres expériences de la vulnérabilité. Nous pensons en particulier aux personnes incarcérées, aux personnes transsexuelles, aux personnes sans domicile fixe et aux personnes ayant des problèmes de santé mentale⁹⁴.

§23 Ces développements permettent de constater à quel point l'étude des organismes communautaires de lutte au VIH est instructive pour saisir le droit à la santé opérationnalisé en action. Voyons maintenant le principal fondement normatif qui oriente cette action.

La « norme du terrain » : l'orientation des pratiques communautaires de lutte au VIH dans le sens de la réalisation du droit à la santé

§24 Nos données nous permettent de constater l'existence d'une norme sociale qui s'impose sur le terrain (*La norme du terrain*) et qui oriente les pratiques des organismes communautaires dans le sens de la réalisation du droit à la santé (*La « norme du terrain »* et l'orientation des pratiques de services et de revendications). C'est cette norme qui occupe la place prioritaire dans l'univers normatif des acteurs, au moment de concevoir leurs pratiques (*La norme du terrain* dans l'univers normatif des organismes communautaires).

La « norme du terrain »

§25 En tirant ses sources des besoins des personnes en situation de vulnérabilité, tel qu'ils existent dans les milieux, la *norme du terrain* est définitivement structurée sur un axe *bottom up* (Les sources de la norme). Informelle, c'est une norme sociale qui oriente les pratiques des organismes communautaires en étant surdéterminée par les valeurs communément partagées par les organismes communautaires de lutte au VIH et sa transgression suscite un inconfort au sein des organismes, des questionnements voire, la réprobation (Les caractéristiques de la « norme du terrain »).

Les sources de la norme

§26 Les organismes communautaires de lutte au VIH se distinguent des autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux en raison de la proximité qu'ils entretiennent avec les personnes vivant avec le VIH et/ou vulnérables au VIH, dans leur milieu. Ce positionnement est possible en raison du lien de confiance qu'ils construisent avec les personnes concernées, via le travail effectué par les pairs, le travail de rue ou de milieu et l'accueil, l'écoute et le respect qu'ils accordent aux individus, considérés comme des « personnes à part entière », qu'ils rejoignent.

Cette relation de confiance permet une proximité réelle des organismes avec les personnes vivant avec le VIH et/ou vulnérables au VIH dans leur milieu et la nourrit. C'est cet accès, constant et régulier aux communautés, qui leur permet de connaître les réalités mouvantes du terrain et de décoder les besoins du milieu. Partant de cette posture de proximité, nos données mettent en lumière un véritable travail de captation des besoins, des réalités et des enjeux du terrain par les organismes, lesquels forment la source de la « norme du terrain ». En effet, les répondants interrogés sur cette question font valoir qu'ils orientent, avant tout, leurs activités en se référant d'abord aux besoins et aux réalités qu'ils décodent sur le terrain.

Par exemple, un répondant met en lumière que les bailleurs de fonds gouvernementaux peuvent exiger, en s'appuyant sur des statistiques, que l'organisme priorise certaines orientations lors de la planification de ses services. Dans de telles circonstances et pour plutôt répondre à la norme du terrain, l'organisme va opposer à ces statistiques les problématiques et les réponses pertinentes, en s'appuyant sur « ce [qu'ils ont] vu dans la communauté »⁹⁵. Un répondant précise cette idée : « nos revendications vont avec les besoins des personnes qu'on rencontre (...) on fait des programmes selon les besoins qu'on rencontre »⁹⁶. Une autre traite non pas des besoins, mais bien des personnes elles-mêmes qui les formulent : « C'est les premières personnes pour nous guider, nous nourrir, qui nous donne le jus, qui nous remette en question »⁹⁷. Un répondant

exprime aussi de manière très claire que « la première chose qui vient [pour élaborer les programmes] c'est les besoins des (personnes) [sic]⁹⁸. Et dans le même sens, celui-ci fait valoir qu'il s'agit systématiquement du point de départ du travail : « (le constat des besoins) on part toujours de ça »⁹⁹

En décodant ainsi les besoins et les réalités du terrain, et en en faisant la source de la « norme du terrain », les organismes la structurent sur un axe *bottom up*. La norme oriente les pratiques communautaires de lutte au VIH elles-mêmes et est susceptible de rayonner d'influence auprès des institutions publiques telles que le réseau de la Santé et des Services Sociaux, la Direction de santé publique¹⁰⁰, le ministère de la Santé, les politiques publiques et les lois. Cette norme est aussi appelée à transiter en réseau, en direction des partenaires communautaires sectoriels et non gouvernementaux.

Les caractéristiques de la « norme du terrain »

§27 La norme du terrain est une norme sociale informelle. Elle n'est pas exprimée de manière expresse par les organismes communautaires. Il s'agit plutôt d'une norme intériorisée¹⁰¹ et communément partagée de manière implicite dans le milieu. À travers nos données, la « norme du terrain » apparaît comme étant à la fois descriptive et prescriptive. Descriptive, parce qu'elle rend compte des pratiques qui se déploient chez les organismes et, prescriptive, en ce sens qu'elle forme le modèle à suivre pour guider et orienter les pratiques des organismes¹⁰².

§28 Si la norme tire ses sources des besoins et des réalités du terrain, elle s'interprète à la lumière des valeurs de la lutte communautaire au VIH qui la surdéterminent. Ainsi, nous notons que la « norme du terrain » repose sur les valeurs de justice sociale¹⁰³, de santé globale¹⁰⁴ et d'autonomisation des personnes, propres à la lutte au VIH¹⁰⁵. Cette relation entre la norme et les valeurs fait en sorte que les besoins et réalités du terrain sont perçus dans leurs relations avec les injustices et les déséquilibres de pouvoir dans lesquels ils prennent forme et au prisme de la santé globale. C'est ce qui explique que la « norme du terrain » puisse engendrer des pratiques qui s'attaquent à d'autres enjeux que les strictes mesures de prévention du VIH, et ce, même en présence d'organismes dont la mission est ancrée dans la prévention du VIH et des infections transmissibles sexuellement.

Enfin, bien que nous n'ayons pas suffisamment exploré cet aspect lors des entretiens, nos données tendent à démontrer que le fait de transgresser la norme, c'est-à-dire, le fait pour un organisme de ne pas orienter ses pratiques sur la base des besoins et réalités du terrain est susceptible d'entraîner la désapprobation des pairs. C'est ce que laisse entendre l'extrait suivant : « les personnes qui demandent les subventions, est-ce que ces demandes reposent sur les données du terrain ou est-ce que c'est pour financer des jobs ? »¹⁰⁶. Un second extrait est

parlant : « en fait quand on est un organisme communautaire je pense qu'on a le devoir de répondre à leurs besoins à (eux) en premier » ce qui sous-entend, *a contrario* que le fait d'agir autrement équivaut à une défaillance de l'organisme¹⁰⁷. Et, au-delà de cette désapprobation provenant des pairs, cette sanction peut aussi prendre la forme de l'auto-critique dans certaines circonstances, tel au moment des évaluations des organismes¹⁰⁸ ou encore se manifester par une désertion des lieux par les personnes concernées, par un « refus de recourir aux services »¹⁰⁹.

La « norme du terrain » et l'orientation des pratiques de services et de revendications

§29 Nos données révèlent que pour concevoir et élaborer leurs pratiques, tant sur le plan des services que des revendications, la totalité des répondants interrogés sur cette question mentionne, implicitement, recourir à la « norme du terrain ». Les organismes communautaires de lutte au VIH sont donc les destinataires de la norme qui oriente leurs pratiques.

Les destinataires de la norme

§30 La « norme du terrain » vise l'ensemble des organismes communautaires de lutte au VIH, sans distinction. C'est leur identité « communautaire » qui semble constituer l'élément justifiant qu'ils soient prioritairement ciblés par cette norme sociale¹¹⁰. Cette idée se trouve principalement exprimée lorsque les répondants abordent les principes de l'autonomie et de l'indépendance en tant que remparts de la « norme de terrain », qui résiste aux pressions des organismes subventionnaires poursuivant d'autres objectifs et répondant à des normes différentes¹¹¹.

§31 En dehors des organismes communautaires qui sont les destinataires primaires de la norme du terrain, nous notons également que les institutions publiques peuvent aussi former, de temps à autre, des destinataires secondaires de cette norme. C'est ce que nous observons lorsqu'un organisme cherche à faire reconnaître les réalités du terrain dans l'exercice de planification d'une entité gouvernementale en santé, telle que la Direction de santé publique. En ciblant une entité partie prenante d'un autre ordre normatif, les organismes se trouvent alors à assumer une fonction de « passeur » de norme¹¹² entre l'ordre normatif communautaire et les autres ordres normatifs qui évoluent dans le champ social de la lutte au VIH.

L'orientation des pratiques

§32 Essentiellement, la « norme du terrain » prescrit deux choses. Premièrement, elle exige des organismes de capter et de décoder les besoins et réalités du

terrain. Deuxièmement, elle requiert de conceptualiser et de développer des services et des revendications qui s'arriment aux besoins et réalités ainsi révélées.

§33 Cette norme impose à son destinataire une obligation de connaissance, de captation et de décodage des besoins et des réalités du terrain. Bien qu'elle laisse une certaine discrétion quant aux manières requises pour atteindre ces fins, nos données laissent voir qu'à tout le moins, elle exige une connaissance concrète et directe du terrain par opposition, à une connaissance exclusivement indirecte : « c'est du direct sur le terrain. Les études peuvent nous nourrir peuvent nous donner une autre perspective que le terrain, mais c'est vraiment via les rencontres, le par et pour les focus groupes »¹¹³.

