

Université de Montréal

**Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : une exploration de
*l'effectivité internormative du droit***

par
Christine Vézina

Centre de recherche en droit public
Faculté de droit

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de doctorat
en droit

Juin 2013

© Christine Vézina, 2013

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Pratiques communautaires de lutte au VIH et droit à la santé : une exploration de *l'effectivité
internormative* du droit

présentée par :
Christine Vézina

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Catherine Régis, présidente-rapporteure
Karim Benyekhlef, directeur de recherche
Guy Rocher, co-directeur
Violaine Lemay, membre du jury
Alana Klein, examinateur externe
Marie Achille, représentant du doyen de la FES

Résumé

Cette thèse s'intéresse à la vie empirique du droit à la santé, à l'échelle locale, dans le contexte de la lutte au VIH au Québec. Ce sujet soulève des questions particulières au Québec en raison de l'absence d'intégration de ce droit, en tant que droit de la personne, au plan interne. En raison de cette situation, cette thèse propose une réflexion qui s'inscrit d'abord dans une analyse plus vaste du droit à la santé en tant que droit international des DESC. Ainsi, après avoir situé la réflexion dans le contexte de l'émergence d'une nouvelle ère des droits économiques, sociaux et culturels à l'échelle globale, l'analyse met en lumière les développements marquants du droit à la santé en droit international et en droit comparé, lesquels tranchent par rapport à l'absence de ce droit, au plan formel, dans les ordres juridiques constitutionnel et quasi constitutionnel. Dans un tel contexte de décalage juridique et alors que de nombreux obstacles à la réalisation du droit à la santé des personnes marginalisées et vulnérables au VIH traduisent de réelles violations des obligations internationales qu'impose le droit à la santé aux autorités gouvernementales, cette thèse nous amène en dehors des cadres prédéterminés, pour penser le droit à la santé en action.

Ainsi, la réflexion est orientée en direction du travail des acteurs qui luttent contre les obstacles au droit à la santé, en agissant localement, en entretenant un lien social avec les personnes vulnérables au VIH/sida et en portant, par le biais de réseaux multiples, leurs revendications à une plus grande échelle. Au Québec, en matière de lutte au VIH, ces acteurs sont les organismes communautaires. Leur travail de terrain s'inscrit dans le paradigme de la santé et des droits humains, dont le postulat fondamental est de considérer que le respect des droits des personnes vivant avec le VIH et vulnérables au VIH est intimement lié à la lutte au VIH. Ainsi, de nombreuses stratégies de défense, de promotion et de protection des droits de la personne colorent leur approche de travail, le tout valorisé par les contributions expertes d'organismes non gouvernementaux québécois et canadiens et parfois, par les instances internationales, telle ONUSIDA. Cette posture place les organismes communautaires dans un rapport théorique privilégié avec le droit à la santé. Que ce soit en tant qu'acteurs de proximité offrant des soins et services de santé ou en tant qu'entité de transformation sociale, les organismes communautaires semblent en effet particulièrement bien placés pour

concrétiser, via leurs services ou à travers leur plaidoyer, l'accès à des soins, services et facteurs déterminants de la santé adaptés, en l'absence de toute discrimination et en accordant une attention prioritaire aux besoins des personnes vulnérables. Mais qu'en est-il concrètement dans les faits ? Est-ce que leurs pratiques sont véritablement en adéquation avec le contenu normatif du droit à la santé ? Est-ce que leur engagement en faveur des droits de la personne englobe le droit à la santé, dans un État où ce droit n'est pas incorporé formellement ? Et en l'absence de relais par le droit interne, est-ce que le droit international du droit à la santé peut entraîner des effets chez ces acteurs ? Comment ces derniers se perçoivent-ils à l'égard de ce droit, dans un contexte de gouvernance décentralisée en santé ?

Ce sont ces questions qui ont structuré la présente thèse et qui nous ont poussé à proposer une nouvelle approche théorique, se voulant complémentaire à la théorie de l'effectivité du droit. Partant du constat d'une pluralité de normes, provenant des paliers normatifs international, national et local, en co-existence dans le champ social de la lutte communautaire de lutte au VIH, nous avons proposé une rencontre entre l'effectivité du droit et le pluralisme normatif, pour explorer l'*effectivité internormative* du droit à la santé. Selon notre approche, l'*effectivité internormative* se concrétise à travers l'existence de zones d'adéquation entre des pratiques et le contenu normatif d'un droit lesquelles sont attribuables à la force normative d'une norme instituante autre que celle actualisée en pratiques. Dans ce schéma, les pratiques d'actualisation du droit, qui concrétisent le rapport internormatif, se comprennent à travers l'analyse d'affinités électives qui relie de manière dynamique la norme instituante à l'esprit de la norme instituée.

Sur cette base, nous avons avancé, à titre d'hypothèse de recherche, qu'il existe, entre les pratiques de revendications et de services des organismes communautaires et, le droit à la santé, un phénomène d'*effectivité internormative*. Plus concrètement, nous avons suggéré qu'il existe une adéquation entre les pratiques et le droit à la santé et que celle-ci s'explique par l'existence d'une norme communautaire qui influence et oriente les pratiques et qui entretient avec l'esprit du droit à la santé, des affinités électives.

Pour vérifier cette hypothèse, une étude empirique auprès des organismes communautaires québécois de lutte au VIH a été réalisée. L'analyse des données nuance

quelque peu l'hypothèse de départ et offre une réponse en trois volets. C'est le premier volet de l'analyse qui nous invite à revenir sur l'hypothèse puisqu'il révèle l'existence d'une adéquation partielle entre les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé. Plus précisément, l'analyse qualitative révèle des zones de recouvrement entre les pratiques des organismes communautaires et les dimensions matérielle et procédurale du droit, laissant, en dehors de l'adéquation, les dimensions formelles et opératoires. Concrètement, cela signifie que les pratiques communautaires de lutte au VIH, tant à travers leurs services que leurs revendications, contribuent à rendre disponibles et accessibles des soins, services et facteurs déterminants de la santé de qualité, qui sont acceptables pour les personnes vulnérables au VIH. Ils réussissent à inscrire leurs pratiques dans ce spectre d'adéquation en raison des espaces de non jugement, de dignité et de respect des personnes qu'ils créent dans leurs milieux. Leurs approches de travail, ancrées dans les concepts de réduction des méfaits, de sexualité à risques réduits, de santé globale et de participation, leur souci constant de l'anonymat et de la confidentialité, les cliniques mobiles qu'ils mettent sur pied, l'information adaptées aux réalités et aux besoins qu'ils diffusent, leur conception large et englobante de la non-discrimination et leur prise en compte des besoins et des réalités des personnes les plus vulnérables de la société, sont les facteurs qui entraînent le plus haut niveau d'adéquation entre les pratiques et le droit à la santé. Ce rapport d'adéquation est toutefois fragilisé par les exigences liées au financement des organismes qui mettent en péril la disponibilité de leurs activités et, de manière plus pernicieuse, leur autonomie, en dictant des objectifs déconnectés des besoins réels des personnes et des enjeux véritables du terrain. Dans la mesure où ces contraintes de financement proviennent des autorités gouvernementales provinciales et fédérales, ce constat vient formaliser l'idée qu'en restreignant l'autonomie des organismes communautaires, en limitant leur champ d'action, les gouvernements créent de nouveaux obstacles à la réalisation du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH.

Pour expliquer le phénomène d'adéquation des pratiques au droit à la santé, le deuxième volet de notre analyse met en lumière l'existence d'une norme, la *norme du terrain*, qui oriente les pratiques et ce, en l'absence de rapport (connaissance et usage) au droit à la santé, tel qu'il est posé en droit international des droits économiques, sociaux et culturels.

Cela signifie qu'il existe, chez les organismes communautaires, une méconnaissance du droit à la santé au plan formel, plutôt en phase avec l'état du droit, au plan interne. Cette méconnaissance se présente en parallèle à une connaissance profane d'un droit moral à la santé qui surdétermine subtilement le travail des organismes et qui, par ailleurs, entretient certaines correspondances avec le contenu normatif du droit à la santé posé en droit international des droits économiques, sociaux et culturels. Cette situation de pluralisme normatif, inconsciente chez les acteurs eux-mêmes, suscite une certaine confusion, notamment quant aux modalités des obligations imposées par ce droit. En l'absence de rattachement du droit à une source formelle, et à un contenu normatif déterminé, le droit à la santé, en tant que valeur morale, apparaît comme un concept large qui semble davantage représenter, en soi, un objectif à atteindre plutôt qu'un outil juridique destiné à réaliser la dignité humaine. Ainsi, dans l'esprit des acteurs communautaires, leurs pratiques donnent effet au droit à la santé, en tant que concept moral dissocié de toute juridicité, mais ne peuvent être orientées en amont, par ses prescriptions juridiques puisqu'il ne s'agit pas, selon eux, d'une norme juridique. Cette situation démontre que la connaissance profane qu'ont les organismes du droit à la santé est influencée par l'état du droit interne québécois et est peu familière avec le droit international, et encore moins avec les spécificités du droit international des droits économiques sociaux et culturels. En demeurant innomé, cet état de fait contribue à entretenir un certain flou autour de l'idée du droit à la santé et n'est pas favorable au développement de stratégies ancrées dans la norme juridique.

Cela n'altère en rien, chez les organismes communautaires, la force de la *norme du terrain* qui oriente de manière régulière les pratiques de lutte au VIH dans le sens de l'inclusion sociale. En tirant ses sources des besoins et réalités du terrain, cette norme, tributaire de la position d'acteurs de proximité des organismes, occupe une place prioritaire de l'univers normatif au moment de concevoir leurs pratiques. Bien qu'informelle, dans le sens où elle n'est pas exprimée de manière explicite, cette norme est intériorisée et partagée par l'ensemble des acteurs. Elle est structurée sur un axe *bottom up* et requiert un accès, une captation et un décodage des besoins et réalités du terrain pour catalyser les besoins des milieux. Elle s'avère également surdéterminée par des valeurs propres à la lutte au VIH, telles la justice sociale, la santé globale et l'autonomisation des personnes. Tout en ciblant les

pratiques de services et de revendications des organismes, nous observons que cette *norme du terrain* est susceptible de transiter, du bas, vers le haut, en direction des institutions publiques ou des acteurs privés, le cas échéant. Dans de tels cas, les organismes communautaires revêtent les traits de véritables passeurs entre le monde du terrain et le monde institutionnel. Dans tous les cas, la norme prescrit l'élaboration de pratiques qui s'arriment véritablement aux enjeux et problématiques qui sont vécus sur le terrain, loin des pratiques standardisées.

Le fait que cette *norme du terrain* oriente les pratiques des organismes dans la zone d'adéquation au droit à la santé témoigne d'un véritable phénomène d'*effectivité internormative* au sein du champ social de la lutte communautaire au VIH. Pour explorer plus profondément le rapport internormatif qui sous-tend les pratiques d'actualisation du droit à la santé, nous avons recours au concept d'affinités électives. Ce dernier est particulièrement pertinent, au plan heuristique, pour comprendre les relations dynamiques de convergence entre la norme instituante et la norme instituée.

Dans le cadre de notre démarche, ces affinités électives sont repérables chez les organismes communautaires, entre la norme du terrain et la norme morale du droit à la santé. L'analyse des pratiques et des représentations des organismes nous amène en effet à constater qu'il existe, selon leur point de vue, des convergences réciproques entre la *norme du terrain* et l'esprit du droit à la santé. Ces affinités prennent forme à trois niveaux. D'abord, entre la structure *bottom up* de la norme du terrain et l'exigence de participation associé au droit moral à la santé. Ensuite, entre l'ancrage de la norme du terrain dans une conception globale de la santé et la place des facteurs déterminants dans la définition du droit moral à la santé. Et enfin, entre l'exigence de non-jugement de la norme du terrain et les composantes de la non-discrimination, de l'accès et de l'acceptabilité des soins, services et déterminants au cœur de l'esprit du droit à la santé.

Tout en étant innomées et implicites, ces convergences naturelles entre la *norme du terrain* et l'esprit du droit à la santé se déploient de manière fluide et naturelle chez les organismes communautaires en traduisant à la fois, leur manière d'être et de faire. Ces attirances réciproques s'activent concrètement par le biais des pratiques qui prennent alors les traits de véritables pratiques d'actualisation du droit à la santé. En attirant l'attention sur ces

dynamiques de parentés intimes, c'est à un réel travail de compréhension de la généalogie normative des pratiques d'actualisation du droit à la santé que nous convie le concept des affinités électives.

Cet exercice nous invite alors à réintroduire, dans l'analyse, l'influence des structures et des systèmes dans la concrétisation de *l'effectivité internormative*. Sur cette base, notre analyse démontre que l'autonomie des organismes communautaires est la pierre angulaire du rapport de convergence mutuelle entre la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé. Par conséquent, toute atteinte à cette autonomie, notamment par les exigences du financement, est susceptible de déséquilibrer les rapports dynamiques d'attirances réciproques et ainsi, de nuire à la concrétisation des pratiques d'actualisation du droit à la santé.

Mots-clés : droit à la santé, droits économiques sociaux et culturels, sociologie du droit, effectivité du droit, pluralisme normatif, internormativité, affinités électives, action communautaire, lutte au VIH, inclusion sociale, analyse qualitative, recherche empirique.

Abstract

The objective of this thesis is to understand the links that take form between the community based practices, in the context of the fight against HIV/aids, and the right to health as an economic, social and cultural rights (ESCR), pursuant to international law. More precisely, it proposes a new theoretical approach, complementary to the sociological theory of effectivity, according to which effectivity and normative pluralism combine to give way to the exploration of the *internormative effectivity* of the right to health in the social field of the fight against HIV/aids at the community level.

Bearing this in mind, we suggest, as a research hypothesis, that exists, between the advocacy practices and services of community organisms and the right to health, an *internormative effectivity* phenomenon. To verify this hypothesis, an empirical study was conducted among community groups in Québec involved in the fight against HIV/aids. Analysis of the findings reveals a three component answer. The first confirms the existence, between the fight against HIV/aids practices at the community level and the right to health, of a partial *adequation area* linking these practices to the substantive and procedural dimensions of the right to health, while not taking into account the formal and operational dimensions. Explaining this phenomenon, the second component of our analysis reveals the lack of relation (knowledge and use) to the right to health, as it is defined by international law, incidentally mitigated by a lay knowledge of the moral right to health. The latter intuitively influences the organisms, but the legal dimension of the right to health provokes confusion and is ignored by the actors involved. In this context, the third component highlights the existence of a specifically community norm, the *field norm*, which directs the practices in the *adequation area* and enables them to become, in a certain way, right to health actualization practices. This shows a genuine internormative effectivity phenomenon, according to which the social norm compensates, up to a certain point, the absence of law in the relevant legal order and in the normative universe in which the actors manoeuvre. To further explore this internormativity, we apply the elective affinities concept, which is ideal when it comes to identify the strong relationship between the two norms, and the mutual attraction that links them in a dynamic way. Analysis of the practices and of the actors' representations enables us to confirm the

presence of these elective affinities between the field norm and the spirit of the right to health, which explains the fact that the application of the norm field places *de facto* the organisms in the the right to health's spectrum. Examining further the dynamics of these intimate relationships constitute a genuine understanding of the “chemical genealogy” behind the right to health actualization practices brought forward by the elective affinities. It consequently invites us to reintroduce in the analysis, the influence of the structures and systems on the realization of the effective internormativity.

Keywords : right to health, economic, social and cultural rights, sociology of Law, effectivity, normative pluralism, internormativity, electives affinities, community based organisms, HIV, social inclusion, qualitative analysis, empirical research.

Table des matières

Introduction.....	1
Titre 1. Le droit à la santé : un droit international des droits économiques, sociaux et culturels9	
Introduction.....	9
Chapitre 1. Le sous-développement initial des droits économiques, sociaux et culturels....	10
Section 1. Le statut juridique des DESC en droit international: un sous-développement construit.....	11
A- Les origines des droits de la personne : contexte d'émergence et projets sociaux..	11
1. Les projets sociaux à l'origine des droits de la personne en trois vagues.....	13
2. La formalisation du clivage entre les DCP et les DESC : l'adoption du PIDCP et du PIDESC.....	22
Section 2. Les déséquilibres normatif, institutionnel et procédural en période de conflit idéologique.....	29
A. Le déséquilibre normatif.....	30
B. Les déséquilibres institutionnel et procédural.....	33
Chapitre 2. Le statut juridique des DESC en droit international et comparé : une juridicité en émancipation.....	37
Section 1. Les développements constants de 1976 à 2008 : les DESC en construction...	37
A. Les développements généraux à l'échelle universelle	38
1. Le comité des droits économiques sociaux et culturels	38
2. L'examen périodique universel du Conseil des droits de l'homme.....	44
B. Les développements thématiques.....	46
1. Les principales conventions thématiques internationales	46
2. Les procédures spéciales du Conseil des droits de l'homme.....	48
3. Le Haut Commissariat aux droits de l'homme	50
4. Les institutions spécialisées des Nations Unies	51
C. Les développements régionaux	53
1. Le système européen de protection des droits de l'Homme	53

2. Le système interaméricain de protection des droits de l'homme.....	56
3. Le système africain des droits de l'homme et des peuples	64
Section 2. Les enjeux contemporains de la mise en œuvre : une nouvelle ère des DESC	68
A. La justiciabilité des DESC	70
B. Le suivi de la réalisation progressive des DESC : perspective méthodologique	79
C. La socialisation des DESC	83
Conclusion du titre 1	86
Titre 2. Le droit à la santé dans la lutte au VIH. Du cadre juridique international aux pratiques du terrain au Québec	88
Introduction.....	88
Chapitre 1. Le droit à la santé en droit international des DESC : un cadre juridique intégré pour la lutte au VIH	92
Section 1. Le cadre juridique du droit à la santé en droit international	95
A. La nature des obligations et le noyau dur du droit à la santé	96
1. Les obligations à réalisation immédiate.....	97
2. Le noyau dur	98
3. Les obligations à réalisation progressive	100
B. La typologie des obligations du droit à la santé	103
C. Le contenu normatif du droit à la santé.....	104
D. Les violations du droit à la santé.....	105
E. La mise en œuvre du droit à la santé à l'échelle nationale.....	106
Section 2. Le droit à la santé dans le contexte de la lutte au VIH : la <i>soft law</i>	111
A. Les Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne	112
B. Les Déclarations de l'Assemblée générale des Nations Unies	119
Chapitre 2. Le droit à la santé en droit québécois et canadien.....	124
Section 1. Le silence des chartes canadienne et québécoise en matière de droit à la santé	126
A. La Charte canadienne des droits et libertés.....	127
B. La Charte québécoise des droits et libertés de la personne	129
Section 2. Le sous développement jurisprudentiel du droit à la santé au Québec et au Canada : un état des lieux	134

A. Des fondements jurisprudentiels propices aux DESC	135
1. L'ouverture sur les DESC par le biais de l'article 7 de la Charte canadienne...	135
2. L'égalité substantielle en vertu de l'article 15 de la Charte canadienne.....	136
3. La présomption d'interprétation conforme au droit international des droits de la personne	137
4. Les obligations positives découlant de la Charte	139
B. La fermeture du système judiciaire à l'égard des DESC	141
C. Le droit à la santé des personnes marginalisées en contexte de lutte au VIH.....	145
Chapitre 3. La mise en œuvre du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH au Québec : entre défaillances politiques et stigmatisation sociale.....	149
Section 1. Les obstacles à la réalisation du droit à la santé.	150
A. La criminalisation des personnes	152
1. Les travailleuses du sexe.....	152
2. Les personnes utilisatrices de drogue injectable.....	153
3. Les personnes vivant avec le VIH	154
B. L'homophobie et la transphobie.....	156
1. Les personnes homosexuelles et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes	156
2. Les personnes transsexuelles	158
C. La situation <i>intra muros</i>	158
2. Les violations du droit à la santé.....	159
Chapitre 4. Les organismes communautaires et le droit à la santé des personnes vulnérables au VIH.....	162
Section 1. Les organismes communautaires québécois de lutte au VIH	165
A. L'action communautaire autonome en santé et services sociaux : une autonomie sous tension.....	166
B. La lutte au VIH en milieu communautaire.....	175
1. L'émergence du mouvement communautaire québécois de lutte au VIH/sida	176
2. Les organismes communautaires de lutte au VIH et le réseau de la santé et des services sociaux	178

C. Les réponses communautaires de lutte au VIH /sida et les droits de la personne..	180
Section 2. Les réponses communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : des possibles rapports.....	184
A. Les pratiques hybrides des organismes communautaires et le paradigme de la santé et des droits humains.....	184
B. Les pratiques communautaires et le droit à la santé : quels rapports ?	187
Conclusion du titre 2.....	187
Titre 3. L' <i>effectivité internormative</i> du droit à la santé dans les pratiques communautaires de lutte au VIH : perspectives théorique, opératoire et méthodologique	189
Introduction.....	189
Chapitre 1. De l'effectivité à l' <i>effectivité internormative</i>	191
Section 1. La théorie de l'effectivité du droit	192
A. Les approches classiques et renouvelées de l'effectivité du droit : étendue et limites	195
B. Les effets du droit : une approche qualitative de l'effectivité.....	199
Section 2. Perspective critique de l'effectivité du droit.....	202
A. Les limites d'une conception globale de l'effectivité	203
B. La problématique de la causalité.....	204
C. L'équation classique de l'effectivité : constat critique.....	206
Section 3. Les normes, les pratiques et l'actualisation du droit : l'ouverture vers l' <i>effectivité internormative</i>	207
A. L'internormativité et l'actualisation du droit sans le droit.....	207
B. L'effectivité internormative	208
Chapitre 2. L' <i>effectivité internormative</i> : un cadre théorique.....	210
Section 1. Le droit en tant que cadre d'action : définir le rapport-droit faits sous-jacent à l' <i>effectivité internormative</i>	212
A. Le cadre d'action du droit	212
B. Les identités d'action des acteurs.....	213
Section 2. Entre pratiques et univers normatifs : penser le rapport internormatif en questions	214
A. Les pratiques d'actualisation.....	215

B. L'univers normatif des acteurs.....	216
C. Le rapport internormatif en questions	217
Section 3. Les rapports sous-jacents à l' <i>effectivité internormative</i> : les affinités électives entre les normes et l'esprit du droit.....	220
Section 4. Pratiques communautaires de lutte au VIH et droit à la santé : un phénomène d' <i>effectivité internormative</i> du droit ?.....	224
A. Pratiques communautaires et droit à la santé : quels rapports ?.....	224
B. Norme communautaire, pratiques d'actualisation et droit à la santé : une <i>effectivité internormative</i>	226
Chapitre 3. La démarche d'opérationnalisation de la recherche.....	228
Section 1. Le cadre opératoire du droit à la santé.....	229
A. Le développement des indicateurs de mesure des DESC : aperçu des travaux dominants.....	229
B. Les dimensions et composantes du droit à la santé.....	236
C. Les indicateurs du droit à la santé.....	244
Section 2. Une analyse basée sur la zone d'adéquation.....	247
A. Les indicateurs et la délimitation de la zone d'adéquation.....	248
B. Des balises pour l'analyse de la zone d'adéquation.....	249
Section 3. L'univers normatif des acteurs, les rapports au droit et l'internormativité....	252
A. Les indicateurs du rapport au droit à la santé.....	253
1. Le rapport subjectif au droit à la santé.....	253
2. Les usages du droit.....	258
B. La norme communautaire de lutte au VIH/sida.....	259
C. Le concept d'affinités électives.....	261
1. L' « affinité tout court ».....	261
2. Interaction-stimulation réciproque-convergence	262
3. L'association organique.....	262
Chapitre 4. Considérations de méthodes.....	264
Section 1. La recherche qualitative.....	266

A. L'approche qualitative pour l'étude des phénomènes sociaux	266
B. Une position de recherche vivante	268
C. L'échantillonnage en recherche qualitative	270
D. L'étude de cas multi-sites	271
Section 2. Nos outils méthodologiques.....	273
A. Les entretiens semi-dirigés.....	274
B. L'analyse documentaire	275
C. Le groupe de discussion	277
Section 3. La collecte des données	278
A. Les données principales	278
1. Des données issues des entretiens semi-dirigés	279
2. Des données issues de l'analyse documentaire.....	282
3. Synthèse des données principales	283
B. Les données complémentaires.....	284
1. Les données complémentaires par entretiens semi-dirigés et analyse documentaire	284
2. Les données complémentaires par groupe de discussion.....	284
3. Synthèse des données complémentaires	286
Section 4. L'analyse des données	289
A. L'état d'esprit pour guider la recherche	289
B. La démarche itérative de l'analyse de données	290
C. L'analyse de contenu qualitative.....	290
D. La stratégie de rédaction	293
Conclusion du titre 3	294
Titre 4. Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé: la réalité empirique	295
Introduction.....	295
Chapitre 1. Pratiques communautaires de lutte au VIH et droit à la santé : la zone d'adéquation en questions.....	296
Section 1. La zone d'adéquation balisée par la dimension substantielle : un espace de non-jugement, de dignité et de respect pour les personnes.....	297

A. L'accessibilité	297
1. Les pratiques de services	298
a) <i>L'accès aux soins et aux services</i>	298
b) <i>L'accès aux déterminants de la santé</i>	301
2. Les pratiques de plaidoyer, d'éducation, de sensibilisation et de concertation ..	303
a) <i>L'accès aux soins et aux services</i>	303
b) <i>L'accès aux facteurs déterminants des soins et des services</i>	307
B. L'acceptabilité.....	307
1. Des soins, services et installations acceptables pour les personnes concernées .	308
a) <i>La réduction des méfaits</i>	309
b) <i>La sexualité à risques réduits</i>	310
c) <i>La santé globale</i>	310
d) <i>Les heures de services</i>	311
e) <i>L'identification publique des lieux ou l'anonymat</i>	311
f) <i>La confidentialité</i>	312
g) <i>Les cliniques mobiles</i>	312
h) <i>L'information acceptable</i>	313
i) <i>Campagnes de prévention</i>	313
j) <i>Acceptabilité et innovation</i>	314
k) <i>Acceptabilité et légalité</i>	314
2. Revendiquer pour des installations, des soins et services acceptables.	315
3. Concerter et former pour des installations, des soins et services acceptables. ...	315
4. Les déterminants de l'acceptabilité.....	316
C. La disponibilité.....	317
1. Des soins, services et installations communautaires disponibles pour les personnes concernées.....	317
a) <i>Le financement suffisant pour l'accès aux biens, services et installations</i>	317
b) <i>financement, autonomie et accès aux soins, services et déterminants</i>	320
2) Du plaidoyer en faveur de la disponibilité des soins, services et installations pour les personnes concernées	324
D. La qualité.....	325

1. Formation continue du milieu.....	326
2. Les balises d'imputabilité.....	329
3. L'expertise des organismes.....	330
Section 2. La zone d'adéquation balisée par la dimension procédurale : des processus d'inclusion des personnes vulnérables au VIH.....	331
A. La participation.....	332
1) Participation formelle.....	332
2) Participation matérielle.....	334
B. La non-discrimination et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables.....	336
1. La non-discrimination.....	337
Section 3. En dehors de la zone d'adéquation : les dimensions formelle et opératoire..	339
A. La dimension formelle.....	340
B. La dimension opératoire.....	342
Section 4. Les zones d'adéquation : retour sur l'hypothèse.....	345
A. La délimitation de la zone d'adéquation.....	346
1) Dimension substantielle et procédurale : zone d'adéquation faible à élevée.....	346
2) Dimension formelle et opératoire : une absence de zone d'adéquation.....	348
B. Les communautaires engagés dans la lutte au VIH : Trois profils.....	349
1. Le type par et pour.....	349
2. Le type professionnel.....	350
3. Le type axé sur l'entraide.....	352
C. Les profils d'organisme et la zone d'adéquation.....	352
Chapitre 2 <i>L'effectivité internormative</i> du droit à la santé chez les organismes communautaires.....	357
Section 1. Le rapport au droit à la santé des organismes communautaires.....	357
A. De la méconnaissance du droit au plan formel à la connaissance profane.....	357
1. La méconnaissance de l'existence du droit au plan formel.....	358
2. La connaissance profane du contenu normatif du droit à la santé.....	361
a) <i>La connaissance profane</i>	361
b) <i>La méconnaissance profane</i>	368

B. Du non-usage du droit à la santé à l'influence subtile de la norme morale	371
1. La programmation des services	371
2. Les revendications	373
3. L'influence intuitive de la norme morale du droit à la santé	378
Section 2. La norme communautaire : la <i>norme du terrain</i>	382
A. La norme du terrain	383
1. Les sources de la norme	383
2. La forme, la nature, les valeurs et la sanction de la norme	385
B. La norme du terrain et les pratiques de services et de revendications	387
1. Les cibles de la norme	388
2. Le comportement prescrit	389
a) <i>La connaissance, la captation et le décodage des besoins et réalités du terrain.</i>	389
b) <i>Des services et des revendications qui s'arriment aux besoins et aux réalités du terrain</i>	391
3. Les attentes	394
4. Les circonstances d'application de la norme	395
B. La norme du terrain dans l'univers normatif des organismes communautaires .	396
Section 3. Les affinités électives entre la norme morale du droit à la santé et la norme du terrain	399
A. Les affinités entre l'esprit du droit à la santé et la norme du terrain	399
1. Structure bottom up et participation	400
2. Santé globale et déterminants de la santé	400
3. Non-jugement et non-discrimination, accès et acceptabilité	401
B. Les affinités électives sous-jacentes aux pratiques d'actualisation du droit à la santé	402
1. Les convergences dynamiques entre la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé	402
2. Les facteurs favorables et les obstacles dans la généalogie normative des pratiques d'actualisation du droit à la santé	404
Conclusion du chapitre 2.	407

CONCLUSION DU TITRE 4.....	409
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	411
Bibliographie.....	i
Législation.....	i
Jurisprudence	i
Monographies	iii
Thèses et dissertations.....	xxvi
Actes de colloques et conférences	xxvi
Rapports et études	xxvii
Documents gouvernementaux.....	xxx
Autres	xxx
Communiqués	xxxix
Documents internationaux	xxxix
Traités	xxxix
Déclarations	xxxiii
Documents officiels	xxxiv
Résolutions.....	xxxiv
Observations générales	xxxv
Autres documents internationaux	xxxvi
Autres sources.....	xxxviii
Annexes.....	i
PLAN d'ENTRETIEN	i
PLAN d'ENTRETIEN.....	viii
Plan d'entretien	x
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	xii

Liste des tableaux

Tableau 1 - Dimensions du droit à la santé.....	238
Tableau 2 - Dimensions et composantes du droit à la santé.....	243
Tableau 3 - Les indicateurs du droit à la santé	246
Tableau 4 - Synthèse des entretiens semi-dirigés	283
Tableau 5 - Synthèse des rapports d'activités	283
Tableau 6 - Nombre d'entretiens semi-dirigés complémentaires	287
Tableau 7 - Analyse de rapports d'activités complémentaires	287
Tableau 8 - Nombre de participants au groupe de discussion	287
Tableau 9 - Nombre de collectes de données complémentaires	287
Tableau 10 - Tableau synthèse de l'ensemble des données	288
Tableau 11 - Zones d'adéquation – dimensions substantielle et procédurale	348

Liste des figures

Figure 1 - Cadre juridique intégré du droit à la santé dans le domaine de la lutte au VIH.....	124
---	------------

Liste des sigles et acronymes

ADDICQ	Association pour la défense des droits et l'inclusion des personnes qui consomment des drogues du Québec
ACDI	Annuaire canadien de droit international
AFDI	Annuaire français de droit international
Ann inst dr int	<i>Annuaire de l'Institut de Droit international</i>
AJIL	<i>American Journal of International Law</i>
BCCA	British Columbia Court of appeal
BQ	Bibliothèque québécoise
BQDC	Bibliothèque québécoise de droit comparé
Berkeley J Int'l L	<i>Berkeley Journal of International Law</i>
Can Bar Rev	<i>Canadian Bar Review</i>
Can Hum Rts YB	<i>Canadian Human Rights Yearbook</i>
C de D	<i>Les Cahiers de droit</i>
CDESC	Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels
CDPDJ	Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
CEDELDIPEP-IPAM	Centre de Documentation sur le Développement, les Libertés et la Paix- Initiatives Pour un Autre Monde
CÉTÉL	Centre d'étude de technique et d'évaluation législatives
CF	Cour fédérale
CJWL	<i>Canadian Journal of Women and the Law</i>
COCQ-Sida	Coalition des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida
Colum HRL Rev	<i>Columbia Human Rights Law Review</i>
CRIDH	Cellule de Recherche Interdisciplinaire en Droits de l'Homme

CSC	Cour suprême du Canada
D chron	Recueil Dalloz - Chronique
DESC	Droits économiques sociaux et culturels
Dr et Soc	Droit et Société
EPU	Examen périodique universel
ESR Rev	Economic Social Rights Review
Eur HRL Rev	European Human Rights Law Review
Eur YB in Law and Sociology	European Yearbook in Law and Sociology
GIPA	Participation accrue des personnes vivant avec le VIH
HARSAH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
Harv L R	Harvard Law Journal
Health LJ	Health Law Journal
Hum R LJ	Human Rights Law Journal
Hum Rts Q	Human Rights Quarterly
Hum Rts Rev	Human Rights Review
ILM	International Legal Materials
Ind J Global Legal Stud	<i>Indian Journal of Global Legal Studies</i>
INED	Institut National d'Études Démographiques
ICJ Rev	International Court of Justice Review
Int'l JHR	International Journal of Human Rights
JAFSA	Journal of the Association of Nurses in AIDS Care
JAIDS	Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrom
JL Med & Ethics	Journal of Law Medicine & Ethics
J Marshall L Rev	John Marshall Law Review
LDL	Ligue des droits et libertés
LGDJ	Librairie Générale de droit et de jurisprudence
Law & Soc'y Rev	Law and Society Review
Lsss	Loi sur les services de santé et les services sociaux
McGill LJ	McGill Law Journal
Med & Ethics	Journal of Medical ethics

Neth QHR	Netherlands Quarterly of Human Rights
NethIYB Int'l L	Netherland Yearbook of International Law
NJCL	Nordic Journal of Constitutional Law
NPS	<i>Nouvelles pratiques sociales</i>
OC	Organismes communautaires
OÉA	Organisation des États Américains
OIT	Organisation internationale du travail
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONCA	Ontario Court of Appeal
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
PNUD	Programme des Nations Unies sur le Développement
PUL	Presses de l'Université Laval
PUM	Presses de l'Université de Montréal
PUF	Presses universitaires de France
PIDESC	Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels
PIDCP	Pacte international relatif aux droits civils et politiques
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
RCS	Recueil de la Cour suprême du Canada
R du B	<i>Revue du Barreau</i>
R du B can	<i>Revue du Barreau canadien</i>
RDUS	<i>Revue de droit de l'Université de Sherbrooke</i>
Rev interdiscipl ét jur	<i>Revue interdisciplinaire d'études juridiques</i>
RJT	<i>Revue juridique Thémis</i>
RRJ	<i>Revue de la Recherche Juridique</i>
RTDH	<i>Revue trimestrielle des droits de l'homme</i>
SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec
SALJ	<i>South African Law Journal</i>
SAJHR	<i>South African Journal of Human Rights</i>
SIM	Netherlands Institute of Human Rights

J Int'L	Stanford Journal of International Law
Sup Ct L Rev	Supreme Court Law Review
UNSW	University of New South Wales
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
Windsor YB Access Just	<i>Windsor Yearbook of Access to Justice</i>
Sida	Syndrome de l'immunodéficience acquise
UDII	Utilisateurs de drogue injectable ou par inhalation
Val U L Rev	Valparaiso University Law Journal

*À la mémoire de ma mère, qui m'a appris le
sens profond de la gratitude*

Remerciements

Sur le chemin, jamais bien droit, des études doctorales, j'ai eu la chance et le privilège de croiser des individus dont l'aide plus que précieuse et l'encouragement sincère m'ont aidé à maintenir le cap et à avancer.

Je pense en premier lieu à mes directeurs de recherche, Messieurs Karim Benyekhlef et Guy Rocher, que je remercie pour la confiance qu'ils m'ont accordée dans ce projet, pour leur patience et pour leur soutien indéfectible tout au long du parcours. Je souhaite plus particulièrement remercier Monsieur Rocher que j'ai retenu à la faculté plusieurs années après son départ à la retraite. Je lui suis particulièrement reconnaissante d'avoir maintenu notre précieuse collaboration.

Je souhaite aussi formuler des remerciements sincères à mon mari. Sans son appui, son respect et sa compréhension, ce projet n'aurait pas pu venir à terme. Je remercie aussi mes enfants qui m'ont encouragé dans ma démarche. Ce fut pour moi l'occasion de leur apprendre le sens du mot détermination.

Je remercie également avec émotion ma mère et mon père qui m'ont offert leur aide bienveillante pendant tout mon parcours académique. Ma mère s'est éteinte à quelques mois de la fin de cette aventure, j'en suis profondément attristée.