D'après nos données, cette connaissance concrète et directe ne peut s'acquérir qu'à travers le lien social que créent les organismes auprès des personnes vivant avec le VIH et/ou vulnérables au VIH et qui permet de mettre au jour réalités souvent inconnues, de « rendre visible l'invisible »¹¹⁴. C'est ce que certains désignent comme les « constats terrain »¹¹⁵. La « norme du terrain » n'exclut pas que les organismes puissent recourir à d'autres types de moyens de connaissance tels les études, les constats des partenaires communautaires œuvrant dans d'autres secteurs, voire les observations issues de collaborations entre les acteurs communautaires et ceux du réseau de la santé et des services sociaux, mais ces derniers doivent être secondaires par rapport aux constats terrain. Ils peuvent servir à nourrir et à étoffer les connaissances des besoins et réalités ou pointer des thèmes à creuser davantage, mais ne peuvent en aucun cas remplacer le contact formel ou informel avec les personnes et les réalités du terrain.

§34 La norme du terrain impose aussi de répondre aux besoins des personnes tels qu'ils sont vécus dans les réalités du terrain, dans un contexte de défaillance du système de santé québécois : « on va regarder c'est quoi le problème, qu'est-ce qu'il manque. On essaye de faire des outils en fonction de cela. Comme le système ne répond pas, nous on essaye de trouver un moyen pour répondre »¹¹⁶. Au départ, cette exigence implique une attitude de non-jugement et un travail d'analyse des problématiques complexes auxquelles sont confrontées les personnes, afin de pouvoir développer des actions pertinentes. Dans tous les cas, la « norme du terrain » implique d'élaborer des services et des revendications sur mesure, ce qui implique de miser sur des pratiques « mouvantes, évolutives, non standard »¹¹⁷ et qui entre en tension avec les normes standardisées qui leur sont imposées par les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, aux fins de leur financement¹¹⁸. Cette idée de « sur mesure » signifie qu'au-delà de l'obligation de répondre à un besoin donné, la norme du terrain impose de tenir compte des réalités, des volontés, des cultures et sous-cultures et des visions des personnes concernées dans le choix des actions à mettre de l'avant.

La « norme du terrain » dans l'univers normatif des organismes

communautaires

§35 À la question de savoir à quel standard les organismes réfèrent de manière systématique pour élaborer leurs services, la totalité des répondants a affirmé qu'avant toute chose, ils réfèrent d'abord aux besoins des personnes et des réalités du terrain pour conceptualiser leurs services.

§36 En ce qui concerne les revendications qui sont portées par les organismes auprès des décideurs publics, privés et de la population¹¹⁹, ces derniers partent d'abord des besoins du terrain pour définir les cibles et les messages et, en un deuxième temps, ils ancrent ces revendications dans le langage normatif le plus susceptible d'atteindre les acteurs ciblés¹²⁰. Ceci met en lumière le fait qu'il existe, dans l'univers normatif des acteurs, une « constellation »¹²¹ de normes « émanant de sources diverses (qui) place théoriquement l'acteur devant une palette de choix »¹²².

Face à ces choix, nous notons que les répondants priorisent de manière systématique et intuitive, en raison de leur identité d'organisme communautaire, la « norme du terrain ». Nous entendons, par « prioriser », le fait d'orienter, de créer, de structurer les services ou les revendications sur la base des besoins et réalités du terrain. Cela n'exclut toutefois pas qu'ils recourent, par la suite, en raison notamment des pressions liées au financement, à des normes « secondaires » pour procéder à ce que nous qualifions de re-codage dans un langage normatif plus susceptible d'entraîner l'adhésion des bailleurs de fonds. Cette idée est omniprésente dans nos données et renvoie encore une fois à la problématique de l'autonomie des organismes communautaires, révélatrice d'un « *clash* » normatif. Le défi consiste alors, comme l'exprime clairement un répondant, à utiliser la norme secondaire de manière à supporter la « norme du terrain » et éventuellement, à la faire transiter vers les institutions étatiques : « [O]n va faire valoir les besoins identifiés dans la population. Dans bien des cas c'est pas nécessairement identifié par la lunette de la santé publique et c'est à nous de faire pression pour que ce soit reconnu »¹²³.

§37 En bout de piste, il faut retenir que l'effectivité internormative est un concept susceptible de révéler des phénomènes de réalisation du droit attribuable non pas à un recours au droit, mais bien, plutôt, à la force d'autres types de normativités. Dans le cas de l'action communautaire de lutte contre le VIH/sida, c'est la « norme du terrain » qui oriente les pratiques et qui sous-tend la réalisation du droit à la santé. Malgré ces affinités naturelles entre ces deux normes, on constate paradoxalement un non-usage de la norme juridique du droit à la santé qui s'impose au Canada et au Québec par le droit international des droits de la personne et qui demeure sous-développé en droit interne¹²⁴. Or, il nous semble opportun de qualifier la contribution des organismes communautaires au prisme du droit à la santé afin d'inscrire les rapports qui les lient à l'État dans un cadre

nouveau, ce qui tend à réintroduire le concept de mobilisation du droit dans l'analyse.

Un possible prélude à la mobilisation du droit à la santé

§38 Même si, comme nous l'avons vu, les pratiques des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH contribuent à réaliser, en pratique, des dimensions importantes du droit à la santé, il ne figure paradoxalement pas dans leur répertoire d'action. Or, ce dernier offre un cadre pour qualifier juridiquement la contribution des organismes communautaires de lutte contre le VIH et pour protéger la « norme du terrain », ce qui semble un rempart pertinent à explorer face à un État qui en minant leur autonomie porte sérieusement atteinte au droit lui-même.

Le droit à la santé et le répertoire d'action des organismes communautaires

§39 Malgré une certaine connaissance du droit à la santé, nos données mettent en lumière que les organismes ne font pas explicitement usage du droit à la santé pour développer orienter leurs pratiques ¹²⁵.

La connaissance du droit à la santé

§40 Les organismes communautaires ont une connaissance du droit à la santé plutôt symétrique à son état de développement en droit interne. Selon les répondants, une distinction existe entre le « droit à la santé et le droit en général »¹²⁶ ou entre le « droit à la santé en général » et « l'aspect légal du droit »¹²⁷. À la question de savoir si le fait d'accompagner une personne, à qui on a refusé des soins dans un centre hospitalier, dans une procédure de plainte est une pratique qui est reliée au droit à la santé, un répondant s'exprime ainsi : « oui c'est l'aspect légal du droit à la santé »¹²⁸. Un répondant est d'avis que le droit à la santé n'est pas prévu dans une loi, mais qu'il peut être sanctionné via des mécanismes de plainte¹²⁹. Enfin, un autre précise « on entend parler de soins de santé, de services de santé, de droits de la personne, mais de droit à la santé, pas vraiment »¹³⁰.

Le droit à la santé, en tant que droit autonome semble à la fois distinct de ses composantes juridiques et non rattaché à un cadre juridique précis. Un certain flou découle de sa portée, qu'on estime vaste et universelle, comme s'il « flottait » dans l'orbite du droit international, privé de toute dimension pratique et concrète :

Donc ma notion personnelle c'est que tout le monde a droit aux services de santé dont ils ont besoin, qui est une notion écrite dans la DUDH. Intégrité physique et morale des personnes. Donc c'est quelque chose d'universel et théorique. Alors

que dans la pratique, on va plus avoir recours au droit de la santé, c'est-à-dire, passer par des procédures de plaintes, agir que pour nos personnes aient accès aux droits en jouant sur les mécanismes d'accès et non sur la théorie générale d'un droit à la santé universel. Donc il y a en quelque part une concurrence entre la théorie et la pratique de ce qu'on peut faire. On va théoriquement parler de droit universel à la santé, mais dans la pratique ça va se concrétiser par l'idée d'essayer de faire appliquer le droit de la santé¹³¹.

Cette idée est reprise par un second répondant — œuvrant dans un autre organisme et dans un secteur différent — dans des termes très similaires au sujet des liens entre les mécanismes de plaintes en cas de refus de soins et le droit à la santé :

Oui, c'est accès aux soins, c'est pas juste droit à la santé, à ce stade-là, c'est droit de la santé. Droit à la santé c'est beaucoup plus large. Droit de la santé ça touche beaucoup plus les milieux hospitaliers, la discrimination dans les soins qui peut aller en cour. Alors que le droit à la santé ça englobe ça et tous les facteurs de l'environnement. Touche la santé de la personne, mais pas tout le système¹³².

§41 Bien que marquée par une certaine imprécision quant à ses sources : « Le droit à la santé ? C'est un concept un peu flou pour moi »¹³³, les connaissances sur le droit à la santé surprennent toutefois par leur correspondance au contenu normatif du droit à la santé, tel qu'explicité en droit international¹³⁴. Il existe, de plus, chez les organismes, un réel consensus quant au sens du droit qui consiste à garantir l'accès à des services de qualité « pour tous »¹³⁵. Plus précisément, l'universalité de la notion renvoie à l'idée de l'accès « sans jugement »¹³⁶ « peu importe ta situation »¹³⁷, sans égard à la situation géographique ou aux revenus¹³⁸, en toute égalité et non-discrimination¹³⁹. Dans cette perspective, les services doivent être acceptables pour les personnes concernées ou « adaptés à leurs besoins »¹⁴⁰, ce qui renvoie, par ricochet, à la notion de participation¹⁴¹. Un répondant s'exprime ainsi au sujet des obligations que sous-tend le droit à la santé :

L'obligation de tenir compte des vraies réalités des personnes. Pas des programmes qui selon eux sont bons et répondent aux besoins, mais s'il y avait consultation entre les personnes sur le terrain et les personnes concernées aussi avec le gouvernement, je pense qu'on aurait des services plus adaptés et on

parlerait vraiment de droit à la santé¹⁴².