Un mot spécial pour mes collègues du CRDP, elles se reconnaîtront. Merci pour les réflexions partagées, les discussions de couloir, merci pour les amitiés qui ont pris forme au cours de ces années.

Et des remerciements tout particuliers également à ceux qui m'ont généreusement offert de leur temps pour relire ma thèse, la commenter, la corriger, pour la mettre en forme, pour m'encourager ou pour s'occuper des enfants alors que la fin de la rédaction me retenait auprès de mon ordinateur.

Je tiens également à remercier de manière toute spéciale les administrateurs, les directeurs ou coordonnateurs et les employés des organismes communautaires qui ont pris de

leur temps précieux pour partager leur expérience. Sans leur participation, cette recherche n'aurait pu voir le jour.

Enfin pour terminer, mes remerciements vont au CRDP, à la faculté de droit, au CREUM et à M. Benyekhlef pour leur soutien financier.

Introduction

« *Quand on a l'impression de comprendre, on doit toujours s'inquiéter* »

Raymond Aron¹

Au sein de la communauté juridique québécoise, le droit à la santé n'apparaît pas tout à fait comme un concept juridique stabilisé. Nous avons pu noter, au fil de nos échanges avec des collègues, une multitude de points de vue sur la question. Les plus récalcitrants faisaient valoir qu'il est insensé de vouloir assurer par le droit, la bonne santé, puisque les causes biomédicales, les prédispositions génétiques et les modes de vie échappent à son contrôle. D'autres mettaient de l'avant les coûts astronomiques qui seraient sans doute rattachés à cette hérésie juridique. Certains, enfin, étaient indisposés par le flou qui entoure la notion - et plus généralement, l'ensemble des droits économiques, sociaux et culturels² - qu'ils attribuaient à la dimension de réalisation progressive, faisant d'elle, selon leur appréciation, une norme programmatique non juridique parce que non justiciable³.

L'absence formelle du droit à la santé des ordres juridiques constitutionnel et quasi constitutionnel, alors pourtant que la Commission des droits de la personne et de la jeunesse en réclame l'incorporation dans la *Charte des droits et libertés de la personne*⁴ depuis de nombreuses années⁵, n'est certainement pas étrangère à cette situation. La stigmatisation des droits économiques sociaux et culturels par rapport aux droits civils et politiques dans la

¹Raymond Aron, *Le Marxisme de Marx*, Paris, Édition de Fallois, 2002, à la p. 134.

² [Ci-après, les « DESC »].

³ C'est un argument qui est classiquement développé par les avocats qui représentent les gouvernements dans les litiges impliquant des DESC devant les tribunaux internes.

⁴ LRQ, ch. C-12 [*Charte des droits et libertés de la personne*].

⁵ Marie Carpentier, *La conformité du délai de carence imposé par la Loi de l'assurance maladie du Québec avec les dispositions de la Charte des droits et libertés de la personne*, Montréal, CDPDJ, 2013, à la p. 32, accessible en ligne : http://www.cdpdj.qc.ca/Publications/delai_carence_sante.pdf (consulté le 2 juin 2013); Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Après 25 ans – La Charte québécoise des droits et libertés, Bilan et recommandations*, 2003, à la p. 28.

culture juridique canadienne, cristallisée, au Québec, dans l'article 52 de la *Charte des droits et libertés de la personne* y contribue certainement. La combinaison de ces facteurs, jumelée à une jurisprudence qui considère les DESC comme des droits « symbolique(s) ou mor(aux) »⁶ et qui, tout s'abstenant de reconnaître un droit distinct à la santé⁷, donne effet à certaines de ces dimensions sur la base des droits à la l'égalité, à la vie et la sécurité créent un climat propice à cette instabilité.

Or, comme nous nous employons à le démontrer dans le titre premier de cette thèse, le caractère juridique du droit à la santé, en tant que droit international des DESC, est affirmé dans l'ordre juridique international. Et dans le contexte de la nouvelle ère des DESC⁸, marquée par des développements au plan de leur justiciabilité, des méthodologies de suivi et de leur socialisation, la récente entrée en vigueur du *Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels*⁹ vient définitivement sceller, dans l'ordre juridique international, l'équilibre normatif, institutionnel et procédural entre les droits civils et politiques et les droits économiques sociaux et culturels. (Titre 1. Le droit à la santé : un droit international des droits économiques, sociaux et culturels).

Quant au contenu du droit à la santé, que nous présentons au titre deux, il est suffisamment balisé pour permettre d'en saisir les éléments constitutifs et de cerner les obligations qu'il impose à l'État¹⁰. Principalement, ces obligations sont destinées à assurer que des soins, services et déterminants de la santé de qualité soient accessibles, acceptables et disponibles pour tous, sans discrimination, en accordant une attention prioritaire aux besoins des

⁶ David Robitaille, « Non-universalité, illégitimité et surcomplexité des droits économiques et sociaux ? Des préoccupations légitimes mais hypertrophiées : regard sur la jurisprudence canadienne et sud-africaine » (2008) 53 *R.D. McGill* 453, à la p. 246.

⁷ Comme nous en faisons état au titre deux de la thèse, certaines dimensions du droit à la santé sont protégées sur la base des articles 7 et 15 de la Charte des droits et libertés et des articles 1 et 10 de la Charte des droits et libertés de la personne. 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 [*Charte canadienne des droits et libertés*].

⁸ Titre 1, chapitre 2, section 2.

⁹ Protocole facultatif se rapportant au PIDESC, *infra* note 151. Le Protocole est entré en vigueur le 5 juin 2013.

Site Internet des Nations-Unies, État des traités, en ligne :

http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-3-a&chapter=4&lang=fr (consulté le 25 juin 2013).

personnes vulnérables et marginalisées. Dans le contexte de la lutte au VIH/Sida¹¹, ce sont les instruments de droit mou qui contribuent à en préciser la portée et qui mettent en lumière les liens entre soins, prévention, facteurs de vulnérabilité et environnement favorable à la prévention. La mise en relation de ces éléments illustrent parfaitement le caractère « global »¹² du droit à la santé qui vise à assurer, de manière interreliée¹³, l'accès aux soins, aux facteurs déterminants de la santé, y compris l'information, ainsi que la participation des personnes concernées aux prises de décision en santé¹⁴. Cela rappelle également toute la pertinence des principes de l'interdépendance et de l'interrelation des droits de la personne¹⁵.

À la lumière de ces textes, le droit à la santé est en essence, un instrument de lutte aux inégalités de santé et aux inégalités sociales qui les sous-tend. Dans ce sens, il offre un cadre d'analyse particulièrement pertinent pour développer différents niveaux de compréhension des problématiques auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et les personnes vulnérables au VIH/Sida¹⁶. À ce titre, il est susceptible de révéler les obstacles de premier niveau qui nuisent à l'accès aux soins et aux services tout en les situant dans les contextes systémiques et structureaux qui les alimentent. Par exemple, tout en facilitant l'identification des situations de discrimination dans l'accès aux soins de santé, il révèle, plus profondément, les liens qui existent entre stigmatisation, marginalisation, exclusion sociale et vulnérabilité au VIH. Ce faisant, il inscrit ces phénomènes au cœur du rapport juridique qu'il instaure entre les citoyens et l'État et il devient alors, un vecteur d'inclusion sociale.

¹⁰ Titre 2, chapitre 1.

¹¹ Dans le cadre de cette thèse, nous utiliserons plus fréquemment le terme VIH, afin de ne pas allourdir le texte. Nous utiliserons aussi à l'occasion VIH/Sida, dans le but notamment de marquer l'idée que pour ceux qui n'ont pas accès aux traitements du VIH, le Sida peut encore exister.

¹² Observation générale no.14, *infra* note 366, par.11.

¹³ Le caractère global du droit à la santé est une illustration parfaite du principe de l'interrelation des droits de la personne.

¹⁴ En affirmant ceci, notre intention n'est pas de nier les difficultés conceptuelles que peut soulever l'application du droit à la santé par les autorités publiques ou les tribunaux, telles que les décrit habilement John Tobin, *The Right to Health in International Law* 1, Oxford, Oxford University Press, 2012.

¹⁵ Selon John Tobin, il peut être préférable d'opter pour cette approche de l'interdépendance des droits de la personne plutôt que de verser dans une perspective trop globalisée du droit à la santé dans l'analyse des problématiques sociales pouvant entraîner des implications concrètes au plan des financements et de l'élaboration des programmes. *Ibid.*

¹⁶ Pour alléger le texte, nous utiliserons l'expression « personnes vulnérables au VIH/sida » pour désigner les personnes dites vulnérables au VIH ainsi que les PVVIH. Cette désignation nous semble appropriée parce

Sans aller plus en profondeur dans l'analyse du droit à la santé, ces quelques réflexions nous font rapidement prendre conscience de l'existence d'un décalage entre les perceptions non stabilisées, le droit interne canadien en matière de DESC, et plus précisément de droit à la santé, et les développements normatifs significatifs du droit international. C'est précisément au creux de ce décalage que nous avons voulu, au départ, ancrer notre recherche doctorale. Ce lieu, ce *loci* nous semblait offrir un point d'observation privilégié pour en saisir les répercussions dans la vie quotidienne des acteurs entretenant une proximité d'idées ou de valeurs avec le droit à la santé.

Cette trame initiale a rapidement pris des traits invisibles, plus souterrains, pour laisser place à de nouvelles considérations, mais elle n'a jamais cessé d'habiter notre projet. C'est donc à partir du constat d'un décalage juridique et sociologique en matière de droit à la santé que nous nous sommes intéressée aux rapports des organismes communautaires de lutte au VIH/sida à ce droit.

Endossé et mis de l'avant dans l'*Observation générale no. 14*¹⁷ et dans les *Lignes directrices sur le VIH/Sida et les droits humains* adoptées conjointement par le Haut Commissariat aux droits de l'Homme et ONUSIDA¹⁸, ce thème de la contribution des acteurs non gouvernementaux à la réalisation du droit à la santé est central dans la problématique contemporaine de sa mise en œuvre¹⁹. Il suscite un intérêt pour les stratégies qu'ils développent à cette fin²⁰ et requiert également une réflexion sur les enjeux méthodologiques sous-jacents²¹.

qu'elle traduit l'idée que les PVVIH sont vulnérables aux effets bio-médicaux du virus ainsi qu'aux conséquences sociales du VIH.

¹⁷ *Infra* note 366, par. 64.

¹⁸ Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et ONUSIDA, *Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne* (version consolidée), *infra* note 241.

¹⁹ Maria Robinson, « Advancing Economic, Social, and Cultural Rights: The Way Forward » (2004) 26:4 *Human Rts Q* 866.

²⁰ Voir à titre d'exemple les expériences décrites dans Terre des Hommes France, *infra* note 353.

²¹ Philippe Roth, « Defending Economic, Social and Cultural Rights: Practical Issues Faced by an International Human Rights Organization » (2004) 26:1 *Human Rts Q* 63, à la p. 64. Leonard S. Rubenstein. « How

C'est dans cette perspective, et dans le but de contribuer à l'effort de définition du rôle de ces acteurs dans la mise en œuvre du droit à la santé²², que nous avons choisi d'explorer les liens entre pratiques communautaires de lutte au VIH/Sida et droit à la santé. Surdéterminée par le paradigme de la santé et des droits humains, la lutte communautaire au VIH/Sida nous semblait constituer un terrain particulièrement riche pour observer le droit à la santé en action. Plus précisément, ce thème nous apparaissait pertinent à développer pour trois raisons. D'abord, parce que dans un contexte de nouvelle gouvernance en santé²³, les États se trouvent à déléguer, implicitement ou explicitement, selon le cas, la réalisation de leurs obligations en matière de droit à la santé à certains acteurs privés, dont les organismes communautaires²⁴. Dans de tels cas, il n'est pas aisé de savoir si les organismes ont conscience de ce phénomène. Ensuite, parce qu'à travers la réalisation de leur mission, les organismes communautaires actifs en matière de lutte au VIH semblent contribuer à une réalisation *de facto* du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH sans que l'on ne sache pour autant si cela s'inscrit dans une stratégie explicite de leur part. Et enfin, parce qu'en raison du décalage juridique et sociologique mentionné plus haut, nous nous demandions si le recours au droit à la santé était possible aux fins de l'élaboration des stratégies de plaidoyer.

En formulant ces interrogations, ce sont deux formes de rapport au droit que nous nous trouvions à questionner. Celui du recours au droit en tant qu'outil de programmation des services, que l'on observe souvent sous la forme des « approches basées sur le droit »²⁵. Et

International Human Rights Organizations Can Advance Economic, Social and Cultural Rights : A Response to Kenneth Roth », (2004) 26 Hum Rts Q 846.

²² Ce rôle des acteurs non gouvernementaux dans la mise en oeuvre du droit international n'est pas complètement défini. Kerstin Martens, « Examining the (Non-)Status of NGOs in International Law » (2003) 10:2, Indiana Journal of Global Legal Studies

1.

²³ *Infra* à la p. 372.

²⁴ Lucie Lamarche a déjà développé une réflexion pertinente à ce sujet. Lamarche, Lucie. « Economic and Social Rights in an Era of Governance and Governance Arrangements in Canada: the Need to Re-visit the issue of the Implementation of International Human Rights Law » dans Chios Carmody, dir, *Is Our House in Order ? Canada's Implementation of International Law*, New York, Queen's University Press, 2010, 115.

²⁵ Sofia Gruskin, Sofia, Edward J Mills et Daniel Tarantola. « History, principles, and practice of health and human rights », (2007) 370 The Lancet 449; Leslie London, « What is a Human Rights Based Approach to health and does it matter ? » (2008) 10:1 *Health and Human Rights. An International Journal*, en ligne : <http://www.hhrjournal.org/index.php/hhr/article/view/25/120> (consulté le 17 janvier 2013).

celui du recours à « l'arme du droit »²⁶ en tant qu'outil de transformation sociale. Et pour explorer ce thème des rapports entre organismes communautaires et droit international, nous avons opté pour une approche théorique de sociologie juridique appuyée d'une méthodologie de recherche qualitative. Ce faisant, nous avons orienté notre réflexion dans une perspective interdisciplinaire et réflexive originale, dans le but de mieux comprendre le droit à la santé en action. Cette perspective de recherche sur le droit à la santé demeure encore peu explorée dans la littérature alors pourtant que le besoin de comprendre les mécanismes de mise en œuvre à travers le prisme de l'interdisciplinarité s'avère crucial.

Dans notre démarche, c'est la théorie de l'effectivité du droit qui nous est *a priori* apparue comme étant la plus appropriée pour mettre en lumière les rapports entre le droit et le social²⁷ que nous souhaitions expliquer et comprendre. Et confrontée aux limites de cette théorie pour rendre compte de la réalité sociale du droit, dans un contexte où le décalage, dont nous avons fait état plus haut, nous portait à croire que le droit à la santé, en tant que droit de la personne, était absent de l'ordre juridique interne et, à la fois, de l'univers normatif des acteurs, nous avons élaboré le concept *d'effectivité internormative* (Titre 3. L'effectivité internormative du droit à la santé dans les pratiques communautaires de lutte au VIH : perspectives théorique, opératoire et méthodologique)

Ce travail de création théorique nous a permis de proposer un concept qui, tout en étant complémentaire aux travaux existants²⁸, apporte un nouvel angle d'analyse à la théorie de l'effectivité du droit. Plus précisément, l'*effectivité internormative* cherche à saisir les rapports internormatifs prenant forme entre les normes qui orientent les pratiques et le droit,

²⁶ Liora Israël, *L'arme du droit*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 2009. Michael W. McCann *Rights at work : pay equity reform and the politics of legal mobilization*, Chicago, University of Chicago Press, 1994.

²⁷ Comme l'écrit Jacques Commaille « rien n'est plus au cœur des relations entre droit et société que la question de l'effectivité », Jacques Commaille « Effectivité » dans Denis Allan et Stéphane Rials (dir.) *Dictionnaire de la culture juridique*, sous la direction de RIALS, Paris, Lamy PUF, 2003, 583

²⁸ Notre proposition théorique offre une perspective complémentaire aux travaux réalisés jusqu'ici dans la perspective classique, renouvelée ainsi que celle basée sur les effets du droit. *Infra*, titre 3.

actualisé à travers ces pratiques²⁹. Dans cette perspective, le droit en tant que norme susceptible d'orienter les pratiques est absent de l'équation et c'est à travers l'adéquation des faits à son contenu normatif qu'il se rend visible. Et dans la mesure où la distance juridique entre les niveaux local et international, si elle n'est pas comblée par le droit interne, crée une dilution du droit international au plan interne³⁰, l'*effectivité internormative* est particulièrement pertinente pour expliquer les rapports d'adéquation innomés ou spontanés qui prennent forme entre les pratiques locales et le droit international.

Pour se faire, la démarche, éminemment pluraliste, invite d'abord à étudier les pratiques d'actualisation pour identifier la zone d'adéquation qui les relie au contenu normatif du droit. Ce concept de zone d'adéquation est particulièrement important parce qu'il constitue le lieu d'expression d'une internormativité appliquée se manifestant en pratique. Dans un deuxième temps, il s'agit d'étudier l'univers normatif des acteurs dans le but d'identifier les normes qui orientent leurs actions dans la zone d'adéquation. Et enfin, pour expliquer cette zone d'adéquation, ou autrement dit, pour expliquer le rapport internormatif, nous mettons de l'avant l'idée qu'il existe entre la norme instituante et le droit actualisé, des attractions réciproques³¹, des affinités électives qui culminent dans la réalisation des pratiques d'actualisation du droit. Ce faisant, nous orientons la recherche vers la généalogie normative³² des pratiques d'actualisation du droit à la santé. Aux fins de notre étude, cette manière d'appréhender l'internormativité à travers les affinités électives apporte un regard neuf sur la compréhension des pratiques d'actualisation du droit. Et de manière plus générale,

²⁹ Nous avons élaboré cette proposition théorique en nous appuyant sur les fondements du pluralisme normatif dans le but d'explorer les rapports entre les normes sociales et le droit actualisé. Rien n'exclut toutefois de l'appliquer dans une perspective de pluralisme juridique. Elle serait d'ailleurs fort pertinente dans le but de comprendre et expliquer le phénomène de perméabilité des droits décrit par Craig Scott et dont nous faisons état dans cette thèse au sujet de la réalisation de certaines dimensions du droit à la santé via les articles 7 et 15 de la Charte des droits et libertés et des articles 1 et 10 de la Charte des droits et libertés de la personne. Craig Scott, «The Interdependence and Permeability of Human Rights Norms : Towards a Partial Fusion of the International Covenants on Human Rights» (1989) 27 Osgoode Hall L.J. 769.

³⁰ Nos données mettent en lumière ce phénomène, *infra* p.418.

³¹ Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective en sciences sociales », *infra* note 1050.

³² McKinnon parle de généalogie chimique. Comme nous l'avons précisé ailleurs dans cette thèse, nous nous inspirons de son idée pour viser plus spécifiquement l'histoire des normes sous-jacentes aux pratiques. Andrew M. McKinnon, « Elective Affinities of the Protestant Ethic : Weber and the Chemistry of Capitalism » *infra* note 1050.

cet alliage théorique invite à explorer d'une manière nouvelle les rapports internormatifs (Titre 4. Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé: la réalité empirique).

Tout en contribuant au développement théorique de la sociologie juridique, cette thèse apporte à la discipline des droits de la personne, une perspective méthodologique permettant d'appréhender le droit en action,³³ dans les réalités quotidiennes. Cette approche favorise la réflexivité nécessaire au développement d'un regard critique sur la recherche destinée à produire des connaissances sur le droit à la santé et plus généralement, sur l'ensemble des DESC³⁴. De plus, comme nous le démontrons au titre quatre de cette thèse, le regard microsociologique que notre agencement théorique nous permet de poser sur la réalité nous permet d'étudier finement les pratiques et les points de vue subjectifs des acteurs pour comprendre avec subtilité les dynamiques normatives sous-jacentes à l'actualisation du droit à la santé.

Du niveau du droit international des DESC à celui de la subtilité des affinités électives qui sous-tendent les pratiques d'actualisation, c'est à une véritable traversé des strates normatives du droit à la santé en action que nous convie cette thèse.

³³ Comme le formule Maria Stuttaford, en paraphrasant Leslie London, « While charters and commissions are important, it is the collective action of civil society which will translate human rights into practice », Maria Stuttaford, Gabriela Glattstein-Young et Leslie London, « Dialogue, Review and Reflect A spiral of co-learning and co-research to surface knowledge on the right to health » (2012) 5:1 Gateways, 115, à la p. 115. Leslie London « What is a human-rights based approach to health and does it matter? » (2008) 10:1 Health and Human Rights, 65.

³⁴ Nous n'avons pas eu l'occasion dans cette thèse de suffisamment rendre compte de cet aspect, mais nous en explorerons les avantages dans le cadre de nos projets futurs.

Titre 1. Le droit à la santé : un droit international des droits économiques, sociaux et culturels

« Près de 40 ans après l'entrée en vigueur du Protocole au Pacte international relatif aux droits civils et politiques, nous avons finalement atteint la parité entre les deux traités et donné son véritable sens au principe de l'indivisibilité et de l'interdépendance de tous les droits qui a trouvé son expression dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme »

Porte-parole de la Coalition des ONG pour le PF-PIDESC.

Introduction.

Même si notre thèse propose une analyse sociologique du droit, il n'en demeure pas moins que ladite thèse est réalisée par une juriste, en faculté de droit. Pour cette raison, il nous est rapidement apparu important, dans le cours de cette recherche, d'affirmer, avant toute chose, le caractère juridique du droit à la santé en droit international³⁵. Et pour traiter de cette question, il nous a semblé nécessaire, en raison de l'appartenance du droit à la santé à la catégorie des droits économiques sociaux et culturels (« DESC »), de présenter l'histoire du développement du statut juridique de l'ensemble de ces droits. Cette manière de faire nous a permis, de brosser un tableau plus riche de l'ensemble de la problématique, du sous-développement construit des DESC (chapitre 1. Le sous-développement construit des droits économiques, sociaux et culturels), à leur nouvelle ère (Chapitre 2 Le statut juridique des DESC en droit international et comparé : une juridicité en émancipation), et ainsi, de percevoir le droit à la santé à travers cette histoire, qui est la sienne.

³⁵ Nous ne cherchons pas ici à nier les problèmes conceptuels pouvant découler du droit à la santé mais tout simplement à affirmer son statut juridique en tant que DESC dans l'ordre juridique international.

Chapitre 1. Le sous-développement initial des droits économiques, sociaux et culturels

Ce que nous souhaitons retracer ici, c'est l'histoire de l'évolution des DESC telle qu'elle s'est déployée depuis les origines modernes des droits de la personne³⁶. Cette trame historique nous permet de démontrer que le clivage entre les droits politiques et les DESC est le fruit de décisions pragmatiques et idéologiquement marquées, qui se sont développées dans des contextes historique, social et économique donnés. Ces contextes ayant évolué, ils n'offrent plus aujourd'hui le même support aux dichotomies du passé. Pour faire cette histoire, nous faisons le choix, comme d'autres l'ont fait avant nous³⁷, d'adopter une approche constructiviste³⁸ du droit et ainsi de lever le voile formé par les textes (sous forme de déclarations, de traités, d'observations, de lois, etc.), pour mettre en lumière les projets des acteurs ayant donné vie aux écrits auxquels nous nous référons. Cette manière de procéder permet d'éviter de se cantonner au strict droit positif qui n'offre qu'une vue parcellaire de l'histoire³⁹, en cachant les facteurs contextuels, idéels et matériels sous-jacents au droit écrit **(Section 1. Le statut juridique des DESC en droit international: un sous-développement construit)**. Nous verrons par la suite que des processus constants de transformation des DESC ont ponctué leur évolution depuis l'entrée en vigueur du PIDESC tant aux échelles

³⁶ L'histoire des principes que nous associons depuis la modernité aux droits de l'homme a des origines religieuses et séculières qui remontent aussi loin qu'au Code d'Hammurabi de Babylone et a été façonnée par les civilisations musulmane, indiennes, chinoises et de l'Europe médiévale. Ceci étant, nous faisons le choix dans cette thèse de nous concentrer sur les seuls grands traits de l'histoire moderne. Pour une histoire qui retrace ces origines anciennes des droits de la personne voir Micheline Ishay, *The History of Human Rights : From Ancient Times to the Globalization Era*, 2^e éd, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2008 ch 1. Jack Donnelly présente les conceptions modernes non-occidentales des droits de la personne dans Jack Donnelly, *Universal Human Rights in Theory and Practice*, 2e éd, Ithaca, Cornell University Press, 2003 ch 5 [«*Universal Human Rights*»].

³⁷ Voir les travaux de Neil Stammers ainsi que ceux de Jack Donnelly. Neil Stammers, « A Critique of Social Approaches », *infra* note 40; Jack Donnelly, « The Social Construction of International Human Rights » dans Tim Dunne et Nicholas J Wheeler, dir, *Human Rights in Global Politics*, 1999.

³⁸ Nous faisons ici référence au constructivisme social de Luckman et Berger. Peter L Berger et Thomas Luckmann, *The Social Construction of Reality, A treatise in the sociology of knowledge*, New York, Irvington Publishers, 1966. En ce sens, nous partageons le point de vue de Neil Stammers : « To say that human rights are socially constructed is to say that ideas and practices in respect of human rights are created, re-created, and instantiated by human actors in particular socio-historical settings and conditions ». Neil Stammers, « Social Movement and the Social construction of human rights » (1999) 21:4 Hum Rts Q 980.

³⁹ Alex Kirkup et Tony Evans, « The Myth of Western Opposition to Economic, Social and Cultural Rights? » (2009) 31:1 Hum Rts Q 221.

internationales, régionales que nationales (**Section 2. Le statut juridique des DESC en droit international et comparé : une juridicité en émancipation**).

Section 1. Le statut juridique des DESC en droit international: un sous-développement construit.

De nombreux auteurs ont pendant longtemps fait valoir le statut inférieur des DESC, en tant que droits simplement programmatiques exprimant des valeurs communes par rapport aux DCP, en tant que droits individuels et directement exigibles. Or, l'histoire moderne démontre qu'à l'origine du concept de droits de la personne, une telle distinction n'était pas nécessairement justifiée (A. Les origines des droits de la personne : contexte d'émergence et projets sociaux). Ce sont plutôt les déséquilibres institutionnels, opératoires et normatifs, juxtaposés aux conflits idéologiques de la guerre froide qui ont freiné le développement des DESC (B).

A- Les origines des droits de la personne : contexte d'émergence et projets sociaux

Comme pour toutes lois et textes normatifs, les droits de la personne ne sont pas qu'un donné désincarné et formel dont l'existence serait exclusivement attribuable aux textes les reconnaissant. Avant de se retrouver sous la forme du droit positif, ces droits forment d'abord et avant tout un « projet social »⁴⁰ en faveur de la dignité humaine⁴¹. C'est sur ce *temps* du

⁴⁰ Voir sur la conception des droits de la personne en tant que projet social, Jack Donnelly, *Universal Human Rights in Theory and Practice*, *supra* note 36 à la p 18; Neil Stammers, Nous reprenons les principaux éléments, tels qu'ils sont exploités par Neil Stammers. Neil Stammers, « A Critique of Social Approaches to Human Rights » (1995) 17:3 Hum Rts Q 488 à la p 489 [« A Critique of Social Approaches »] à la p 491.

⁴¹ Nous envisageons le concept de dignité humaine dans sa dimension universelle. Il ne s'agit pas de soutenir « (...) qu'il y aurait des indices universellement reconnus qui la définiraient (...) mais plutôt de reconnaître que tous les êtres humains ont leurs propres aspirations, lesquelles peuvent varier dans le temps et en fonction du niveau de richesse et de développement du pays dans lequel ils vivent ». Groupe de travail sur les droits fondamentaux, CEDIDELP-IPAM, *Les droits économiques, sociaux, culturels et environnementaux : instruments de lutte pour la dignité humaine et la justice sociale*. Document de travail (première version), Paris, CEDIDELP-IPAM, 2005 à la p 28, en ligne : Rinoceros <http://www.rinoceros.org/IMG/pdf/CEDIDELP-IPAM_-_DESCE_pdf_pdf> (consulté le 27 mai 2011).

droit que nous nous concentrerons dans cette section. Les droits de la personne connaissent aussi une vie après les textes, qui se déploie sur les terrains cognitifs et herméneutiques ainsi que sur ceux de l'action, de la mobilisation sociale et de la « capacitation » des individus au sein de leur communauté⁴². C'est à ce *temps* du droit auquel nous nous intéresserons dans cette thèse.

Pour aborder les origines des DESC, nous souhaitons aller au delà des textes fondamentaux qui ont cristallisé leurs différences (2. La formalisation du clivage entre les DCP et les DESC : le PIDCP et le PIDESC) pour révéler les projets sociaux qui ont structuré leur édicition. Nous présentons ces projets en trois vagues⁴³. (1. Les projets sociaux à l'origine des droits de la personne en trois vagues). Par cette analyse nous démontrerons que les origines modernes des droits de la personne résident d'abord et avant tout dans l'idée même de la contestation des relations de pouvoir⁴⁴, de la « volonté de protestation collective »⁴⁵ à l'égard d'un ordre établi heurtant la dignité humaine⁴⁶. En ce sens, nous considérons que les droits civils et politiques et les DESC ont des origines communes qui transcendent toute appartenance à une philosophie politique et qui les relie dans leur essence même. Cette essence ne tend pas à les diviser, mais reconnaît plutôt leur texture commune : celle de formaliser la résistance à l'oppression. Nous partageons ainsi le point de vue de Whelan et Donnelly qui écrivent : « human rights are a contingent historical construction

⁴² Pour une perspective intéressante de l'« empowerment » voir Yann Le Bossé, « De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'« empowerment » » (2003) 16:2 *Nouvelles pratiques sociales* 30.

⁴³ Nous nous trouvons ainsi à opter pour la thèse de l'origine politique des formulations systématiques des droits de la personne, par opposition à la thèse philosophique. Pour une distinction entre ces thèses, voir Alfred Dufour, *Droits de l'homme, droit naturel et histoire*, Paris, PUF, 1991 à la p 17.

⁴⁴ En nous appuyant sur les travaux de Neil Stammers, nous recourons à la conception tridimensionnelle du pouvoir telle que conceptualisée par Steven Lukes. Sur cette base, nous reconnaissons que le pouvoir est exercé aux échelles individuelle, collective et structurelle et que dans tous les cas, il se trouve enraciné dans le réseau des relations sociales. Neil Stammers, « Human Rights and Power » (1993) 41 *Political Studies* 70 à la p 72 [« Human Rights and Power »]. Sur la conception tridimensionnelle du pouvoir voir Steven Lukes, Steven Lukes, *Power : A Radical View*, London, Macmillan Press, 1974.

⁴⁵ Alfred Dufour, *supra* note 43, à la p 17.

⁴⁶ Voir « Human Rights as Insurrectionary Praxis » dans Upendra Baxi, *The Future of Human Rights*, 2^e éd, Oxford, Oxford University Press, 2006 aux pp 19-20.

responding to the standard threats to human dignity posed by human markets and modern states »⁴⁷.

1. Les projets sociaux à l'origine des droits de la personne en trois vagues

Trois mises au point s'imposent avant d'aborder le sujet qui nous intéresse. Premièrement, il importe de préciser qu'en raison du type de regard que nous choisissons de poser sur les origines modernes des droits de la personne, nous ne nous attarderons pas dans ce texte à leurs fondements philosophiques⁴⁸. Sur ce plan, nous nous concentrerons exclusivement sur certains aspects de droit naturel, qui nous serviront à mieux appréhender le développement des théories libérales. Deuxièmement, le schéma des trois vagues marquant l'émergence des droits de la personne modernes⁴⁹ est principalement représentatif de la chronologie occidentale du développement des droits civils et politiques et des DESC. Il doit être compris comme un schéma idéal-typique qui présente des pôles historiques, pouvant, dans les faits, avoir connu des chronologies différentes en fonction des contextes propres à chaque pays. Comme le souligne Bard-Anders Andreassen:

In the Nordic countries, for instance, economic and social rights emerged more or less at the same time as political rights, while in Bismarck's Germany they even preceded the latter. The timing of the institutional breakthrough represented by the welfare state varied substantially among countries, as did the political sectors of society supporting such change.⁵⁰

⁴⁷ Daniel J Whelan et Jack Donnelly, « Yes, A Myth : A Reply to Kirkup and Evans » (2009) 31:1 Hum Rts Q 239 à la p 243 [« A Reply to Kirkup and Evans »].

⁴⁸ Voir pour un exposé complet des deux écoles, Alfred Dufour, *supra* note 43.

⁴⁹ Les trois vagues auxquelles nous référons peuvent à certains égards entretenir des similitudes avec certains stades historiques du modèle développé par TH Marshall, destiné à expliquer le développement des droits rattachés à la citoyenneté étatique dans les sociétés occidentales. Notre proposition se distingue du modèle de Marshall dans la mesure où nous relatons les relations de pouvoir au cœur des changements réclamés par le langage des droits de la personne, alors que Marshall identifie trois stades de développement des droits de citoyenneté, classés par type de droits; droits civils (17^e au 18^e), droits politiques (19^e) et droits sociaux (19^e et 20^e). TH Marshall, *Class, Citizenship and Social Development*, New York, DoubleDay, 1964.

⁵⁰ Bard-Anders Andreassen, « Article 22 », dans Asbjorn Eide et al, dir, *The Universal Declaration of Human Rights: A Commentary*, New York, Oxford University Press, 1992 à la p 320.

Nous sommes conscients que cette histoire en trois vagues n'offre qu'un tableau partiel de l'évolution des droits de la personne. Par exemple, les droits collectifs en sont évacués alors que leur création est intimement reliée à des luttes historiques fort complexes⁵¹. Mais en raison du sujet qui nous préoccupe ici, à savoir les origines communes des droits civils et politiques et des DESC, nous nous limitons à cette partie de l'histoire. Finalement, nous recourons à la métaphore de la vague pour traiter de l'émergence des droits de la personne parce qu'elle évoque le mouvement et la fluidité. Cela est essentiel pour éviter de fixer de manière rigide les phénomènes que nous décrivons⁵². Les première, deuxième et troisième vagues auxquelles nous nous référons représentent des événements en mouvement de l'histoire. Elles sont rattachées à des jalons temporels, mais nous reconnaissons d'emblée qu'elles ont respectivement pu se prolonger, se devancer, se rejoindre, s'entremêler. Notre démarche, rappelons le, est de démontrer les projets communs qui ont initié les processus au plan diachronique.

L'idée d'un droit naturel ayant une valeur supérieure aux lois positives, destiné à limiter le pouvoir des hommes, est un concept développé par Platon et Aristote et repris successivement par Saint Augustin et Saint Thomas d'Aquin⁵³. Jusqu'au XVIIIe siècle, les droits naturels tirent leurs fondements de la nature humaine. Les bouleversements profonds qu'entraîne l'époque des Lumières fait connaître aux droits naturels un saut qualitatif majeur. De loi de la nature, non écrite et intemporelle, servant à protéger l'homme chrétien du droit positif édicté par le souverain, les droits naturels de l'homme deviennent « « rationalisé[s] » et temporel[s] »⁵⁴ et acquièrent les traits du droit positif. Cette transformation qualitative dont rendent notamment compte la *Déclaration d'indépendance des États-Unis* et la *Déclaration*

⁵¹ Nous pensons notamment aux luttes qui ont mené à la reconnaissance du droit au développement et des droits des peuples autochtones.

⁵² Cette tendance à fixer les droits dans l'histoire (à les rattacher à des traditions philosophiques) et dans des catégories a été reprochée au concept de « génération » de droits, voir Daniel J Whelan, *Indivisible Human Rights : A History*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2010 aux pp 210 à 212 [*Indivisible Human Rights*].

⁵³ Karim Benyekhlef, *Une possible histoire de la norme : Les normativités émergentes de la mondialisation*, Montréal, Thémis, 2008 aux pp 122 et 123.

⁵⁴ *Ibid* à la p 123.

des droits de l'homme et du citoyen, marquent définitivement l'entrée des droits de l'homme dans la modernité⁵⁵.

Dans cette ère moderne, ce qui caractérise la première vague de reconnaissance des droits de la personne, c'est d'abord et avant tout son impulsion révolutionnaire. En effet, les premières déclarations des droits⁵⁶, tant en Amérique qu'en France, ont servi à cristalliser un nouvel ordre social fondé sur le pouvoir souverain du peuple, libéré du joug absolu de la monarchie. Les droits de la personne ont été proclamés pour reconnaître définitivement la liberté de l'homme et inaugurer le cadre dans lequel devait dorénavant se déployer les relations entre le citoyen et l'État. L'acte de résistance a donc précédé les textes et ces derniers ont été jugés, à l'époque, nécessaires pour mettre fin à l'arbitraire⁵⁷.