De plus, la notion d'accès est comprise comme englobant également les soins et services de prévention¹⁴³, ce qui vise l'accès au matériel de prévention, au dépistage, au soutien. Certains répondants y intègrent aussi l'accès à l'information¹⁴⁴, la confidentialité¹⁴⁵ et l'accès aux facteurs déterminants de la santé¹⁴⁶ : « Le droit à la santé ça n'englobe pas juste l'accès à un médecin, ça englobe le droit au logement, briser l'isolement, de ne pas se sentir isolé, la santé c'est large »¹⁴⁷.

§42 Quant au type d'obligations que fait peser le droit à la santé à la charge de ses destinataires, nous notons, que les organismes les conçoivent aisément dans leur dimension positive (obligation d'adopter des mesures, de financer)¹⁴⁸ et, pour la plupart, dans leur dimension négative (obligation de s'abstenir d'agir de manière à porter atteinte au droit). Par exemple, la quasi-totalité des répondants¹⁴⁹ est d'avis que le fait, pour un juge, d'imposer aux travailleuses du sexe de travailler en dehors d'un quadrilatère déterminé est une mesure qui porte atteinte au droit à la santé parce que ce type de mesure empêche l'accès aux soins et services adaptés qui se trouvent généralement au sein du quadrilatère ou les personnes se livrent à la prostitution. Également, la totalité des répondants croit que le droit à la santé impose une obligation d'offrir le matériel de prévention nécessaire aux détenus en milieu carcéral. Cela étant, les répondants connaissent des moyens juridiques destinés à contester les violations à l'obligation négative de respect¹⁵⁰ et ne semblent pas reconnaître de pendant juridique pour sanctionner le défaut de s'acquitter des obligations positives¹⁵¹. Cela reflète de manière symétrique l'état du droit interne sur cette question puisque comme nous l'avons évoqué en introduction, la *Charte québécoise* et la *Charte canadienne* sont silencieuses sur ce droit et la Cour suprême résiste à une reconnaissance des obligations positives incombant à l'État en matière de santé¹⁵².

Il existe donc, en général, au sein du mouvement communautaire de lutte au VIH, une connaissance et une compréhension d'un droit à la santé qui s'apparentent davantage à une norme cristallisée imparfaitement dans le système de santé national¹⁵³, qu'à une norme juridique autonome ancrée dans le cadre juridique du droit international susceptible d'entraîner, en elle-même, des effets concrets au sein du pays, à défaut de relais par le droit interne.

Un non-usage lié à l'« éloignement juridique » du droit international

§43 Les organismes communautaires de lutte au VIH mobilisent le droit dans de

nombreux dossiers (par ex. : intervention en cour suprême dans le dossier de la criminalisation de l'exposition au VIH dans l'affaire Mabior¹⁵⁴, accompagnement dans des mécanismes de plainte en cas de discrimination en emploi et dans l'accès aux soins et aux services,) et de diverses manières (mobilisation « informative »¹⁵⁵, expertise¹⁵⁶ et judiciaire du droit). Mais, à ce titre, ils ne font, traditionnellement, aucun usage explicite du droit à la santé. Ce constat, rappelons-le, s'appuie sur les données collectées en 2010¹⁵⁷ et ne repose pas sur une réalité statique. Il n'est pas exclu que les choses évoluent, tel que semble le laisser entrevoir les mémoires préparés par la COCQ-sida lors de la récente visite du rapporteur spécial au droit à la santé au Québec en novembre 2018¹⁵⁸ et lors de l'étude sur la santé des membres de la communauté LGBTQ2 au Canada par le comité permanent sur la santé de la Chambre des communes en 2019¹⁵⁹. Dans ces deux documents en effet, la COCQ-sida développe des revendications qui s'appuient explicitement sur le droit à la santé.

§44 Pour expliquer le non-usage traditionnel du droit à la santé, la distance entre la norme reconnue en droit international et les niveaux local et/ou provincial dans lesquels évoluent les organismes communautaires semble devoir être prise en compte. Bien que cinq répondants croient que le fait que le droit soit reconnu au niveau international offre un appui aux revendications, cet argument en faveur du droit international nous apparaît être plutôt théorique puisque, hormis une exception¹⁶⁰, nous ne retrouvons dans les données aucune trace de stratégies destinées à faire jouer cette pression du droit international en faveur des revendications des organismes ou aux fins de la mise en valeur de leurs pratiques. Cela n'exclut toutefois pas que ce recours se fasse à l'échelle des regroupements d'organismes nationaux au sein desquels sont membres les organismes communautaires, dont le mandat peut être davantage à relier à cette forme de plaidoyer, tel par exemple le Réseau juridique canadien VIH/sida¹⁶¹ et, plus récemment, la COCQ-sida dans le cadre de la visite du Rapporteur spécial au droit à la santé en 2018.

Quant aux autres répondants, ils s'entendent sur l'idée que la distance juridique est un obstacle à son appropriation par les « populations locales » :

La population locale n'est pas toujours au courant quand ça vient du niveau international. Peut-être que les questions internationales sont plus globales et qu'on se les approprie moins. Par exemple, l'accès aux médicaments des PVVIH en Afrique de l'Ouest, est aussi pertinent ici, mais là-bas ça a un impact incroyable. Y a des choses internationales qui s'appliquent plus à une situation géographique parce que nous ça nous touche beaucoup moins¹⁶².

§45 Ainsi, *a contrario*, il semble que la proximité juridique de la norme puisse faciliter son utilisation aux fins des revendications : « plus c'est proche, plus c'est facile de revendiquer des changements sociaux de faire pression. Il faut que le décideur ait lui aussi le pouvoir »¹⁶³. À ce titre, certaines réponses nous semblent particulièrement importantes parce qu'elles démontrent la perception, chez les répondants, d'une certaine « dissolution »¹⁶⁴ de la norme du droit international lorsqu'elle n'est pas reprise par le vecteur du droit interne : « Oui, c'est sûr que si ça devient une norme, ils (les autorités gouvernementales) n'auront pas le choix d'adapter leurs programmes et tenir compte des besoins des personnes ? »¹⁶⁵.

Cette « dissolution » du droit serait, pour un répondant, liée à l'incertitude de voir un tribunal se saisir du droit concerné : « ce serait plus facile (si le droit était reconnu en droit interne). Avec les traités internationaux, c'est moins clair que les tribunaux vont agir dessus »¹⁶⁶. Pour un autre, cette « dissolution » inciterait les organismes à être moins vigilants dans l'intégration du droit dans leurs revendications : « (p)lus c'est près de nous, plus on va être vigilants à ce qu'on intègre ces droits-là »¹⁶⁷. Enfin, pour un dernier, elle expliquerait le recours « subtil » au droit à la santé, sans le nommer tel quel : « [d]ans nos écrits dans nos revendications, on l'a utilisé sans le nommer comme tel. En écrivant des choses de d'autres [sic] façons qu'en utilisant les mots droit à la santé. Là ce serait facilitant si c'était reconnu, on l'utiliserait différemment sans utiliser la subtilité, est-ce que ça ferait une différence ? »¹⁶⁸.

Cette perception d'une « dissolution » du droit à la santé survenant lorsque le droit posé dans l'ordre juridique international n'est pas incorporé en droit interne semble être une piste intéressante pour mieux comprendre le certain flou entourant le rapport qu'entretiennent les organismes avec le droit à la santé.

§46 Il semble aussi plausible de penser que ce flou puisse être liée à une absence de réflexion collective sur non seulement le droit à la santé, mais plus généralement, l'ensemble des droits économiques sociaux et culturels¹⁶⁹ et sur la mécompréhension des mécanismes d'imputabilité qu'ils imposent. Cette situation reflète une intériorisation du paradigme juridique dominant au Québec et contribue à maintenir une forme de verrou sur le développement des droits économiques sociaux et culturels, mis en place par le droit constitutionnel canadien et *quasi constitutionnel* québécois.

Même si, de manière pragmatique, il est certainement utile de mentionner que les ressources limitées des organismes communautaires et les impératifs liés à la réalisation de leur mission puissent les amener à concentrer leurs efforts sur d'autres dossiers plus impératifs que celui du développement des droits économiques sociaux et culturels, il importe de constater que la socialisation juridique autour des droits économiques sociaux et culturels reste encore à faire dans ce milieu. Le défi semble de devoir dépasser les niches expertes et en faire un

sujet d'intérêt collectif.

§47 À ce titre, deux rapports récents produits par la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte au VIH/sida¹⁷⁰ font penser qu'une « structure d'opportunité juridique »¹⁷¹ se dessine pour faire évoluer le « cadrage juridique »¹⁷² des stratégies de mobilisation et ainsi susciter un usage du droit à la santé dans la lutte au VIH. Le premier de ces rapports a été produit dans le contexte de la mission du Rapporteur spécial au droit à la santé au Canada en novembre 2018. À cette occasion, la Coalition a dénoncé la criminalisation de l'exposition au risque de transmission et de certaines activités entourant le travail du sexe en mettant de l'avant leur impact nocif sur le droit à la santé des personnes concernées. Ces éléments ont tous deux été repris dans le Rapport du Rapporteur spécial, Dainius Puras¹⁷³. Le deuxième rapport a été soumis au comité permanent sur la santé de la Chambre des communes, qui portait sur la santé des membres de la communauté LGBTQ2 au Canada. Dans ce rapport, l'organisme a mis de l'avant l'idée que le droit à la santé s'inscrit au cœur de son approche basée sur les droits de la personne et, sur cette base, a dénoncé trois barrières au droit à la santé des personnes vivant avec le VIH : 1) la criminalisation de l'exposition au risque de transmission du VIH qui porte atteinte à la relation patient-professionnel de santé; 2) la discrimination basée sur la nature de l'infection dans l'accès aux soins; et, enfin 3) les obstacles à l'accès aux soins en région¹⁷⁴.

De la perception de réaliser le droit à la santé à sa possible mobilisation

§48 Les organismes communautaires n'ont aucune hésitation à se percevoir comme des acteurs qui réalisent le droit à la santé. Bien que ce constat puisse se suffire à lui-même, il nous semble opportun, dans un contexte où la « norme du terrain » qui oriente leurs pratiques est sans cesse menacée par les exigences et logiques de l'État, de revenir au concept de mobilisation du droit. C'est l'occasion de démontrer en quoi le droit à la santé, en tant que norme juridique du droit international, peut constituer un outil pertinent à mobiliser en vue de protéger l'intégrité de cette « norme du terrain » si porteuse.

Se percevoir en tant qu'acteur de réalisation du droit à la santé

§49 Nos données démontrent une forte adhésion des organismes communautaires au principe de l'accès universel aux soins et services de santé, lequel est intimement lié à leur mission, voire à son intériorisation¹⁷⁵ dans la culture communautaire¹⁷⁶ :

« Mais nous dans toutes nos interventions, l'accès à la santé est super important. Donc on accompagne les (personnes) dans le réseau en leur disant tu

y as droit à ça avec respect, vas-y on va t'accompagner. Dans notre nouveau (journal) on a mis toute la procédure à suivre pour porter plainte [contre un professionnel de la santé dans le réseau de la santé et les services sociaux]. Toute cette notion-là de droit on l'a mis. Ça fait partie de notre culture, de nos interventions quotidiennes »¹⁷⁷.

Et plus loin :

« Ben oui, en fait c'est l'essence même, c'est une des parties de (...) de sa mission, c'est l'accès au réseau à la santé aux droits. Donc tous nos outils contiennent cette question-là. La santé c'est important, tu y as droit (...). Tous nos outils sont axés là-dessus et nos interventions directes aussi. On parle aussi de santé psychologique et sociale »¹⁷⁸.

La majorité des répondants vont aussi dans ce sens. Un répondant réitère cette connexion entre le droit à la santé et la mission de son organisme : « promotion de la santé et accès, ça fait partie de notre mission en tant qu'organisme communautaire représentant une communauté spécifique »¹⁷⁹. Un autre encore s'exprime ainsi : « on est dans ce terrain-là on s'en aperçoit même pas, comme les droits de la personne, même chose pour Charte d'Ottawa, déterminants de la santé »¹⁸⁰. C'est cette intériorisation du principe qui fait qu'il existe une certaine omniprésence diffuse du droit à la santé dans l'univers normatif des organismes communautaires. « Omniprésence » dans le sens où l'idée d'un droit d'accès à des soins et services de santé est une « préoccupation constante à tous les niveaux »¹⁸¹ et diffuse parce qu'elle n'est pas nécessairement exprimée de manière explicite, mais s'inscrit plutôt dans l'histoire et dans la culture des organismes, tel que l'exprime ce répondant

« quand on a commencé les organismes dans la lutte au VIH c'était pour améliorer le bien-être des PVVIH pour y arriver, on a eu des combats on a du questionner le milieu de la santé par rapport aux traitements, à l'équité au niveau des services offerts par rapport à la non-discrimination de ces gens-là »¹⁸².

Se saisir du droit à la santé pour protéger la « norme du terrain » : et

si la mobilisation du droit offrait un levier

§50 La « norme du terrain » que nous avons identifié dans cette recherche à titre de levier normatif qui induit la réalisation du droit à la santé par les organismes communautaires repose sur un rempart essentiel¹⁸³, une condition *sine qua none* qui est celle de l'autonomie des organismes, explicitement reconnue dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et dans la politique gouvernementale sur l'action communautaire de 2001¹⁸⁴.

§51 Or, il se trouve que cette autonomie est sans cesse menacée par les exigences du ministère de la Santé et des Services sociaux et son réseau, en quête de dispensateurs de services à rabais. En limitant sa participation financière au financement partiel de la mission des organismes communautaires¹⁸⁵ et en imposant, en parallèle, dans ses stratégies de financement par projet des priorités d'action, des objectifs et une lourde reddition de comptes, l'État détourne les organismes de leur singularité et mine leur capacité à exercer leur autonomie.

Il va sans dire que la fragilisation de cette autonomie heurte de plein fouet toute la souplesse requise pour fabriquer le « sur mesure » et toute la proximité indispensable pour capter et décoder les besoins et réalités du terrain et y répondre de manière adéquate et adaptée. En effet, le lien social et l'altérité, qui agissent comme de véritables déterminants de l'accès aux soins et services adaptés, pour les personnes concernées, peuvent difficilement se construire dans un environnement centré sur des standards en complet décalage avec les réalités, ressources et besoins des organismes communautaires et des personnes avec et par lesquelles ils agissent¹⁸⁶.

§52 C'est ici que peut potentiellement entrer en jeu la mobilisation du droit à la santé par les organismes communautaires, pour exiger de l'État le respect de leur autonomie et les financements qui sont nécessaires à cette fin.

Il ne s'agit certes pas de négliger l'article 335 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et la politique québécoise en matière d'action communautaire, mais bien plutôt de chercher à faire reconnaître ces mesures, les choix budgétaires déterminant les financements des organismes et les conditions leur étant associées comme étant indispensables à la mise en œuvre du droit à la santé. Cette (re)configuration n'est pas anodine. Elle permet d'inscrire ces mesures au cœur des obligations qui s'imposent à l'État, en vertu de l'article 12 du *PIDESC* et d'exiger, sur cette base, son imputabilité.

C'est d'ailleurs dans ce sens que pointe, bien que timidement, le Rapport du Rapporteur spécial au droit à la santé de 2019 à l'endroit du Canada qui recommande de soutenir les organismes communautaires avec du financement à long terme¹⁸⁷.

§53 Le *PIDESC* exige de l'État non seulement de ne pas régresser dans les financements octroyés aux fins de la mise en œuvre du droit à la santé, mais aussi, d'accroître progressivement ces financements, en fonction des ressources disponibles. Il devient clair, sur cette base, que l'État devient dès lors imputable de ses choix budgétaires et des gestes qu'il pose pour mobiliser les ressources disponibles. Ce traité interdit aussi à l'État d'agir d'une manière à porter atteinte au droit à la santé, ce qui est le cas lorsque l'État s'immisce dans l'autonomie des organismes. Par exemple, sous le règne du gouvernement fédéral conservateur, en place de 2006 à 2015, des atteintes importantes à l'autonomie des organismes communautaires se sont imposées à travers les conditions de financement de ce palier de gouvernement ¹⁸⁸ : « je sais qu'y a des groupes qui se sont fait demander de changer le titre de leur projet parce que c'était travailleuses du sexe, défense de droits, tout ce qui est défense de droits, ça passe pu au niveau fédéral »¹⁸⁹. Dans le même sens : « la défense de droits est quand même très difficile à faire reconnaître auprès des bailleurs de fonds »¹⁹⁰. Et encore : « par exemple, le gouvernement fédéral ne reconnaît même pas l'approche de réduction des méfaits »¹⁹¹.

Plus généralement, et sans se limiter à ces tensions idéologiques avec le gouvernement fédéral de l'époque du Premier Ministre Harper, on voit aussi, à travers les données, comment les priorités fixées par l'État peuvent limiter la portée des pratiques autonomes en imposant aux organismes un dédoublement de tâche. Cette situation découle des obstacles au financement qui s'imposent dès que les besoins identifiés par les organismes communautaires sur le terrain ne correspondent pas aux besoins des décideurs politiques : « (la principale difficulté à créer des programmes basés sur les droits de la personne, c'est) le manque de subvention parce que ça répond pas à leurs besoins à eux »¹⁹². Ainsi, l'autonomie est distordue par l'imposition d'objectifs trop rigides, de démarches inadaptées, bref, de stratégies descendantes (*top down*) qui s'accommodent mal des exigences de la proximité du terrain. Un répondant exprime bien l'idée : « il faut que tu sois en constante remise en question, savoir innover, après deux ans, on me demande d'innover. Toujours obligé d'innover, d'être différent. L'impact que ça a, l'organisme s'éparpille, ça pu rapport avec ce qu'on est, avec notre philosophie »¹⁹³.

Face au contrôle que les autorités gouvernementales tentent de leur imposer¹⁹⁴, les organismes mettent en place des stratégies de contournement dans le but de préserver des bouts de droit à la santé pour les personnes marginalisées et en situation d'exclusion. Cette situation demeure toutefois critique et mérite d'être prise au sérieux. Le fait de catégoriser ces atteintes à l'autonomie des organismes communautaires comme des manquements aux obligations qu'impose l'article 12 du *PIDESC*¹⁹⁵ à l'État peut inscrire la problématique dans un nouveau rapport de force qui n'est pas à négliger.

Conclusion

§54 Le vaste et riche apport théorique de Michael McCann à la mobilisation du droit a notamment consisté à décentrer la recherche, qui était principalement tournée vers l'institution judiciaire¹⁹⁶, pour étudier la mobilisation du droit dans un contexte plus vaste et, notamment, pour tenir compte des stratégies des acteurs, de l'usage du droit comme vecteur de transformation sociale et des facteurs contextuels influençant l'issue des stratégies de mobilisation.

Dans les suites de ses travaux, un intérêt pour les manières dont le droit est mobilisé par les acteurs en dehors des stratégies formelles de mobilisation judiciaire a suscité intérêt dans la littérature¹⁹⁷. Il nous semble toutefois que cet axe de recherche mérite encore des développements.

Le concept théorique de l'effectivité internormative sur lequel nous nous appuyons dans ce texte permet d'identifier des phénomènes où la force des normes sociales contribue à orienter les pratiques dans le sens de la réalisation du droit. Il s'agit de l'antithèse de la mobilisation du droit puisque ce dernier n'est pas ici pensé comme un outil normatif utilisé sciemment à certaines fins, mais bien, plutôt, comme un programme pouvant être réalisé en pratique, sans que par ailleurs il y ait une volonté de recourir au droit à cette fin. Parce qu'elle s'explique par la force normative d'autres types de normes qui présentent des affinités avec le droit réalisé en pratique, l'effectivité internormative invite à explorer la généalogie normative de la réalisation du droit.