Dans ce contexte, les premiers penseurs libéraux ancrent les droits de la personne dans la théorie des droits naturels pour faire valoir leur caractère universel et inaliénable et ainsi être mieux à même de défier le pouvoir en place, dont les fondements étaient aussi universels et intemporels⁵⁸. Ce premier rattachement des droits de la personne à la doctrine des droits naturels est donc lié à un objectif pragmatique poursuivi à moment particulier de l'histoire : « the original liberal formulations of natural rights were themselves socially and historically

⁵⁵ Pour les caractéristiques de la norme moderne et de la norme pré-moderne, voir *ibid* aux pp 15-556.

⁵⁶ Grandement inspirée des premiers textes précurseurs que sont la *Magna Carta* de 1215, la *Petition of Rights* de 1629 et le *Bill of Rights* de 1689. La *Magna Carta* ou la « Grande Charte des libertés d'Angleterre » a été rédigée par des Anglais émigrés en France après avoir fui, en révolte, l'Angleterre de Jean Sans Terre et a été reconnue par Winston Churchill comme une loi suprême supérieure au Roi. Cinq versions de la *Magna Carta* ont vu le jour au XIII^e siècle, respectivement en 1215, 1217, 1219, 1225 et 1297. *Magna Carta* (R-U), 1297, 25 Edw I, c 9, en ligne : UK Legislation <<http://www.legislation.gov.uk/aep/Edw1cc1929/25/9>> (consulté le 13 avril 2013). *Petition of Rights* (R-U), 1627, 3 Cha I, c 1, en ligne : UK Legislation <<http://www.legislation.gov.uk/aep/Cha1/3/1/introduction>> (consulté le 13 avril 2013).

⁵⁷ Ainsi même l'intégration d'un droit de propriété dans la *Déclaration des droits de l'homme et du Citoyen* était révolutionnaire, la propriété étant jusqu'alors un privilège entièrement dévolu à la Couronne. Pour une réflexion sur le lien de causalité entre les changements politiques et les déclarations de droits, voir Christine Fauré, *Ce que déclarer des droits veut dire*, Paris, PUF, 1997 à la p 6.

⁵⁸ Selon Stammers, les premiers théoriciens des droits de l'homme en tant que droits naturels ont développé la théorie pour mieux défier les relations de pouvoir de l'époque : « So the early theorists of natural rights did not discover any universal truths about the relationship between individuals, society and the state. Rather, they created a challenge in the realm of ideas to the existing power relations of their day ». Cela étant, le fait que cette théorie ait été utile à des fins révolutionnaires à un moment donné de l'histoire ne signifie pas qu'elle ait continué de l'être par la suite. « I have argued that advocates of natural rights and the rights of man were not working in a vacuum and that their ideas were part of the intellectual side of a sweeping and revolutionary social transition. But from then until well into the present century, the doctrine of natural rights ceased to be a revolutionary

bound; they were the products of western thought at a particular moment of history »⁵⁹. Sous l'empire du nouvel ordre, les bourgeois révolutionnaires prennent la place des princes et des monarques et se mettent à user du concept de droits naturels, initialement mobilisé par les révolutionnaires pour détronner le pouvoir en place, dans le but de légitimer leur pouvoir. Ainsi, en ancrant les origines des droits de la personne dans le droit naturel qui précède l'État, ils les isolent dans une sphère privée, à l'abri de l'intervention de la sphère publique, formalisée par l'État. En rattachant la sphère privée, celle de l'autonomie et du libre marché, aux droits naturels et inaliénables des individus, la théorie libérale empêche toute atteinte au pouvoir économique, essentiel au développement du capitalisme⁶⁰. La théorie permet ainsi aux classes dirigeantes d'élaborer les principes d'un nouvel ordre favorable au développement économique des classes bourgeoises. S'opère alors une forme de dénaturation des droits naturels. D'instrument de protection contre un pouvoir aliénant, ils deviennent les courroies du système en place : « [...] the doctrine of natural rights ceased to be a revolutionary challenge. Instead it came to sustain the highly unequal economic power relations inherent in developing capitalists societies »⁶¹. Ce glissement les rend plus attrayants pour les classes politiques du centre et de la droite :

...the original and largely bourgeois proponents of natural rights gradually moved out of political opposition and into control. As a result, natural rights claims came increasingly from the political center and even the right, and arguments based on natural rights, especially the right to property, came to be used to impede further change, not as an instrument for political change⁶².

Cette inscription des droits de la personne dans la philosophie libérale influence indéniablement le catalogue des droits. C'est certainement ce qui explique le décalage entre

challenge. Instead it came to sustain the highly unequal economic power relations inherent in developing capitalist societies ». Neil Stammers, « Human Rights and Power », *supra* note 44 à la p 74.

⁵⁹ Jack Donnelly, *Universal Human Rights*, *supra* note 36 à la p 29; Neil Stammers, « A Critique of Social Approaches », *supra* note 40 la p 492.

⁶⁰ Neil Stammers, « Human Rights and Power », *supra* note 44 à la p 74.

⁶¹ *Ibid.*

⁶² Jack Donnelly, *Universal Human Rights*, *supra* note 36 à la p 29.

la pensée initiale de Locke et de Paine⁶³, qui ont tout deux développé une vision des droits économiques et sociaux plus large que la simple reconnaissance d'un droit de propriété⁶⁴, et les réinterprétations libérales subséquentes⁶⁵.

C'est donc dans cette mouvance marquée par l'hégémonie bourgeoise et propulsée par des théories qui façonnent des droits civils et politiques adaptés au développement de sociétés capitalistes, que l'on retrace la deuxième vague des origines des droits de la personne.

Alors que le XVIIIe siècle est marqué par l'absolutisme monarchique, le XIXe siècle révèle rapidement les obstacles à la réalisation de la liberté nouvellement conquise par l'être humain. Dans les suites de la révolution industrielle⁶⁶ qui bouleverse profondément les sphères économiques, politiques et sociales du monde moderne, l'exploitation systématique des travailleurs et la dégradation de leurs conditions de travail apparaissent rapidement comme une nouvelle forme de pouvoir à réformer. C'est ainsi que prennent naissance les revendications développées par un large mouvement européen qui portent principalement sur les droits des travailleurs mais aussi, sur le suffrage universel⁶⁷, sur le droit au logement et aux prestations sociales pour les exclus des relations marchandes⁶⁸. En identifiant le contrôle et la possession du capital économique comme une source de pouvoir, le milieu ouvrier se met à revendiquer des droits destinés à limiter et à transformer cette nouvelle forme de domination⁶⁹.

⁶³ Thomas Paine intègre dans les « Rights of a Man », le droit à l'assistance sociale et au travail. Voir Dennis Raphael, « Human Rights Old and New » dans Dennis Raphael, dir, *Political Theory and the Rights of Man*, London, MacMillan, 1967, 54 à la p 57; Louis Henkin, « Economic and Cultural Rights as 'Rights' : A United State Perspective » (1981) 2 Hum Rts L J 223; Richard L Siegel, « Socioeconomics Human Rights : Past and Future » (1984) 7:3 Hum Rts Q 257.

⁶⁴ Neil Stammers, « Human Rights and Power », *supra* note 44 à la p 74. Voir aussi le Groupe de travail sur les droits fondamentaux, CEDIDELP-IPAM, qui fait état de revendications « explicites » de révolutionnaires français et américains contre l'esclavagisme et pour la libération des femmes ayant pavé la voie des droits économiques sociaux et culturels. Groupe de travail sur les droits fondamentaux, CEDIDELP-IPAM, *supra* note 41 à la p 30.

⁶⁵ Neil Stammers, *ibid* à la p 74. Voir sur ce décalage entre la pensée des pères de la pensée libérale et les théories subséquentes, Jack Donnelly, *Universal Human Rights*, *supra* note 36 aux pp 101 et s.

⁶⁶ Ce terme, pour désigner le long passage d'une société à dominante agraire et artisanale à une société industrialisée et commerciale, est attribuable à Adolphe Blanqui, *Cours d'économie industrielle*, Paris, J Angé, 1838.

⁶⁷ Micheline Ishay, *supra* note 36 à la p 9.

⁶⁸ Neil Stammers, « Human Rights and Power », *supra* note 44 à la p 76

⁶⁹ *Ibid* à la p 75.

Bien que la théorie marxiste ait contribué de manière significative à articuler ces revendications autour d'un projet de transformation de la société, il semble limitatif d'attribuer l'origine des droits économiques et sociaux aux seules théories et pratiques marxistes⁷⁰. Comme le souligne Stammers, Marx a développé sa pensée à une époque marquée par un large mouvement socialiste européen et il est indéniable que l'ensemble des forces mobilisées en faveur des droits des travailleurs et de la syndicalisation ont contribué à donner vie au concept des droits économiques et sociaux⁷¹. Dans ce contexte, la contribution majeure de la théorie marxiste aux droits économiques et sociaux a été de les inscrire dans d'autres formes de rapports que ceux que reconnaissaient les libéraux, à savoir : individu/État, sphère privée/sphère publique. En conceptualisant l'homme au cœur d'un déterminisme structurel, les droits de la personne « classiques », jusqu'alors articulés sur la base de la dichotomie entre l'État et l'individu, sont devenus inappropriés pour soutenir les réclamatations porteuses des changements revendiqués. En démontrant que les relations de pouvoir pouvaient éclore et se développer au sein même de la sphère privée, ce qui était nié par les libéraux, les marxistes ont permis d'envisager de nouveaux rapports de force à cibler. Ce faisant, ils se sont détournés d'une facette incontournable des relations de pouvoir, tout autant porteuse d'oppression pour l'homme, à savoir le rapport entre l'État et l'individu⁷², ce qui a conduit aux débordements totalitaires qu'ont connus la majorité des pays socialistes.

Les revendications des travailleurs du XIX et XXe siècle ont sans aucun doute été renforcées par la théorie marxiste dans la mesure où elle a permis d'englober des relations de pouvoir qui n'étaient pas captées par le canevas libéral des droits de la personne. La Constitution de l'Organisation Internationale du Travail signée en 1919 à l'occasion du Traité de Versailles, qui reconnaît explicitement le droit à des conditions de travail décentes destinées à améliorer les conditions de vie, cristallise d'ailleurs une configuration

⁷⁰ Voir Richard L Siegel, *supra* note 63.

⁷¹ Neil Stammers, « Human Rights and Power », *supra* note 44 à la p 76.

⁷² « But Marxism is blind to the role and dangers of state/political power due to both its collectivism and its structuralism », Neil Stammers, « Human Rights and Power », *ibid* à la p 78.

tridimensionnelle des droits de la personne en engageant les États, les travailleurs et les employeurs⁷³.

Ces avancées des droits de la personne de la deuxième vague, marquées par l'adoption dans certaines constitutions du monde de « basic social rights »⁷⁴, n'ont toutefois pas permis aux populations de se protéger de la Grande dépression de 1929 les ayant plongé dans la misère, ni d'éviter les désastres de la 2^e Guerre Mondiale. C'est en réponse à ces événements tragiques de l'histoire que prend forme la troisième vague des origines des droits de la personne. Cette époque est animée par le besoin de créer un filet social et une égalité économique qui protège de la faim et de l'extrême misère⁷⁵ et par la volonté de marquer le refus du facisme et du nazisme.

While the Soviet Union had embraced ESC rights in its 1919 Constitution, it was the United States, reeling from the mass unemployment of the 1930s depression that first proposed the inclusion of economic and social rights in an international instrument. Their insertion in the Universal declaration was buttressed by the emerging revelations of the systematic discrimination practised against minorities by Fascist regimes before and during World War II, as well as the cumulative weight of labour and women's movements of the 19th and 20th centuries.⁷⁶

La troisième vague est indéniablement portée par les planifications occidentales de l'après guerre⁷⁷, destinées à créer un nouvel ordre mondial, basé sur les pouvoirs régulateurs

⁷³ Lee Swepston, « The International Labour Organization's System of Human Rights Protection » dans Janusz Simonides, dir, *Human Rights, International Protection, Monitoring, Enforcement*, Genève, Ashgate, UNESCO, 2003, 91 aux pp 92 et 93.

⁷⁴ Voir Constitution du Mexique en 1917, de l'URSS en 1918 et de la République Weimar en 1918, voir aussi John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to A Remedy: Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005 à la p 172.

⁷⁵ Nous associons aisément, en Occident, le XX^e siècle aux percées les plus significatives en termes de droits sociaux mais, selon Siegel, les origines des programmes sociaux publics peuvent être retracés beaucoup plus loin dans l'histoire européenne : « Socioeconomic rights have rather deep roots that are, in addition to being socialist, also feudal, mercantilist, Methodist, utilitarian, radical, conservative, Roman Catholic – and even liberal [...] The modern State's legal responsibilities to the poor are linked to obligations accepted by european feudal towns, principalities and other local jurisdictions above and beyond those long implemented by the Church », Richard L Siegel, *supra* note 63 aux pp 260-261.

⁷⁶ Malcolm Langford et Bret Thiele, « Introduction : The Road to a Remedy » dans John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to A Remedy: Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005 à la p 1.

⁷⁷ Sur la planification post-2e guerre, voir Daniel J. Whelan, *Indivisible Human Rights*, *supra* note 52 au ch 2.

de l'État⁷⁸ et sur un système d'État providence « welfare states » libéral et démocratique, assurant la sécurité civile, sociale et économique⁷⁹. Les États occidentaux sont en faveur de la création de système de protection économique et sociale et sur cette base, défendent dans les années 40 l'idée des DESC⁸⁰ qui sont alors perçus comme étant nécessaires à la création et au maintien des démocraties libérales. Atteste notamment de ce support occidental, le *American Law Institute's Statement of Essential Human Rights*⁸¹, publié en 1946 et qui sera utilisé par la suite comme un exemple par les rédacteurs de la DUDH⁸². Ce texte rédigé par des experts internationaux provenant notamment des États-Unis, de l'Angleterre, de l'Allemagne pré-nazie, de l'Italie et de l'Espagne, en s'appuyant, entre autres, sur les constitutions européennes de l'époque⁸³, ainsi que les travaux et discussions qu'il a suscités, sont fort éclairants et permettent de mieux cerner les droits poussés par cette troisième vague. Composé de dispositions relatives aux droits civils et politiques et aux droits économiques et sociaux⁸⁴, il témoigne de la complémentarité originellement attribuée aux droits de la personne. Les

⁷⁸ « State regulation is necessary for preventing the emergence of monopolies and preventing the kinds of rapacious practices that opened the door for the Great Depression to get under way in the first place », Daniel J Whelan, *ibid* à la p 30. Cet extrait fait état des considérations principales contenues dans le *American Law Institute's Statement of Essential Human Rights* et le *Roosevelt 2nd Bill proposals* qui ont précédé la DUDH.

⁷⁹ « It is striking how frequently economic depressions and other social and economic crises have provided contexts that allow new ideas to emerge and convince establishment forces to accept the need for new conceptions of state duties regarding social protection » Richard L Siegel, *supra* note 63 à la p 264.

⁸⁰ Daniel J Whelan, *Indivisible Human Rights*, *supra* note 52; Daniel J Whelan et Jack Donnelly, « The West, Economic and Social Rights, and the Global Human Rights Regime : Setting the Record Straight » (2007) 29:4 Hum Rts Q 908 [Setting the Record Straight]; Daniel J Whelan et Jack Donnelly, « A Reply to Kirkup and Evans », *supra* note 47.

⁸¹ American Law Institute, « Statement of Essential Human Rights » (1946) 243 Annals of the American Academy of Political Science 18 [*ALI's Statement of Essential Human Rights*]. Il s'agissait du meilleur modèle ayant servi à la rédaction de la DUDH selon John Humphrey. John Humphrey, *Human Rights and the United Nations : A Great Adventure*, New York, Transnational, 1984 à la p 32.

⁸² Pour plus de détails sur le contexte de la rédaction de ce texte, voir Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 aux pp 13 et s.

⁸³ Au sujet des droits économiques et sociaux, le rapporteur du sous-comité chargé de la rédaction de ces droits dans le cadre du processus de rédaction du *ALI's Statement of Essential Human Rights*, Daniel Riesman Jr, a précisé qu'au moment de la rédaction, des constitutions et législations d'Europe visaient déjà la mise en œuvre de ces droits au plan interne. Louis B Sohn, « How American International Lawyers Prepared for the San Francisco Bill of Rights » (1995) 89:3 AJIL 547 à la p 549. Au sujet par exemple du droit au logement, 11 constitutions reconnaissaient à l'époque un tel droit. Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 17.

⁸⁴ Par une histoire des antécédents de la DUDH, Daniel J Whelan décrit avec beaucoup de détails en quoi les textes comme le *ALI's Statement of Essential Human Rights* (qui lui-même s'inspirait des constitutions à l'époque en vigueur), la proposition de *Bill of Economic Rights* de Roosevelt, telle que formulée dans son discours sur l'état de l'Union de 1944, et qui elle-même émanait d'un texte du National Resources Planning Board, ainsi que les discussions autour de ces textes attestent d'une reconnaissance des droits économiques et sociaux au plan interne par les États-Unis et les États occidentaux. Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 13.

dispositions relatives au contenu et à la portée de chacun des droits démontrent quant à elles qu'à la base, tant les droits civils et politiques que les droits économiques et sociaux étaient conceptualisés pour imposer des obligations positives et négatives aux États⁸⁵. L'idée que la réalisation des DESC, bien que tributaire des protections légales, soit aussi reliée à l'adoption de politiques publiques et à la création d'institutions appropriées était aussi prise en compte⁸⁶.

Selon William Draper Lewis, la 3^e vague est marquée par la complexité grandissante de l'État moderne qui implique d'adopter une vision plus large des droits de la personne que celle qui était pertinente dans le contexte des Lumières où seul l'État était perçu comme pouvant porter atteinte aux droits⁸⁷. En effet, le phénomène d'urbanisation, la pénurie de logements en raison des ressources dédiées aux efforts de guerre, l'interdépendance économique propre à l'industrialisation sont des facteurs qui ont un impact extrêmement lourd pour les sociétés pendant la 2^e guerre et dont les effets doivent être mitigés par les gouvernements en place pour assurer la sécurité de leurs citoyens. Dans ce sens, la création et le maintien d'un système de sécurité sociale est perçu par Jenks comme étant : « the counterbalance to the peculiar risk of an industrialized society, in which men are removed from direct support by and reliance on nature and the family and are subject to accidents and disasters which it is beyond their power to control or escape »⁸⁸. Et bien que des lois sur « les pauvres » existent depuis aussi loin qu'au quinzième siècle⁸⁹, les sources de leur légitimité sont reconfigurées par les revendications du XX^e siècle. « The novelty, in Jenk's mind, is « the substitution for public charity to the indigent of a legal right generally based on the insurance principle »⁹⁰. De la charité, à la crainte de la désintégration du tissu social, à l'idée

⁸⁵ *Ibid*; Louis B Sohn, « How American International Lawyers Prepared for the San Fransisco Bill of Rights », *supra* note 83 à la p 549.

⁸⁶ Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 15.

⁸⁷ William Draper Lewis, « Human Rights in England and the United States » (1946) 243 *Annals of the American Academy of Political Science* 60; Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 18.

⁸⁸ C Wilfred Jenks, « The Five Economic and Social Rights » (1946) 243 *Annals of the American Academy of Political Science* 41 à la p 45.

⁸⁹ Richard L Siegel, *supra* note 63 aux pp 261 et s.

⁹⁰ Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 21, en citant C Wilfred Jenks, *supra* note 88 à la p 45.

du progrès social, les droits de la personne deviennent la source légitimante⁹¹ des programmes sociaux qui, eux-mêmes, contribuent à légitimer le nouvel État providence⁹².

L'histoire en trois vagues de l'émergence des droits civils et politiques et des DESC s'est construite au rythme des évolutions sociales, économiques et industrielles. Elle a évolué sous le jeu des revendications des révolutionnaires, des travailleurs et des forces sociales qui se sont structurées, des réponses apportées par les États et des représentations collectives et symboliques qui ont jailli de ces processus. C'est cette histoire créée sur près de deux siècles qui s'est trouvée cristallisée dans la *DUDH* et qui, confrontée aux défis de la mise en œuvre des droits de la personne, s'est très rapidement trouvée divisée.

2. La formalisation du clivage entre les DCP et les DESC : l'adoption du PIDCP et du PIDESC

Au sortir de la deuxième Guerre Mondiale, les États victorieux instaurent un système interétatique destiné à « maintenir la paix et la sécurité internationales »⁹³ et à :

*réaliser la coopération internationale en résolvant les problèmes internationaux d'ordre économique, social, intellectuel ou humanitaire, en développant et en encourageant le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales pour tous, sans distinction de race, de sexe, de langue ou de religion*⁹⁴.

Les Nations Unies sont « modelée(s) pour ne pas répéter les ratages de la SDN »⁹⁵ et « (font) des droits humains et du droit international des piliers du nouveau système international »⁹⁶. En 1948, dans l'enceinte de ce système naissant, la communauté internationale, représentée à l'Assemblée générale des Nations Unies, adopte le premier texte

⁹¹ Selon Richard L Siegel, dans les faits, en raison des limites rattachées à la mise en œuvre internationale de ces droits, les approches contemporaines ne sont pas si éloignées de celles basées sur l'idée de la protection sociale développées du seizième au dix-huitième siècle. Richard L Siegel, *supra* note 63 aux pp 259-260.

⁹² Peter Flora et Arnold Heidenheimer, « The Historical Core and Changing Boundaries of the Welfare State » dans Peter Flora et Arnold Heidenheimer, dir, *The Development of Welfare States in Europe and America*, New Brunswick (NJ), Little Brown and Company, 2009, 17 à la p 23.

⁹³ *Charte des Nations Unies*, 26 juin 1945, RT Can 1945 n° 7 à l'art 1.

⁹⁴ *Ibid.*

⁹⁵ Philippe Moreau Defarges, « De la SDN à l'ONU » (2004) 2:109 *Pouvoirs* 15 à la p 16.

international affirmant « solennellement l'existence de droits humains en les liant à « la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine » et en en faisant « le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde » (préambule) »⁹⁷. Ce texte, fondamental dans l'édition du système international de protection des droits de l'homme, reconnaît explicitement que tant les droits civils et politiques que les DESC sont essentiels à la réalisation de la dignité humaine. Les droits civils et politiques et les DESC se trouvent ainsi côte à côte, sans hiérarchie aucune. La DUDH se trouve de la sorte à sceller définitivement l'unité des droits civils et politiques et des DESC⁹⁸ au plan normatif⁹⁹. C'est dans le projet des suites à donner à la DUDH que cette harmonie normative est mise en péril. Alors que les principes à portée initialement déclaratoires¹⁰⁰ doivent être rapidement codifiés en termes d'obligations internationales à la charge des États, près de 20 ans s'écourent avant la signature des PIDCP et PIDESC. Comme en font foi les travaux de la Commission des droits de

⁹⁶ Groupe de travail sur les droits fondamentaux, *supra* note 41 à la p 18.

⁹⁷ *Ibid.*

⁹⁸ Daniel J Whelan traite de la rhétorique de l'indivisibilité des droits de l'homme de manière très pertinente. Selon son analyse la rhétorique émerge dans les années 40 à 50 en réponse au projet de diviser les droits civils et politiques et les DESC en catégories distinctes. Après l'adoption des deux traités distincts, le discours sur l'indivisibilité de tous les droits est devenu révisionniste. Près de 30 ans plus tard, à l'occasion de la rédaction de la *Déclaration de Vienne*, le discours sur l'indivisibilité des droits change de nature et devient, selon lui, restaurateur de l'indivisibilité première des droits de l'homme sacralisée par la *DUDH* : « The rhetoric of restoration is about restoring the organic unity of the Universal Declaration itself – a unity that was compromised by the division of rights into separate conventions. » Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 9.

⁹⁹ Daniel J Whelan et Jack Donnelly s'attaquent à ce qu'ils désignent comme le « mythe de l'opposition occidentale » aux DESC et font valoir une position plus nuancée tenant compte du fait que les pays occidentaux ont contribué au développement du régime des droits économiques et sociaux dans l'après guerre. Daniel J Whelan et Jack Donnelly « Setting the Record Straight » (2007) 29:4 *Human Rights Quarterly* 908; Daniel J Whelan et Jack Donnelly, « A Reply to Kirkup and Evans » *supra* note 47 à la p 250; Daniel J Whelan et Jack Donnelly, « The Reality of Western Support for Economic and Social Rights : A Reply to Susan L Kang » (2009) 31 :4 *Hum Rts Q* 1030. Voir toutefois Susan L Kang, « The Unsettled Relationship of Economic and Social Rights and the West: A Response to Whelan and Donnelly » (2009) 31:4 *Hum Rts Q* 1006; voir *contra* Alex Kirkup et Tony Evans, *supra* note 39. Pour un historique de la rédaction de la *DUDH*, voir Johannes Morsink, *The Universal Human Rights of Human Rights : Origins, Drafting, and Intent*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1999. Le Canada était toutefois réticent à signer en faveur de la *DUDH* en raison, formellement, des complexités relatives à l'intégration des obligations internationales dans un État fédéral. Dans les faits, il semble qu'une élite du Barreau canadien s'y opposait. Parmi les provinces, le Québec et la Colombie-Britannique sont celles qui ont exprimé le plus de réticences à l'égard de la *DUDH*. Voir Mélanie Beaudoin, « Dossier Droits fondamentaux : Le Canada moins noble qu'il ne paraît... » (2011) 43 *Le Journal- Barreau du Québec* 22 à la p 24, en ligne : Barreau du Québec <http://www.barreau.qc.ca/pdf/journal/vol43/201103_02.pdf> (consulté le 17 juin 2011).

¹⁰⁰ Formellement, il s'agit d'une Déclaration sans force obligatoire. Du moins, c'est ainsi qu'a été pensé la *DUDH* à ses origines. Ceci étant, les principes qu'elle proclame ont valeur de droit coutumier ou de jus cogens. Nguyen Quoc Din, *Droit international public*, 8^e éd, Paris, LGDJ, 2009 à la p 730.

l'homme, chargée de la rédaction du traité destiné à la mise en œuvre de la DUDH, de nombreux enjeux et obstacles ont jalonné le parcours de rédaction des pactes. Les acteurs engagés dans la mission historique de donner vie au régime universel des droits de la personne avaient à l'époque la conviction que le texte en élaboration devait « avoir des dents » pour atteindre les objectifs poursuivis par les Nations Unies. Cela explique les réticences à formuler des obligations juridiquement contraignantes ayant des répercussions sur les politiques nationales en matière sociale et économique. Les États ne cherchent pas nécessairement à remettre en question la pertinence des DESC, mais se questionnent sur les manières les plus appropriées pour les intégrer dans le pacte. « Thus, the question was not “economic, social and cultural rights – yes or no ? ” but rather “economic social and cultural rights” – where and how?” »¹⁰¹.

Les travaux de rédaction d'un seul pacte de la Commission des droits de l'homme ont débuté sur la base d'un projet qui avait été rédigé en 1947 et qui ne comportait que des DCP¹⁰². La question à laquelle étaient alors confrontés les États était de savoir si les DESC devaient ou non être inclus dans ce pacte. Les arguments développés par les délégations opposées et favorables à l'inclusion des DESC dans ce document ont pris des formes pragmatiques, philosophiques, juridiques, rhétorique et instrumentales extrêmement riches et variées¹⁰³. Les positions défendues par les États n'étaient certainement pas étrangères à l'état de leur propre système juridique. En effet, « [a]ccording to norms scholars, international norms have strong domestic internalization when they take on a « taken for granted quality » »¹⁰⁴. À titre d'exemple, l'URSS, dont la Constitution intégrait les DESC proposait des libellés extrêmement précis et détaillés. L'Inde, qui avait intégré les DESC dans sa Constitution sous une forme strictement programmatique, défendait la position de l'injusticiabilité des DESC. Le Canada, quant à lui, ne disposait d'aucune protection

¹⁰¹ Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 73.

¹⁰² *Ibid* aux pp 61-62.

¹⁰³ Daniel J Whelan retrace aux chapitres 4 et 5 de son ouvrage les positions des États telles qu'elles ont été présentées tout au long du processus ayant mené à la rédaction des deux pactes. Voir Daniel J Whelan, *ibid* aux ch 4 et 5.

¹⁰⁴ Susan L Kang, *supra* note 99 à la p 1009.

constitutionnelle des droits de la personne¹⁰⁵ et protégeait les libertés civiles à travers les mécanismes propres à la tradition juridique libérale. Sur cette base, il faisait valoir que les DESC n'étaient pas justiciables et ne pouvaient donc pas se trouver incorporés dans le même traité que les DCP¹⁰⁶.

Au terme de ces débats¹⁰⁷, le 4 décembre 1950, les États votent en faveur de l'inclusion des DESC dans le pacte¹⁰⁸. Cette résolution agit comme un véritable catalyseur pour les États-Unis, opposés à la formulation d'obligations pouvant entraîner des répercussions au plan national, qui renforcent leur position¹⁰⁹ dans le but de développer un texte plus vague et général. À la 7^e session de la Commission des droits de l'homme de 1951, la France, représentée par René Cassin, initialement favorable à l'inclusion des DCP et des DESC dans un seul pacte, suggère une clause « parapluie » (umbrella clause) destinée à introduire les dispositions relatives aux DESC et, surtout, à créer des obligations qui leur soient propres, en misant sur la réalisation progressive, au maximum des ressources et en ayant recours à la coopération internationale, le cas échéant. Cette clause parapluie suscite de vives oppositions¹¹⁰ au sein de la Commission des droits de l'homme. Certains sont d'avis qu'elle se trouve, en pratique, à créer un pacte dans le pacte¹¹¹, mais malgré les tensions qu'elle suscite, la clause est finalement adoptée¹¹². Le second débat concerne le mécanisme de suivi et d'imputabilité des États. Les mécanismes de plaintes inter-étatiques (« violation approach ») prévus pour les PDC ne sont pas, selon les États, adaptés aux particularités des

¹⁰⁵ Les libertés civiles étaient protégées par la common law et des principes fondamentaux britanniques, comme la primauté du droit.

¹⁰⁶ Doc NU Doc A/C.3/SR.299, 186.

¹⁰⁷ Voir Daniel J Whelan pour les débats ayant précédé l'adoption de la résolution 421, Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 aux pp 73-82.

¹⁰⁸ Résolution de l'Assemblée générale no. 421 (V).

¹⁰⁹ Voir le postmortem du département d'état américain et ses suites rapporté par Daniel J Whelan. Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 aux pp 87 et s.

¹¹⁰ La Yougoslavie (DOC NU, E/Cn.4 /609), les États-Unis (DOC NU, E/Cn.4 /610 add. 1 et add. 2) et la Suède (DOC NU, E/Cn.4 /574) ont tous soumis un projet de clause parapluie différent à de nombreux égards mais qui tous consacraient l'idée d'une obligation de réalisation des DESC tributaire du niveau de ressources disponibles. Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52 à la p 97.

¹¹¹ Idée initialement formulée par PD Morosov de l'URSS (Doc NU E/CN.4/SR.231,17) qui sera reprise par le Pakistan (Doc NU E/CN.4/SR.232,4). John Humphrey qui était partisan d'un seul pacte endossait cette vision. AJ Hobbins, dir, *On the Edge of Greatness: The Diaries of John Humphrey, First Director of the United Nations Division 1950-1951*, vol 2, Montréal, McGill University Libraries, 1996 aux pp 209-210.

¹¹² DOC NU, E/Cn.4/SR.237, 12-13.

DESC. À la fin des travaux, les États décident d'opter pour une procédure de rapport périodique des États¹¹³ qui leur paraît plus adaptée aux obligations de réalisation progressive.

Aux termes de la 7^e session de la Commission des droits de l'homme, le projet de pacte unique est, dans les faits, composé de deux systèmes distincts. Un premier, composé d'articles relatifs aux DCP, au libellé précis et accompagné d'une clause limitative, dont le suivi doit se faire à travers un processus de plainte inter-étatique ou encore de plaintes individuelles et dont la mise en œuvre doit se faire de manière immédiate via l'adoption de mesures législatives. Un deuxième, composé de dispositions relatives aux DESC, au libellé plus général et à être mis en œuvre de manière progressive en fonction des ressources financières du pays et de la coopération internationale, dont le suivi repose exclusivement sur un système de rapports périodiques étatiques. En partant du projet de rédiger un seul pacte incluant les DCP et les DESC, les États ont cheminé dans le parcours de rédaction et de négociation pour maintenir le cap, au plan formel sur un seul texte, mais du point de vue matériel, ils se sont retrouvés au bout du compte, face à deux systèmes ayant leur logique propre. Un premier, basé sur un système de mise en œuvre reposant sur la fiction que chaque État est en mesure de concrétiser ces droits de manière immédiate¹¹⁴. Un second, fondé sur un système de mise en œuvre souple et contextuel. Face à cette créature normative, deux tentatives sont faites pour revenir sur la Résolution 421(V) et rédiger deux pactes distincts plus à même, selon les tenants de cette option, d'entraîner une adhésion des États aux traités respectifs. Une première tentative est lancée par l'Inde en mai 1951,¹¹⁵ mais ne reçoit pas le soutien requis pour entraîner la scission souhaitée. Une deuxième est faite vers la fin de l'année 1951 par le Conseil économique et social¹¹⁶. À cette occasion, l'Inde, la France¹¹⁷, l'Uruguay, les États-Unis et le Royaume-Uni soumettent une résolution destinée à demander à l'Assemblée générale de reconsidérer la pertinence d'un seul pacte, en raison de l'état hybride

¹¹³ La Yougoslavie s'abstient de voter sur la proposition et l'URSS vote contre. DOC NU E/CN.4/SR.247.

¹¹⁴ Un système de rapports périodiques étatiques aurait aussi pu être prévu pour évaluer la progression des États en matière de réalisation des DCP (ce que réclamait d'ailleurs la France). On aurait très bien pu également favoriser un mécanisme de mise en œuvre progressive en fonction des contextes politiques et sociaux des États, ce qui aurait peut-être été plus intéressant pour les pays de l'est.

¹¹⁵ DOC NU E/CN.4/SR.248.

¹¹⁶ Résolution 384 (XIII).

¹¹⁷ Qui initialement avait supporté l'idée d'un seul pacte mais qui face aux complexités pratiques, s'est rangé du côté des tenants des deux pactes. Doc off AG NU, 6^e sess, Doc NU A/PV.375 (1952) 514.

du projet de pacte¹¹⁸. Finalement, le 4 février 1952, l'Assemblée générale vote en faveur de l'adoption de deux pactes distincts¹¹⁹, ce qui vient définitivement sceller l'issue de la mise en œuvre des droits de la personne prévus à la DUDH¹²⁰. Par cette posture, les États continuent de soutenir l'« inséparabilité » des DCP et des DESC¹²¹, leur égalité, mais formalisent l'idée que la mise en œuvre concrète implique des obligations différentes. Cette conclusion est le fruit d'un travail de construction normative s'étant déroulé sur une période de deux ans par des États aux niveaux de développement et de richesse inégal, aux traditions politiques diverses, dans un contexte d'après-guerre, de colonialisme, d'autodétermination et d'émergence d'une guerre idéologique opposant les États-Unis et l'URSS. Whelan rend bien compte du phénomène lorsqu'il écrit :

*The debates surrounding the manner in which the principles of the Universal Declaration of Human Rights would be translated into the legally binding obligations of states revealed in many ways how different countries viewed the role of rights within their particular systems of governance and cast a bright light on differing opinions and views concerning the institution that are necessary to realize these rights.*¹²²

Pour Whelan, le clivage entre les DCP et les DESC, formalisé par l'adoption de deux pactes distincts, ne repose pas exclusivement sur les divisions idéologiques entre l'est et l'ouest pendant la Guerre Froide¹²³. Son travail¹²⁴ se distingue par l'analyse exhaustive des

¹¹⁸ Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, supra note 52 à la p 115.

¹¹⁹ *Preparation of two Drafts International Covenants on Human Rights*, Rés AG 543 (VI), 6^e sess, Doc NU A/RES/543(VI) (1952).

¹²⁰ Les deux pactes seront finalement adoptés par l'Assemblée générale en 1966 et entreront en vigueur après 35 ratifications en 1976.

¹²¹ C'est la position défendue notamment par le Canada, Doc off AG NU, no sess, DOC NU A/C.3/SR.362 (1951), 91.

¹²² Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, supra note 52 à la p 136.

¹²³ Selon Whelan, la grande majorité des écrits présente les oppositions idéologiques comme étant l'unique facteur déterminant du clivage entre les droits, *ibid* à la p 62. Voir par exemple, pour les analyses développées avant les années 1980, James Frederick Green, *The United Nations and Human Rights*, Washington DC, Brookings Institution, 1956 aux pp 38-42; Moses Moskowitz, *Human Rights and World Order*, New York, Oceana, 1958 aux pp 59-60; Myres S McDougal et Gerhard Bebr, « Human Rights in the United Nations » (1964) 58: 3 AJIL 620; Vratislav Pechota, « The development of the Covenant on Civil and Political Rights » dans Louis Henkin, dir, *The International Bill of Rights : The Covenant on Civil and Political Rights*, New York, Columbia University Press, 1981, 72 aux pp 41-42; Glenn A Mower, *International Cooperation for Social Justice: Global and Regional Protection of Economic/Social Rights*, Westport (Conn), Greenwood Press, 1985 aux pp 17-18. Voir aussi, pour des analyses plus récentes, Matthew RC Craven, *The International Covenant on*

travaux de la Commission des droits de l'homme et du Conseil économique et social qui retrace toute la complexité des défis reliés à la conceptualisation de la mise en oeuvre des DESC. En présentant le développement des travaux ayant mené à la rédaction des deux traités, il offre une vue historique du processus de construction des textes. Il ressort de son analyse que la différenciation entre les DCP et les DESC a été le résultat d'un long processus de travail ponctué par des visions différentes des dispositifs de mise en oeuvre des DESC et non d'une intention initiale de stigmatisation de ces droits:

Now, while we might be able to say that this was the ex post facto result – that by the 1970's and beyond, economic, social and cultural rights were definitively and empirically second-class by virtue of the original provisions of the International Covenant on Economic Social and Cultural Rights- this was not the intention of the drafters¹²⁵.

Nous retenons du travail de Whelan le regard critique sur les affirmations relatives aux raisons ayant entraîné la création de deux pactes distincts et plus généralement sur le discours mettant de l'avant l'opposition originelle de l'Occident à l'égard des DESC, qui auraient été, au départ, conçus comme étant des droits de seconde classe. Dans cette perspective, nous faisons nôtre, comme Craig Scott l'a fait en 1989¹²⁶, une approche ouverte sur les différents facteurs ayant entraîné le clivage entre les DCP et les DESC. Ainsi, nous considérons que les trois facteurs suivants ont influencé le processus : 1) les mécanismes de

Economic Social and Cultural Rights : A Perspective on its Development, Londres, Oxford University Press, 1995 aux pp 8 et 9 [*The ICESCR : A Perspective on its Development*]; Antonio Augusto Cancado Trindade, « The Interdependence of All Human Rights : Obstacles and Challenges to their Implementation » (1998) 50:158 *International Social Science Journal* 513; Paul Gordon Lauren, *The Evolution of Human Rights: Visions Seen*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1998 à la p 247; Shelley Wright, *International Human Rights, Decolonisation and Globalisation*, New York, Routledge, 2001 à la p 21; Diane Otto, « Defending Women's economic and Social Rights : Some thoughts on Indivisibility and a New Standard of Equality » dans Isfahan Merali et Valerie Oosterveld, dir, *Giving Meaning to Economic, Social and Cultural Rights*, Pennsylvania Studies in Human Rights, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2001, 52 aux pp 54-55; Michael Freeman, *Human Rights : An interdisciplinary Approach*, Malden Mass, Blackwell, 2002 à la p 43.

¹²⁴ Voir sur la question, son ouvrage *Indivisible Human Rights*. Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, supra note 52 à la p 134.

¹²⁵ *Ibid* à la p 114.

¹²⁶ Craig Scott, « The interdependence and permeability of Human Rights Norms : Towards a Partial Fusion of the International Covenants on Human Rights » (1989) 27 *Osgoode Hall LJ* 769.

mise en œuvre, 2) les divisions politiques\idéologiques opposant l'est et l'ouest ainsi que, dans certains cas, le clivage nord-sud; et 3) les raisons pragmatiques.

Dans tous les cas, cette histoire nous mène à constater que l'ensemble du dispositif juridique mis en place aux termes du processus a, par la suite, véritablement contribué à nourrir le sous-développement des DESC pendant près de 25 ans.

Section 2. Les déséquilibres normatif, institutionnel et procédural en période de conflit idéologique

Avec l'adoption des deux pactes, l'Assemblée générale des Nations Unies consacre la création de systèmes de mise en œuvre des DCP et des DESC parallèles et distincts. Plus précisément, les déséquilibres normatif (A.), institutionnel et procédural (B.) qui sont alors formalisés font émerger deux mécanismes distincts, respectivement caractérisés par une forte et une faible légalisation¹²⁷. Ce déséquilibre entre les deux « familles » de droits a contribué à ralentir l'évolution des DESC, en comparaison aux développements qu'ont connu les DCP qui eux, précisons-le, ont bénéficié, dès leur entrée en vigueur, des avancées jurisprudentielles déjà bien développées dans de nombreux pays du monde. Si on ajoute au déséquilibre structurel formalisé par les pactes, les clivages idéologiques soutenus et développés pendant la

¹²⁷ Nous employons le terme légalisation pour référer explicitement à la définition de légalisation du droit international développées par Kenneth W Abbott et al, « The concept of legalization » (2000) 54 International Organization 401 aux pp 401-402. Les auteurs proposent une définition en trois parties qui rend compte des trois dimensions du phénomène : 1) obligation (les États sont liés juridiquement par une règle en vertu du système international ou en vertu du droit interne); 2) précision (les règles doivent être claires quant au comportement qu'elles prescrivent); et 3) délégation (un tiers doit être habilité à interpréter, appliquer et mettre en œuvre la règle et possiblement, d'édicter de nouvelles règles). Il est intéressant de comparer cette définition avec celle de l'ordre juridique telle qu'élaborée par Rocher. Guy Rocher, « Pour une sociologie des ordres juridiques » (1988) 29 C de D 91. La définition de Abbott et al nous semble plus pertinente pour aborder le droit international parce qu'elle se présente de manière dynamique et conçoit un continuum de légalisation allant du plus dur au plus *soft*, jusqu'à l'absence totale de droit : « Each of these dimensions is a matter of degree and gradation, not a rigid dichotomy, and each can vary independently. Consequently, the concept of legalization encompasses a multidimensional continuum, ranging from the "ideal type" of legalization, where all three properties are maximized; to "hard" legalization, where all three (or at least obligation and delegation) are high; through multiple forms of partial or "soft" legalization involving different combinations of attributes; and finally to the complete absence of legalization, another ideal type. »

Guerre Froide et la position hégémonique des États-Unis en matière de droits de l'homme, on comprend aisément que de nombreux pays et une doctrine initialement peu contestée¹²⁸ aient voulu accoler certaines caractéristiques aux DESC dans le but de les contenir dans la catégorie, socialement construite, des simples objectifs à atteindre (niveau de légalisation faible à nul) par opposition à des droits juridiquement contraignants et justiciables.

A. Le déséquilibre normatif

Les articles 2 des PIDESC et du PIDCP trouvent leurs racines dans la clause parapluie initialement proposée par René Cassin alors que le projet de pacte devait inclure les DCP et les DESC¹²⁹. Ces articles modulent différemment les obligations à la charge des États selon qu'elles sont rattachées aux DCP ou aux DESC. Ces différences s'expliquent par les trois préoccupations principales des États lors des négociations ayant mené à la rédaction du PIDESC : 1) La question des ressources financières requises pour mettre en œuvre les DESC; 2) le refus de s'engager à mettre en oeuvre de manière immédiate des programmes sociaux; et 3) le besoin, pour les États moins développés, de la coopération internationale pour être en mesure d'assumer leurs obligations. Le libellé de l'article 2 du PIDESC, englobe ces différents paramètres. De ce fait, l'article se trouve à inclure à la fois les obligations et les limitations alors qu'en vertu du PIDCP, les obligations et la clause limitative sont distinctes :

Article 2¹³⁰

1. Chacun des Etats parties au présent Pacte s'engage à agir, tant par son effort propre que par l'assistance et la coopération internationales, notamment sur les plans économique et technique, au maximum de ses ressources disponibles, en vue d'assurer progressivement le plein exercice des droits reconnus dans le présent Pacte par tous les moyens appropriés, y compris en particulier l'adoption de mesures législatives.

¹²⁸ Voir par exemple, EG Vierdag pour qui les obligations prévues au PIDESC n'ont qu'un caractère politique et ne sont pas juridiquement contraignantes. EG Vierdag, «The Legal Nature of the Rights Granted by the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights » (1978) 9 NethIYB Int'l L 103.

¹²⁹ Ci-dessus à la p 26.

¹³⁰ L'article 2 qui reprend le libellé de la clause parapluie proposée par la France en 1950 est adopté dans sa forme finale en 1962. Doc off AG NU, 17^e sess, Doc NU A/5365 (1962) 13.

2. Les Etats parties au présent Pacte s'engagent à garantir que les droits qui y sont énoncés seront exercés sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation.

3. Les pays en voie de développement, compte dûment tenu des droits de l'homme et de leur économie nationale, peuvent déterminer dans quelle mesure ils garantiront les droits économiques reconnus dans le présent Pacte à des non-ressortissants.

C'est en raison de cet article distinctif du PIDESC qu'on a qualifié les DESC de droits programmatiques. Une lecture superficielle de cet article tend à laisser croire que les DESC n'imposent que des obligations positives, et c'est cette caractéristique qui a principalement insufflé les procédures de suivi et de mise en œuvre des DESC distinctes des DCP¹³¹. Pourtant, à sa face même le libellé du PIDCP implique lui aussi des obligations positives rattachées par exemple à la création de systèmes judiciaires impartiaux et d'accès à la justice¹³². Mais il ressort de la littérature que ces similitudes ont été volontairement évacuées des cadres analytiques classiques¹³³. La différence la plus évidente entre le PIDESC et le PIDCP réside dans la progressivité associée à la réalisation des obligations. Alors que l'article 2 du PIDESC impose, pour certains aspects des DESC¹³⁴, une réalisation progressive appelée à s'échelonner dans le temps, selon le cas, le libellé de l'article 2 du PIDCP impose quant à lui des obligations à réalisation exclusivement immédiate¹³⁵ :

¹³¹ Or, comme nous le verrons ci-après les DESC comme les DCP imposent des obligations négatives et positives aux États, conformément au cadre analytique développé par de nombreux auteurs qui reposent sur les obligations de respect, de protection et de mise en œuvre. Ci-dessous à la p 117.

¹³² Stephen Holmes et Cass R Sunstein, *The Cost of Rights : Why Liberty Depends on Taxes*, New York, WW Norton & Company, 1999 aux pp 1et s.

¹³³ BOSSUYT, Marc, « La distinction juridique entre les droits civils et politiques et les droits économiques, sociaux et culturels », (1975) 8 *Revue des droits de l'homme* 783. *Contra*, voir un texte précurseur d'Andrée Lajoie rédigée dans la perspective du droit interne québécois mais qui demeure pertinent pour une réflexion sur les obligations positives qui émanent des DCP. Andrée Lajoie, « De l'interventionnisme judiciaire comme apport à l'émergence des droits sociaux » (1990-1991) 36 *McGill LJ* 1338.

¹³⁴ Pour certaines diemnsions seulement car d'autres sont à réalisation immédiate, telle l'obligation de prendre des mesures et celles relatives au noyau dur des droits énumérés au PIDESC, ci-dessous à la p 109.

¹³⁵ Sous réserve des articles 6, 7, 8 (para 1 et 2), 11, 15, 16 et 18 qui sont indérogeables, seul un cas exceptionnel prévu à l'article 4 du PIDCP pourrait permettre de déroger à cette exigence. *Pacte international relatif aux droits*

Article 2

1. Les États parties au présent Pacte s'engagent à respecter et à garantir à tous les individus se trouvant sur leur territoire et relevant de leur compétence les droits reconnus dans le présent Pacte, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

2. Les États parties au présent Pacte s'engagent à prendre, en accord avec leurs procédures constitutionnelles et avec les dispositions du présent Pacte, les arrangements devant permettre l'adoption de telles mesures d'ordre législatif ou autre, propres à donner effet aux droits reconnus dans le présent Pacte qui ne seraient pas déjà en vigueur.

3. Les États parties au présent Pacte s'engagent à:

a) Garantir que toute personne dont les droits et libertés reconnus dans le présent Pacte auront été violés disposera d'un recours utile, alors même que la violation aurait été commise par des personnes agissant dans l'exercice de leurs fonctions officielles;

b) Garantir que l'autorité compétente, judiciaire, administrative ou législative, ou toute autre autorité compétente selon la législation de l'État, statuera sur les droits de la personne qui forme le recours et développer les possibilités de recours juridictionnel;

c) Garantir la bonne suite donnée par les autorités compétentes à tout recours qui aura été reconnu justifié.

À leur face même, ces deux textes reflètent l'état des compromis auxquels en sont arrivés les États, lors du processus de rédaction¹³⁶. De plus, certaines dimensions des DESC ont du être laissées vagues, pour empêcher la formulation d'obligations trop contraignantes, source de conflits irréconciliables. Et, en effet, le libellé de l'article 2 du PIDESC tend, par sa manière plutôt générale de moduler les obligations à la charge des États, (lesquelles sont par ailleurs contraignantes au même titre que pour les DCP) à diminuer une des composantes de la

civils et politiques, 16 décembre 1966, 999 RTNU 171 à l'art 4 (entrée en vigueur : 23 mars 1976, entrée en vigueur au Canada : 19 août 1976) [PIDCP].

¹³⁶ Le libellé de l'article 2 englobe la description des obligations et les zones de dérogations acceptables. Dans ce sens, il n'est peut-être pas si éloigné du PIDCP qui prévoit, à l'article 4, une clause dérogatoire. Voir sur cette idée Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 27.

juridicité¹³⁷ des droits prévus au texte. Mais dans la mesure où nous envisageons la légalisation du droit international sur un continuum multidimensionnel¹³⁸, ce n'est pas cet élément à lui seul (qui, par ailleurs, pourrait être compensé par une jurisprudence ayant vocation à clarifier les dispositions), qui a consacré le déséquilibre entre les DESC et les DCP mais bien son adjonction à un système peu institutionnalisé, sans procédure de mise en œuvre mordante¹³⁹ :

Until 1986, (the Covenant) existed only as a textual reference point subject to the speculative claims of both its proponents and detractors. Its terms required clarification and its system of implementation reconstructing. In short, it needed the nurture of a committed and active supervisory to be brought to life.¹⁴⁰

Plus précisément, aucun organe conventionnel et indépendant n'est expressément chargé du rôle central de superviser la mise en œuvre du PIDESC, aucun organe n'est expressément habilité à interpréter le texte de manière à engager les États et la procédure de rapports étatiques périodiques permet un processus de suivi général et non spécifique¹⁴¹.

B. Les déséquilibres institutionnel et procédural

Les articles 28 à 45 du PIDCP prévoient la création d'un Comité des droits de l'homme chargé du suivi de la mise en œuvre des DCP. Le Comité est composé de 18 experts indépendants qui sont élus pour un mandat de 4 ans¹⁴². Le Comité est chargé du suivi des rapports périodiques étatiques et, le cas échéant, interétatiques¹⁴³. Son travail consiste à étudier

¹³⁷ Nous référons ici au concept de légalisation du droit international, dont l'une des 3 facettes est la clarté du texte, sa précision dans la description des obligations à la charge de l'État.

¹³⁸ Kenneth Abbott et al, *supra* note 127.

¹³⁹ Voir sur cette idée, Martin Scheinin, « Economic and Social Rights as legal Rights » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, Londres, Martinus Nijhoff, 1995, 41 à la p 42.

¹⁴⁰ Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 1.

¹⁴¹ *Ibid* à la p 27. Bien que dans les faits, comme nous le verrons ci-après, des développements créatifs ont fait évoluer ces procédures.

¹⁴² PIDCP, *supra* note 135 à l'art 32.

¹⁴³ *Ibid* à l'art 41.

les rapports des États et à formuler des recommandations sous forme d'Observations générales. De plus, en vertu du Protocole facultatif se rapportant au Pacte international sur les droits civils et politiques, adopté et entré en vigueur simultanément au PIDCP, le Comité est chargé de l'examen des communications des particuliers qui se prétendent victimes de violations à l'un de leurs droits prévus au Pacte¹⁴⁴ et fait part de ses constatations à l'État concerné et à l'individu. En ce sens, la procédure est quasi-judiciaire et permet une interprétation du droit reposant sur des questions précises et spécifiques. Pour permettre au Comité d'accomplir son mandat tridimensionnel¹⁴⁵, l'Assemblée générale met à sa disposition les ressources humaines et matérielles requises à cette fin¹⁴⁶.

Comparé à cet échaffaudage sophistiqué, le PIDESC fait plutôt piètre figure. En effet, le texte ne crée aucun comité chargé du suivi des DESC et prévoit simplement que le Conseil économique et social, organe des Nations Unies composé d'États membres¹⁴⁷, est responsable de l'examen des rapports périodiques des États¹⁴⁸ et qu'il peut, « de temps en temps », présenter à l'Assemblée générale des recommandations de caractère général sur les mesures prises et les progrès accomplis par les États¹⁴⁹. Cette décision de mandater le Conseil économique et social « seems to have been made on the assumption that supervision would only involve the provision of technical assistance rather than any form of critical examination »¹⁵⁰. À la différence du PIDCP, le PIDESC ne prévoit aucune procédure de plainte interétatique et surtout, à l'époque de son édicition, il n'est accompagné d'aucun

¹⁴⁴ *Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 16 décembre 1966, 999 RTNU 171 à l'art 1 (entrée en vigueur : 23 mars 1976).

¹⁴⁵ Dans le sens où son mandat comporte trois dimensions distinctes : 1) suivi des rapports étatiques; 2) suivi des rapports interétatiques et 3) suivi des communications individuelles.

¹⁴⁶ PIDCP, *supra* note 135 à l'art 36.

¹⁴⁷ *Charte des Nations Unies*, *supra* note 93 à l'art 7.

¹⁴⁸ *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, 16 décembre 1966, 993 RTNU 3 à l'art 16 (entrée en vigueur : 3 janvier 1976, adhésion par le Canada le 19 août 1976) [PIDESC]. Ainsi que les institutions spécialisées et la Commission des droits de l'homme, le cas échéant, PIDESC, aux art 18-19.

¹⁴⁹ *Ibid* à l'art 21.

¹⁵⁰ Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 49.

protocole mettant sur pied une procédure de communications individuelles¹⁵¹, le privant des interprétations qu'un tel processus peut apporter. Comme le précise Craven :

(...) in terme of the creative function of supervision, it is clear that petitions systems are particularly effective mechanisms for the elaboration of standards for application in specific cases. In comparison, the process of reviewing States reports does not give rise to similar opportunities for the specification of the norms in the treaty concerned¹⁵².

Malgré les faiblesses évidentes du mécanisme formellement prévu au PIDESC, les États étaient conscients, dès 1966, qu'une certaine évolution institutionnelle pouvait être possible en raison de la discrétion incombant au conseil économique et social dans l'accomplissement de ses tâches¹⁵³. C'est donc en gardant cette « porte ouverte »¹⁵⁴, garante d'une adaptation aux besoins, le cas échéant, que les États qui étaient tous peu disposés, au plan politique, à créer un mécanisme fort¹⁵⁵, s'entendent lors des négociations relatives à la procédure de suivi du PIDESC¹⁵⁶. Alors pourtant que les États-Unis et l'Italie soumettent des propositions de dernière minute favorables à la création d'un Comité d'experts chargés du suivi de la mise en œuvre du PIDESC¹⁵⁷, les propositions sont retirées faute de soutien et ce, en dépit des lacunes anticipées d'un suivi par le Conseil économique et social¹⁵⁸. La

¹⁵¹ Le Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels a été adopté par l'Assemblée générale en 2008. *Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, Rés AG 63/117, Doc off AG NU, 63^e sess, supp n° 53, Doc NU A/RES/63/117 (2008). Le Protocole est entré en vigueur le 5 mai 2013 [« Protocole facultatif au PIDESC »].

¹⁵² Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 34. Malgré les lacunes du système de rapports périodiques, nous verrons ci-après que le Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels a, par le biais des Observations générales, développé une méthode interprétative ayant favorisé une meilleure compréhension du texte.

¹⁵³ *Charte des Nations Unies*, *supra* note 93 aux art 68, 72; Louis B Sohn, « The Role of the United Nations Organs in Implementing the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights » Background Paper, 1985 aux pp 39-40 [The Role of the UN Organs in Implementing the ICESCR].

¹⁵⁴ Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 37, en citant Philip Alston, « Out of the Abyss : The Challenges Confronting the New U.N. Committee on Economic, Social and Cultural Rights (1987) 9 Hum Rts Q 332 aux pp 335-340 [Out of the Abyss].

¹⁵⁵ *Ibid.*

¹⁵⁶ Egon Schwelb, « Some Aspects of the Measure of Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights » (1968) 1 Hum Rts J 363 à la p 367.

¹⁵⁷ Daniel J Whelan, *Indivisible Human Right*, *supra* note 52; Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 104 aux pp 36-37.

¹⁵⁸ Matthew RC Craven, *ibid* à la p 37.

procédure finalement retenue prévoit l'obligation pour les États de rendre des rapports en conformité avec un programme à être élaboré par le Conseil économique et social, après consultation avec les pays membres et les institutions spécialisées, le cas échéant¹⁵⁹.

Ce sont donc les bases d'un système de suivi aux contours assez peu définis qui sont mises en place. Au plan symbolique, un tel flou a certainement influencé les représentations que les gouvernements, les communautés juridiques et les populations ont entretenues à l'égard des DESC. Par exemple, l'absence d'un mécanisme de communication individuelle¹⁶⁰ en cas de violation des DESC alors qu'un tel mécanisme était accessible pour les DCP en vertu du Protocole se rapportant au PDCP a certainement contribué au développement de l'idée préconçue de l'injusticiabilité des droits dits « programmatiques ».

Théoriquement, les déséquilibres normatifs, institutionnels et procéduraux peuvent, en s'entretenant mutuellement, bloquer définitivement toute évolution des DESC¹⁶¹. Ils se trouvent en effet à empêcher l'activation des trois fonctions propres au processus de supervision des droits de l'homme, à savoir, la fonction créatrice, la fonction de révision et la fonction correctrice¹⁶² qui précisent et nourrissent le droit au contact des faits. Privé de cette dynamique constructive, il était plausible d'envisager que la procédure cantonnerait les DESC dans la catégorie à légalisation faible, voire quasi nulle, d'objectifs à atteindre. Mais malgré ce verrou, on remarque que moins de 10 ans après l'entrée en vigueur du PIDESC, des initiatives se déploient à différents niveaux qui contribuent à leur avancement et qui pallient, à de nombreux égards, les insuffisances normatives, institutionnelles et opératoires dont nous avons traitées.

¹⁵⁹ PIDESC, *supra* note aux art 16-17.

¹⁶⁰ Au stade des négociations, la France a proposé d'élargir le mandat du Comité des droits de l'homme pour y inclure des communications relatives aux DESC mais il fut décidé que des critères manquaient pour évaluer les performances des États et que seule l'insuffisance de programmes dans l'atteinte de certains objectifs pourrait faire l'objet de plainte et qu'il serait alors impossible pour le Comité d'évaluer la progression. Doc off AG NU, 10^e sess, Doc NU A/2929 (1955) 124.

¹⁶¹ Sur l'impact respectif des volets normatif et opératoire d'une norme juridique, voir Paul F Diehl, Charlotte Ku et Daniel Zamora, « The dynamics of international law : the interaction of normative and operating systems » (2003) 57:1 International Organization 43.

¹⁶² P van Dijk et J Rood, « Function and Effectiveness of Supervision in an Economically Interdependent World » dans P Van Dijk et al, dir, *Restructuring the International Economic Order: The Role of Law and Lawyers*, 1987, 135 à la p 144.

Chapitre 2. Le statut juridique des DESC en droit international et comparé : une juridicité en émancipation

Le statut précaire des DESC au plan juridique sera constamment remis en question à compter de 1976 et des développements constants susciteront de plus en plus une affirmation de leur juridicité (Section 1. Les développements constants de 1976 à 2008 : les DESC en construction). Ces développements aux échelles internationales et régionales conduiront vers le début des années 2000, à une reconnaissance de leur justiciabilité, au développement de méthodologie d'évaluation de la réalisation progressive et à une socialisation des DESC qui soulèveront de nouvelles questions (Section 2. Les enjeux contemporains de la mise en œuvre: une nouvelle ère des DESC).

Section 1. Les développements constants de 1976 à 2008 : les DESC en construction

Sur le terrain on observe entre 1976 et 2008¹⁶³, de multiples initiatives ayant contribué de manière significative à l'évolution des DESC. Ces initiatives sont le fruit de la créativité des nombreuses institutions oeuvrant aux niveaux international et régional et ont servi à défricher les DESC.

¹⁶³ Dans ces bornes chronologiques, nous pourrions inclure les développements jurisprudentiels marquant les DESC dans plusieurs pays. Mais pour des raisons didactiques, nous faisons le choix de présenter ces avancées à aux pp 71 et ss.

A. Les développements généraux à l'échelle universelle

1. Le comité des droits économiques sociaux et culturels

Les premiers pas, au plan institutionnel, sont attribuables au Conseil économique et social qui adopte en 1976, conformément à l'article 17 du Pacte, une procédure de suivi de la mise en œuvre. À cette occasion, le Conseil prévoit qu'il pourra être assisté, dans sa tâche, par un groupe de travail (le « Working Group »)¹⁶⁴. Le Groupe de travail est formé en 1978¹⁶⁵ et s'attire de nombreuses critiques¹⁶⁶. Notamment, on lui reproche de procéder à des examens superficiels des rapports étatiques, marqués par des questionnements plutôt pauvres et des divergences politiques¹⁶⁷; d'avoir échoué à établir des standards d'évaluation des rapports¹⁶⁸ ainsi qu'une procédure effective¹⁶⁹; et des disputes continues sur la participation des institutions spécialisées¹⁷⁰. Il est aussi déploré que le Groupe de travail se cantonne à une démarche purement procédurale en donnant très peu d'indications substantielles sur les rapports eux-mêmes¹⁷¹ ou sur les discussions qui s'ensuivent avec les États et en ne formulant aucune conclusion ou recommandations¹⁷². Aussi, certains font valoir que les échanges ne tiennent pas compte du contexte plus général dans lequel se réalisent les DESC, déplorent le manque de support par le Secrétariat des Nations Unies¹⁷³, et reprochent au groupe l'absence

¹⁶⁴ Et par les institutions spécialisées des Nations Unies, le cas échéant. Zdzislaw Kedzia, « United Nations Mechanisms to Promote and Protect Human Rights » dans Janusz Symonides, *Human Rights: International Protection, Monitoring, Enforcement*, Ashgate, UNESCO, 2003, 3 à la p 38. Voir plus généralement Bertrand Ramcharan, « Implementing the International Covenants on Human Rights » dans Bertrand Ramcharan, dir, *Human Rights : Thirty Years After the Universal Declaration*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1978, 159 aux pp 163-165.

¹⁶⁵ Déc CES 1978/10, Doc off CES NU, 1978, Doc NU E/C.12/1989/4 (1988) à la p 6.

¹⁶⁶ Nous répertorions celles qui nous semblent avoir un impact au plan normatif et procédural, Matthew RC Craven en offre un tableau plus exhaustif, Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 aux pp 40-41.

¹⁶⁷ *Ibid* à la p 40; Commentory, « Implementation of the international Covenant on Economic Social and Cultural Rights : ECOSOC Working Group » (1981) 27 ICJ Rev 26; Philip Alston, « Out of the Abyss », *supra* note 154, aux pp 340-342; Gert Westerveen, « Towards a System for Supervising States 'Compliance with the Right to Food' » dans Philip Alston et Katarina Tomasevski, dir, *The Right to Food*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1984, 119.

¹⁶⁸ Gert Westerveen, *ibid* à la p 125.

¹⁶⁹ Louis B Sohn, « The Role of the UN Organs in Implementing the ICESCR », *supra* note 153 à la p 45.

¹⁷⁰ Commentory, *supra* note 167 aux pp 36, 38. Il est finalement décidé que les institutions spécialisées peuvent faire des affirmations générales mais ne peuvent poser de questions aux représentants des États. Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 104 à la p 41, n 76.

¹⁷¹ Philip Alston, « Out of the Abyss », *supra* note 154 à la p 342.

¹⁷² Gert Westerveen, *supra* note 167 à la p 127.

¹⁷³ Louis B Sohn, « The Role of the UN Organs in Implementing the ICESCR », *supra* note 153 à la p 35.

de lignes directrices détaillées aux fins de la préparation des rapports, dans un contexte marqué par un manque d'expertise technique de la part des États menant à un faible niveau de conformité aux obligations de suivi¹⁷⁴.

Ces insatisfactions généralisées, jumelées à une posture plus conciliante des États de l'Europe de l'est réfractaires à la création d'un organe de suivi, et à une certaine emphase sur les DESC au sein du système des Nations Unies¹⁷⁵ donnent l'impulsion pour la création en 1985 par le Conseil économique et social, d'un véritable comité d'experts : le Comité sur les droits économiques sociaux et culturels¹⁷⁶.

Tout comme le Comité des droits de l'Homme, le Comité sur les droits économiques sociaux et culturels est composé de 18 experts¹⁷⁷ élus pour un mandat de 4 ans, par vote secret sur la base d'une liste de nominations soumises par les États parties¹⁷⁸. L'emphase mise sur l'expertise requise des membres reflète le souhait des États de valoriser la qualité de l'évaluation des rapports¹⁷⁹ et vise à augmenter la crédibilité du Comité aux yeux des États¹⁸⁰. Au plan de l'indépendance, les règles de procédure adoptées par le Conseil économique et social lui confèrent une certaine marge de manœuvre dans l'accomplissement de son mandat. De plus, elles prévoient expressément que les membres du Comité doivent être indépendants et impartiaux¹⁸¹. En plus de ces caractéristiques prévues dans les textes, le Comité fait preuve,

¹⁷⁴ *Ibid* à la p 39.

¹⁷⁵ Philip Alston, « Out of the Abyss », *supra* note 154 aux pp 342, 345-349.

¹⁷⁶ *Review of the composition, organization and administrative arrangements of the Sessional Working Group of Governmental Experts on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, Rés CES 1985/17, Doc off CES NU, 22^e sess, Doc NU E/1985/85 (1985). Voir Matthew RC Craven pour un tableau précis des caractéristiques et des méthodes de travail du Comité, Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 aux pp 42-105.

¹⁷⁷ *Ibid*. Le para b) de la Résolution 1985/17 prévoit que dans le processus d'élection, une attention particulière doit être portée à une représentation géographique équitable représentant les différentes traditions juridiques et sociales. Selon Craven, il s'agit là d'une disposition destinée à assurer une certaine représentativité des différents intérêts des États. Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 43.

¹⁷⁸ *Ibid*.

¹⁷⁹ Glenn A Mower développe cet argument au sujet de la qualité du suivi des droits civils et politiques. Le raisonnement est le même pour les DESC. Glenn A Mower, « Organizing to Implement the UN Civil/Political Rights Covenant: First Steps by the Committee » (1978) 3 Hum Rts Rev 122 à la p 123.

¹⁸⁰ Voir les propos du représentant des Pays Bas (M Walkate) à cet effet. Doc off CES NU, no sess, Doc NU E/1981/SR.15 (1981) au para 92.

¹⁸¹ En vertu des règles de procédure adoptées par le Conseil économique et social, le Comité est indépendant et impartial. Comité des droits économiques, sociaux et culturels, *Règles de procédure du Comité*, Doc off CESCR

dans les faits, d'un dynamisme qui se manifeste à de nombreux égards. Nous pensons notamment à la publicité et à la diffusion de ses travaux, essentielles à la promotion des DESC¹⁸² mais surtout, à l'évolution de son rôle ayant entraîné des avancées au plan institutionnel, normatif et procédural. En effet, alors qu'il était initialement centré sur l'assistance au Conseil économique et social dans l'étude des rapports étatiques et sur le soutien constructif des États dans la réalisation des DESC, le Comité a développé des pratiques qui, dans les faits, se rapprochent davantage du pôle quasi judiciaire¹⁸³. Il a, par exemple, accepté de recevoir de l'information provenant des organisations non gouvernementales¹⁸⁴, positionné son autorité à titre d'organe central de supervision du PIDESC, chargé de son interprétation¹⁸⁵. Au plan procédural le Comité adopte, dès sa deuxième session la pratique des Observations finales¹⁸⁶, qui marque une étape importante dans le développement institutionnel et normatif des DESC. Alors qu'au départ, ces observations doivent clôturer le dialogue constructif établi entre le Comité et l'État, elles connaissent une évolution qualitative qui mène la procédure au-delà de ce qui est envisagé à

NU, 3^e sess, Doc NU E/C.12/1990/4/Rev.I (1990). Ces caractéristiques sont importantes à mentionner parce qu'elles s'apparentent aux exigences requises du Comité sur les droits de l'homme qui assume des fonctions quasi judiciaires alors que le Comité des droits économiques sociaux et culturels n'est pas, *a priori*, chargé de telles fonctions. Cette mention n'enlève toutefois rien au fait que les membres sont suggérés par les États et que des considérations politiques peuvent alors entrer en ligne de compte. Voir Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 47.

¹⁸² Telles, faire des copies de ses rapports annuels pour consultation du public, tenir ses réunions en public, organiser des conférences pour des organisations non gouvernementales et la presse. Pour une liste exhaustive des multiples initiatives du Comité, voir Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 55.

¹⁸³ Le fait que le Conseil économique et social lui-même délègue son autorité à un comité d'experts « indépendants et impartiaux » suggère qu'une forme d'évaluation indépendante est attendue de l'évaluation des rapports étatiques. Ceci étant, le Comité a au départ, été réticent à s'afficher ouvertement comme assumant une fonction quasi judiciaire. La situation tend toutefois à changer dans les années 90 et le Comité assume clairement son rôle. Voir Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 aux pp 56, 88-89.

¹⁸⁴ En 1993, le Comité adopte des règles en vertu desquelles les ONG sont invitées à lui transmettre des informations pertinentes à l'accomplissement de son mandat en tout temps ainsi qu'oralement au début de chaque pré-session du groupe de travail chargé de l'étude des rapports étatiques et au cours du premier après-midi de chaque session en avisant par avance le Comité. Doc NU E/1994/23, au para 354. À sa 24^e session, le Comité met à jour la procédure en prévoyant la participation des organisations non gouvernementales aux activités du Comité. *Participation des ONG aux activités du Comité des droits économiques, sociaux et culturels*, Rés CES 2000/6, Doc off CES NU, 23^e sess, Doc NU E/C.12/2000/6 (2000). Voir aussi *Report on the 22nd, 23rd and 24th sessions of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off CES NU, 2001, supp n° 2, Doc NU E/C.12/2000/21 aux para 651-652.

¹⁸⁵ *Ibid.*

¹⁸⁶ *Ibid.*

l'article 21 du PIDESC. En effet, de « recommandations de caractère général »¹⁸⁷ elles sont de plus en plus spécifiques et surtout, elles sont rédigées sur la base de l'évaluation de la conformité des actions de l'État aux obligations que lui impose le PIDESC¹⁸⁸. De plus, et c'est ce qui caractérise l'avancée majeure au plan institutionnel et procédural, elles fournissent des énoncés faisant autorité quant à l'interprétation à donner au PIDESC¹⁸⁹. De plus, depuis 2000, une procédure de suivi des recommandations formulées dans les Observations finales permet au Comité d'évaluer si les mesures recommandées ont été mises en place. Dans les cas où l'État ne fournit pas suffisamment d'information et qu'aucun autre moyen adéquat n'est envisageable pour évaluer les progrès accomplis, le Comité peut demander à l'État d'accepter de recevoir une délégation en mission sur son territoire¹⁹⁰.

Depuis 1993, les Observations finales du Comité ont la même forme que celles rendues par les autres comités de droits humains. Elles sont composées d'une introduction, d'une section sur les progrès accomplis, d'une section sur les difficultés rencontrés, d'une section sur les principaux sujets de préoccupation et d'une section finale qui incluent les suggestions et les recommandations à l'intention de l'État concerné. Selon Craven, « [i]f they continue to improve in the same manner, they will probably become the single most important element in the Committee's work as regards (to) [sic] the development of norms within the Covenant »¹⁹¹.

Outre ces avancés qui demeurent toutefois restreintes aux enjeux soulevés dans les rapports étatiques eux-mêmes, le Comité développe, dès sa troisième session des Observations générales¹⁹² qui ont une visée plus générale. Ces textes sont destinés à expliciter le contenu normatif de chacune des dispositions du PIDESC. L'objectif poursuivi par cette démarche consiste à:

¹⁸⁷ Le Comité doit en principe assister le Conseil économique et social dans l'accomplissement des tâches prévues aux articles 21 et 22 du PIDESC.

¹⁸⁸ *Ibid.*

¹⁸⁹ Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 88 qui réfère au *Report of the Committee' Seventh Session* du CDESC. CDESC, *Report of the Committee' Seventh Session*, Doc off CES NU, 7^e sess, Doc NU E/1993/22 (1993) au par 265.

¹⁹⁰ Zdzislaw Kedzia, *supra* note 164 à la p 40.

¹⁹¹ *Ibid.*

¹⁹² À l'invitation du Conseil économique et social, le Comité sur les droits économiques sociaux et culturels décide, à compter de sa troisième session de préciser les contenu des dispositions du PIDESC dans le but

to make the experience gained so far through the examination of these reports available for the benefit of all States parties in order : to assist and promote their further implementation of the Covenant; to draw the attention of States parties to insufficiencies disclosed by a large number of reports ; to suggest improvements in the reporting procedures and to stimulate the activities of the States parties, the international organizations and the specialized agencies concerned in achieving progressively and effectively the full realization of the rights recognized in the Covenant¹⁹³.