Sans présumer que le recours au droit constitue une voie à privilégier à tout coup et en étant consciente des effets pervers attribuables à la colonisation du social par le droit¹⁹⁸, le fait de documenter des situations d'effectivité internormative permet aux acteurs impliqués de cultiver une conscience réflexive de leur rapport au droit pour pouvoir ensuite, le cas échéant, décider de manière éclairée de le saisir ou non et surtout, de le faire en s'arrimant à l'univers normatif qui les anime.

Dans le cas des organismes communautaires québécois de lutte au VIH, ce sont des acteurs indispensables à la réalisation du droit à la santé des personnes dont les besoins ne sont pas pris en compte par le réseau de la santé et des services sociaux ou qui sont marginalisées et en situation d'exclusion. Cet apport considérable mérite d'être ainsi nommé et reconnu, et ce, *a fortiori* dans un contexte où le ministère de la Santé et des Services sociaux, son réseau et les autres bailleurs gouvernementaux qui financent les organismes communautaires imposent des exigences propres à la nouvelle gestion publique qui mine l'autonomie des organismes. Or, comme nous l'avons vu, la « norme du terrain » qui oriente les pratiques des organismes communautaires dans le sens du droit à la santé est intimement liée à l'autonomie des organismes qui en constitue une

condition *sine qua none*.

Nous nous retrouvons donc face à une situation où la réalisation du droit à la santé par les organismes communautaires est fragilisée et où, finalement, la mobilisation du droit apparaît comme une avenue possible à explorer pour exiger de l'État qu'il cesse d'attenter à l'autonomie des organismes et qu'il soit, à ce titre, imputable de ses choix.

Un timide mouvement vers une possible mobilisation du droit à la santé semble s'être amorcé en 2018 dans le milieu communautaire de lutte au VIH. Nous voyons d'un bon œil cette approche même si nous nous gardons bien d'entretenir une vision enchantée du droit à la santé. Nous sommes en effet pleinement conscientes des nombreux obstacles qui jonchent sa route et, plus largement, celle des droits économiques sociaux et culturels.

Nous croyons tout de même qu'il est opportun d'analyser la « norme du terrain » et de qualifier ses éléments constitutifs au prisme du droit à la santé prévu au *PIDESC*. Si l'article 335 de la *Loi sur les services de santé et des services sociaux* ne suffit pas à lui seul à protéger l'autonomie des organismes communautaires dans un contexte de financements insuffisants et morcelés, le recours au cadre juridique du droit à la santé, et à ses mécanismes de suivi-évaluation peut donner un autre angle au rapport de force entre l'État et les organismes communautaires.

Finalement, il semble crucial que les acteurs de la société civile se saisissent pleinement des droits économiques sociaux et culturels. Tel que nous l'avons évoqué plus haut¹⁹⁹, Friedman pose l'hypothèse que ce sont les demandes de ces acteurs qui font évoluer le droit. Face à leur marginalisation qui perdure de manière marquée au Québec et au Canada, les organismes communautaires et leurs alliés disposent du pouvoir de s'attaquer au *statu quo* qui prend insuffisamment au sérieux les injustices socio-économiques et l'exclusion sociale.

1. *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, in *Recueil des traités des Nations Unies*, vol. 993, p. 3, 16 décembre 1966 (ci-après, le « *PIDESC* »). ←

2. À ce titre, l'adoption en 2008 par les Nations Unies du *Protocole facultatif au Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels*, entré en vigueur en 2013, qui prévoit une procédure de communication individuelle en cas de violation nous semble représenter le début d'une nouvelle ère en matière de droits économiques sociaux et culturels. Ce texte consacre de manière formelle, en droit international des droits de la personne, le caractère justiciable des droits économiques sociaux et culturels. *Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, A/RES/63/117 (2008). Voir à ce sujet, Albuquerque De C., « Chronicle of an Announced Birth: The Coming into Life of the Optional Protocol to the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: The Missing Piece of the International Bill of Human Rights », in *Human Rights Quarterly*, vol. 32, n° 1, 2010, pp. 144-178 ; Chatton T. G., *Vers la pleine reconnaissance des droits économiques sociaux et culturels*, Genève, Schulthess, 2013, pp. 460-490. ←

3. Voir par exemple, Diane Roman, le dossier thématique de la *Revue des droits de l'homme* dirigé par Diane Roman sur la justiciabilité des droits sociaux. « Dossier thématique. La justiciabilité des droits sociaux », in *Revue juridique des droits de l'homme*, vol. 1, 2012. ←
4. L'expression est de Pierre-Henri Imbert. Imbert, P.-H., « Droits des pauvres, pauvre(s) droit(s)? Réflexions sur les droits économiques, sociaux et culturels », in *Revue de droit public*, 1989, pp. 739-ss. Au Québec, c'est Pierre Bosset qui l'a consacrée sous la formule, les « parents pauvres » de la Charte québécoise. Bosset P., « Les droits économiques et sociaux : parents pauvres de la Charte québécoise ? », in *Revue du Barreau canadien*, vol. 75, 1996, pp. 583-603. ←
5. *Charte canadienne des droits et libertés*, partie 1 de la Loi constitutionnelle de 1982, constituant l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R-U), 1982 c. 11 (ci-après la « *Charte canadienne* »). Hormis pour le droit à l'instruction dans la langue de la minorité prévu à l'article 23 de la *Charte canadienne*. ←
6. *Charte des droits et libertés de la personne*, LRQ, ch. C-12, chapitre IV (ci-après, la « *Charte québécoise* »). ←
7. L'article 52 de la *Charte québécoise* prévoit en effet que : « [a]ucune disposition d'une loi, même postérieure à la Charte, ne peut déroger aux articles 1 à 38, sauf dans la mesure prévue par ces articles, à moins que cette loi n'énonce expressément que cette disposition s'applique malgré la Charte ». Dans l'arrêt Gosselin, la Cour suprême du Canada précise que les tribunaux n'ont pas le pouvoir de prononcer l'invalidation d'une loi sur la base des droits économiques sociaux et culturels mais que la Charte québécoise est un document juridique censé créer des droits sociaux. Même si ces droits sont symboliques selon la Cour ils peuvent donner lieu à un jugement déclaratoire en cas de violation. Gosselin c. Québec (Procureur général), in Recueil des arrêts de la Cour Suprême du Canada, vol. 4, 2002, pp. 429-661, § 96 [« Gosselin c. Québec »]. ←
8. Institution nationale responsable de veiller au respect de la *Charte québécoise*, art. 57 *Charte québécoise*. ←
9. Il s'agit d'une définition synthétique élaborée à partir de la lecture de l'article 12 du *PIDESC* et de l'*Observation générale no. 14. Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint* (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels), du Comité des droits économiques sociaux et culturels chargé de la mise en œuvre du *PIDESC*. CDESC. *Observation générale no 14 : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint* (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels), E/C.12/2000/4 (2000) (ci-après, l'« *Observation générale no. 14* »). ←
10. En dépit des engagements souscrits par les deux paliers de gouvernement en 1976, lors de la ratification du *PIDESC* par le Canada et le Québec en 1976 imposant des obligations juridiquement contraignantes en vertu du droit international. *Convention de Vienne sur le droit des traités*, in *Recueil des Traités des Nations Unies*, vol. 1155, p. 331, 23 mai 1969, art. 26. ←
11. Selon Friedman, la culture juridique est composée de la culture interne et de la culture externe. La première renvoie à la culture experte des professionnels du droit alors que la culture externe désigne plutôt celle des personnes dites « profanes ». Cette distinction est classique et reprise par la majorité des auteurs. Il nous semble toutefois impératif de mentionner qu'il n'existe pas, entre ces deux formes de culture, de cloison étanche. Nelken D., « Thinking About Legal Culture », in *Asian Journal of Law and Society*, vol. 1, n° 2, 2014, pp. 255-274, p. 262. ←
12. Selon Nelken, cette affirmation est elle-même située culturellement et est certainement plus démontrable dans des pays de tradition de common law. Nelken D., « Thinking About Legal Culture », *ibid.*, p. 258 ←
13. La collecte de données a été réalisée dans le cadre des études doctorales de l'auteure en 2009 et 2010. La thèse de doctorat a été soutenue, en 2013, à Montréal. Même si en raison de la date de la collecte des données, ces dernières pourraient paraître obsolètes, il importe de souligner que la situation du droit à la santé, sur le plan juridique, est toujours la même au Québec et au Canada. De plus, un entretien avec un informateur clé du milieu communautaire de la lutte au VIH/sida au Québec, réalisé à l'été 2019, confirme que les résultats sont toujours d'actualité. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, thèse, Université de Montréal, 2013 (ci-après, « Les pratiques communautaires de lutte au VIH-sida et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit »). ←
14. Telles que les personnes vivant avec le VIH, les personnes utilisatrices de drogues injectables, les personnes travailleuses du sexe, les personnes issues de pays endémiques, etc. ←