Cette voie procédurale est d'une importance fondamentale pour le développement normatif des DESC. Comme le souligne Craven, en comparant avec les DCP, cette démarche est essentielle dans le développement de la jurisprudence d'un organe de suivi d'un traité : « as has been evident in the practice of the HRC, the use of General Comment is an important mechanism for developing the jurisprudence of a Committee in a way that is not possible in individual comments on State reports. »¹⁹⁴. Cette procédure permet à la fois au Comité de décrire l'état de sa jurisprudence sur chacune des dispositions du PIDESC, le cas échéant et, sur la base d'une approche plus normative, de prescrire une définition des droits et des obligations. En procédant ainsi, le Comité se détache des restrictions imposées par les faits et assume une fonction interprétative *in abstracto*¹⁹⁵. Dans la mesure où ces Observations générales sont incluses dans le rapport annuel d'activités du Comité, lequel est soumis au Conseil économique et social, et qu'elles sont portées à l'attention de l'Assemblée générale des Nations Unies et que, par ailleurs, au moment de leur élaboration, les projets de textes sont transmis par l'Assemblée générale aux États membres pour leurs commentaires, nous pouvons affirmer qu'elles ont une grande légitimité¹⁹⁶. Depuis 1989, année de l'adoption de la

d'assister les États parties à réaliser leur obligation de faire rapport. Voir pour l'invitation du Conseil économique et social, Rés 1987/5, Doc off CES NU, 3^e sess, Doc NU E/C.12/1989/4 (1988) à la p 27.

¹⁹³ CDESC, *Report of the Committee' Seventh Session*, *supra* note 189 au para 242.

¹⁹⁴ Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 90.

¹⁹⁵ *Ibid* à la p 91.

¹⁹⁶ *Ibid*. Voir aussi sur la légitimité de ces interprétations par les Comités de suivi, Theodor Meron, *Human Rights Law-Making in the United Nations, A critique of instruments and process*, Oxford, Oxford University Press, 1986 à la p 10 (au sujet du Comité sur l'élimination de la discrimination raciale mais le raisonnement est aussi pertinent ici). Voir aussi Christian Tomuschat, « National Implementation of International Standards on Human Rights » (1984-1985) *Can Hum Rts YB* 31 à la p 36 (qui traite des DCP mais dont le raisonnement est tout-à-fait applicable pour les DESC également).

première Observation générale relative aux obligations de suivi des États¹⁹⁷, 21 Observations ont été élaborées par le CDESC couvrant les droits substantiels, les obligations générales à la charge des États, telles par exemple, la nature des obligations à la charge des États¹⁹⁸ et celle de l'interdiction de discrimination dans l'accès aux DESC¹⁹⁹ ainsi que d'autres thèmes essentiels à la mise en œuvre, comme l'application du PIDESC à l'échelle domestique²⁰⁰.

Outre ces avancées normatives intimement liées aux développements institutionnels de l'organe chargé du suivi du PIDESC, d'autres textes ont contribué à préciser le contenu normatif des DESC. Profitant de l'impulsion de la création du Comité sur les droits économiques sociaux et culturels et du début de ses travaux, la Commission internationale des juristes, la Faculté de droit de l'Université de Limbourg et l'Urban Morgan Institute for Human Rights de l'Université de Cincinnati convoquent en 1986, à Maastricht des experts du droit international (au nombre desquels figurent les récents membres du Comité sur les droits économiques sociaux et culturels et des représentants des Nations Unies et institutions spécialisées), dans le but de discuter des obligations découlant des dispositions du PIDESC²⁰¹. Leur mandat est de réfléchir à la nature et à la portée des obligations des États et au mécanisme de suivi prévu au PIDESC²⁰². Bien que de source initialement externe à l'institution onusienne, les *Principes de Limbourg* acquièrent subséquemment une légitimité toute particulière en étant adoptés, en 1987, par la Commission des droits de l'homme des

¹⁹⁷ CDESC, *General Comment 1 : Reporting by States parties*, Doc off CES NU, 3^e sess, DOC NU E/1989/22 (1989).

¹⁹⁸ CDESC, *Observation générale n° 3 : La nature des obligations des États parties*, Doc off CES NU, 5^e sess, Doc NU E/1991/23 (1990) [*Observation générale n° 3*].

¹⁹⁹ CDESC, *General comment n° 20 : Non-discrimination in economic, social and cultural rights (art. 2, para 2 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)*, Doc off CES NU, 42^e sess, Doc NU E/C.12/GC.20 (2009).

²⁰⁰ CDESC, *Draft general comment n° 9 : The domestic application of the Covenant*, Doc off CES NU, 9^e sess, Doc NU E/C.12/1998/24 (1998).

²⁰¹ Victor Dankwa, Cees Flinterman et Scott Leckie, « Commentary on the Maastricht Guidelines on Violations of Economic, Social and Cultural Rights » 20 SIM Special 13 à la p 15, en ligne: <<http://www.uu.nl/faculty/leg/NL/organisatie/departementen/departementrechtsgeleerdheid/organisatie/onderdelen/studieeninformatiecentrummensenrechten/publicaties/simspecials/20/Documents/20-02.pdf> > (consulté le 28 juin 2011).

²⁰² Asbjorn Eide, « Economic, Social and Cultural Rights as Human Rights » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, Londres, Martinus Nijhoff, 1995, 3 à la p 39.

Nations Unies²⁰³. Composé de 103 principes, ce texte précise, sur la base de l'état du droit international au moment de sa rédaction (à l'exception de certains principes rédigés au futur ou à l'imparfait), les obligations des États et vise à orienter le travail du Comité des droits économiques sociaux et culturels, et des autres entités appelées à participer à la réalisation des DESC. Et puis, subséquemment, à l'occasion du 10e anniversaire des Principes de Limbourg, à l'initiative des mêmes acteurs, les experts se retrouvent à nouveau pour réfléchir cette fois non pas aux obligations mais plutôt aux violations des DESC²⁰⁴. C'est à cette occasion que sont adoptés les Lignes Directives de Maastricht sur la violation des DESC²⁰⁵, qui cristallisent les approches de violation des droits²⁰⁶ en matière de suivi du PIDESC, jusqu'alors, principalement mobilisées en matière de DCP. L'objectif poursuivi est de proposer une nouvelle approche au Comité sur les droits économiques sociaux et culturels aux fins du suivi de la mise en œuvre du PIDESC²⁰⁷.

2. L'examen périodique universel du Conseil des droits de l'homme

La procédure d'examen périodique universel du Conseil des droits de l'homme (l'« EPU ») a été établie suite à la réforme de la Commission des droits de l'homme ayant mené à la constitution du Conseil des droits de l'homme²⁰⁸. C'est la résolution 60/251 de l'Assemblée générale, adoptée le 15 mars 2006, qui en est à l'origine. En raison de son caractère universel, la procédure est unique en son genre. En effet, à la différence des

²⁰³ Les principes de Limbourg concernant la mise en place du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Commission des droits de l'homme, *The Limburg Principles on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off Commission des droits de l'homme NU, 43^e sess, Doc NU E/CN.4/1987/17 (1987); «The Limburg Principles on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights» (1987) 9 Hum Rts Q 122; «The Limburg Principles on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights» (1986) 37 Review of the International Commission of Jurists 43 [*Principes de Limbourg*].

²⁰⁴ Asbjorn Eide, *supra* note 202 à la p 464.

²⁰⁵ « Maastricht Guidelines on Violations of Economic Social and Cultural Rights » (1997) 15 Neth QHR 244; « The Maastricht Guidelines on Violations of Economic, Social and Cultural Rights » (1998) 20:3 Hum Rts Q 691 [*Lignes directrices de Maastricht*].

²⁰⁶ Voir les principes 70 à 73 des *Principes de Limbourg*, *supra* note 203 et voir Audrey R Chapman, « A "Violations Approach" for Monitoring the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights » (1996) 18 Hum Rts Q 23 [*'A Violation Approach' for Monitoring the ICESCR*].

²⁰⁷ Victor Dankwa, Cees Flinterman et Scott Leckie, *supra* note 201 à la p 15.

²⁰⁸ Pour plus de précisions sur la création du Conseil, voir Mutua Makau, « Standard Setting in Human Rights: Critique and Prognosis » (2007) 29:3 Hum Rts Q 547 aux pp 585-586.

procédures d'évaluation périodique conventionnelle qui ne lient que les États parties aux dites conventions, la procédure d'EPU est applicable aux 192 États membres des Nations Unies. Dans ce cadre, ce sont les États eux-mêmes qui procèdent à l'évaluation de la situation des droits de l'homme au sein du pays évalué. Le cycle d'évaluation est d'une durée de 4 ans et aura permis d'examiner entre 2008 et 2011 la situation des droits de l'homme au sein de l'ensemble des États membres des Nations Unies.

Dans son travail d'examen, le Conseil cherche, dans un esprit de coopération avec les États, à leur rappeler leurs obligations au plan du respect et de la mise en œuvre des droits de l'homme et formule des recommandations à cet effet. Dans cette analyse les DESC sont inclus au même titre que les DCP²⁰⁹. Une recherche sur le site de l'Observatoire mondial des droits de l'homme²¹⁰ permet d'ailleurs de rapidement constater le nombre important de recommandations concernant l'état des DESC dans les pays évalués. Au Canada par exemple, le Conseil a formulé 68 recommandations relatives aux DESC. De ce nombre, 37 seulement ont été acceptées par le pays²¹¹.

Cela évoque évidemment, la problématique centrale de la procédure, à savoir, celle du caractère contraignant des recommandations et du besoin de suivi aux fins d'une réelle mise en œuvre²¹². Quoi qu'il en soit, et malgré les limites opératoires du dispositif qui devront impérativement être corrigées dans le but de pérenniser l'EPU, il s'agit là d'une procédure qui contribue à clarifier le contenu normatif des obligations à la charge des 192 États membres des Nations-Unies en matière de DESC.

²⁰⁹ Voir *Conseil des droits de l'homme*, Rés AG 60/251, Doc off AG NU, 60^e sess, Doc NU A/RES/60/251 (2006) aux para 3 du préambule, 2.

²¹⁰ En ligne : < <http://www.upr-epu.com/> > (consulté le 5 juillet 2011).

²¹¹ L'examen de la situation des droits de l'homme au Canada a eu lieu en février 2009. Voir en ligne : Observatoire mondial des droits de l'Homme <<http://www.upr-epu.com/pays.php?id=108>>.

²¹² La problématique englobe les critiques à l'égard des recommandations formulées jusqu'à maintenant, parfois imprécises et contradictoires qui soulèvent la question du besoin d'un cadre substantiel aux fins de la production de recommandations valables et de la question des mécanismes requis aux fins du suivi de la mise en œuvre. Selon la résolution 5/1 du CDH du 18 juin 2007, le second cycle de l'EPU devrait se concentrer sur la mise en œuvre des recommandations et conclusions du premier examen. Mais le manque de clarté des recommandations pourrait conduire à la dévaluation d'un tel processus. De plus, aucun mécanisme n'a été développé pour assurer un tel suivi. Voir l'analyse de CRDP, Observatoire mondial des droits de l'Homme, « Mise en œuvre : la finalité imprécise de l'EPU » (2010) en ligne : Observatoire mondial des droits de l'Homme <http://www.upr-epu.com/medias/Mise_en_oeuvreLa_finalite_imprecise_de_EPU.pdf> (consulté le 5 juillet 2011).

B. Les développements thématiques

1. Les principales conventions thématiques internationales

La scission des DCP et des DESC en 2 pactes distincts n'est pas reprise dans les principales Conventions thématiques²¹³ adoptées par les États sous l'égide des Nations Unies, qui intègrent les DESC aux côtés des DCP. Citons, à titre d'exemple, les dispositions de la partie 3 de la Convention sur l'élimination de toute discrimination à l'égard des femmes qui portent notamment sur le droit à l'éducation (art. 10), à l'emploi (art.11) et le droit à la santé (art.12), l'article 5, paragraphe e) de la Convention sur l'interdiction de toutes les formes de discrimination raciale qui prohibe toute discrimination dans la réalisation des DESC, les articles 24 à 28 et 32 de la Convention sur les droits de l'enfant et les articles 24 à 28 de la Convention sur les droits des personnes handicapées tous relatifs aux DESC. Ces textes attestent d'une cohabitation normative réelle qui est transposée au plan institutionnel, puisque le suivi de la mise en œuvre de chacune de ces Conventions est assuré par un Comité également chargé de leur interprétation. C'est donc dire que chacun des Comités conventionnels²¹⁴ est habilité à se prononcer sur des questions relatives aux DESC²¹⁵ et donc,

²¹³ *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale*, 7 mars 1966, 660 RTNU 195 (entrée en vigueur : 4 janvier 1969); *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, 18 décembre 1979, 1249 RTNU 13 (entrée en vigueur : 3 septembre 1981); *Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants*, 10 décembre 1984, 1465 RTNU 85 (entrée en vigueur : 26 juin 1987); *Convention relative aux droits de l'enfant*, 20 novembre 1989, 1577 RTNU 3 (entrée en vigueur : 2 septembre 1990); *Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille*, 18 décembre 1990, 2220 RTNU 3 (entrée en vigueur : 1^{er} juillet 2003); *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, 13 décembre 2006, 2515 RTNU 3 (entrée en vigueur : 3 mai 2008).

²¹⁴ Y compris, par le biais d'une approche intégrée des DCP et des DESC, le Comité sur les DCP. Le Comité sur les DCP s'est en effet prononcé sur l'interdiction de discrimination, en vertu de l'article 26 du PIDCP, dans la jouissance du droit à la sécurité sociale, dans 2 affaires néerlandaises. *FH Zwaan de Vries c Pays-Bas*, Déc CDH 182/1984, Doc off AG NU, 42^e sess, supp n° 40, Doc NU CCPR/C/29/D/182/1984 (1987), *SWM Broeks c Pays-Bas*, Déc CDH 172/1984, Doc off AG NU, 42^e sess, supp n° 40, Doc NU CCPR/C/29/D/172/1984 (1987). Voir Manfred Nowak, *UN Covenant on Civil and Political Rights : CCPR Commentary*, Strasbourg, NP Engel, 1993 à la p 470 et les références à la note de bas de page 11, à la p 461. Voir aussi, *Décision du Comité des droits de l'homme au titre du paragraphe 4 de l'article 5 du Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, Déc CDH 196/1985, Doc off CDH NU, 35^e sess, Doc NU CCPR/C/35/D/196/1985 (1989). Voir sur la pertinence d'une approche intégrée des DESC et des DCP dans une perspective plus contemporaine, Craig Scott, « Toward the Institutional Integration of the Core Human Rights Treaties » dans Isfahan Merali et Valerie Oosterveld, *Giving Meaning to Economic, Social*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2001, 7.

d'en préciser certaines dimensions et même, le cas échéant²¹⁶, de se prononcer, dans le cadre de l'analyse de communications individuelles, sur des violations des DESC²¹⁷.

À titre d'exemple, citons les Recommandations générales no. 13, 16, 18 et 24 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes²¹⁸ qui s'est prononcé sur des questions relatives au droit au travail et au droit à un niveau de vie suffisant, au droit à la santé, à l'éducation et aux droits culturels des femmes. Citons également les Observations générales no. 1, 3 et 9 du Comité sur les droits de l'enfant, relatives, respectivement au droit à l'éducation, au droit des enfants vivant avec le VIH et aux droits des enfants handicapés, qui englobent des éléments relatifs au droit à l'éducation, au droit à un niveau de vie suffisant et au droit à la santé²¹⁹.

²¹⁵ Par exemple, selon Katarina Tomasevski, les progrès dans la mise en oeuvre de la [Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes](#) ont contribué à clarifier certaines obligations gouvernementales relatives aux DESC et ont ainsi ouvert la voie vers de plus amples développements, voir Katarina Tomasevski, « Women » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, London, Martinus Nijhoff, 1995, 273 à la p 288. Dans le même ordre d'idées, au sujet de l'impact du travail du Comité sur les droits de l'enfant : « On the whole, it seems that the CRC has contributed to a renewed and more positive discussion about economic, social and cultural rights in general. The above mentioned decision at the 1993 World Conference on Human Rights in Vienna to recognize the importance of these rights was probably aided by the developments reflected by the the World Summit for Children, the adoption of the CRC and the activities of the UN Committee on the Rights of the Child. It is significant that UNICEF stated its support for this package of rights in Vienna thereby challenging governments which earlier has preferred to see these rights as 'ambitious' rather than genuine rights », Thomas Hammarberg, « Children » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, London, Martinus Nijhoff, 1995, 289 à la p 307.

²¹⁶ Des communications individuelles peuvent, dans certaines circonstances, être transmises au Comité chargé du suivi des Conventions. Par exemple, en matière de lutte contre la discrimination raciale, voir la *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale*, *supra* note 213, à l'art 14. En matière d'interdiction de discrimination à l'égard des femmes, voir *Protocole facultatif à la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, 6 octobre 1999, 2131 RTNU 83 (entrée en vigueur : 22 décembre 2000); et en matière des droits des personnes handicapées, voir le *Protocole facultatif relatif à la Convention relative aux droits des personnes handicapées*, 13 décembre 2006, Doc NU A/61/611 (entrée en vigueur : 3 mai 2008).

²¹⁷ Cet aspect demeure encore hypothétique puisqu'aucun comité ne s'est encore penché sur de telles questions dans le cadre d'une procédure de communications individuelles, mais en principe, rien ne l'exclut (sous réserve du Comité sur les droits civils et politiques, dans le cadre d'une approche intégrée des droits, *supra* à la note 214). Voir sur cette idée Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007 à la p 99.

²¹⁸ Le Comité sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et le comité pour l'élimination de la discrimination raciale ont opté pour la désignation « Recommandation générale » mais il s'agit en substance du même contenu que les Observations générales.

²¹⁹ Voir CDE, *Observation générale n° 9 : Le droit des enfants handicapés*, Doc off CDE NU, 43^e sess, Doc NU CRC/C/GC/9 (2006) aux para 11-14, 51-72; *Observation générale n° 3 : Le VIH/sida et les droits de l'enfant*, Doc off CDE NU, 32^e sess, Doc NU CRC/GC/2003/3 (2003) aux para 15-29.

2. Les procédures spéciales du Conseil des droits de l'homme

Des initiatives non conventionnelles qui se déploient à travers les mécanismes des Nations Unies contribuent également aux développements normatifs et opératoires des DESC. Nous pensons aux procédures spéciales du Conseil des droits de l'homme²²⁰ qui se déploient, depuis 1967²²¹, sous la forme de mandats thématiques et par pays. Dans le cadre de ces procédures, des mandats sont dévolus soit à des experts indépendants²²² désignés « Rapporteurs spéciaux » ou « Représentant spécial du Secrétaire général » ou « Représentant du Secrétaire général » ou « Expert indépendant »²²³, ou à un groupe d'experts (groupe de travail) qui sont chargés d'examiner, de superviser, de conseiller et de faire rapport sur la situation dans un pays (par pays) ou sur des violations graves des droits de la personne dans le monde (thématique).

Les travaux réalisés par les experts dans le cadre des procédures spéciales ont donné lieu à des analyses portant sur la mise en œuvre des droits sur le terrain, à des discussions à l'échelle intergouvernementale, à la prise de parole des personnes concernées et à un dialogue

²²⁰ Le Conseil des droits de l'homme a vu le jour par résolution de l'Assemblée Générale des Nations Unies le 15 mars 2006 suite à la réforme de la Commission des droits de l'homme et constitue un organe subsidiaire de l'Assemblée Générale des Nations Unies, voir *Conseil des droits de l'homme, supra* note 209. Le paragraphe 6 de cette résolution prévoit que le Conseil « assumera, réexaminera et au besoin améliorera et rationalisera tous les mandats, mécanismes, fonctions et attributions de la Commission des droits de l'homme de façon à maintenir le régime des procédures spéciales, ainsi qu'un mécanisme de conseil et de plainte ». Avant 2006, c'est la résolution 1235(XLII) du Conseil économique et social qui octroie ce pouvoir à la Commission des droits de l'Homme (qui elle, était un organe subsidiaire du Conseil économique et social) dans le but de « make a thorough study of situations which reveal a consistent pattern of violations of human rights », *Question de la violation des droits de l'homme et des libertés fondamentales, y compris la politique de discrimination raciale et de ségrégation ainsi que la politique d'apartheid, dans tous les pays, en particulier dans les pays et territoires coloniaux et dépendants*, Rés CES 1235 (XLII), Doc off CES NU, 42^e sess, supp n° 1, Doc NU E/4393 (1967).

²²¹ La première mission de la Commission des droits de l'homme a eu lieu en Afrique australe suite à des plaintes individuelles répétées à cet effet. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Dix-sept questions souvent posées au sujet des rapporteurs spéciaux de l'organisation des Nations Unies : Fiche d'information n° 27*, Genève, Nations Unies, 2001 à la p 6, en ligne : <<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FactSheet27fr.pdf>> (consulté le 29 juin 2011) [*Fiche d'information n° 27*].

²²² L'indépendance des experts est une condition *sine qua non* à l'accomplissement de leur mandat, Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *ibid* à la p 17.

²²³ Ils peuvent être désignés de l'une de ces façons, selon le cas, mais dans tous les cas ils agissent à titre d' « expert en mission » au sens de la Convention de 1946 sur les privilèges et immunités des Nations Unies.

avec les États visés au sujet des mesures à mettre en œuvre pour remédier aux violations²²⁴. Initialement, les mandats ont principalement porté sur les DCP mais depuis 1998²²⁵, de nombreux mandats portent spécifiquement sur les DESC²²⁶. Pensons notamment à l'expert indépendant sur les droits humains et l'extrême pauvreté (1998), au rapporteur spécial sur le droit à l'alimentation (2000) et au rapporteur spécial sur le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint (2002).

Dans le cadre de leur mandat, les experts présentent leurs conclusions, constatations et recommandations sous forme de rapports au Conseil des droits de l'homme et à l'Assemblée générale des Nations Unies. Certains se penchent sur des questions théoriques alors que d'autres s'intéressent davantage à l'action. La majorité des experts se rendent dans les pays concernés, reçoivent et examinent des plaintes provenant de victimes et interviennent auprès des gouvernements en leur nom. Ils peuvent aussi, le cas échéant, recommander la mise sur pied de programmes de coopération technique avec des États. À travers leurs pratiques, les experts développent des activités normatives et des activités à visée plus opératoire, destinées au suivi de la mise en œuvre des droits.²²⁷

En matière de droit à la santé par exemple, le premier rapport du Rapporteur Spécial au droit à la santé²²⁸ a porté sur la promotion et l'encouragement à promouvoir le droit à la santé en tant que droits de la personne, sur la clarification de la portée du droit et sur les meilleures pratiques pour l'opérationnaliser aux échelles locales, nationales et internationales. De 2002 à 2008²²⁹ les rapports ont touché de nombreux enjeux²³⁰, tels les objectifs de

²²⁴ HCDH, *Fiche d'information n° 27*, *supra* note 221 aux pp 6-7.

²²⁵ Premier rapporteur spécial sur le droit à l'éducation nommé en 1998. Paul Hunt, « The Human Right to the Highest Attainable Standard of Health: New Opportunities and Challenges » (2006) 100 *Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene* 603 à la p 604 [The Human Right to Health].

²²⁶ HCDH, *Fiche d'information n° 27*, *supra* note 221.

²²⁷ *Ibid* à la p 11.

²²⁸ *The right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health : Report of the Special Rapporteur, Paul Hunt, submitted in accordance with Commission resolution 2002/31*, Doc off Commission des droits de l'homme NU, 59^e sess, Doc NU E/CN.4/2003/58 (2003) [Premier rapport du rapporteur spécial].

²²⁹ Paul Hunt a été nommé pour un premier mandat de 3 ans de 2002 à 2005 et a été reconduit de 2005 à 2008.

²³⁰ Voir par exemple l'article de Paul Hunt dans lequel il réfère à des analyses relatives au Niger, au Pérou et à l'Ouganda, basées sur le droit à la santé. Paul Hunt, « The Human Right to Health », *supra* note 225 aux pp 605-606.

développement du millénaire reliés à la santé²³¹, la santé sexuelle et reproductive²³², les peuples autochtones²³³, les maladies mentales²³⁴, l'accès aux médicaments essentiels²³⁵.

3. Le Haut Commissariat aux droits de l'homme

Le Haut Commissariat aux droits de l'homme (le « HCDR ») est créé le 20 décembre 1993²³⁶ après 45 ans de pourparlers interétatiques à ce sujet. En créant cette institution par consensus, les États lui ont attribué une légitimité politique importante²³⁷. Le HCDH est chargée de la promotion et de la protection des droits de l'homme tels qu'ils sont posés par le cadre juridique onusien, de réagir face aux obstacles à la réalisation des droits, de coordonner les activités de promotion et de protection des droits de la personne à travers l'ensemble de l'institution onusienne et ses partenaires externes, telle par exemple, la Banque Mondiale et de renforcer la machine onusienne en matière de droits de l'homme, dans le but d'améliorer son efficacité et son effectivité²³⁸. Sur la base de renseignements provenant des États, des institutions onusiennes et des organisations internationales, régionales et non gouvernementales, le HCDR rend au Conseil des droits de l'homme et à l'Assemblée générale, via le Conseil économique et social²³⁹, des rapports annuels ou, à leur demande ou de sa propre initiative, des rapports ponctuels dans lesquels il présente son point de vue sur des sujets cruciaux en matière de droits de l'homme²⁴⁰. Il collabore avec les gouvernements afin de renforcer leurs capacités en matière de promotion et de protection des droits de l'homme, de développement des politiques publiques et de création d'institutions porteuses d'effectivité des droits. À cette fin, il fournit conseils et assistance technique. Traditionnellement engagé

²³¹ Paul Hunt, *Le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible*, Doc off AG NU, 59^e sess, Doc NU A/59/422 (2004).

²³² *Ibid.*

²³³ *Ibid.*

²³⁴ Paul Hunt, *Droits économiques, sociaux et culturels. Le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible*, Doc off AG NU, 61^e sess, Doc NU E/CN.4/2005/51 (2005).

²³⁵ Paul Hunt, *Droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible*, Doc off AG NU, 65^e sess, Doc NU A/65/255 (2010).

²³⁶ *Haut Commissaire chargé de promouvoir et de protéger tous les droits de l'homme*, Rés AG 48/141, Doc off AG NU, 48^e sess, Doc NU A/RES/48/141 (1994).

²³⁷ Zdzislaw Kedzia, *supra* note 164 à la p 24.

²³⁸ Zdzislaw Kedzia, *supra* note 164 à la p 24.

²³⁹ *Haut Commissaire chargé de promouvoir et de protéger tous les droits de l'homme*, *supra* note 236.

²⁴⁰ Zdzislaw Kedzia, *supra* note 164 à la p 26.

dans des activités de production normative, un certain glissement de ses activités en faveur et de la mise en œuvre des droits de l'homme est observable. Que ce soit dans l'une ou l'autre de ces perspectives, le HCDR adopte une approche non catégorielle des droits et aborde tout autant des questions relatives aux DESC qu'au DCP. En témoigne, par exemple, les lignes directrices sur le VIH/sida et les droits humains adoptées conjointement avec ONUSIDA en 1998 et révisées en 2006²⁴¹ qui, à travers les problématiques que soulèvent le VIH en matière de droits humains, traitent tout autant de décriminalisation, de droit à la vie privée, de droit d'association, de droit à l'égalité et de droit à la santé. Dans ce document mobilisateur pour le mouvement mondial de lutte au VIH, le HCDH et ONUSIDA précisent les standards normatifs internationaux en matière de droits de l'homme et VIH pour les inscrire dans des procédures à suivre en vue de leur mise en œuvre.

4. Les institutions spécialisées des Nations Unies

La contribution des institutions spécialisées des Nations Unies²⁴² a toujours été présente dans l'historique de développement des DESC. Ces dernières ont en effet été associées, dès les premiers projets de Pacte, au processus de suivi de la mise en œuvre de ce qui deviendrait, en 1966, le PIDESC. Les institutions spécialisées contribuent aux avancées des DESC aux plans normatif et opératoire. Au plan normatif, elles se trouvent, en raison de leur champ d'expertise spécifique, à préciser de manière plus concrète le contenu de certains DESC à travers les standards qu'elles adoptent. Au plan opératoire, elles fournissent, à travers leur mission d'assistance technique et leurs propres mécanismes de mise œuvre un appui concret à la réalisation des DESC et par les collaborations qu'elles entretiennent avec les organisations internationales, à les diffuser horizontalement.

Le système mis en place par l'Organisation Internationale du travail est exemplaire à cet égard. Il contribue en effet à préciser certaines dimensions du droit au travail et à des

²⁴¹ Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et ONUSIDA, *Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne* (Version consolidée), Genève, Nations Unies, 2006 [*Directives internationales VIH/sida et droits de la personne*]

²⁴² Pour une liste des institutions spécialisées des Nations Unies voir en ligne : <http://www.un.org/french/aboutun/uninbrief/institutions.shtml> (consulté le 5 juillet 2011).

conditions de travail justes et suffisantes²⁴³ ainsi que les obligations de protection et de mise en œuvre qui en découlent²⁴⁴, tout en misant sur la coopération technique destinée à supporter les efforts des États. De plus, l'OIT bénéficie d'un système international de mise en œuvre sophistiqué²⁴⁵ qui peut contribuer à développer, protéger et promouvoir certains DESC. En matière de développement normatif, les Observations de l'organe de surveillance (composé d'experts) étant publiées, il est possible d'y trouver des repères conceptuels contribuant à mieux définir certains droits. De plus, certaines de ces Observations sont suivies d'un dialogue public relatif à l'application des standards, qui se déroule au moment de la Conférence internationale du travail, entre l'État, les travailleurs, les syndicats et le Comité chargé du suivi, qui peuvent entraîner des changements de pratiques : « (t)hese sessions can be very difficult for government representatives, but often result in promises of improved performance »²⁴⁶. À cela, s'ajoutent deux mécanismes de communications prévus par la Constitution de l'OIT. Une première interétatique²⁴⁷ et une seconde, individuelle, pouvant être saisie par toute organisation d'employés ou d'employeurs. Et s'ajoute, finalement, le Comité sur la liberté d'association qui peut être saisi de toute question relative à la violation de la

²⁴³ PIDESC, aux art 6-8; CDESC, *Observation générale n° 18 : Le droit au travail*, Doc off CES NU, 35^e sess, Doc NU E/C.12/GC/18 (2005) [*Observation générale n° 18*]. L'*Observation générale n° 18* renvoie d'ailleurs à plusieurs Conventions de l'OIT dans le but de définir certains concepts. Par ex : le paragraphe 11 de l'*Observation générale n° 18* renvoie à la *Convention n° 158* de l'OIT pour définir la licéité d'un congédiement.

²⁴⁴ Avant la *Déclaration on Fundamental Principles and Rights at Work*, ce que nous désignons comme les dimensions du droit au travail n'étaient pas libellées sous le vocable de droits de la personne (les Conventions de l'OIT sont adoptées avant la constitution du régime onusien des droits de la personne). Malgré cette différence qualitative, les Conventions visaient à articuler les obligations étatiques destinées à concrétiser les conditions de travail (en ce sens, nous croyons qu'elles peuvent contribuer à préciser le contenu normatif du droit au travail et ce même si les principes eux-mêmes ne sont pas, dans ces instruments, désignés formellement comme des droits de la personne). À compter de 1998, la *Déclaration on Fundamental Principles and Rights at Work* vient codifier des principes fondamentaux contenus dans certaines de ses Conventions en tant que véritables droits de la personne. Cette Déclaration prévoit que chaque État membre de l'OIT est tenu, en raison de sa seule qualité de membre de l'Organisation, de respecter, de promouvoir et de réaliser les droits de l'homme contenus dans les 8 Conventions de l'OIT et ce, même sans les avoir au préalable ratifiés. Voir OIT, *Déclaration on Fundamental Principles and Rights at Work*, 86^e sess, 1998, qui reconnaît sous la forme de « droits de la personne » certains principes codifiés dans les Conventions de l'OIT, tels le droit à la liberté d'association et à la négociation collective, la non-discrimination, le travail forcé et le travail des enfants. Hilary Kellerson, « The ILO Declaration of 1998 on Fundamental Principles and Rights: A Challenge for the Future » (1998) 37:2 *International Labour Review*, 223 à la p 223; Lee Swepston, *supra* note 73 à la p 94.

²⁴⁵ *Constitution de l'Organisation internationale du travail*, 7 novembre 1945, 2 RTNU 17 aux art 22-23 [Constitution de l'OIT].

²⁴⁶ Lee Swepston, *supra* note 73 à la p 96.

²⁴⁷ *Constitution de l'OIT*, *supra* note 245 à l'art 26.

liberté d'association par des organisations d'employeurs et d'employés, sans égard à la ratification, par le pays pointé du doigt, de la Convention concernée²⁴⁸.

C. Les développements régionaux

Les systèmes régionaux de protection des droits de la personne complète le système universel onusien tout en adaptant les normes et standards et les mécanismes de mise en aux réalités qui leurs sont propres :

The three regional human rights systems in Africa, Europe, and the Americas tend to expand, elaborate, translate, or adapt universal humanrights to particularized historical, political, and cultural settings. In otherwords, regional systems bring universal norms closer to the ground, so their implementation is more legitimate and less remote. ²⁴⁹

Dans chacun de ces systèmes, les DESC jouissent d'une reconnaissance et sont associés à des procédures de suivi qui contribuent à en préciser leur contenu normatif et à les opérationnaliser.

1. Le système européen de protection des droits de l'Homme

À l'image des deux Pactes, c'est-à-dire, écartelés entre les DCP et les DESC, le système européen de protection des droits de l'homme est composé de deux textes fondamentaux protégeant respectivement les DCP et les DESC. Alors que la Convention Européenne des droits de l'homme, adoptée en 1953, est dédiée aux droits civils et politiques, la Charte sociale européenne se consacre aux DESC. La Charte sociale européenne adoptée

²⁴⁸ Le Comité a examiné, jusqu'en 2006, plus de 2000 plaintes. Pour plus de précision sur cette procédure, voir Virginia Leary, « Lessons from the Experience of the International Labour Organisation » dans Philip Alston, dir, *The United Nations and Human Rights : A Critical Appraisal*, Oxford, Oxford University Press, 1992, 580; Allan Rosas et Martin Scheinin, « Implementation Mechanisms and Remedies » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic Social and Cultural Rights : A Textbook*, London, Martinus Nijhoff Publishers, 2^e éd, 2001, 425; Lee Swepston, *supra* note 73 à la p 97. Le Comité sur la liberté d'association dispose d'une page Internet sur laquelle il est possible d'accéder aux plaintes traitées devant lui. Comité sur la liberté d'association, en ligne : OIT <<http://www.ilo.org/ilolex/english/casframeE.htm>>

sous l'égide du Conseil de l'Europe en 1961²⁵⁰, est par la suite bonifiée par l'adjonction d'un Protocole destiné à inclure de nouveaux droits en 1988²⁵¹, d'un Protocole modifiant la procédure d'examen des rapports nationaux en 1991²⁵² et d'un Protocole additionnel destiné à mettre en œuvre un mécanisme de réclamations collectives en 1995²⁵³. Elle est finalement révisée en 1996²⁵⁴, dans le cadre d'un processus de revitalisation « qui rassemble en un texte unique tous les amendements et qui est destiné à progressivement se substituer à la Charte de 1961 »²⁵⁵. Les droits garantis par la Charte concernent le logement, la santé, l'éducation, l'emploi, la protection sociale, la libre circulation des personnes et la non-discrimination.

En 1998, le Protocole additionnel destiné à mettre en œuvre le mécanisme de réclamations collectives, entre en vigueur. En vertu du dispositif qui y est prévu, c'est le Comité Européen des Droits sociaux²⁵⁶, composé de quinze experts indépendants et impartiaux, qui est chargé du suivi des rapports périodiques des États et d'entendre les réclamations collectives²⁵⁷ soumises par des organisations répondant aux conditions d'éligibilité²⁵⁸. Que ce soit sous l'un ou l'autre des mécanismes, l'objectif du Comité Européen des Droits Sociaux est de statuer sur la conformité des pratiques étatiques aux DESC

²⁴⁹ Mutua Makau, *supra* note 208 à la p 587.

²⁵⁰ *Charte sociale européenne*, 18 octobre 1961, 529 RTNU 90, STCE 35 (entrée en vigueur : 26 février 1961).

²⁵¹ *Protocole additionnel à la Charte sociale européenne du 18 octobre 1961*, 5 mai 1988, 1704 RTNU 310, STCE 128 (entrée en vigueur : 4 septembre 1992).

²⁵² *Protocole d'amendement de 1991 réformant le mécanisme de contrôle*, 21 octobre 1991, STCE 142.