15. Nous nous appuyons sur les travaux de Erhard Blankenburg, qui désigne la première étape de la mobilisation du droit comme étant celle de la « qualification juridique » en tant que « processus conceptuel » qui permet de « situer » juridiquement un problème. Blankenburg E., « La mobilisation du droit. Les conditions du recours et du non-recours à la Justice », in *Droit et société*, vol. 28, 1994, pp. 691-703, p. 692 ; Felstiner, Abel et Sarat aborde la chose sous l'angle de la transformation des litiges et considèrent, dans ce cadre, les individus comme étant des « créateurs d'opportunité pour le droit et l'activité juridique », Felstiner W.L.F., Abel R.L., Sarat A., « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer », in *Politix*, vol. 4 , n° 16, 1991, pp. 41-54, p. 41. ←
16. McCann M., « Law and Social Movements: Contemporary Perspectives », in *Annual Review of Law and Social Sciences*, vol. 2, 2006, pp. 17-38 (ci-après « McCann, 2006 ») ; McCann M., « Law and Social Movements », in Austin Sarat, (dir.), *The Blackwell Companion to Law and Society*, Blackwell Publishing, 2004, ch. 27 (ci-après, « McCann, 2004 ») ; McCann M., *Rights at work. Pay Equity Reform and The Politics of Legal Mobilization*, Chicago, Chicago University Press, 1994 (ci-après « McCann 1994 ») ; McCann M., « Legal Mobilization and Social Reform Movements: Notes on Theory and its Application », in *Studies in Law, Politics, and Society*, vol. 11, 1991, p. 225-254 ; Israël L., *L'arme du droit*, Paris, Presses de Sciences Po, 2009. La mobilisation du droit s'inscrit dans un continuum de stratégies plurielles et englobent 1) la mobilisation politique du droit, où on cherche à entraîner des changements aux lois et aux politiques publiques en ancrant les revendications dans le droit ; 2) la mobilisation judiciaire, où on saisit les tribunaux pour faire valoir une revendication ; et 3) la mobilisation programmatique, où le droit est opérationnalisé à travers des programmes, des stratégies, des projets. Vézina C., « L'insoutenable légèreté des droits économiques sociaux et culturels au Québec ou le temps d'une mobilisation accrue » in Gautrais V. (dir.), *L'École de Montréal*, Thémis, Montréal, 2019, pp. 237-258, p. 239. ←
17. Cette approche théorique a été développée dans « Les pratiques communautaires de lutte au VIH-sida et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit. ←
18. Arnaud A.-J. et al. (dir.), *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, 2e éd, Paris, LGDJ, 1993, pp. 219-221. ←
19. L'expression est de Yan Leroy, Leroy Y., *L'effectivité du droit au travers d'un questionnement en droit du travail*, Paris, LGDJ, 2011, p. 21. ←
20. Pour une typologie des effets du droit, voir Rocher G., « L'effectivité du droit » in Lajoie A. et al. (dir.), *Théories et émergence du droit : Pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998, pp. 133-150, p. 134. ←
21. Cette critique fait aussi écho dans la recherche sur la conscience du droit. Commaille J., Lacour S., « Les Legal Consciousness Studies comme laboratoire d'un régime renouvelé de connaissance sur le droit. Présentation du dossier », in *Droit et société*, vol. 3, 2018, pp. 547-558, p. 551. ←
22. Voir sur la force normative, Thibierge C., « La force normative », in Thibierge C., et al, *La force normative du droit : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, pp. 741-xx, p. 800. ←
23. Qui postule que le droit est une norme parmi les autres normes qui régulent la vie en société. Carbonnier J. « Les phénomènes d'inter-normativité » in *European Yearbook in Law and Sociology*, 1977, pp. 42-52, pp 42-43. Belley J.-G., « Introduction » in Belley J.-G., (dir.), *Le droit soluble : Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, 1996, pp. 7-24, p. 10; Jean-Guy Belley précise bien que toute régulation n'est pas juridique. Belley, J-G, « L'État et la régulation juridique des sociétés globales : Pour une problématique du pluralisme juridique », in *Sociologie et société*, vol. 18, n° 1, 1986, pp. 11-32, p. 27; Bernheim E., « Le pluralisme normatif : un nouveau paradigme pour appréhender les mutations sociales et juridiques » in *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. 67, n° 2, 2011, p. 1-41, p. 51. ←
24. Blankenburg E., « La mobilisation du droit. Les conditions du recours et du non-recours à la Justice », *supra* note 15, p. 692; Felstiner W.L.F., Abel R.L., Sarat A., « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer », *supra* note 15, p. 41. ←
25. Carbonnier J., « Les phénomènes d'inter-normativité », *supra* note 23, pp. 42-43 ; Rocher G., « L'effectivité du droit », *supra* note 20, p. 144. ←
26. Vézina C., « Dans l'angle mort de l'effectivité du droit : une exploration de l'effectivité internormative », in Azzaria G. (dir.), *Les cadres théoriques et le droit. Actes de la 2e journée d'étude sur la méthodologie et l'épistémologie juridiques*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2013, pp. 115-136, p.128-129, en citant, Guy Rocher. Rocher G., *ibid.* ←

27. Nous avons eu accès aux rapports annuels d'activités des organismes communautaires en fouillant les archives de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida. Nous avons structuré notre échantillon de manière à y englober les organismes travaillant auprès des divers groupes dits vulnérables au VIH. ←
28. 5 entretiens ont été réalisés avec des administrateurs et 10 avec des directeurs/trices ou coordonnateurs/trices d'organismes communautaires. ←
29. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13. ←
30. En multipliant les sources et les informants. Miles B. M., Huberman A. M., *Analyse des données qualitatives*, trad. par Martine Hlady Rispal, 2e éd., Bruxelles, de Boeck, 2003, pp. 480-482. ←
31. Nous visons ici tant les pratiques de revendication politique et/ou judiciaire que les services qu'ils offrent dans les communautés (prévention, soutien, etc.). ←
32. Bourque D. et al., « L'organisation communautaire contemporaine à la croisée des chemins », in Bourque D. et al. (dir.), *L'organisation communautaire : Fondements, approches et champs de pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007, pp. 421-444, p. 431. ←
33. Autonomie intrinsèque et reconnue, après des années de revendication à cet effet, à l'article 335 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, LRQ c. S-4.2 (ci-après, la « *Loi sur les services de santé et les services sociaux* »). ←
34. La paternité de la découverte du virus de l'immunodéficience humaine est attribuable aux chercheurs Robert Gallo et Luc Montagnier. Certaines controverses ont entouré cette découverte laissant planer des interrogations quant à l'identification du premier chercheur à avoir isolé le virus. Selon Michel de Pracontal, Robert Gallo aurait reconnu dans une lettre à la revue *Nature* du 30 mai 1991 que son prototype HTLV-IIIb avait été contaminé par la souche initialement identifiée par Luc Montagnier du laboratoire Pasteur, sans aucune fraude de sa part. de Pracontal M., *L'imposture scientifique en dix leçons*, édition mise à jour, Paris, Seuil, 2005, pp. 227-229. ←
35. Voir à ce sujet, Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13. La Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida (COCQ-Sida) a d'ailleurs endossé, en 2006, une approche de la lutte au VIH basée sur les droits de la personne. COCQ-Sida, Rapport annuel, 2006-2007, consulté le 1er mai 2021 sur <https://www.cocqsida.com/nos-dossiers/droits-et-vih.html>. ←
36. Traduction libre de « health and human rights » qui désigne un cadre théorique qui repose sur les interrelations entre santé et droits humains principalement documenté en langue anglaise. ←
37. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13. ←
38. Bourque D., et al., « L'organisation communautaire contemporaine à la croisée des chemins », supra note 32, p. 431. ←
39. La Coalition des organismes communautaires québécois de lutte au VIH/sida a formalisé cette pratique en adhérant au principe de participation accrue des personnes des personnes vivant avec le VIH aux décisions qui les concernent (GIPA). Le principe GIPA est défini par ONUSIDA et consiste « à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie ». ONUSIDA, *Politique générale : Participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)*, Genève, Nations Unies, 2007, consulté le 1er mai 2021 sur https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1299-policybrief-gipa_fr_0.pdf. ←
40. Vézina C., « Cadre juridique de l'action communautaire autonome : paramètres, enjeux et illustrations choisies en contexte de lutte au VIH au Québec », in Bourassa Forcier M., Savard, A.-M. (dir.), *Droit et politiques de la santé*, Montréal, LexisNexis Canada, 2014, pp. 611-642, mise à jour en 2018, pp. 627-662, § 16-11. Voir art. 108, 336 et 337 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. ←
41. Consulté le 1er mai 2021 sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/vih-sida/initiative-federale-lutte-contre-vih-sida-canada.html>. ←

42. La Fondation québécoise du sida a été créée en 1997 et a relancé ses activités d'autofinancement en 2007, consulté le 1er mai 2021 sur : <http://www.fqsida.org/>. ←
43. « En général, les organismes communautaires de lutte au VIH ne disposent que de sommes plutôt minimales à ce titre ». Voir Vézina C., *Les réponses communautaires au VIH/sida et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative*, supra note 13, p. 178, note 881. ←
44. Depelteau J., Fortier F., Hébert G., *Les organismes communautaires au Québec. Financements et évolution des pratiques*, Montréal, IRIS, 2013, p. 22. ←
45. *Ibid.* ←
46. *Ibid.*, à la p. 23. ←
47. Bourque M. et al., « L'action communautaire autonome, mouvance des contextes, place et autonomie des acteurs : quelles perspectives ? », in *Sciences & Actions Sociales*, vol. 4, n° 2, 2016, pp. 31-50, p. 6/20. ←
48. Bourque D. et al., « L'organisation communautaire contemporaine à la croisée des chemins », supra note 32, p. 11. ←
49. Gaudreau L., Parazelli M., Campeau A., « L'action communautaire : quelle autonomie pour ses destinataires », in *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol. 29, n° 1-2, 2017, pp. 20-28 ; Bourque M. et al., « L'action communautaire autonome, mouvance des contextes, place et autonomie des acteurs : quelles perspectives ? », supra note 47, p. 1/20. ←
50. Bourque M. et al., « L'action communautaire autonome, mouvance des contextes, place et autonomie des acteurs : quelles perspectives ? », *ibid.*, note 1. ←
51. Bourque D., « Les partenariats dans le développement des communautés », in Bourque D. et al. (dir.), *L'organisation communautaire : Fondements, approches et champs de pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007, pp. 318-331, p. 320. ←
52. Bourque M. et al., « L'action communautaire autonome, mouvance des contextes, place et autonomie des acteurs : quelles perspectives ? », supra note 47, p. 2/20, note 1. ←
53. *Ibid.*, p. 3/20. ←
54. *Rapport du Rapporteur spécial au droit à la santé de 2019; COCQ-SIDA, Soumission auprès du Rapporteur spécial sur le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible*, 13 novembre 2018, consulté le 1er mai 2021 sur : http://trpoch.org/trpoch/wp-content/uploads/2018/11/COCQ-SIDA_Memoire_Rapporteur-special-ONU_final_nov2018.pdf; Vézina C., *Les réponses communautaires au VIH/sida et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative*, supra note 13, pp. 150 à 159. ←
55. Vézina C., *ibid.*, p. 300, note 1377. Sur la stigmatisation intériorisée voir Bouchard L.E., Mclean R., « Pour reconnaître la stigmatisation », in *Can Fam Physician*, vol. 64, n° 2, 2018, pp. 88-89. ←
56. Vézina C., *ibid.* ←
57. En raison des contraintes de cette publication, nous présentons ici une analyse synthétique et parcellaire des résultats de notre étude. Pour une présentation exhaustive, voir Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13. ←
58. *Ibid.*, pp. 298-299. ←
59. *Ibid.*, p. 299. ←
60. *Ibid.*, p. 300. ←
61. *Ibid.* ←
62. *Ibid.* ←
63. *Ibid.* ←

64. *Ibid.* ←
65. *Ibid.*, p. 301. ←
66. *Ibid.* ←
67. *Ibid.*, p. 302. ←
68. *Ibid.* ←
69. Dans certains dossiers ciblés comme la criminalisation de l'exposition au risque du VIH. *Ibid.*, p. 305. ←
70. *Ibid.* ←
71. *Ibid.* ←
72. St-Germain L. et al., « Enjeux d'autonomie de l'action communautaire autonome (ACA) à partir de l'analyse des discours des rapports d'activités et des acteurs », in *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol. 29, n° 1-2, 2017, pp. 102-120 ; Depelteau J. et al., *Revue de littérature. Enjeux liés au financement et à la gouvernance des organismes communautaires québécois*, Montréal, Institut de recherche et d'informations socio-économiques, 2013, p. 9. ←
73. *Ibid.*, p. 394. ←
74. *Ibid.*, p. 306. ←
75. Tout en reconnaissant le caractère polysémique de la notion de sous-culture, nous empruntons à Parsons l'idée que la « sous-culture » est celle de « sous-groupes qui partagent des valeurs alternatives ». Sasseville M., *Critique épistémologique du concept de sous-culture*, mémoire de maîtrise, Montréal, Université du Québec à Montréal, pp. 48-50 qui s'appuie sur Parsons T., *The Social System*, New York, Free Press, 1951. Sasseville prend soin de mentionner que selon Parsons, les sous-cultures sont « moralement inférieures aux institutions générales de la société » ce que nous n'endossons pas dans le cadre du présent texte. ←
76. *Infra*, note 117, note 118. ←
77. *Supra* note 39. ←
78. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, *supra* note 13, p. 333. ←
79. *Ibid.* ←
80. *Ibid.* ←
81. *Ibid.* ←
82. *Ibid.* ←
83. *Ibid.* ←
84. *Ibid.* ←
85. *Ibid.*, p. 334. ←
86. *Ibid.* ←
87. *Ibid.*, p. 337. ←
88. *Ibid.* ←
89. *Ibid.* ←
90. *Ibid.* ←
91. *Ibid.*, p. 338. ←

92. Harper E., Kurtzman L., « Intersectionnalité : regards théoriques et usages en recherche et intervention féministes », in **Nouvelles Pratiques Sociales**, vol. 26, n° 2, 2014, pp. 15-27. ←
93. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13. ←
94. *Ibid.*, p. 338. ←
95. *Ibid.* ←
96. *Ibid.* ←
97. *Ibid.* ←
98. *Ibid.* ←
99. *Ibid.* ←
100. Au sujet des formations offertes par la Direction de santé publique, un répondant fait état de son implication et mentionne que les programmes de formation sont élaborés en fonction des besoins du terrain. Et plus loin, le répondant mentionne le travail de pression qui est fait pour faire reconnaître les besoins du terrain : « Les besoins de la population, on va faire valoir les besoins identifiés dans la population. Dans bien des cas c'est pas nécessairement identifié par la lunette de la santé publique et c'est à nous de faire pression pour que ce soit reconnu ». *Ibid.*, p. 397. ←
101. Les organismes sont d'avis que le fait d'orienter leurs pratiques sur la base des besoins du terrain s'inscrit dans la nature de leur travail : « c'est la nature de notre travail, on est là pour promouvoir cette approche ». Cet extrait exprime idée d'intériorisation : « ce n'est pas le droit à la santé qui oblige cela, c'est (nom de l'organisme) qui veut ça. De par l'expérience des (personnes que l'on rejoint) on se dit là y a quelque chose, travaillons là-dessus. Y a pas de pression c'est un besoin qui est exprimé auquel on essaye de répondre ». *Ibid.*, p. 385. ←
102. *Ibid.* ←
103. L'un des postulats de base en matière de lutte communautaire au VIH est à l'effet que la justice sociale constitue un déterminant de la santé et à l'inverse, que les injustices contribuent à accroître la vulnérabilité au VIH. L'idée de justice sociale apparaît dans nos données à travers l'idée de reconnaître les mêmes droits aux personnes « À la base ce sont des personnes qui devraient avoir les mêmes droits que nous, c'est notre devoir de dire à tout le monde que c'est une personne et qu'elle a les mêmes droits » de les inclure dans la société, de les respecter en tant que personne, sans jugement de valeurs, de reconnaître le pouvoir des personnes, d'opposer la justice à la charité ». *Ibid.* ←
104. On retrouve dans nos données certaines mentions explicites du terme « santé globale » et une adhésion de tous les répondants à une définition large de la santé par opposition à une définition strictement médicale. *Ibid.* ←
105. « Les PVVIH sont devenues des entités activement impliquées dans leur suivi médical, ce qui n'a pas été sans impact sur la relation thérapeutique les liant à leur médecin. Cette prise de pouvoir, formalisée au plan sémantique par le glissement du terme "patients" vers celui de "personnes atteintes du SIDA" a coloré la lutte sociale des PVVIH ». *Ibid.* Voir les travaux de Steven Epstein sur la portée politique de l'expertise profane des personnes vivant avec le VIH. Epstein S., *Impure Science. AIDS, activism and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press, 1996. ←
106. Vézina C., *ibid.* ←
107. *Ibid.* ←
108. Un répondant s'exprime au sujet d'un service qui a été élaboré par son organisme dans le passé et qui reposait davantage sur les normes du ministère que sur les besoins du terrain : « au niveau de (...) y a eu des erreurs à travers les (programmes) qu'on a pu faire, travailler en collaboration avec les normes du ministère, il faut tenter d'influencer le travail qui se fait à ce niveau ». Les propos d'un autre répondant laissent supposer l'auto-désapprobation en cas de transgression : « on est toujours en questionnement à l'interne : est-ce que ce qu'on fait répond aux besoins des (personnes) ». *Ibid.*, p. 387. ←
109. Tel que le mentionne un répondant au sujet de l'absence de fréquentation du réseau de la Santé et des Services sociaux gouvernemental par les personnes marginalisées. *Ibid.* ←

110. On note cette idée lorsqu'un répondant mentionne qu'il serait pertinent d'évaluer le « milieu communautaire » pour s'assurer que les organismes développent leur programme sur la base des besoins du terrain. *Ibid.* ←
111. « Mais nous, quand c'est nos programmes nous-mêmes, on y va de manière plus autonome, nous on est autonome, on y va plus avec les besoins de nos clientèles, on les consulte ». *Ibid.*, p. 388. ←
112. Nous empruntons l'idée du passeur à Guy Rocher qui désigne ainsi l'acteur qui fait transiter une norme d'un ordre normatif à un autre. Rocher G., « Les "phénomènes d'internormativité" : faits et obstacles » in Belley J.-G. (dir.), *Le droit soluble : Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, 1996, pp. 25-42. ←
113. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13, p. 390 ←
114. Nous empruntons ce terme au rapport de recherche intitulé *Rendre visible l'invisible* qui démontre que le travail réalisé par les organismes va bien au-delà de l'échange de seringues, en s'attaquant plus fondamentalement à la non reconnaissance des gens exclus et à l'offre d'un « lieu de répit du mépris ». Équipe de recherche vers la reconnaissance de l'action communautaire des PES, *Rendre visible l'invisible, Rapport présenté à l'INSPQ/MSSS dans le cadre de la démarche d'évaluation de la stratégie québécoise de lutte contre le VIH, le VHC et les ITSS*, 2012. L'auteur remercie la professeure Bellot de lui avoir gentiment transmis une copie de ce rapport. ←
115. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13, p. 391. ←
116. *Ibid.* ←
117. Dufour P., « Appréciation de la Politique à partir du point de vue de la recherche évaluative sur la mise en œuvre et les retombées de la politique ». Présentation au Colloque RQ-ACA « Dix ans de la Politique gouvernementale sur l'action communautaire », citée par Depelteau, Fortier F., Hébert G., supra note 44, p. 20 ←
118. Depelteau J., Fortier F., Hébert G., *ibid.* ←
119. Voir le § 11 plus haut pour un rappel des principales revendications qui sont portées par les organismes, supra § 11. ←
120. En traduisant par exemple la norme du terrain dans le langage des droits de la personne. ←
121. Pour reprendre l'expression utilisée par Emmanuelle Bernheim dans sa thèse de doctorat. Bernheim E., *Les décisions d'hospitalisation et de soins psychiatriques sans le consentement des patients dans des contextes clinique et judiciaire: une étude du pluralisme normatif appliqué*, thèse de doctorat en droit et en sociologie, Université de Montréal, École Normale Supérieure de Cachan, 2010, p. 333. ←
122. *Ibid.* ←
123. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13, p. 397. ←
124. Carpentier M., « Le droit à la santé au Canada et au Québec » in *Ligue des droits et libertés* (dir.), *Le droit à la santé au-delà des soins*, LDL, Montréal, 2021, p. 16. ←
125. Rappelons que ce texte s'appuie sur une collecte de données réalisées en 2010. Bien qu'une discussion avec un informateur clé ait confirmé, en 2019, que les données continuaient d'être d'actualité, il n'est pas exclu que les choses aient pu évoluer depuis. Voir à cet effet, supra note 13.