²⁵³ *Protocole additionnel de 1995 prévoyant un système de réclamations collectives*, 9 novembre 1995, 2045 RTNU 224, STCE 158 (entrée en vigueur : 1 juillet 1998) [*Protocole de 1995*]. Pour une perspective critique du mécanisme de plainte collective, voir Tonia Novitz, « Are Social Rights Necessarily Collective Rights? A Critical Analysis of the Collective Complaints Protocol to the European Social Charter » (2002) 1 Eur HRL Rev 50.

²⁵⁴ *Charte sociale européenne révisée de 1996*, 3 mai 1996, 2151 RTNU 277, STCE 163 (entrée en vigueur : 1^{er} juillet 1999). La Charte sociale européenne entre en vigueur en 1999 et remplace progressivement la Charte de 1961. Pour des raisons de commodités, nous utiliserons le terme *Charte sociale européenne* pour désigner la Charte de 1996.

²⁵⁵ Régis Brillat, « La Charte sociale européenne » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 489 à la p 493.

²⁵⁶ *Charte sociale européenne*, *supra* note 254 à l'art 25.

²⁵⁷ Voir le site du Conseil de l'Europe pour une liste des réclamations collectives déposées sur la base du protocole additionnel, en ligne : Conseil de l'Europe < http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Complaints/Complaints_fr.asp > (consulté le 8 juillet 2011).

²⁵⁸ *Protocole de 1995*, *supra* note 253 aux art 1, 2 et 3. Voir Robin R Churchill et Urfan Khaliq, « Violations of Economic, Social and Cultural Rights : The Current Use and Future Potential of the Collective Complaints Mechanism of the European Social Charter » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007, 195 aux pp 201-202.

protégés par la Charte²⁵⁹. Cependant, en raison du caractère collectif du mécanisme, il ne se prononce ni sur les violations individuelles, ni sur les remèdes appropriés dans de telles circonstances. Il s'agit là d'une différence fondamentale entre le régime mis en œuvre par la Convention Européenne des droits de l'homme, qui prévoit des recours à la Cour européenne des droits de l'homme en cas de violations des DCP, et celui qui prévaut en vertu de la Charte sociale européenne.

L'efficacité du système de réclamations collectives est questionnée et critiquée par certains, en raison notamment du faible nombre d'États européens y ayant adhéré, du nombre limité d'organisations pouvant déposer une réclamation et du caractère non juridiquement contraignant de ses décisions²⁶⁰. Pour d'autres, tout en reconnaissant qu'il soit souhaitable, dans le but d'atteindre une complète protection des droits, de combiner à la procédure de réclamation collective, un processus de plaintes individuelles, il importe de reconnaître la valeur ajoutée du mécanisme en vigueur qui réside dans son caractère préventif²⁶¹. En effet, le mécanisme permet aux organisations habilitées de déposer une réclamation dès l'adoption d'une loi, d'un règlement, d'une pratique qui porte atteinte aux droits protégés, sans devoir attendre que les effets négatifs se soient concrétisés. Combinée à la forme de l'*actio popularis* qu'elle emprunte, la procédure permet d'activer une procédure quasi judiciaire sans qu'une victime ne soit tenue de s'engager dans un processus qu'elle perçoit souvent comme complexe et difficile, au plan personnel.

En ayant établi un dispositif judiciaire appelé à statuer sur les DCP et un organe quasi judiciaire chargé de l'application des DESC, le système européen entretient un décalage, au plan opératoire, entre les DESC et les DCP. Ce décalage est amoindri par l'approche

²⁵⁹ Pour des précisions relatives à la procédure de réclamations collectives, voir Robin R Churchill et Urfan Khaliq, *ibid.*

²⁶⁰ Le Comité rend un rapport et sur cette base, le Comité des Ministres adopte une résolution. Si les conclusions du rapport sont négatives à l'endroit de l'État, le Comité des Ministres adopte des recommandations qu'il adresse à l'État en cause. Protocole de 1995, *supra* note 253, à l'art 9; Robin R Churchill et Urfan Khaliq, *ibid* aux pp 238-239.

²⁶¹ Régis Brillat, « La procédure de réclamations collectives de la Charte sociale européenne et la lutte contre la pauvreté » dans Centre pour l'Égalité des Chances et la lutte contre le racisme, dir, *Pauvreté, Dignité, Droits de l'Homme*, Bruxelles, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion, 2008, 74 à la p 76, en ligne : Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale

intégrative des droits de l'homme à laquelle adhère la Cour européenne²⁶² et selon certains, la Convention est de plus en plus susceptible de « jouer au bénéfice des droits sociaux »²⁶³, en raison notamment de la concurrence que lui livre la *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, qui placesur un même plan les DESC et les DCP, auprès du juge communautaire et possiblement du juge national²⁶⁴. Cette approche intégrative qui favorise l'effectivité des DESC colore aussi les approches des insitutions interaméricaines.

2. Le système interaméricain de protection des droits de l'homme

Le système interaméricain de protection des droits de l'homme voit le jour en 1948 avec l'adoption de la *Charte de l'Organisation des États Américains*²⁶⁵ et la *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*²⁶⁶, adoptée quelques mois avant la DUDH. Le système est par la suite bonifié, en 1969, par l'adoption de la *Convention américaine des*

<http://www.luttepauvrete.be/publications/10ansaccord/10ansaccord_rapport_FR.pdf> (consulté le 29 janvier 2013).

²⁶² Voir la décision de principe, *Airey c Irlande* (1979), 32 CEDH (Sér A). Voir aussi par exemple, *Öneryildiz v Turquie*, n° 48939/99 (18 juin 2002) dans lequel la Cour reconnaît que les manquements de l'État à assurer l'accès à un logement sûr équivalent, dans certaines circonstances, à une violation du droit à la vie. Pour une excellente analyse de la question, Mirja Trilsch, « Les droits sociaux et les instruments des droits de la personne relatifs aux droits civils et politiques : une relecture de la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentale* et du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* », dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 331.

²⁶³ Selon Frédéric Sudre, la Cour européenne des droits de l'homme doit se pencher sur les droits sociaux pour des raisons de principe (principe de l'indivisibilité déjà endossé par la Cour) et d'opportunité (en raison notamment de la place qu'occupe la Charte européenne des droits fondamentaux). Voir Frédéric Sudre, « La protection des droits sociaux par la Cour européenne des droits de l'homme : un exercice de "jurisprudence fiction" ? » (2003) 55 RTDH 755.

²⁶⁴ *Ibid.* Voir Florence Benoit-Rohmer, « La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne » (2001) 19 D Chron 1483; Jean-Paul Jacqué, « La Charte des droits fondamentaux » (2001) 4 L'Europe des libertés 5; Emmanuelle Bribosia et Olivier de Schutter, « La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne » (2001) Le Journal des tribunaux 281.

²⁶⁵ *Charte de l'Organisation des États américains*, 30 avril 1948, 119 RTNU 3, modifiée par 721 RTNU 324 (entrée en vigueur : 13 décembre 1951) [*Charte de l'OÉA ou Charte*].

²⁶⁶ OÉA, *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*, 1948, Rés XXX, Doc off OEA Ser.L.V/11.82, doc. 6, rev. 1 (1979) [*Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme ou Déclaration*].

droits de l'homme²⁶⁷ ainsi que par différents protocoles dont le *Protocole relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, en 1988²⁶⁸.

Au plan normatif, c'est sous l'angle des aspirations et des principes que la *Charte de l'OEA* aborde les dimensions des DESC²⁶⁹. La *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*²⁷⁰, quant à elle, est le premier texte international à reconnaître explicitement les DCP et les DESC, sans distinction aucune et « a désormais atteint le statut d'instrument contraignant et génère donc diverses obligations pour tous les États membres de l'organisation, y compris la Canada, bien que ce dernier n'ait pas encore ratifié la Convention américaine relative aux droits de l'homme »²⁷¹. La *Convention américaine* quant à elle est l'instrument principal de protection des droits de l'homme du système interaméricain²⁷². La Convention marque une certaine dichotomie entre les DCP et les DESC en ne consacrant qu'un seul article aux DESC, destiné à moduler l'obligation de développement progressif des DESC, d'une manière comparable à l'article 2 du PIDESC²⁷³ :

²⁶⁷ *Convention américaine relative aux droits de l'homme*, 22 novembre 1969, 1144 RTNU 123, OASTS 36 (entrée en vigueur : 18 juillet 1978) [« *Convention américaine* » ou la « *Convention* » ou le « *Pacte de San José* »].

²⁶⁸ *Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels*, 17 novembre 1988, OASTS 69 (entrée en vigueur : 16 novembre 1999) [*Protocole de San Salvador*].

²⁶⁹ Charte de l'OÉA, art 34, 42-46, 49. Verónica Gómez, « Economic Social and Cultural Rights in the Inter-American System » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007, 167 à la p 170.

²⁷⁰ Pour une analyse des DESC prévus dans la *Déclaration américaine*, voir Matthew RC Craven, « The Protection of Economic, Social and Cultural Rights under the Inter-American System of Human Rights » dans D Harris et S Livingstone, dir, *The Inter-American System of Human Rights*, Oxford, Clarendon Press, 1998, 289 [Protection of ESCR under the Inter-American System].

²⁷¹ Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador : Suivre les indications de la carte ou emprunter les chemins de traverse ? » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 363 aux pp 366-367 [« L'OÉA et le Protocole de San Salvador »], qui renvoie notamment à *Interpretation of the American Declaration of the Rights and Duties of Man within the Framework of Article 64 of the American Convention on Human Rights* (1989), Avis consultatif OC-10/89, Inter-Am Ct HR (Sér A) n° 10. Sur le fait que la Déclaration génère des obligations à la charge de tous les États membres de l'OÉA, voir Bernard Duhaime, « Strengthening the Protection of Human Rights in the Americas : A Role for Canada ? » dans Monica Serrano, dir, *Human Rights Regime in the Americas*, Tokyo, United Nations University Press, 2010, 84 [« A Role for Canada ? »].

²⁷² L'OÉA et le Protocole de San Salvador, *Ibid* à la p 367.

²⁷³ *Convention américaine relative aux droits de l'homme*, *supra* note 267, à l'art 26.

Les États parties s'engagent, tant sur le plan intérieur que par la coopération internationale - notamment économique et technique - à prendre des mesures visant à assurer progressivement la pleine jouissance des droits qui découlent des normes économiques et sociales et de celles relatives à l'éducation, la science et la culture, énoncées dans la Charte de l'Organisation des Etats Américains, réformée par le Protocole de Buenos Aires, ce, dans le cadre des ressources disponibles, et par l'adoption de dispositions législatives ou par tous autres moyens appropriés²⁷⁴.

En même temps, l'article 26 crée une véritable passerelle entre la *Convention*, la *Charte* et la *Déclaration américaine* qui, selon la Cour interaméricaine des droits de l'homme est une véritable source d'obligations reliée à la Charte : « (La *Déclaration américaine*) is a source of international obligations related to the Charter of the Organization »²⁷⁵ et la *Charte* « cannot be interpreted and applied as far as human rights are concerned without relating its norms to the corresponding provisions of the Declaration ».

Ce tryptique de protection des DESC formé de la *Charte*, de la *Déclaration* et de la *Convention* offre des pistes interprétatives extrêmement porteuses au plan de la défense des DESC à l'échelle du continent américain. Cela étant, il faut reconnaître que le renvoi à la *Charte* qu'opère l'article 26 de la *Convention*, ainsi que l'absence d'un catalogue des DESC, ont soulevé de nombreux débats sur la question des sources des obligations étatiques²⁷⁶. Et bien qu'au plan formel, le *Protocole de San Salvador* est venu mettre un terme à certaines interrogations, en donnant une reconnaissance substantielle aux DESC prévus dans la *Déclaration américaine*²⁷⁷, sa portée judiciaire demeure, pour l'instant, limitée. En effet,

²⁷⁴ Pour une analyse des travaux préparatoires ayant mené à l'adoption de cet article, voir Matthew RC Craven, « Protection of ESCR under the Inter-American System », *supra* note 270.

²⁷⁵ *Interpretation of the American Declaration of the Rights and Duties of man within the Framework of Article 64 of the American Convention on Human Rights*, *supra* note 271, aux para 43, 45.

²⁷⁶ Voir Verónica Gómez, *supra* note 269, à la p 171, qui renvoie à Christian Courtis, « La protección de los derechos economicos, sociales y culturales a través del artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos » dans Christian Courtis, Denise Houser et Gabriela Rodriguez Huerta, *Protección internacional de los derechos humanos : nevos desafios*, Mexico, Porrúa-Itam, 2005.

²⁷⁷ Bien que des reproches aient été faits sur le silence du document quant à certaines problématiques pressantes dans les pays d'Amérique, telles la situation des travailleurs migrants, des personnes déplacées, l'exclusion des minorités ethniques et des populations autochtones.

seules les violations du droit d'association et de liberté syndicale²⁷⁸ et du droit à l'éducation²⁷⁹ permettent une pétition à la Cour interaméricaine des droits de l'Homme.

Au plan opératoire, deux institutions sont chargées de la mise en œuvre des DESC dans le système interaméricain²⁸⁰, il s'agit de la Commission interaméricaine des droits de l'homme, créé en 1959 par la résolution de la Conférence consultative des Ministres des affaires étrangères²⁸¹ et de la Cour interaméricaine des droits de l'homme, créée par le chapitre VIII de la Convention et entrée en vigueur en 1979²⁸².

En raison de l'historique de sa création, la Commission a un statut unique. Elle dispose d'un mandat originel de promotion des droits prévus à la Déclaration américaine, lequel a par la suite été étendu à la protection, par les enquêtes de terrain, les communications individuelles et la préparation de rapports sur la situation des droits de l'homme dans les pays²⁸³. Et, avec l'adoption du Protocole de réforme de l'Organisation des États américains de 1967, d'un mandat à base conventionnelle. Ce sont ces origines hybrides qui lui confèrent une « dualité de compétence »²⁸⁴. Compétente, d'abord, auprès de tous les États membres de l'OÉA, sur la base de la *Charte* et de la *Déclaration*²⁸⁵ et compétente, ensuite, auprès des États parties à la *Convention*²⁸⁶. Concrètement, cela signifie que même un pays non partie à la *Convention*, tel le Canada ou les États-Unis, peut se voir soumis à l'étude si un de ses citoyens dépose une pétition pour violation d'un DESC prévu dans la *Déclaration*²⁸⁷. Il s'agit d'une particularité

²⁷⁸ *Protocole de San Salvador*, supra note 268, à l'art 8.

²⁷⁹ *Ibid* à l'art 13.

²⁸⁰ À l'exclusion des institutions régionales spécialisées mises sur pied par la *Charte américaine des droits de l'homme* et leurs organes subsidiaires.

²⁸¹ OÉA, 5^e Conférence consultative des Ministres des affaires étrangères, *Human Rights*, 1959, Rés VIII. Le fait que la Commission ait été créée ainsi et non par traité lui confère un statut *sui generis* dans le système régional. Antonio Augusto Cantado Trindade, « Le système inter-américain de protection des droits de l'homme » (2000) 46 AFDI 548 à la p 550 [Le système inter-américain de protection des DH].

²⁸² Antonio Augusto Cantado Trindade, *ibid* à la p 550.

²⁸³ *Ibid* à la p 550.

²⁸⁴ *Ibid* à la p 552.

²⁸⁵ Il est admis par la Cour interaméricaine que la Déclaration est une source d'obligations pour les États membres de l'OEA, voir *Interpretation of the American Declaration of the Rights and Duties of man within the Framework of Article 64 of the American Convention on Human Rights*, supra note 271.

²⁸⁶ *Convention américaine relative aux droits de l'homme*, supra note 267 aux art 44 (pétition individuelle) et 45 (communications interétatiques, sous réserve d'acceptation de la compétence de la Commission à cet effet par l'État concerné).

²⁸⁷ Voir par exemple la pétition 543-01 déposée pour le compte de Charles Toodlican contre le Canada (jugée inadmissible par la Commission pour d'autres motifs) dans laquelle la Commission reconnaît sa compétence

extrêmement intéressante du système inter-américain pouvant permettre, auprès des défenseurs des DESC actifs dans tous les États membres de l'OÉA des stratégies de mobilisation originales²⁸⁸. Cette souplesse juridique du système existe aussi à travers la fonction consultative de la Cour interaméricaine qui est habilitée à rendre des avis consultatifs auprès de tous les pays membres de l'OÉA, sans égard à leur adhésion à la Convention²⁸⁹.

La portée large du mécanisme de protection et de promotion, qui défie les contraintes classiques du droit international, connaît toutefois des limites au plan de l'issue des recommandations formulées par la Commission, en cas de violation. Dans les cas des communications individuelles qui reposent sur la base de la Déclaration et de la Charte²⁹⁰, la procédure se termine par des recommandations, publiées ou non, de la Commission²⁹¹ et, éventuellement, d'une procédure de suivi des recommandations²⁹². Cette procédure

rationae materiae au Canada pour une pétition qui faisait valoir des atteintes aux droits prévus dans la Déclaration. OÉA, Commission interaméricaine des Droits de l'Homme, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights 2007*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.130/Doc. 22, rev 1 (2007). En vertu de l'art. 20 (b) du Règlement de la Commission, cette dernière a le pouvoir de recevoir les plaintes des individus ressortissant des États membres de l'OEA et non parties à la Convention.

²⁸⁸ La *Déclaration des droits et devoirs de l'homme* est une source d'obligations pour tous les pays membres de l'OEA et ce, même si les pays en question ne sont pas parties à la Convention. Voir *Charte de l'OÉA*, *supra* note 265 aux art 3, 16, 51, 112, 150; OÉA, Commission interaméricaine des droits de l'homme, 137^e sess, *Règlement de la Commission interaméricaine des droits et devoirs de l'homme*, Doc off OEA/Ser.L/V/I.4 Rev.13 (2009) aux art 1, 20, 23, 27, 28-43, 45-47, 49-50 [*Règlement de la CIDH*]; *Interpretation of the Declaration of the Rights and Duties of Man Within the Framework of Article 64 of the American Convention on Human Rights*, *supra* note 271, aux para 35-45; *James Terry Roach and Jay Pinkerton v United States* (1987), Inter-Am Comm HR, No 25/05, para 46-49, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 1986-1987*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.71 doc. 9 rev. 1; Bernard Duhaime, « A Role for Canada? », *supra* note 271 aux pp 86, 89.

²⁸⁹ Sur la fonction consultative de la Cour voir Thomas Buergenthal, « The Advisory Practice of the Inter-American Human Rights Court » (1985) 79 AJIL 1 à la p 25; Jo M Pasqualucci, « Advisory Practice of the Inter-American Court of Human Rights : Contributing to the Evolution of International Human Rights Law » (2002) 38 Stan J Int'L 241.

²⁹⁰ OÉA, Commission interaméricaine des droits de l'homme, 9^e sess, *Statut de la Commission interaméricaine des droits et devoirs de l'homme*, Doc off OEA/Ser.L/V/I.4 Rev.13 (1979) à l'art 20. Au terme d'un processus incluant une déclaration d'admissibilité et la recherche d'un règlement à l'amiable (*Règlement de la CIDH*, *supra* note 288 aux art 30-37, 41). Les décisions sur l'admissibilité sont rendues publiques ce qui permet d'identifier certaines tendances en matière de DESC. Voir Verónica Gómez, *supra* note 269 à la p 184, n 70.

²⁹¹ La Commission détermine d'abord s'il y a ou non violation. S'il n'y a pas violation, la Commission publie cette décision dans son Rapport annuel. S'il y a violation, elle produit un rapport préliminaire dans lequel elle prévoit des recommandations à l'intention de l'État accompagnées d'un échéancier de mise en oeuvre. Si, dans un délai de trois mois de la production du rapport, la situation n'est pas corrigée par l'État, la Commission rend un rapport final contenant des observations et recommandations, accompagnées d'un échéancier de mise en oeuvre. Au terme de ce délai, l'État doit démontrer qu'il s'est conformé aux recommandations. La Commission décide alors de la pertinence des mesures et détermine si le rapport doit être publié dans son Rapport annuel ou ailleurs, le cas échéant. *Règlement de la CIDH*, *supra* note 288 aux art 43 (1)-(2), 45 (1)-(3).

²⁹² Si le rapport est publié, la Commission peut adopter une procédure de suivi de la mise en oeuvre. *Ibid* à l'art 46.

s'applique de la même manière dans les cas où la Commission exerce ses fonctions sur la base de la Convention²⁹³, du Protocole de San Salvador ou de d'autres protocoles américains, mais, dans la mesure où l'État concerné a préalablement accepté la compétence de la Cour et s'il fait défaut de se conformer aux recommandations, la Commission dispose alors d'un accès à un véritable mécanisme judiciaire. En effet, en vertu de l'article 44 des Règles de procédure de la Commission, cette dernière est alors autorisée à référer le dossier à la Cour inter-américaine des droits de l'homme²⁹⁴. Un coup saisi du dossier, la Cour permet aux parties de présenter leurs arguments, preuves et conclusions recherchées et finalement, rend un jugement à portée contraignante au sens du droit international²⁹⁵.

Alors que le système interaméricain s'est d'abord développé dans un contexte marqué par les violations massives aux droits civils et politiques des régimes autoritaires de l'Amérique latine, les transformations démocratiques du continent ont fait évoluer la conception des droits de l'homme entretenue par les institutions²⁹⁶. Dans un environnement politique démocratique, tant la Commission que la Cour interaméricaine des droits de l'homme reconnaissent le besoin de développer une vision plus large des droits pour y englober les DESC²⁹⁷. Les décisions sur l'admissibilité des plaintes fondées sur les articles

²⁹³ Il est fort pertinent de noter que dans la mesure où la Commission est saisie d'une plainte qui s'appuie sur le texte de la Convention américaine, elle ne peut interpréter la Convention de manière à limiter ou exclure les effets de la Déclaration. Voir sur cette question *Amilcar Menéndez, Juan Manuel Caride et al c Argentine* (2001), Inter-Am Comm HR, No 3/01, para 41-42, *Annual report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2000*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.111 doc 20 rev; *Yanomami Indians c Brazil* (1985), Inter-Am Comm HR, No 12/85, *Annual report of the Inter-American Commission on Human Rights : 1985*, Doc off OEA/serv.L/V/II.66 doc 10 rev 1; (1978), *Aché Community c Paraguay* (1977), No 1802, Inter-Am Comm HR, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 1977*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.43 doc 21 corr 1.

²⁹⁴ En vertu du Protocole de San Salvador, en principe, seules des plaintes relatives au droit d'association et liberté syndicale ou au droit à l'éducation peuvent être portées devant la Cour. Ceci n'est pas sans soulever des interrogations sur la portée plus restrictive du Protocole par rapport aux recours possibles sur la base de la Déclaration et même de la Convention.

²⁹⁵ Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 aux pp 366, 369.

²⁹⁶ Une conception adaptée aux particularités des Amériques, Bernard Duhaime, « Protecting Human Right in the Americas: recent achievements and challenges » dans Gordon Mace, Jean-Philippe Thérien et Paul Haslam, dir, *Governing the Americas : Regional Institutions at the Crossroads*, Boulder, Lynne Rienner Publishers, 2007, 131.

²⁹⁷ Bernard Duhaime, « Le système interaméricain et la protection des droits économiques, sociaux et culturels des personnes et des groupes vivant dans des conditions particulières de vulnérabilité » (2006) 44 ACIDI 95; Antonio Augusto Cantado Trindade, « Le système inter-américain de protection des DH », *supra* note 281 à la p 558.

8298 et 13²⁹⁹ du Protocole de San Salvador³⁰⁰, sur la protection du droit à la santé, par le biais d'une interprétation intégrative des droits à l'intégrité physique et à la vie³⁰¹ et bien que soumise à controverse³⁰², sur l'admissibilité de plaintes fondées sur l'article 26 de la Convention³⁰³, nous font croire que la Commission accepte, jusqu'à un certain point, d'endosser cette orientation.

Quant à la Cour, « (b)etween 1979 and 2006, the Court issued approximately 75 judgements on the merits, several of which have related to ESC rights »³⁰⁴. Elle a notamment reconnu le défaut de l'État d'assumer son obligation positive de protéger les enfants, les personnes en détention, les enfants en détention et les communautés autochtones et noires³⁰⁵ et a ordonné l'adoption de mesures, sur la base d'une interprétation intégrée des DCP et des DESC : « (i)n many cases, these judgments ordered the states to implement measures relating to provision of health services, education, and housing as reparations for violations to the right

²⁹⁸ Droit d'association et à la liberté syndicale.

²⁹⁹ Droit à l'éducation.

³⁰⁰ *Union of Ministry of Education Workers (ATRAMEC) c El Salvador* (2006), Inter-Am Comm HR, No 23/06, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.124 Doc. 5; *Adolescents in the Custody of the FEBEM c Brazil* (2002), Inter-Am Comm HR, No 39/02, *Annual Report of the IACHR : 2002*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.117 doc 1 rev 1.

³⁰¹ *Inmates at Mendoza Penitentiary* (2005), Inter-Am Comm HR, No 70/05, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2005*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.117 doc 5; *Damião Ximenes Lopes c Brazil* (2002), Inter-Am Comm HR, No 38/02, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2002*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.117 doc. 1 rev. 1; *Affaire Ximenes Lopes (Brazil)* (2005), Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 39; *Luis Rolando Cuscul Pivaral et al c Guatemala* (2005), Inter-Am Comm HR, No 32/05, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2005*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.124 doc 5.

³⁰² Depuis la décision de la Cour dans *Affaire Five Pensioners (Pérou)* (2003), Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 98, la Commission déclara des pétitions irrecevables. Dans l'affaire *Cuscul Pivaral c Guatemala*, la pétition est jugée irrecevable sur la base de l'article 26 de la Convention (en faisant valoir que la décision de la Cour a définitivement clôt le débat) mais recevable sur la base du droit à la vie et à l'intégrité physique. *Luis Rolando Cuscul Pivaral et al c Guatemala*, *ibid.* Voir Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 à la p 391.

³⁰³ L'admissibilité sur la base de l'article 26 de la Convention soulève des controverses depuis la décision rendue par la Cour en 2005 dans *Five Pensioners c Perou*. Depuis cette décision, la Commission déclare inadmissible les pétitions fondées sur l'article 26. Mais une décision publiée en 2009 dans une affaire comparable, *Association nationale des anciens employés de l'Institut péruvien de la sécurité sociale c le Pérou*, soulève des doutes. Dans cette affaire, non seulement la Commission déclare la pétition admissible, sur la base de l'article 26 de la Convention, mais elle suggère aussi un nouveau test pour l'analyse au niveau du fond. Voir Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 à la p 393.

³⁰⁴ Voir Verónica Gómez, *supra* note 269 à la p 185.

³⁰⁵ *Ibid*, qui cite *Affaire Aloeboetoe et al (Suriname)* (1991), Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 11; *Affaire Villagrán Morales et al (Guatemala)* (1999), Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 63; *Affaire Children's Rehabilitation Centre (Paraguay)* (2004), Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 112; *Affaire Yakye Axa Indigenous Community (Paraguay)*

to life and physical integrity (...) »³⁰⁶. Relativement à l'obligation de réalisation progressive prévue à l'article 26 de la Convention, la Cour a développé une jurisprudence contradictoire qui laisse encore planer la controverse³⁰⁷. Le jugement le plus récent sur la question, ayant été rendu dans l'affaire des Fives Pensioners³⁰⁸, nous laisse croire que la Cour refuse de constater la violation des obligations à réalisation progressive³⁰⁹.

Il ressort de cette brève revue du travail de la Commission et de la Cour que même si ces dernières sont disposées à aborder judiciairement les DESC, elles sont plutôt réticentes à se prononcer sur la question la violation des obligations à réalisation progressive³¹⁰. Face à ces limites, le mécanisme de révision périodique des rapports étatiques³¹¹, instauré par l'article 19 du Protocole de San Salvador pourra³¹², permettre des avancées significatives. Comme le souligne Duhaime : « (l) a réanimation de la procédure de rapports périodiques issue du Protocole et le raffinement des critères considérés constituent en ce sens des avancées qui élargissent la palette de moyens pouvant permettre une meilleure protection des DESC dans les Amériques »³¹³.

Alors que le système onusien a grandement profité d'un tel mécanisme au plan interprétatif, il est tout-à-fait plausible de croire qu'il formera un complément porteur de développements des DESC au sein du système interaméricain. De plus, au plan

(2005) Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 125; *Affaire Sawhoyamaya Indigenous Community (Paraguay)* (2006), Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 146.

³⁰⁶ Verónica Gómez, *supra* note 269 à la p 185.

³⁰⁷ Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 la p 390.

³⁰⁸ *Supra* note 302.

³⁰⁹ Elle statue finalement en s'appuyant sur le droit à la propriété et à la protection judiciaire. *Ibid* aux para 147-148.

³¹⁰ Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 à la p 389.

³¹¹ Voir la résolution 2074 de l'Assemblée générale qui présente les normes et standards destinés à régir le processus d'élaboration et d'évaluation des rapports étatiques. OÉA, Assemblée générale, 35^e sess, *Normes appelées à régir l'établissement des rapports périodiques prescrits par l'article 19 du Protocole de San Salvador*, Doc off OEA/Ser.P/XXXV-O.2 (2005). Dans cette résolution, l'Assemblée générale indique que l'analyse des rapports de progrès doit se faire selon les indicateurs de progressivité et qu'un groupe de travail, à être créé, sera chargé de l'examen des rapports.

³¹² Si des ressources financières l'accompagnent.

³¹³ Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 à la p 381.

méthodologique, la procédure proposée par la Commission³¹⁴ fait du mécanisme le premier à reposer sur des indicateurs de progression, quantitatifs et qualitatifs³¹⁵ pré-déterminés. « (L)a proposition de la Commission permettra, en principe, d'aller au-delà de la formulation de recommandations générales, et devrait permettre de déterminer si un État remplit ses obligations en vertu du Protocole ou s'il les viole et, le cas échéant, dans quelle ampleur »³¹⁶.

Ainsi bonifié par un mécanisme d'évaluation du suivi de la mise en œuvre des DESC, le système américain sera le deuxième à appréhender les DESC sur la base des approches judiciaires, quasi judiciaires et programmatiques³¹⁷. Le système africain de protection des droits de la personne ayant été le premier à agir sur les trois fronts.

3. Le système africain des droits de l'homme et des peuples

La *Charte africaine sur les droits de l'homme et des peuples* est adoptée en 1981 par la Conférence des chefs d'États et de gouvernement de l'Organisation de l'Union Africaine³¹⁸ et entre en vigueur en 1986. Dans le préambule, les États expriment clairement leur conviction à l'effet que la réalisation des DESC est nécessaire pour garantir les DCP et la promotion du développement sur le continent³¹⁹. À la différence des Pactes et des Chartes en vigueur dans les systèmes européen et américain, la *Charte africaine* unit dans un même texte les DCP et

³¹⁴ En 2009, l'Assemblée générale de l'OÉA demandait au Conseil permanent d'adopter les directives suggérées par la CIDH et aux États de proposer des candidatures pour l'élection des membres du futur Groupe de travail. OÉA, Assemblée générale, 39^e sess, *Protocol of San Salvador : Composition and Functioning of the Working Group to Examine the Periodic Reports of the States Parties*. Doc off OEA/Ser.P/XXXIX-O.2 (2009).

³¹⁵ Indicateurs structurels, de méthode et de résultats. Voir Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 à la p 378. Voir OÉA, Commission interaméricaine des droits de l'homme, *Guidelines for Preparation of Progress Indicators in the Area of Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off OEA/Ser.L/V/II (2008) [*Guidelines de l'OÉA*]. Bien que le projet semble porteur de progrès réels dans l'évaluation de la progression des États, comme le fait remarquer Bernard Duhaime, comparé au processus de conceptualisation des indicateurs en cours en vertu du système onusien qui repose sur la consultation d'experts et de la société civile, les guidelines américaines ne semblent pas avoir fait l'objet d'une consultation préalable aussi étendue. Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 à la p 381.

³¹⁶ Bernard Duhaime, *ibid* à la p 381. Voir *Guidelines de l'OÉA*, *ibid*.

³¹⁷ Nous entendons par approche programmatique le suivi de la mise en œuvre des obligations programmatiques à travers le mécanisme de rapports périodiques.

³¹⁸ L'Organisation de l'Union africaine est l'organisation interétatique régionale ayant précédé l'Union africaine avant le 26 mai 2001.

³¹⁹ *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples*, 27 juin 1981, 1520 RTNU 217 (entrée en vigueur : 21 octobre 1986) [la « *Charte africaine* »] ; « African Charter on Human and Peoples' Rights » (1982) 21 ILM 58 au préambule para 8.

les DESC sans distinction aucune³²⁰ et les soumet à la même procédure de mise en œuvre, sous l'autorité de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples. Certains droits sont spécifiques à la *Charte africaine*, tels les droits collectifs³²¹, d'autres encore, présents dans les textes internationaux, ne sont pas inclus³²². Malgré ces limites textuelles, la Commission, qui dispose de pouvoirs d'interprétation, de protection et de promotion des droits prévus à la Charte³²³, développe une approche pro-active en matière de DESC. Dans le cadre de sa fonction interprétative, elle adopte en 2004³²⁴, le *Pretoria Statement on Economic Social and Cultural Rights*³²⁵ visant à expliciter le contenu normatif du « noyau dur » des DESC prévus à la *Charte africaine*³²⁶.

The Pretoria Statement is the most comprehensive statement so far adopted by the Commission in respect of ESC rights and represents a commendable attempt towards rejuvenating its mandate to promote ESC rights under the African

³²⁰ Malgré l'absence de distinctions formelles, de nombreux auteurs sont d'avis que les DESC prévus à la Charte africaine sont, tout comme ceux prévus aux PIDESC, à réalisation progressive au maximum des ressources disponibles. Voir par exemple Evelyn A Ankhuma, *The African Commission on Human and Peoples' Rights : Practice and Procedures*, Martinus Nijhoff, 1996 à la p 144. La Charte africaine omet volontairement certains DESC qui sont par ailleurs prévus au PIDESC, tel pas exemple, le droit à un niveau de vie suffisant. Pour plus de précisions sur la liste des droits omis et des facteurs explicatifs, voir Mashood A Baderin, « The African Commission on Human and Peoples' Rights and the Implementation of Economic, Social and Cultural Rights in Africa » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007, 137 aux pp 142 et s [The ACHPR and the Implementation of ESCR].

³²¹ *Ibid* à la p 141.

³²² Il est toutefois plausible de croire que la Commission puisse étendre les garanties à d'autres droits prévus aux PIDESC. Voir Cheik A Odinkalu, « Analysis of Paralysis or Paralysis by Analysis ? : Implementing Economic, Social and Cultural Rights Under the African Charter on Human and Peoples' Rights » (2001) 23 Hum Rts Q 327 à la p 341. En vertu de l'article 60 de la Charte africaine, la Commission s'inspire des textes onusiens relatifs aux droits de l'homme dans son travail d'interprétation des droits. Voir sur cet aspect Christine Vézina, « La vulnérabilité au VIH des homosexuels en Afrique : une analyse basée sur le droit à la santé » (2009-2010) 40 :1-2 RDUS 131 à la p 150 [La vulnérabilité au VIH des homosexuels en Afrique]. De plus, comme nous le verrons ci-après, la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples est habilitée à statuer en s'appuyant sur les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme ratifiés par les États, dont le PIDESC, ci-dessous à la p 70. Selon certains, cette ouverture interprétative est plutôt exploratoire et ne garantit pas le même niveau de stabilité. Mashood A Baderin, « The ACHPR and the Implementation of ESCR », *supra* note 320, à la p 143.

³²³ *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples*, *supra* note 319 à l'art 45.

³²⁴ *Ibid* à l'art 45(3).

³²⁵ Union africaine, Commission africaine des Droits de l'Homme et des Peuples, 36^e sess, *Résolution sur les Droits Economiques, Sociaux et Culturels en Afrique*, ACHPR/res 73 (XXXVI) 04 (2004). Voir Mashood A Baderin, « The ACHPR and the Implementation of ESCR », *supra* note 320 aux pp 146-147.

³²⁶ Centre for Human Rights, *Pretoria Statement on the Strengthening and Reform of the UN Human Rights Treaty Body System*, University of Pretoria, au para 11. Malgré ce champ d'application limité, le paragraphe 10 du Pretoria Statement prévoit qu'une lecture des DESC prévus explicitement à la Charte, en conjoncture avec les autres droits inclus, tels les droits à la vie et à la dignité humaine, permet de reconnaître d'autres DESC, tels le droit à un logement, à l'alimentation et à la sécurité sociale.

human rights system. (...) By adopting the Pretoria Statement, the Commission has now set an important parameter for the future assessment of how well it has fulfilled its mandate of promoting ESC rights under the Charter.³²⁷

La jurisprudence de la Commission, développée sur la base des communications non-étatiques³²⁸ dont elle est saisie, contribue également à définir le champ d'application des DESC et atteste de l'approche large et progressiste³²⁹ qu'elle endosse. Il importe d'ailleurs de souligner que dans le cadre du mécanisme de plainte non-étatique, à l'exception des droits culturels, la Commission a eu l'opportunité de se pencher sur des allégations de violations relatives à tous les DESC prévus dans la Charte³³⁰.