←

126. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13, p. 364. ←
127. *Ibid.* ←
128. *Ibid.* ←
129. *Ibid.* ←
130. *Ibid.* ←
131. *Ibid.* ←
132. *Ibid.* ←
133. *Ibid.* ←
134. Voir *Observation générale no. 14*, supra note 9. ←
135. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative*, supra note 13, p. 369 ←
136. *Ibid.*, p. 362. ←
137. *Ibid.* ←
138. *Ibid.* ←
139. *Ibid.* ←
140. *Ibid.*, p. 160. ←
141. *Ibid.* ←
142. *Ibid.*, p. 361 ←
143. *Ibid.*, p. 362. ←
144. *Ibid.* ←
145. *Ibid.* ←
146. *Ibid.* ←
147. *Ibid.*, p. 363. ←
148. *Ibid.* ←
149. *Ibid.* ←
150. *Ibid.* ←
151. Certes, la majorité des répondants indiquent croire qu'il soit possible de voir le gouvernement sanctionné par une éventuelle instance internationale en cas d'atteintes au droit à la santé, ce qui peut englober une violation des obligations positives, mais les réponses sont beaucoup trop floues et imprécises pour démontrer une connaissance véritable des mécanismes juridiques prévus par le cadre juridique international. *Ibid.* ←
152. Vézina C., « Culture juridique des droits de la personne et justiciabilité des droits sociaux : tendances à la Cour suprême », in *Les Cahiers de Droit*, vol. 61, n° 2, 2020, pp. 495-538, pp. 526-529. ←
153. Un des répondants avance même que l'obligation du gouvernement de travailler à la réalisation du droit à la santé est « reliée d'office », en raison, comprenons-nous, du système en place. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, supra note 13, p. 365. ←
154. La COCQ-sida est intervenue dans *R. c. Mabior*, in *Recueil des arrêts de la Cour suprême du Canada*, vol. 2, 2012, pp. 584-625. ←

155. Le terme « mobilisation informative du droit » vise à disséminer une information qui tout en étant juste au plan juridique, rend compte des « préférences normatives » des acteurs sociaux, lesquelles se traduisent bien souvent par des interprétations innovatrices. Les acteurs procèdent ainsi à la « constitution en commun de références normatives partagées susceptibles [...] de bénéficier d'une adhésion générale ». Vézina C., « La mobilisation du droit. Formes et vecteurs » in Azzaria, G. (dir.), *Actes des 4e et 5e Journées d'étude sur la méthodologie et l'épistémologie juridiques*, Cowansville, Yvon Blais, pp. 229-258, p. 242. ←
156. « La mobilisation experte du droit renvoie aux cas où le droit est utilisé comme un savoir "expert" par des acteurs d'un mouvement social qui forme alors une "communauté épistémique" dans le but de susciter des changements du droit, des pratiques institutionnelles, des stratégies gouvernementales, des énoncés à portée juridique ou des politiques publiques ou encore, pour ajouter certaines idées à l'agenda politique ». Vézina C., *ibid.*, p. 233. ←
157. Notons toutefois qu'une conversation avec un informateur clé en 2019 nous confirmait que l'état des lieux était sensiblement le même, hormis ces deux rapports produits par la COCQ-sida. Voir les explications relatives à la collecte de données, *supra* note 13. ←
158. Voir les deux rapports récents produits par la Coalition des organismes communautaires de lutte au VIH/sida dans lesquels l'organisme mobilise explicitement le droit à la santé, voir *infra* § 50. ←
159. COCQ-sida, *Étude sur la santé des membres de la communauté LGBTQ2 au Canada Comité permanent de la santé de la Chambre des communes*. Mémoire de la COCQ-sida, 2 mai 2019. ←
160. Sous réserve de considérer le rapport de la COCQ-Sida soumis en 2au rapporteur spécial au droit à la santé, COCQ-SIDA, Soumission auprès du Rapporteur spécial sur le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, *supra* note 13, p. 375 ←
161. Dans ce cas, il s'agit d'un travail effectué par des experts du droit, le Réseau juridique canadien VIH/sida ayant à son emploi des avocats et juristes. ←
162. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, *supra* note 13, p. 375. ←
163. *Ibid.*, p. 376. ←
164. Nous utilisons l'expression en référant à l'idée du droit « soluble » proposée par Jean-Guy Belley. Belley J.-G., *Le droit soluble : Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, 1996. ←
165. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, *supra* note 13, p. 376. ←
166. *Ibid.* ←
167. *Ibid.* ←
168. *Ibid.* ←
169. Rappelons qu'un seul répondant relie le droit à la santé aux droits économiques sociaux et culturels. ←
170. Pieret J., « Conclusions. Étudier les droits humains pour mieux comprendre les mouvements sociaux », in *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. 75, n° 2, 2015, 167-185, § 5. ←
171. *Ibid.* ←
172. *Ibid.* ←
173. Puras D., *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*, A/HRC/41/34/Add.2, 21 mai 2019. ←
174. COCQ-Sida, *Mémoire déposé au Comité permanent sur la santé de la Chambre des communes dans le cadre de l'étude sur la santé des membres de la communauté LGBTQ2 au Canada*, 2 mai 2019. ←
175. Nos données démontrent que les failles du réseau de la santé et des services sociaux à répondre aux besoins de santé des personnes vulnérables au VIH ont fait en sorte que les organismes ont intériorisé la nécessité de répondre aux besoins non comblés. Un répondant l'illustre clairement : « Comment le système ne répond pas, nous (lorsqu'on élabore nos programmes) on essaye de trouver un moyen pour répondre ». Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, *supra* note 13, p. 366. ←

176. Voire à l'intériorisation individuelle présente chez les individus eux-mêmes, comme l'exprime ce répondant : « en tant que citoyen, depuis tout le temps, on a droit à la santé à l'éducation, que notre gouvernement devrait mettre ça en priorité, ça fait partie de mon éducation ». *Ibid.* ←
177. *Ibid. Ibid* ←
178. *Ibid.*, p. 366. ←
179. *Ibid.*, p. 367. ←
180. *Ibid.* ←
181. *Ibid.* ←
182. *Ibid.* ←
183. *Supra* § 30. ←
184. Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec, *L'action communautaire : une contribution*
essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec, Québec, Gouvernement du Québec, 2001. ←
185. Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec, *Cadre de référence en matière d'action communautaire*, Gouvernement du Québec, 2003, p. 25. Le PSOC offre aux organismes un financement à la mission, ce qui devait servir à préserver le respect de l'autonomie des organismes communautaires. Ce programme n'est toutefois pas suffisant pour assurer la subsistance des organismes lesquels sont dès lors contraints d'aller chercher des financements à travers d'autres types de mesures où les priorités répondent à d'autres impératifs qu'au financement de la mission. Vézina C., « Cadre juridique de l'action communautaire autonome : paramètres, enjeux et illustrations choisies en contexte de lutte au VIH au Québec », *supra* note 40. ←
186. St-Germain L. et al., « Enjeux d'autonomie de l'action communautaire autonome (ACA) à partir de l'analyse des discours des rapports d'activités et des acteurs », *supra* note 72 ; Bourque M. et al., « L'action communautaire autonome, mouvance des contextes, place et autonomie des acteurs : quelles perspectives ? », *supra* note 47, p. 6/20; Depelteau J., Fortier F., Hébert G., *Les organismes communautaires au Québec. Financements et évolution des pratiques*, *supra* note 44. ←
187. Puras D., *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*, *supra* note 173, § 106. ←
188. Vézina C., *Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de l'effectivité internormative du droit*, *supra* note 13, p. 405. ←
189. Rappelons que ces données ont été collectées alors que le gouvernement de Stephen Harper était en poste à Ottawa. *Ibid.*, p. 406. ←
190. *Ibid.* ←
191. *Ibid.* ←
192. *Ibid.* ←
193. *Ibid.* ←
194. *Ibid.* ←
195. *Observation générale no. 14*, *supra* note 9, § 46-54. ←
196. Sur les stratégies de mobilisation judiciaire du droit, ou « cause lawyering » voir Sarat A., Scheingold S., *Cause Lawyers and Social Movements*, Palo Alto, Stanford University Press, 2006 ; Israël L., « Usages militants du droit dans l'arène judiciaire : le cause lawyering », in *Droit et société*, vol. 49, 2001, pp. 793-824. Voir aussi les travaux sur la judiciarisation du politique, Commaille J., Dumoulin L., Robert C., *La judiciarisation du politique. Leçons scientifiques*, Paris, LGDJ, 2000. Pour une lecture différente de cette judiciarisation, voir Michel H., « Pour une sociologie des pratiques de défense : Le recours au droit par les groupes d'intérêt », in *Sociétés contemporaines*, vol. 4, n° 52, 2003, pp. 5-16, p. 10. ←

197. Portillo S., « Social equality and the mobilization of Law », in *Sociology Compass*, vol. 5, n° 11, 2011, 949-956. ↵

198. À ce sujet voir, Commaille J., Dumoulin L., Robert C., *La judiciarisation du politique. Leçons scientifiques*, supra note 196. ↵

199. *Supra* § 11. ↵