Alors qu'au début des années 2000, le travail de la Commission était critiqué à certains égards, on voit, depuis une dizaine d'années, une évolution positive significative. Son budget de fonctionnement a triplé entre 2007 et 2009³³¹, les États se conforment de plus en plus à l'exigence d'indépendance des commissaires³³², elle est maintenant plus prompte à adopter, à la fin de ses sessions, des résolutions condamnant les États qui violent les droits de l'Homme³³³. Aussi, dans le cadre de l'examen des rapports périodiques³³⁴, la Commission pose un regard plus critique et formule des observations sur l'état des droits de l'homme. De plus, elle rend, en principe, ses conclusions et recommandations disponibles sur son site Internet, ce qui permet aux acteurs non gouvernementaux d'effectuer un suivi sur le terrain³³⁵. Finalement, la Commission prononce aussi des condamnations dans le cadre de l'examen des communications non étatiques et formule des recommandations. Sur cette base, elle a, au

³²⁷ *Ibid* à la p 147

³²⁸ Procédure de communications non-étatiques prévues à l'art. 55 de la *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples*, *supra* note 319.

³²⁹ Fédération internationale des Ligues de Droits de l'Homme (FIDH), *Guide Pratique : La Cour africaine des droits de l'homme et des peuples : vers la Cour africaine de justice et des droits de l'homme*, Paris, FIDH, 2010 à la p 19 [*Guide Pratique*].

³³⁰ Pour une revue des analyses relatives aux différents DESC, voir Mashood A Baderin, « The ACHPR and the Implementation of ESCR », *supra* note 320 aux pp 150-164.

³³¹ FIDH, *Guide Pratique*, *supra* note 329 à la p 24.

³³² En vertu de l'article 31 de la *Charte africaine*, *supra* note 319.

³³³ FIDH, *Guide Pratique*, *supra* note 329 à la p 25.

³³⁴ Procédure prévue à l'article 62 de la *Charte africaine*, *supra* note 319.

³³⁵ FIDH, *Guide Pratique*, *supra* note 329 à la p 25.

cours des dernières années, condamné les régimes au Nigéria, en Mauritanie et au Soudan³³⁶. Cette évolution positive du travail de la Commission doit beaucoup au travail acharné des organisations non gouvernementales qui en s'appropriant le mécanisme, ont contribué à sa transformation³³⁷.

Ces avancées n'ont toutefois pas éliminé toutes les carences des mécanismes de protection assumée par la Commission. Les délais d'examen des communications sont toujours extrêmement longs (allant de 2 à 8 ans), la procédure est imprécise et les commissaires cherchent d'abord et avant tout l'obtention de règlements à l'amiable entre les parties, au détriment de l'efficacité³³⁸. De plus, les recommandations de la Commission au terme de l'analyse des communications individuelles n'ont aucune force obligatoire et, dans les faits, sont généralement inappliquées par les États³³⁹. Ceci étant, le règlement intérieur intérimaire de la Commission adoptée en 2009, met maintenant en place une procédure de suivi des recommandations qui aura pour effet d'accroître leur effectivité.

Pour renforcer le système africain de protection des droits de l'homme, est créée en 2004, la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples³⁴⁰, habilitée à statuer sur les DCP et les DESC, sans aucune distinction. La Cour est investit de fonctions contentieuses³⁴¹ et consultatives³⁴² et rend des décisions définitives et obligatoires³⁴³. Au plan de l'effectivité des mesures de mise en œuvre, c'est le conseil exécutif de l'Union Africaine qui est chargé du suivi de l'exécution des arrêts³⁴⁴. La création de la Cour³⁴⁵ vient finaliser la construction d'un

³³⁶ *Ibid.*

³³⁷ *Ibid* à la p 26.

³³⁸ *Ibid* à la p 27.

³³⁹ *Ibid.*

³⁴⁰ *Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif à la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples*, 10 juin 1998, XX RTNU XX (entrée en vigueur : 25 janvier 2004).

³⁴¹ *Ibid* aux art 3, 5, 6-7.

³⁴² *Ibid* à l'art 4.

³⁴³ Les individus et organisations non gouvernementales ne peuvent saisir la Cour que si l'État dont il est question a reconnu la compétence de la Cour pour recevoir des requêtes individuelles et d'ONG ayant le statut d'observateur auprès de la Commission africaine. Voir *ibid* à l'art 36(4).

³⁴⁴ FIDH, *Guide Pratique*, *supra* note 329 à la p 128.

³⁴⁵ En raison de la décision de fusionner la Cour de justice africaine et la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples en une seule cour unique, la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples est fonctionnelle

système cohérent de protection des droits de l'homme à l'échelle du continent africain qui ne crée aucune distinction normative ou opératoire entre les DCP et les DESC. De plus, la Cour a compétence pour se prononcer et pour interpréter tous les droits prévus dans la Charte africaine mais aussi, dans toute autre convention internationale ratifiée par les États. Cette compétence extensive est une caractéristique unique de la Cour africaine. L'ensemble de ces caractéristiques continuera de distinguer la Cour de justice et des droits de l'homme et des peuples qui fusionnera sous peu la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples et la Cour de justice de l'Union Africaine³⁴⁶.

Sous cette nouvelle configuration institutionnelle, il est souhaité que la Commission, libérée de certaines fonctions de protection, axe davantage ses efforts sur la promotion des DESC primordiale au développement de la capacitation (« empowerment ») des citoyens³⁴⁷ ainsi qu'à une culture de la conformité au sein des gouvernements.

Les développements constants des DESC démontrent qu'un consensus en faveur de la normalisation des DESC a réellement pris forme au cours des 40 dernières années. C'est sur ce terrain, fertilisé, par les nombreuses initiatives dont nous venons de prendre connaissance qu'ont pris forme certaines problématiques contemporaines qui constituent les bases d'une nouvelle ère des DESC.

Section 2. Les enjeux contemporains de la mise en œuvre : une nouvelle ère des DESC

Ayant été ratifié par plus de 150 États depuis son entrée en vigueur, ce qui représente plus du $\frac{3}{4}$ des États membres de l'Assemblée générale des Nations Unies provenant de toutes

dans l'attente de l'entrée en vigueur du Protocole de la Cour unique. Voir FIDH, *Guide Pratique*, *supra* note 329 à la p 143.

³⁴⁶ Pour plus de détails sur les implications de la fusion des deux instances judiciaires voir *ibid* à la partie 3. Voir en particulier le tableau comparatif aux pp 158-159.

³⁴⁷ Pour une analyse des rapports entre les deux types d'institution, voir Mashood A Baderin, « Recent Developments in the African Regional Human Rights System » (2005) 5:1 Hum Rts L Rev 117 à la p 146.

les régions du monde et aux systèmes politiques différents, il est maintenant incontestable que le PIDESC est accepté à travers le monde en tant que cadre juridique des droits de l'homme³⁴⁸. L'adoption du Protocole facultatif au PIDESC³⁴⁹, par l'Assemblée générale des Nations Unies³⁵⁰ en 2008 témoigne d'ailleurs de l'adhésion des États aux DESC³⁵¹. En adjoignant au PIDESC une procédure de communication individuelle, ce texte vient définitivement rééquilibrer³⁵² le régime international de protection des droits humains. Les États se trouvent enfin à reconnaître la justiciabilité des DESC. En les démarginalisant ainsi, ils jettent définitivement les bases d'une nouvelle ère des DESC.

Dans la littérature, des questions alimentent la réflexion relative aux problématiques contemporaine des DESC. Ces questions concernent des composantes essentielles et complémentaires en vue d'une jouissance effective des DESC par tous, et notamment, les personnes les plus démunies. Il s'agit de la justiciabilité et du suivi de la réalisation programmatique des DESC. Par justiciabilité, on entend l'accès, pour un individu, à un recours judiciaire ou quasi judiciaire en cas d'atteinte à ses DESC et la possibilité pour un tribunal de statuer sur la base des DESC. Par suivi de la réalisation programmatique, nous désignons les méthodologies destinées à l'évaluation du respect, par les États, de leurs obligations de mise en œuvre des DESC. À ces deux thèmes fondamentaux, nous suggérons qu'une troisième dimension, longtemps absente du développement des DESC³⁵³ sous-tend

³⁴⁸ Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, « The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights : Forty Years of Development » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 3 à la p 3 [The ICESCR : 40 years of Development].

³⁴⁹ *Supra* à la note 151.

³⁵⁰ Le *Protocole* est entré en vigueur le 5 mai 2013. Voir site Internet des Nations Unies, état des traités, en ligne : <http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-3-a&chapter=4&lang=fr> (consulté le 23 octobre 2013).

³⁵¹ Pour une chronologie des développements ayant mené à l'adoption du Protocole ainsi que pour une description du mécanisme qu'il met en place, voir Philippe Texier, « Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et son Protocole facultatif : vers une réelle indivisibilité des droits de l'homme ? » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 461.

³⁵² *Ibid.*

³⁵³ Il y a certes eu dans l'histoire de large mobilisation en faveur de la justice sociale et du développement qui ont contribué à renforcer les DESC, mais peu de mobilisation sur la base des DESC en tant que droits de la personne. Cette situation a toutefois beaucoup changé au cours des quinze dernières années. Nous pensons notamment au plaidoyer des ONG en faveur de l'adoption du *Protocole facultatif au PIDESC*, à l'élargissement de la mission

aussi la nouvelle ère dans laquelle ils cheminent. Il s'agit de leur socialisation chez les personnes concernées et chez les organisations de la société civile. En tant qu'acteurs de proximité qui œuvrent à l'échelle locale auprès des personnes démunies, la socialisation des DESC chez ces acteurs est essentiel pour leur donner sens, en pratique, *in concreto*. Comme le rappellent Mashood A. Baderin et Robert McCorquodale, en reprenant les propos d'Eleanor Roosevelt :

Where after all, do universal rights begin? In small places, close to-home – so close and so small that they cannot be seen on any map of the world. Yet they are the world of the individual person: the neighborhood he [or she] lives in: the school or college he [or she] attends; the factory, farms or office where he [or she] works, Such are the places where every man, woman, or child seeks equal justice, equal opportunity, equal dignity without discrimination. Unless these rights have meaning there, they have little meaning anywhere³⁵⁴.

Ces trois thèmes : justiciabilité, socialisation et suivi de la réalisation programmatique se déploient tous trois dans un continuum qui marquent la nouvelle ère des DESC.

A. La justiciabilité des DESC

Depuis la reconnaissance des DESC dans la *DUDH* et tout au long des développements théoriques et pratiques qui ont jalonné leur existence, la question de leur justiciabilité a certainement été celle qui a soulevé le plus de réticences et d'oppositions³⁵⁵.

d'Amnistie Internationale pour y inclure la défense des DESC. Pour une analyse de programmes porteurs d'effectivité des DESC, voir Terre des Hommes France, *Les droits économiques, sociaux et culturels (DESC) : Exigences de la société civile : Responsabilité de l'État*, Paris, Karthala, 2003.

³⁵⁴ Remarques d'Eleanor Roosevelt lors de la présentation de l'ouvrage sur les droits de la personne, *In Your Hands*, à la Commission des droits de l'homme à New York le 27 mars 1958, cité dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, « The ICESCR : 40 years of Development », *supra* note 348 à la p 24.

³⁵⁵ Il est toutefois intéressant de noter qu'à l'origine, la progressivité dans l'esprit des rédacteurs du pacte ne signifiait pas que les DESC soient considérés non justiciables. Selon Olivier de Schutter, c'est ce que révèle le refus des États (12 voix contre 5) d'endosser la proposition de l'Inde soumise lors de la 7^e session de la Commission des droits de l'homme qui suggérait une autre méthode de mise en oeuvre en vertu de laquelle les DESC n'étaient pas justiciables. Doc NU E/CN.4/SR.248, p 26 (le Danemark, les États-Unis, la Grèce et le Royaume-Uni votèrent en faveur de l'Inde). Olivier de Schutter, « Le Protocole facultatif au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels » CRIDHO Working Paper 2005/03 à la p 6, en ligne : FIDH < http://www.fidh.org/IMG/pdf/PIDESC_Protocole.pdf > (consulté le 21 juillet 2011).

The arguments that courts have no democratic legitimacy or institutional capacity to adjudicate complaints that touch upon social policy or budget priorities has often been used as an axiomatic trump card by some commentators and members of the judiciary. Others have focused on the supposed ‘vagueness’ of ESC rights formulations or the difficulty in judicialising the progressive obligations laid down in instruments like the International Covenant on Economic Social and Cultural Rights.³⁵⁶

Mais, les 20 dernières années ont mis à rude épreuve les postulats d’injusticiabilité des DESC³⁵⁷. Les expériences de l’Afrique du Sud³⁵⁸, de l’Inde, de l’Argentine, de la Colombie, pour ne citer qu’elles, ont démontré que les DESC peuvent en toute légitimité être incorporés dans les Constitutions nationales, se conceptualiser en tant que droits subjectifs et entraîner des effets juridiques. Même dans les pays plutôt hostiles à la justiciabilité des DESC, certaines percées sont palpables³⁵⁹. Le Protocole facultatif se rapportant au PIDESC, entré en vigueur le 5 mai 2013³⁶⁰, visant à mettre sur pied une procédure de communications individuelles en cas de violations des DESC constitue sans aucun doute la consécration, à l’échelle internationale, de cette justiciabilité³⁶¹ des DESC³⁶².

Ce consensus est aussi palpable dans la doctrine. Les interrogations et réflexions portent plutôt maintenant sur les méthodologies les plus adéquates pour permettre aux tribunaux de se saisir en toute légitimité des DESC et de rendre jugement, sans empiéter sur

³⁵⁶ Malcolm Langford et Bret Thiele, *supra* note 76 aux pp 1-2.

³⁵⁷ Voir par exemple Martin Scheinin, « Justiciability and the Indivisibility of Human Rights » dans John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 17 à la p 17.

³⁵⁸ *Gouvernement of the Republic of South Africa v Grootboom*, [2001] 1 S Afr LR 46 [*Grootboom*].

³⁵⁹ Voir Michael Dennis et David Stewart, « Justiciability of Economic, Social and Cultural Rights : Should There be an International Complaints Mechanism to Adjudicate the Rights to Food, Water, Housing, and Health ? » (2004) 98 AJIL 462 à la p 515. Voir aussi le Royaume-Uni qui endosse certains aspects de la justiciabilité des DESC, R-U, House of Lords and House of Commons Joint Committee on Human Rights, *The International Covenant on Economic Social and Cultural Rights*, Twenty first Report of Session 2003-4, au para 73.

³⁶⁰ *Supra* à la note 151

³⁶¹ Le mécanisme mis en place par le *Protocole facultatif au PIDESC* s’apparente à un processus quasi-judiciaire, tout comme il en est le cas en vertu des systèmes de protections des droits de la personne africain et américain.

³⁶² Voir pour un historique de la création du *Protocole* et pour mieux comprendre l’évolution des débats, Catarina de Albuquerque, « 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 » (2010) 32 :1 Hum Rts Q 144.

les pouvoirs législatif ou exécutif de l'État³⁶³. La question fait couler beaucoup d'encre, mais à ce jour, il n'existe pas encore de théorie de la justiciabilité des DESC qui fasse l'unanimité³⁶⁴.

Dans un texte récent, David Robitaille³⁶⁵ propose, dans le contexte d'une réflexion sur la Charte québécoise, une théorie de la justiciabilité substantielle et processuelle des DESC qui nous semble permettre un équilibre entre une protection effective des DESC et un respect du partage des pouvoirs. Pour développer sa réflexion, il passe en revue certaines des principales approches de la justiciabilité développées dans le monde. Ainsi, il analyse tour à tour les approches basées sur l'obligation de l'État de ne pas porter atteinte au niveau de réalisation des DESC³⁶⁶, les approches fondées sur le principe du noyau minimal des DESC et celles qui reposent sur le test de raisonabilité développée par la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud.

La première approche, qui repose sur le principe d'encliquetage ou de non régression des mesures étatiques, empêche le gouvernement d'adopter des « « mesures plus restrictives » »

³⁶³ Voir par exemple, Anashri Pillay, « Making Social and Economic Rights Work : Justiciability, Reasonableness and Proportionality in South African and United Kingdom » dans Julia Iliopoulos-Strangas et Theunis Roux, dir, *Perspectives nationales et internationales des droits sociaux*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 203 à la p 205; Bruce Porter, « Toward a Comprehensive Framework for ESC Rights Practice » (2006), en ligne : Social Rights Accountability Project <http://www.srap.ca/publications/porter_toward_a_comprehensive_framework_for_esc_rights_practice.pdf > (consulté le 20 juillet 2011).

³⁶⁴ Notons que le Protocole facultatif au PIDESC endosse l'approche de raisonabilité. *Protocole facultatif au PIDESC*, art. 8(4).

³⁶⁵ Voir au Québec la proposition récente de David Robitaille qui au terme d'une analyse des méthodologies judiciaires jusqu'ici employées en matière de DESC propose une approche substantielle et processuelle intégrant différentes méthodologies. David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité substantielle et processuelle des droits économiques et sociaux » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 49 [Pour une théorie de la justiciabilité]. Voir aussi pour une approche « expérimentaliste » Alana Klein, « Judging as Nudging : New Governance approaches for the enforcement of Constitutional Social and Economic Rights » (2007-2008) 39 Colum HRL Rev 351.

³⁶⁶ Cette approche est reconnue *a contrario* dans le PIDESC et explicitée à l'article 9 de l'*Observation générale n° 3*, *supra* note 198. Elle l'est aussi, comme le précise David Robitaille, sous le principe de l'encliquetage ou de « standstill ». Voir David Robitaille, *ibid* à la p 55. Voir sur le principe d'encliquetage, Isabelle Hachez, « La reconnaissance jurisprudentielle du principe de Standstill en droit belge » dans Julia Iliopoulos Strangas et Theunis Roux, *Perspectives nationales et internationales des droits sociaux*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 185. Voir aussi la thèse d'Isabelle Hachez consacrée au principe de *standstill* : Isabelle Hachez, *Le principe de standstill dans le droit des droits fondamentaux : une irréversibilité relative*, Bruxelles, Bruylant, 2008.

par rapport aux régimes sociaux existants »³⁶⁷ tout en lui reconnaissant une certaine marge de manœuvre dans la gestion des programmes. Cette marge de manœuvre peut s'exercer tant et aussi longtemps que la sécurité des personnes affectées par les changements sociaux n'est pas mise en péril. En ce sens, les tribunaux devraient pouvoir exercer un contrôle constitutionnel sur les mesures régressives, « en particulier (la raisonnable des) effets d'exclusion qu'(elles) pourraient avoir sur les personnes dont les besoins essentiels ne sont pas comblés et qui, ce faisant, vivent dans l'insécurité quotidienne »³⁶⁸. L'approche est résolument tournée vers la réalisation d'une égalité matérielle réelle tout en intégrant, en faveur de l'État, le niveau de souplesse relative requise aux fins de la « réalisation concrète et politique des DESC »³⁶⁹. Elle ne prend toutefois pas en considération un pan essentiel des DESC, celui de l'obligation d'adopter des mesures positives en vue de la réalisation des DESC³⁷⁰.

La seconde approche est basée sur le « noyau minimal »³⁷¹ des DESC, défini par Kitty Arambulo comme étant constitué des éléments essentiels d'un droit, en deça desquels ils deviendraient illusoires³⁷². C'est l'approche à laquelle adhère le CDESC, en vertu de laquelle les États parties au PIDESC doivent impérativement garantir en tout temps la satisfaction du minimum essentiel des droits prévus au Pacte³⁷³. L'approche consiste à définir, sur le plan

³⁶⁷ David Robitaille, *ibid*, qui réfère à Laurence Gay, *Les « droits-créances » constitutionnels*, Bruxelles, Bruylant, 2007 à la p 664. Sur le principe au Canada, voir Pierre Foucher, « Qui peut le plus peut le moins : fédéralisme et droits linguistiques au Canada » dans André Braën, Pierre Foucher et Yves le Bouthillier, dir, *Langues, constitutionnalisme et minorités*, Markham, Lexis Nexis, 2006, 325 à la p 336.

³⁶⁸ David Robitaille, *ibid* à la p 56 qui réfère à Lucie Lamarche, « Les droits sociaux et la Charte canadienne : quelques réflexions indisciplinaées et prospectives » (2009) 45 Sup Ct L Rev 347 aux pp 368-373 [« Les droits sociaux et la Charte canadienne »].

³⁶⁹ David Robitaille, *ibid* à la p 57. Mary Dowell-Jones n'intègre pas cette souplesse relative dans le principe de standstill. C'est pour cette raison qu'elle critique l'approche en faisant valoir qu'elle nuit aux efforts de progression. Voir Mary Dowell-Jones, *Contextualising the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: Assessing the Economic Deficit*, Leiden, Martinus Nijhoff, 2004 aux pp 52-53.

³⁷⁰ David Robitaille, *ibid* à la p 89.

³⁷¹ Comme nous le verrons, Robitaille opte pour les vocables « noyau minimal » ou « noyau essentiel » plus adapté selon lui à une conception relativiste que celui de « noyau dur » qui sous entend une « acception inflexible du concept ». *Ibid* à la p 70.

³⁷² Kitty Arambulo, *Strengthening the Supervision of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: Theoretical and Procedural Aspects*, Antwerpen, Intersentia, 1999 aux pp 130-131, 135-136, 143-144.

³⁷³ Voir CDESC, *Observation générale n° 19 : Le droit à la sécurité sociale (art. 9 du Pacte)*, Doc off CES NU, 39^e sess, Doc. NU E/C.12/GC/19 (2008) à l'art 59; CDESC, *Observation générale n° 17 (2005) : Le droit de chacun de bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur (par. 1 c) de l'article 15 du Pacte)*, Doc off CES NU, 35^e sess, Doc NU E/C.12/GC/17 (2006) à l'art 39; CDESC, *Observation générale n° 15 (2002) : Le droit à l'eau (art. 11 et 12 du*

substantiel, le contenu minimal des DESC, ce à quoi s'est employé le CDESC dans bon nombre d'Observations générales. À l'échelle des tribunaux nationaux, il s'agirait donc, de dégager ce contenu minimal « qui devrait correspondre aux caractéristiques générales essentielles afin d'assurer la sécurité de leurs titulaires et ne pas être illusoires »³⁷⁴.

Finalement, la troisième approche qui repose sur le test de raisonnable, développée par la Cour constitutionnelle sud-africaine³⁷⁵, propose une approche uniquement processuelle des politiques publiques. Ainsi, un tribunal n'a pas à intervenir si une politique est jugée « cohérente, rationnelle et suffisamment équilibrées entre la poursuite d'objectifs – et la satisfaction corollaire de besoins – à court, à moyen et à long terme »³⁷⁶. Dans le but d'apporter certaines précisions à ce test, la Cour constitutionnelle a précisé, dans *Grootboom*, que des politiques qui ne tiennent pas compte des besoins prioritaires des personnes les plus vulnérables devraient être jugées déraisonnables³⁷⁷. Comme le précise Robitaille, à la différence de l'approche basée sur le noyau minimal, cette « norme de raisonnable n'oblige pas l'État à satisfaire les besoins essentiels de tous avant de viser la réalisation d'autres objectifs à moyen et long terme »³⁷⁸.

De nombreux auteurs ont salué le test élaboré par la Cour constitutionnelle sud-africaine qui a définitivement confirmé la justiciabilité des DESC, y compris dans leur dimension programmatique, et qui a jeté les bases d'un « dialogue entre les fonctions

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels), Doc off CES NU, 29^e sess, Doc NU E/C.12/2002/11 (2003) à l'art 37; CDESC, *Observation générale n° 14 : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels)*, Doc off CES NU, 22^e sess, Doc NU E/C.12/2000/4 (2000) aux art 43-44 [*Observation générale n° 14*], art. 43 et 44; CDESC, *Observation générale n° 12 : Le droit à une nourriture suffisante (art.11)*, Doc off CES NU, 20^e sess, Doc NU E/C.12/1999/5 (1999) à l'art 17; *Observation générale n° 3*, supra note 198 à l'art 10.

³⁷⁴ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », supra note 365 à la p 62.

³⁷⁵ Ce test a été développé par la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud dans la décision *Grootboom*, supra note 358.

³⁷⁶ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », supra note 365 à la p 74, qui réfère à *Grootboom*, supra note 358, au par 43.

³⁷⁷ *Grootboom*, ibid au par 44.

³⁷⁸ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », supra note 365 à la p 74.

judiciaires, législative et exécutive »³⁷⁹. C'est d'ailleurs cette approche qui est consacrée à l'article 8 (4) du Protocole facultatif au PIDESC. Tout en reconnaissant que la décision *Grootboom* a eu un impact majeur dans le processus de démarginalisation des DESC « (the *Grootboom* judgement (...) has perhaps contributed the most to a growing international awareness of the means by which the ESC rights can be rendered justiciable »³⁸⁰, nous adhérons à la critique que formule Robitaille sur le test de raisonabilité. Selon lui, en évitant de donner toute définition substantielle aux DESC, en refusant de leur reconnaître un contenu autonome et d'étendre leur protection pour tous, sous prétexte de vouloir éviter que la Cour se trouve à élaborer elle-même des programmes sociaux, la Cour fait fausse route et confond définition juridique d'un droit, justification de l'atteinte, et remède approprié³⁸¹. Comme le fait remarquer à juste titre Robitaille :

(...) l'interprétation et le développement du contenu des DESC n'exigent pas que les tribunaux les définissent dans les moindres détails, mais prescrivent plutôt une priorisation relative des intérêts qu'ils visent à protéger et la justification corollaire par l'État de la raisonabilité des programmes qui s'écartent de cette norme³⁸².

De plus, en se cantonnant à une approche purement processuelle et en ne fournissant aucune base objective pour évaluer la raisonabilité des politiques publiques, ce test laisse au gouvernement la possibilité de définir lui-même le contenu des DESC auxquels il est pourtant

³⁷⁹ *Ibid* à la p 75, qui réfère à Bruce Porter, « The reasonableness of Article 8 (4) – Adjudicating Claims From the Margins » (2009) 27 Nordic Journal of Human Rights 39. Selon Alana Klein, l'approche fondée sur le test de raisonabilité respecte davantage la séparation des pouvoirs. Elle propose toutefois une approche basée sur la méthode expérimentaliste (qui favorise la concrétisation progressive des DESC sur la base d'un processus litigieux, politique et participatif impliquant les tribunaux, les gouvernements et les acteurs de la société civile). Voir Alana Klein, *supra* note 365 aux pp 354-356, 376. Pour une critique fort intéressante de ce texte de Klein qui accorderait une trop grande importance aux arguments fondés sur l'illégitimité de l'intervention judiciaire dans le contrôle des obligations positives qu'imposent les DESC, voir David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365, à la p 79, n 138. Anashri Pillay est favorable au test de raisonabilité qui offre selon elle la marge de manoeuvre requise par le gouvernement aux fins de l'adoption des politiques publiques. Anashri Pillay, *supra* note 363 à la p 227.

³⁸⁰ Malcolm Langford et Bret Thiele, *supra* note 76 à la p 3.

³⁸¹ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365 à la p 76.

³⁸² *Ibid* à la p 77.

assujetti³⁸³. Cette trop grande souplesse dénature le test imposé par la Cour et le confine, à toute fin pratique, à une stricte analyse de raisonnable³⁸⁴.

Partant de cette critique, Robitaille suggère, de manière prospective une approche de la justiciabilité des DESC substantielle et processuelle reposant sur la norme du noyau minimal relatif. Selon cette proposition, il incomberait aux tribunaux de définir les caractéristiques générales du contenu minimal des DESC qui deviendraient de véritables lignes directrices à être suivies par les États « dans l'élaboration des programmes sociaux et dont doivent se servir les tribunaux dans l'évaluation de la constitutionnalité de ces mesures »³⁸⁵. Le test serait destiné à évaluer la conformité constitutionnelle des politiques publiques tout en laissant une certaine marge de manœuvre à l'État dans le choix des mesures les plus appropriées pour assurer les besoins essentiels et la sécurité, notamment des personnes les plus démunies. Selon Robitaille cette approche est compatible avec un « contrôle judiciaire centré sur les effets négatifs ou les exclusions créées par les politiques publiques » préconisée par Lamarche³⁸⁶ et Porter³⁸⁷.

Et sur l'épineuse question de savoir si ce noyau essentiel devrait être incompressible, sans égard aux ressources disponibles, Robitaille répond par une proposition de relativité. Certes, bon nombre d'Observations générales du CDESC et certains auteurs, tels Arambulo³⁸⁸ et Gay³⁸⁹, érigent en principe qu'aucune atteinte au contenu minimal des DESC ne devraient en aucun cas pouvoir être justifiées³⁹⁰, et ce, sans égard aux ressources de l'État³⁹¹. Ceci

³⁸³ *Ibid* à la p 81, qui réfère à Alana Klein, *supra* note 365 à la p 377 et à Pierre Bosset, dir, *Après 25 ans la Charte québécoise des droits et libertés, vol 1 : Bilan et recommandations*, Montréal, CDPDJ, 2003 à la p 18 [Rapport de la CDPDJ].

³⁸⁴ Dans *Soobramoney*, la Cour développe un contrôle de constitutionnalité basée sur la rationalité des politiques publiques. *Soobramoney c Minister of Health (KwaZulu-Natal)*, (1997), [1998] 1 S Afr LR 765 au para 29 (S Afr Const Ct).

³⁸⁵ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365 à la p 63.

³⁸⁶ Un test de constitutionnalité destiné à mesurer les effets sur la sécurité humaine d'une loi, d'une politique ou d'un programme ayant des incidences sur les DESC préserverait, selon l'auteure l'équilibre entre le pouvoir judiciaire et politique. Lucie Lamarche, « Les droits sociaux et la Charte canadienne », *supra* note 368 pp 366-374.

³⁸⁷ Bruce Porter, « Toward a Comprehensive Framework for ESC Rights Practices », *supra* note 363 à la p 12.

³⁸⁸ Kitty Arambulo, *supra* note 372 à la p 132.

³⁸⁹ Laurence Gay, *supra* note 367 à la p 706.

³⁹⁰ Ceci étant, selon Gay, « toute approche sérieuse des DESC ne peut faire abstraction de la question des ressources disponibles ». David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365, à la p 68 qui réfère à Laurence Gay, *supra* note 367 à la p 738.

étant, une certaine confusion existe à ce chapitre puisque d'autres Observations générales acceptent que la pénurie de ressources financières puissent justifier des atteintes au noyau dur des DESC. Face à ces ambiguïtés et prenant acte des critiques formulées à l'égard des approches préconisant un noyau dur absolu, Robitaille³⁹² suggère une perspective relativiste du contenu essentiel, plus compatible avec une vision pragmatique de la mise en œuvre des DESC. Cette manière de conceptualiser le noyau minimal des droits serait selon lui plus adaptée aux moyens de certains États qui sont confrontés à des difficultés économiques certaines, tout en requérant une justification rigoureuse de la part de l'État, et ce avec encore plus de force dans les pays riches, tel le Canada³⁹³. Ainsi, le contenu minimal du droit deviendrait « une norme exigeant que des efforts réels soient consacrés à la priorisation relative des ressources là où les besoins sont les plus criants et à la « prise en compte » des effets que les politiques publiques ont sur la sécurité et les besoins essentiels individuels »³⁹⁴. Ce noyau essentiel serait donc immédiatement exigible et, ce ne serait qu'au stade de la justification raisonnable de l'atteinte que l'État pourrait invoquer, au soutien de sa défaillance, les contraintes économiques. L'analyse se ferait en deux temps distincts. « Le contenu des DESC et les obligations imparties à l'État devraient donc d'abord être définies *indépendamment de la question des ressources* »³⁹⁵. Le contenu minimal autonome des DESC offrirait ainsi une base objective à l'aune de laquelle les politiques publiques seraient évaluées, à défaut de quoi l'évaluation se ferait, comme le souligne Bilchitz³⁹⁶, dans un *vacuum*. Quant aux possibilités d'exonération de l'État basées sur les contraintes économiques, les tribunaux devraient se montrer extrêmement sceptiques et « exiger une

³⁹¹ Voir par exemple *Observation générale n° 14, infra* note 439 aux para 43-44; *Lignes directrices de Maastricht, supra* note 205 et les *Principes de Limbourg, supra* note 203.

³⁹² Qui va dans le même sens que David Bilchitz, *Poverty and Fundamental Rights: The Justification and Enforcement of Socio-Economic Rights*, Oxford, Oxford University Press, 2007 à la p 189 [*Poverty and Fundamental Rights*].

³⁹³ Il est fort intéressant de noter que David Bilchitz identifie le premier palier du noyau minimum comme étant celui qui assure la survie individuelle. Mais, selon Robitaille, ce premier palier doit être applicable dans les pays pauvres et dans les pays riches, tel le Canada, le standard d'un niveau de vie décent devrait plutôt prévaloir. David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365 aux pp 70 -71, à la note 87.

³⁹⁴ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365 à la p 71.

³⁹⁵ *Ibid* à la p 72.

³⁹⁶ David Bilchitz, « Towards a Reasonable Approach to the Minimum Core : Laying the Foundations for futur Socio-Economic Jurisprudence » (2003) 19 SAJHR 1 [Towards a Reasonable Approach to the Minimum Core]; David Bilchitz, *Poverty and Fundamental Rights, supra* note 392 à la p 222.

démonstration très rigoureuse »³⁹⁷. Car comme le précise Chapman, la performance dépend souvent davantage des priorités qui sont fixées et des allocations des ressources existantes plutôt que de l'augmentation des dépenses³⁹⁸.

Les DESC imposent en effet à l'État l'obligation d'assurer les besoins essentiels individuels et de faire un effort soutenu dans la priorisation des ressources en faveur des personnes démunies.

Il serait trop facile pour le gouvernement de violer indirectement ces droits en s'appuyant sur des choix socioéconomiques discrétionnaires (et « populaires ») en prétextant que, par suite d'allocation des deniers publics aux différents titres du budget, il ne reste plus assez de fonds pour combler les besoins et assurer la sécurité des personnes défavorisées. L'analyse de la raisonnable des politiques publiques devrait ainsi prendre en considération la situation économique de l'État indépendamment du budget établi par le gouvernement.³⁹⁹(Nous soulignons).

De notre point de vue, l'approche suggérée par David Robitaille est intéressante car elle parvient à maintenir l'exigence d'une définition du noyau minimal des DESC tout en respectant les principaux paramètres de la séparation des pouvoirs. Elle offre aussi aux États qui se trouveraient véritablement dans l'impossibilité d'honorer leurs obligations en raison de contraintes économiques, une porte de sortie honorable.

Mais comme le précise David Bilchitz, le noyau minimal ne constitue qu'un plancher destiné à accorder une priorité à ceux dont la survie et la sécurité sont menacées⁴⁰⁰. Une fois ce premier plancher assuré, l'État a l'obligation de progresser dans la mise en œuvre des DESC. Dans l'arène judiciaire, c'est à l'État qu'il devrait alors incomber de démontrer que le

³⁹⁷ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365 à la p 88.

³⁹⁸ Audrey R Chapman, « Core Obligations Related to the Right to Health » dans Audrey R Chapman et Sage Russell, dir, *Core Obligations : Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights*, Intersentia, Antwerpen, 2002, 185.

³⁹⁹ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365 à la p 88.

⁴⁰⁰ David Bilchitz, *Poverty and Fundamental Rights*, *supra* note 392 à la p 189; David Bilchitz, « Towards a Theory of Content for Socio-Economic Rights » dans Julia Iliopoulos Strangas et Theunis Roux, *Perspectives nationales et internationales des droits sociaux*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 3 à la p 18 [« Towards a Theory of Content »].

maximum de ressources disponibles a été affecté à la réalisation du DESC invoqué⁴⁰¹. C'est certainement à ce niveau que la justiciabilité soulève les questions les plus pertinentes du point de vue du rôle que les tribunaux doivent assumer⁴⁰².

Les avancées théoriques au plan de la justiciabilité des DESC peuvent favoriser le développement, par les États, de voies de recours effectifs pour tous les individus et en particulier pour les plus démunis et les marginalisés de nos sociétés. Les stratégies judiciaires ne forment toutefois qu'un des deux aspects de l'imputabilité requise de l'État aux fins de la mise en œuvre des DESC. La seconde dimension se concrétise, de manière plus globale, à travers le suivi de la mise en œuvre de l'ensemble des obligations qu'imposent les DESC aux États, et ce tant au plan substantiel que processuel.

B. Le suivi de la réalisation progressive des DESC : perspective méthodologique

La notion de progressivité qui module bon nombre des obligations imposées aux États par le PIDESC⁴⁰³ soulève des défis certains au plan de l'imputabilité. Comment un organe de contrôle international ou régional ou un acteur de la société civile peut-il évaluer si l'État a véritablement réalisé des progrès dans la mise en œuvre d'un droit ? Comment rendre l'État véritablement redevable de ses actions en évitant qu'il se cache derrière cette idée de progressivité pour justifier ses défauts et remettre sans cesse à plus tard la mise en œuvre des droits⁴⁰⁴ ?

⁴⁰¹ Sur la nécessité de faire reposer le fardeau de prouver que les ressources maximales ont été affectées sur l'État voir Bruce Porter, « Toward a Comprehensive Framework for ESC Rights Practice », *supra* note 363 à la p 11.

⁴⁰² Voir sur cette question Malcolm Langford, « Judging Ressource Availability » dans John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 89.

⁴⁰³ PIDESC, *supra* note 148 à l'art 2 (1).

⁴⁰⁴ Comme le formule Scott Leckie, la « réalisation progressive » peut-être utilisée par les États comme un « escape hatch ». Scott Leckie, « Another Step Towards Indivisibility : Identifying the Key Features of Violations of Economic, Social and Cultural Rights » (1998) 20 Hum Rts Q 81 à la p 94.

Ces interrogations ont fait couler beaucoup d'encre depuis le début des années 90⁴⁰⁵. C'est pour répondre aux défis que pose le suivi de la réalisation progressive des droits que certains ont consacré leurs efforts au développement d'indicateurs. C'est Danilo Türk, alors qu'il était Rapporteur spécial à la réalisation des DESC qui suggéra le premier de recourir à des indicateurs pour évaluer la progression des DESC⁴⁰⁶. En 1993, une réunion d'experts reconnaît la pertinence d'indicateurs basés sur le contenu normatif des DESC⁴⁰⁷ et, la même année, les États prévoient, dans la *Déclaration et Programme d'action de Vienne* un paragraphe spécifique à cet effet⁴⁰⁸. En 2006, le Rapporteur Spécial à la Santé, Paul Hunt,

⁴⁰⁵ Voir notamment Paul Hunt, « State Obligations, Indicators, Benchmarks, and the Right to Education » (1998) 4:2 *New Zealand Human Rights Law and Practice* 109; Audrey R Chapman, « Indicators and Standards for Monitoring Economic, Social and Cultural Rights », UNPD's Second Global Forum on Human Development, présentée à la Candido Mendes University, 9-10 octobre 2000, en ligne : < http://hdr.unpd.org/docs/events/global_forum/2000/chapman.pdf > (consulté le 28 juillet 2011); Maria Green « What We talk About When We Talk About Indicators : Current approaches to Human Rights Measurement » (2001) 23:4 *Hum Rts Q* 1062; Kate Raworth, « Measuring Human Rights » dans Sofia Gruskin et al, dir, *Perspectives on Health and Human Rights*, New York, Routledge, 2005, 19; Eibe Riedel, « New Bearings to the State Reporting Procedure; Practical Ways to Operationalize Economic, Social and Cultural Rights : The Example of the Right to Health » dans Sabine von Schrolemer, dir, *Praxishandbuch UNO : Die Vereinten Nationen im Lichte globaler Herausforderungen*, Springer, 2002, 345; Helen Watchirs, « Review of Methodologies Measuring Human Rights Implementation » (2002) 30:4 *JL Med & Ethics* 716; Todd Landman, « Measuring Human Rights : Principles, Practice and Policy » (2004) 26:4 *Hum Rts Q* 906; Alicia Ely Yamin, « The Future in the Mirror : Incorporating Strategies for the Defense and Promotion of Economic, Social, and Cultural Rights » (2005) 27:4 *Hum Rts Q* 1236; Rajeev Malhotra et Nicolas Fasel, « Quantitative Human Rights Indicators : A Survey of Major Initiatives, Draft for Discussion » (2005), en ligne : Governance Assessment Portal <http://hrbaportal.org/wp-content/files/1237942217/malhotra_and_fasel.pdf> (consulté le 28 juillet 2011); Clair Apodaca, « Measuring the Progressive Realization of Economic Social and Cultural Rights » dans Shareen Hertel et Lanse Minkler, dir, *Economics Rights : Conceptual, Measurement and Policy Issues*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007, 165; Judith V Welling, « International Indicators and Economic Social and Cultural Rights » (2008) 30 *Hum Rts Q* 933; Eitan Felner, « Closing the 'Escape Hatch': A Toolkit to Monitor the Progressive Realization of Economic, Social, and Cultural Rights » (2009) 1:3 *Journal of Human Rights Practice* 402 [« A Toolkit to Monitor the Realization of ESCR »].

⁴⁰⁶ *Preliminary Report of Mr Danilo Türk, Special Rapporteur on the Realization of Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off CES NU, 41^e sess, DOC NU E/CN.4/Sub.2/1989/19 (1989); *The New International Economic Order and the Promotion of Human Rights : Realization of Economic, Social and Cultural Rights : Progress report prepared by Mr Danilo Türk, Special Rapporteur*, Doc off CES NU, 42^e sess, Doc NU E/CN.4/Sub.2/1990/19 (1990) [*Progress Report*]; *The Realization of Economic, Social and Cultural Rights : Realization of economic, social and cultural rights : Second progress report prepared by Mr. Danilo Türk, Special Rapporteur*, Doc off CES NU, 43^e sess, Doc NU E/CN.4/Sub.2/1991/17 (1991); *The Realization of Economic, Social and Cultural Rights : Final Report of Mr. Danilo Türk, Special Rapporteur*, Doc off CES NU, 44^e sess, Doc NU E/CN.4/Sub.2/1992/16 (1992).

⁴⁰⁷ Comité préparatoire de la Conférence mondiale sur les droits humains, *Report of the Seminar on Appropriate Indicators to Measure Achievements in the Progressive Realization of Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off Conférence mondiale sur les droits humains, 4^e sess, Doc NU A/CONF.157/PC/73 (1993) [*Report of the Seminar on Appropriate Indicators*].

⁴⁰⁸ *Déclaration et Programme d'action de Vienne*, Doc off Conférence mondiale sur les droits de l'homme, 1993, Doc NU A/CONF.157/23 au para 98 [*Déclaration et Programme d'action de Vienne*].

présente un rapport à la Commission des droits de l'homme dans lequel il défend l'idée d'une approche des indicateurs de la santé basée sur les droits humains. Le Haut Commissariat aux droits de l'Homme a lui aussi endossé la méthodologie dans ses rapports de 2006⁴⁰⁹ et 2008⁴¹⁰ et a finalement adopté une grille d'indicateurs destinés au suivi de la mise en œuvre des droits de la personne à l'échelle internationale⁴¹¹.

Les différentes propositions suggèrent des indicateurs basés sur les droits de la personne ou sur le contenu normatif des DESC. Selon la perspective de Hunt, relative au droit à la santé, la démarche basée sur des indicateurs doit aller beaucoup plus loin que la simple identification des résultats en santé et reposer sur une approche basée sur les droits humains⁴¹², laquelle englobe à la fois des dimensions processuelle et substantielle. « The combined effect of these (l'attention prioritaire aux personnes et communautés démunies, la participation active des personnes et communautés concernées dans les prises de décision qui les concernent, et des mécanismes de suivi-évaluation effectifs et transparents) – and other features of a human rights-based approach- is to empower disadvantaged individuals and communities »⁴¹³. Certains sont d'avis que des indicateurs internationaux, conceptualisés à la lumière du contenu normatif des DESC⁴¹⁴, devraient être intégrés à la procédure de suivi des obligations étatiques établie par les articles 16 et 17 du PIDESC⁴¹⁵. Dans tous les cas, il ne s'agit pas d'utiliser des indicateurs conçus pour mesurer par exemple l'état de développement économique et social d'un pays, mais bien de recourir à des indicateurs expressément

⁴⁰⁹ Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Report on Indicators for Monitoring Compliance with International Human Rights*, Doc off HRI NU, 2006, Doc NU HRI/MC/2006/7 [*Report on Indicators*].

⁴¹⁰ Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Rapport sur l'utilisation d'indicateurs pour la promotion et la surveillance de la mise des droits de l'homme*, Doc off HRI NU, 2008 Doc NU HRI/MC/2008/3 [*Rapport sur l'utilisation d'indicateurs*].

⁴¹¹ Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Les Indicateurs des droits de l'homme : un guide pour Mesurer et Mettre en œuvre*, New York, Genève, Nations Unies, 2012, en ligne : http://www.ohchr.org/Documents/Issues/HRIndicators/AGuideMeasurementImplementationCover_en.pdf (consulté le 23 octobre 2013).

⁴¹² Selon notre point de vue, le contenu normatif du droit à la santé, tel qu'il est développé dans *l'Observation générale n° 14*, permet d'en arriver à la création d'indicateurs comparables qui prennent en compte tant les dimensions processuelles que substantielles du droit.

⁴¹³ Ce qui leur donnerait une légitimité qui les distinguerait de d'autres types d'indicateurs tels que ceux utilisés par exemple en matière de développement. Judith V, *supra* note 405 à la p 947; Eitan Felner, « A Toolkit to Monitor the Realization of ESCR », *supra* note 405.

⁴¹⁴ Judith V Welling, *supra* note 405 à la p 947; Eitan Felner, *supra* note 405.

⁴¹⁵ Kate Raworth, *supra* note 405; Judith V Welling, *supra* note 405.

développés pour évaluer la mise en œuvre effective des DESC⁴¹⁶. À cette fin, tant des indicateurs quantitatifs que qualitatifs pourraient être employés⁴¹⁷.

Les méthodologies basées sur les indicateurs représentent sans aucun doute une avancée au plan de la réflexion sur la réalisation progressive des DESC, notamment en permettant d'aller au-delà de la « formulation de recommandations générales et de (...) déterminer si un État remplit ses obligations (...) ou s'il le viole et, le cas échéant, dans quelle ampleur »⁴¹⁸. Ceci étant, certaines critiques sont formulées dans la littérature⁴¹⁹. Certains craignent qu'une trop grande technicisation donne lieu à une dépolitisation des enjeux⁴²⁰.

Ces préoccupations sont légitimes et il importe de réfléchir à ces risques et aux manières de les contrer. En ce sens, la contribution des organisations non gouvernementales à la conceptualisation de tels indicateurs et à leur utilisation pour évaluer les lois, les politiques et programmes et pour développer leur plaidoyer n'est pas à négliger⁴²¹. À cette fin, des

⁴¹⁶ Il peut s'agir d'indicateurs pré-existants destinés à évaluer le développement d'un pays par exemple mais ces derniers doivent être revus à la lumière des droits de la personne. Voir par exemple, Bernard Duhaime, au sujet de la procédure de l'OÉA, Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 aux pp 377-378. Voir aussi sur l'utilisation d'indicateurs de santé publique modulés aux prescriptions normatives du droit à la santé, Dabney Evans et Megan Price, « Measure for Measure : Utilizing Legal Norms and Health Data in Measuring the Right to Health » dans Fons Coomans, Fred Grünfeld et Menno T Kamminga, dir, *Methods of Human Rights Research*, Maastricht, Intersentia, 2009, 111.

⁴¹⁷ Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 à la p 378, qui renvoie aux *Guidelines de l'OÉA*, *supra* note 315.

⁴¹⁸ *Ibid* à la p 381, au sujet des *Guidelines de l'OÉA*. Ses propos sont facilement généralisables à toute procédure de suivi-évaluation. Judith V Welling fait état d'un enthousiasme certain à cet égard. Judith V Welling, *supra* note 405 à la p 935.

⁴¹⁹ Sally Engle Merry propose une vision critique intéressante. Sally Engle Merry « Measuring the world : Indicators, Human Rights and Global Governance » (2009) 103 *Proceedings of the Annual Meeting (American Society of International Law)* 239; Sally Engle Merry, « Human Rights Monitoring and the Question of Indicators » Mark Goodale dir., *Human Rights at the Crossroads*, Oxford, Oxford University Press, 140. Plus près de nous voir Vincent Greason et Lucie Lamarche, « Indicators and Human Rights: Do we really want to go there, and if so, how far? » Working Paper, 2011, en ligne : <http://www.socialrightscura.ca/documents/publications/greason/IndicatorsandHumanRightsworkingpaper.pdf> (consulté le 8 juin 2013).

⁴²⁰ Bernard Duhaime, *ibid* à la p 382. Pour creuser cette question, voir Bonnie Campbell, « National Mining Codes & Global Regulation : African Cases », Colloque Rethinking Extractive Industry : Regulation, Dispossession and Emerging Claims, présenté à l'Université York, 5-7 mars 2009 [non publié].

⁴²¹ Par exemple, en développant des campagnes de suivi-évaluation parallèle des DESC basé sur des indicateurs.

stratégies locales de mobilisation des DESC émanant d'acteurs non gouvernementaux méritent certainement d'être plus amplement développées⁴²².

C. La socialisation des DESC

Le sous-développement juridique des DESC, auquel nous avons déjà fait référence⁴²³, a généralement été accompagné de leur sous-exploitation par la société civile. Sans entrer dans le débat de savoir lequel de l'œuf ou de la poule a précédé l'autre, il semble évident que si les DESC avaient connu une assise plus solide dans le droit interne des pays, ils auraient été plus amplement instrumentalisés. Et, à l'inverse, si un plaidoyer plus soutenu avait été fait sur la base des DESC, ils auraient peut-être connu des développements significatifs plus rapides dans le droit interne des États. Dans l'état actuel du droit de nombreux pays, et notamment du Canada, les acteurs de l'action collective sont confrontés au défi de faire reconnaître les DESC en tant que droits véritables susceptibles de sanctions et de réparation en cas de violation⁴²⁴.

Quoi qu'il en soit, cette situation tend à changer. En effet, on retrace, au cours des 15 dernières années, des efforts de mobilisation développés par des organisations non gouvernementales partout à travers le monde. La Conférence de Vienne de 1993 qui a remis les DESC à l'ordre du jour, n'est certainement pas étrangère à ce phénomène, mais il est indéniable que les efforts déployés en vue de l'adoption et de la ratification du Protocole

⁴²² Certaines stratégies sont déployées dans certains pays mais beaucoup reste encore à faire. Voir par exemple les expériences de Philippine Human Rights Information Center et de Terre des Hommes France, Philippine Human Rights Information Center, *Monitoring Economic Social and Cultural Rights : The Philippine Experience*, Quezon City, PhilRights, 1997; Philippine Human Rights Information Center, *Economic, Social and Cultural Rights : The grassroots' view : ESC Rights Standards and Indicators Setting Project Phase II*, Quezon City, PhilRights, 2000; Terre des Hommes France, *supra* note 353. Voir sur certaines formes de stratégies de plaidoyer qui pourraient se développer sur la base des indicateurs de DESC, Christine Vézina et Emmanuelle Bernheim, « Action collective et égalité réelle : Contribution des droits économiques et sociaux à l'agir ensemble » (2011) 23:2 NPS 97 [« Action collective et égalité réelle »].

⁴²³ Ci-dessus à la p 10.

⁴²⁴ Leonard S Rubenstein, « How International Human Rights Organizations Can Advance Economic, Social and Cultural Rights : A Response to Kenneth Roth » (2004) 26 Hum Rts Q 846 à la p 847.

facultatif au PIDESC ont largement contribué au mouvement⁴²⁵. À ce titre, il est indéniable que la mobilisation de la coalition des organisations non gouvernementales qui réclamait la reconnaissance de la justiciabilité des DESC dans l'ordre juridique international a joué un rôle important⁴²⁶. Les effets de leur plaidoyer se font ressentir dans l'ordre juridique international, mais ils se diffusent aussi dans le tissu social des États et font progresser la conscience des DESC chez d'autres acteurs de la société civile. Dans de nombreux coins du monde, des organisations locales, cherchent à développer des stratégies d'exigibilité et de justiciabilité des DESC⁴²⁷. Citons, à titre d'exemple le travail de PhilRights, aux Philippines, qui repose sur la production de rapports alternatifs au CDESC⁴²⁸ et de Provea au Vénézuéla, ayant créé un système de suivi-évaluation des DESC sur la base d'indicateurs élaborés dans une perspective du bas vers le haut⁴²⁹. Certaines initiatives peuvent impliquer des collaborations entre les secteurs populaires et les organisations de droits humains pour inscrire les problématiques dans le langage et la dynamique des DESC. Par exemple, Terre des Hommes France relate que « (l)e défi a (...) consisté à faire évoluer l'approche des questions de santé, de logement ou d'éducation depuis les « simples problématiques » jusqu'à une approche intégrant la perspective du droit, visant ainsi à transformer les secteurs populaires organisés en sujets actifs et acteurs du changement social »⁴³⁰.

Dans tous les cas, ces efforts contribuent à la socialisation des DESC qui est aussi une composante fondamentale de leur respect, de leur protection et de leur mise en oeuvre. Nous entendons par socialisation des DESC « le(s) processus de concrétisation des droits, (permettant) l'effectivité du statut citoyen » [...] lequel se compose des étapes à travers lesquelles les normes sont intériorisées par les personnes marginalisées et l'ensemble de la

⁴²⁵ Voir par exemple les travaux du CETIM, en ligne : <<http://www.cetim.ch/>> (consulté le 18 août 2011). Ce qui témoigne du fait que même avant d'être cristallisé dans un texte, le droit entraîne des effets.

⁴²⁶ Voir par exemple le site Internet de la Fédération internationale de la Ligue des droits de l'homme, en ligne : <<http://www.fidh.org/Declaration-de-la-Coalition-des-ONG-pour-un>> (consulté le 19 août 2011).

⁴²⁷ Voir les expériences décrites dans Terre des Hommes France, *supra* note 353.

⁴²⁸ *Ibid* à la p 22.

⁴²⁹ *Ibid*.

⁴³⁰ *Ibid* aux pp 18-19.

société »⁴³¹. Ces étapes sont⁴³² : 1) la connaissance des DESC ; 2) l'*empowerment* des individus et notamment des personnes les plus démunies sur la base des DESC⁴³³; 3) les revendications des DESC; 4) la participation des personnes concernées aux décisions qui les concernent; 5) la socialité autour des DESC et finalement; 5) l'inclusion des individus et notamment des personnes les plus démunies.

La socialisation est donc un phénomène qui, à terme, peut entraîner une formalisation des DESC, mais dont les origines s'inscrivent dans les dynamiques sociales informelles, dans les croyances, les représentations individuelles et collectives, les rapports entre individus et entre individus et institutions. C'est souvent dans ce créneau informel que travaillent les organisations non gouvernementales. Par la formation, le renforcement des compétences, la promotion des droits, un véritable travail sous-terrain de réalisation du droit se déploie. Et, comme le démontre habilement Maria Stutttaford⁴³⁴, des méthodologies de recherche doivent aussi être développées pour étudier de manière appropriée les pratiques des organisations non gouvernementales qui oeuvrent à la mise en œuvre des DESC. La proposition de l'auteure en faveur d'une spirale de recherche émancipatrice pour la recherche en santé et droits de la personne nous semble pertinente aux fins de la recherche sur tous les DESC.

Comme nous l'avons vu, les DESC ont connu un parcours parsemé d'embûches depuis leurs premières formulations en réponse à la domination économique et aux crises des XIXe et XXe siècles. Pendant de nombreuses années, les États récalcitrants à se voir imposer des obligations dans les secteurs socio-économiques ont bloqué leur développement juridique et

⁴³¹ Christine Vézina et Emmanuelle Bernheim, « Risques de santé et populations marginalisées : réflexion interdisciplinaire sur la centralité des droits de la personne dans le statut citoyen » (2009-2010) 40 RDUS 1 à la p 26 [« Risques de santé et populations marginalisées »].

⁴³² L'auteur de cette thèse s'est déjà penchée sur chacune de ces étapes dans Christine Vézina et Emmanuelle Bernheim, « Risques de santé et populations marginalisées », *ibid.*

⁴³³ *Ibid.*

⁴³⁴ Maria Stutttaford, Stutttaford, Maria. « Methods in Health and Human Rights Research : Towards a Spiral of Co-Learning » dans Fons Coomans, Fred Grünfeld et Menno T. Kamminga, dir, *Methods of Human Rights Research*, Maastricht, Intersentia, 2009, 135.

social. Des auteurs ont pris le relais pour développer des théories qui faisaient des DESC de simples objectifs à atteindre, sans plus de contraintes. Nous pouvons maintenant affirmer sans l'ombre d'un doute que ces temps sont révolus. Les développements progressifs qui ont marqué l'évolution des DESC, ont précisé le contenu normatif, les obligations étatiques et les violations qu'ils peuvent subir. Aux échelles régionales, tous les systèmes de défense des droits de la personne reconnaissent les DESC. Les systèmes américain et africain consacrent leur justiciabilité ainsi que, bien que dans une moindre mesure, le système européen. À l'échelle internationale, l'adoption par les Nations Unies du Protocole facultatif se rapportant au PIDESC et son entrée en vigueur⁴³⁵ formalise de manière non équivoque la volonté d'équilibrer de manière définitive le système pour y intégrer les DESC, dans leur dimension programmatique et de justiciabilité. Ces développements permettent de percevoir une amorce d'une nouvelle ère des DESC, alimentée de réflexions relatives à la théorisation des approches de justiciabilité, aux méthodologies d'évaluation de la réalisation progressive des DESC et à la contribution de la société civile à leur mise en oeuvre et, plus largement, à une véritable socialisation des DESC⁴³⁶.

Conclusion du titre 1.

L'analyse développée dans ce titre met de l'avant tout le chemin parcouru par les droits économiques sociaux et culturels depuis leurs formes pré-Lumières, en passant par leur première reconnaissance au plan mondial à l'article 25 de la DUDH, leur cristallisation dans le PIDESC et ses Observations générales, et plus récemment, leur formalisation en tant que droits justiciables au plan international. En plus d'affirmer la juridicité des DESC au plan international et dans de nombreuses régions et pays du monde, nous avons voulu démontrer dans ce titre, toute la richesse et la diversité des stratégies qui ont pris forme au cours des 40

⁴³⁵ *Supra* note 151.

⁴³⁶ Dans le cadre de cette thèse, nous aurons l'occasion de réfléchir, bien que de manière accessoire, à la question de la socialisation du droit à la santé. Il s'agit d'un thème encore peu analysé dans la littérature et qui présente un intérêt particulier en raison de sa sous-intégration en droit interne québécois et canadien.

dernières années pour donner effet aux DESC. La nouvelle ère des DESC qui se dessine maintenant devant nous invite à poursuivre la mobilisation en vue d'une large ratification du Protocole facultatif se rapportant au PIDESC et convie la communauté juridique à un travail conceptuel en profondeur pour penser les fondements théoriques d'une pleine justiciabilité des DESC. Cette nouvelle ère nous invite aussi à dépasser les textes formels pour identifier, étudier et comprendre les stratégies qui se déploient chez les nombreux acteurs, y compris les personnes concernées elles-mêmes, et qui contribuent à réaliser la vie sociale des DESC.

Titre 2. Le droit à la santé dans la lutte au VIH. Du cadre juridique international aux pratiques du terrain au Québec

« HIV, albeit a virus, is symptomatic of the deeper social and political crisis that faces poor people, and that the growth of HIV to pandemic proportions is because HIV transmission is often via social fault lines created by poverty, inequality, and social injustice »

Mark Heywood⁴³⁷

Introduction.

Le titre premier de cette thèse nous a permis de mettre en lumière les facteurs ayant ralenti la progression des DESC ainsi que les avancées significatives ayant marqué leurs développements au cours des vingt dernières années dans l'ordre juridique international et en droit comparé. Cette revue de la progression des DESC nous force à constater qu'il existe un consensus international sur leur pleine juridicité laquelle commande la reconnaissance de leur justiciabilité, aux échelles internationale, régionale et nationale, et des méthodologies de suivi ancrées dans leur contenu normatif. On note aussi la mobilisation croissante des DESC par les organisations non gouvernementales luttant contre les inéquités partout à travers le monde. Nous observons ainsi l'émergence d'une nouvelle ère des DESC qui prend forme. Parmi ces DESC, le droit à la santé, qui a connu des développements normatifs et opératoires significatifs au cours des 15 dernières années, offre un cadre conceptuel mettant en relief l'interrelation de tous les droits de la personne aux fins de sa mise en œuvre. Il cristallise les principes d'accès à des soins, services et déterminants de la santé de qualité, disponibles et adaptés aux besoins, en accordant une attention prioritaire aux personnes vulnérables et

⁴³⁷ Mark Heywood, « South Africa's Treatment Action Campaign: Combining Law and Social Mobilization to Realize the Right to Health » (2009) 1:1 *J Human Rights Practice* 14, à la p. 15.

marginalisées, en favorisant la participation des personnes concernées, le tout sans aucune discrimination. En matière de lutte au VIH, le droit à la santé permet de conceptualiser les déterminants de la vulnérabilité au VIH dans le langage des droits de la personne et vise l'élimination des obstacles à la pleine satisfaction du droit pour tous les individus, y compris les personnes stigmatisées et marginalisées. (Chapitre 1. Le droit à la santé : un cadre juridique intégré pour la lutte au VIH). Or, ce droit n'est pas intégré formellement en tant que droit de la personne en droit constitutionnel et quasi constitutionnel. (Chapitre 2. Le droit à la santé en droit québécois et canadien). Cette situation s'inscrit dans un contexte où le droit à la santé des personnes vulnérables au VIH est mis en péril en raison de choix politiques et d'une réelle stigmatisation sociale (Chapitre 3. La mise en œuvre du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH au Québec : entre défaillances politiques et stigmatisation sociale). Cette configuration semble placer les organismes communautaires québécois de lutte au VIH dans une posture d'acteurs du droit à la santé (chapitre 4. Les organismes communautaires et le droit à la santé des personnes vulnérables au VIH).

Au Québec, le concept de « droit à la santé » suscite chez de nombreux citoyens, travailleurs de la santé, politiciens et juristes des réticences qui, pour le chercheur, semblent en décalage avec ses réalités normative et opératoire en développement au plan international depuis plus de 25 ans. Pour certains, le droit à la santé suscite la méfiance face à un potentiel d'ingérence démesuré dans la gestion d'un secteur public pressuré par les compressions budgétaires. Pour d'autres, le droit à la santé est un concept aux contours fuyants, un objectif à atteindre un peu irréaliste⁴³⁸ : le droit ne pouvant en rien assurer l'existence d'une bonne santé⁴³⁹. Ces remarques, certainement alimentées de manière consciente ou inconsciente, par le sous-développement du droit québécois et canadien en la matière⁴⁴⁰ et par les positions officielles des gouvernements sur les droits économiques, sociaux et culturels⁴⁴¹ sont le reflet d'une méconnaissance et de représentations qui nuisent à sa socialisation, à son respect, sa protection et sa promotion.

Cela étant, les autorités gouvernementales sont tenues, en vertu du PIDESC, de respecter, protéger et mettre en œuvre le droit à la santé, notamment pour les personnes les plus vulnérables de la société. Or, de nombreuses personnes vivant avec le VIH ou

⁴³⁸ Sur les perceptions à l'égard de DESC souvent taxés de « propositions irréalistes » voir Groupe de travail sur les droits fondamentaux, CEDIDELP-IPAM, *supra* note 41 à la p 28.

⁴³⁹ Or, il ne s'agit pas là de l'objet du droit à la santé. Voir Rapport de la CDPDJ, *supra* note 383, à la p 2, qui renvoie à l'*Observation générale n° 14 supra* à la note 373; Katarina Tomasevski, « Health Rights » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic Social and Cultural Rights*, London, Martinus Nijhoff, 1995. Voir de manière plus générale sur la question de la pertinence de considérer la santé comme l'objet d'un droit, Amartya Sen, « Why and How is Health a Human Right » (2008) 372 *The Lancet* 2010.

⁴⁴⁰ Formellement, aucune disposition de la Charte des droits et libertés de la personne, LRQ c C-12 [*Charte québécoise des droits et libertés de la personne*] et de la 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 [*Charte canadienne des droits et libertés*] ne reconnaissent l'existence d'un droit à la santé à valeur constitutionnelle ou quasi constitutionnelle. Cela étant, il est possible pour la Cour suprême du Canada de donner effet à des composantes du droit à la santé en s'appuyant sur des normes juridiques déjà intégrées dans le droit en vigueur, tel le droit à l'égalité ou le droit à la sûreté de la personne. Ce fut le cas dans certaines décisions où en s'appuyant sur l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés, la Cour a donné effet à la dimension de l'accès aux soins, sous l'angle de l'obligation négative. *Canada (Procureur général) c PHS Community Services Society*, 2011 CSC 44 [*PHS Community Services*]; *R c Morgentaler*, [1988] 1 RCS 30 [*Morgentaler*]; *Chaoulli c Québec (Procureur général)*, [2005] 1 RCS 791 [*Chaoulli*]; *Rodriguez c Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 RCS 519 [*Rodriguez*]; *R c Parker* (2000), 188 DLR (4th) 385, (CA Ont) [*Parker*].

⁴⁴¹ Le CDESC dans ses Observations finales relatives au Canada de 2006 déplore que les autorités canadiennes interprètent de manière restrictive les DESC et qu'ils les considèrent comme des principes et objectifs plutôt que comme de véritables obligations juridiques ainsi que le manque de conscience des provinces et territoires à l'égard de ces droits. *Observations finales du Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels*, Doc off

vulnérables au VIH font face à des obstacles dans l'accès aux services de santé⁴⁴² et de prévention ou aux facteurs déterminants de la santé⁴⁴³ (Chapitre 3. La réalisation⁴⁴⁴ du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH au Québec : entre défaillances politiques et stigmatisation sociale).

Dans ces espaces sociaux marqués par les besoins des personnes marginalisées, les organismes communautaires de lutte au VIH sont souvent les seules ressources accessibles. Dans ces circonstances, on voit aisément des liens entre les pratiques des organismes communautaires et la réalisation du droit à la santé des personnes marginalisées. La contribution des organismes communautaires à la justice et à la transformation sociales, à la démocratisation du social et à la gouvernance sont des thèmes qui ont été explorés dans la littérature mais les rapports qu'ils entretiennent avec les droits de la personne et plus particulièrement les droits économiques et sociaux sont peu documentés. La Ligue des droits et libertés de la personne et le Services aux collectivités de l'UQÀM⁴⁴⁵ ont apporté à la question certains éclairages en produisant, en 2010, un guide destiné à outiller les organismes communautaires « qui voudraient réfléchir et, éventuellement, revoir la place qu'occupent les droits humains dans leurs pratiques »⁴⁴⁶. Ce guide est le fruit d'une recherche-action dont l'objectif consistait à mieux comprendre la place accordée par les organismes aux droits humains dans leurs pratiques. Dans le cadre de cette recherche, 55 organismes communautaires québécois ont été interviewés. Les données de l'étude révèlent que la

CES NU, 36^e sess, Doc NU E/C.12/CAN/CO/5 (2006) au para 11 a) [*Observations finales relatives au Canada de 2006*].

⁴⁴² Comme le formule la Ligue des droits et libertés et le SAC-UQÀM, le gouvernement se déresponsabilise de ses obligations en matière de droits économiques et sociaux. En témoigne notamment la récente réorganisation en santé et services sociaux. Ligue des droits et libertés, *Pour tous les groupes communautaires : l'exercice des droits, un projet de société ?*, Montréal, LDL, 2010 à la p 5.

⁴⁴³ Voir par exemple, Marie-France Le Blanc, Marie-France Raynault et Richard Lessard, dir, *Les inégalités sociales de santé à Montréal : le chemin parcouru*, 2^e éd, Montréal, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2012.

⁴⁴⁴ Nous employons indistinctement dans cette thèse les mots « réalisation » ou « actualisation » pour désigner les pratiques de réalisation du droit sans qu'elles ne s'inscrivent nécessairement dans le cadre de processus de mise en œuvre formels.

⁴⁴⁵ Ligue des droits et libertés, *supra* à la note 442.

⁴⁴⁶ *Ibid* à la p 8.

perspective de réalisation des droits humains n'est pas « celle qui caractérise actuellement l'intervention de plusieurs organismes communautaires »⁴⁴⁷.

Ce constat a une portée plutôt générale puisqu'il embrasse les nombreux domaines d'intervention du milieu communautaire et les droits humains en tant que catégorie générique. Or, il n'est pas exclu que dans certains domaines d'intervention, en raison des spécificités des problématiques, les organismes entretiennent des liens plus ou moins étroits, selon le cas, avec les droits humains en général ou encore, avec certaines d'entre eux. Par exemple, les priorités des organismes communautaires de la lutte communautaire au VIH sont largement surdéterminées par les enjeux de discrimination et de violations des droits de la personne. C'est en raison de ces affinités naturelles avec les droits de la personne que nous souhaitons concentrer notre analyse sur leur travail pour mieux comprendre les rapports qu'ils entretiennent avec un droit particulièrement pertinent dans la perspective de la lutte au VIH : le droit à la santé. (Chapitre 4. Les organismes communautaires et le droit à la santé des personnes vulnérables au VIH).

Chapitre 1. Le droit à la santé en droit international des DESC : un cadre juridique intégré pour la lutte au VIH

Le droit à la santé a été reconnu pour la première fois en tant que droit, en 1946, dans le préambule de la Constitution de l'OMS⁴⁴⁸ et, en 1948, à l'article 25 de la DUDH. Depuis lors, il a été reconnu à l'article 12 du PIDESC, dans de nombreuses conventions internationales⁴⁴⁹ et régionales⁴⁵⁰ et dans au moins 115 constitutions nationales⁴⁵¹. Il vise à

⁴⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁴⁸ *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*, 22 juillet 1946, 14 RTNU 185 (entrée en vigueur : 7 avril 1948). La Constitution de l'OMS a été signée le 22 juillet 1946 par 61 États et est entrée en vigueur le 7 avril 1948.

⁴⁴⁹ *Convention internationale sur l'élimination de toute forme de discrimination raciale*, supra note 213 à l'art 5(e)iv, *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, supra note 213 à l'art 12, *Convention internationale sur les droits de l'enfant*, supra note 213 à l'art 24.

⁴⁵⁰ *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*, supra note 266 à l'art 33; *Charte sociale européenne*, supra note 254 à l'art 11; *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples*, supra note 319 à l'art 16.

permettre aux individus d'avoir accès aux soins et services et aux facteurs déterminants de la santé⁴⁵², tels l'éducation, la nourriture, le logement et un environnement sain. C'est en raison de son ouverture sur l'ensemble des déterminants de la santé que certains l'ont qualifié de droit « global »⁴⁵³, englobant sous son ombrelle, les multiples autres droits nécessaires pour concrétiser l'accès aux déterminants, tels le droit à un niveau de vie suffisant, le droit à l'éducation, le droit à l'information⁴⁵⁴, etc.

Le droit à la santé a connu, au cours des 15 dernières années, des développements importants qui renforcent à tout point de vue sa juridicité. Ces développements découlent de l'article 12 du PIDESC et des textes interprétatifs adoptés par le CDESC qui en précisent les contours normatifs⁴⁵⁵ (Section 1. Le cadre juridique du droit à la santé en droit international). Et, en dehors de ce cadre juridique général, de nombreux textes de soft law sont aussi pertinents afin de contextualiser le champ d'application du droit à la santé dans le domaine spécifique de la lutte au VIH. Une lecture transversale⁴⁵⁶ du droit à la santé englobant à la fois le droit à portée générale et le droit « mou » développé par les institutions spécialisées en santé et en prévention du VIH nous permet de développer une compréhension théorique et

⁴⁵¹ En 2008, 115 États avaient intégré le droit à la santé dans leur constitution. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et l'Organisation mondiale de la santé, *The Right to Health : Fact Sheet n° 31*, en ligne : Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme <<http://www.unhcr.org/refworld/docid/48625a742.html>> (consulté le 8 juillet 2010) [HCDH - *Fact Sheet n° 31*].

⁴⁵² Un des signes distinctifs du droit à la santé réside dans cette notion d'un droit d'accès non seulement aux services de santé mais aussi aux facteurs déterminants sous-jacents de la santé, voir sur cette question Stephen P Marks, « The Evolving Field of Health and Human Rights : Issue and Methods » (2002) 30 *JL Med & Ethics* 739.

⁴⁵³ *Observation générale n° 14, supra* note 373 à l'art 11. On peut aussi parler de conception holistique du droit à la santé.

⁴⁵⁴ Pour une analyse de la pertinence du droit à l'information dans une perspective d'accès à des soins et services de santé au Québec, voir Emmanuelle Bernheim, « Du droit à l'information des patients gardés en établissement : un instrument essentiel de promotion des valeurs démocratiques et du statut citoyen » (2009) 54:3 *RD McGill* 547.

⁴⁵⁵ Comme le souligne Magdalena Sepúlveda, le travail du CDESC « is the most obvious source for determining the meaning and scope of the obligations imposed by the Covenant », Magdalena Sepúlveda, *The Nature of the Obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, Utrecht, Intersentia, 2003 à la p 26.

⁴⁵⁶ Evans et Price proposent une approche synergique en vertu de laquelle les dispositions d'un traité de droits de l'homme émanant des Nations Unies sont interprétées à la lumière du corpus juridique développé sous l'empire d'un autre traité de droits de l'homme émanant aussi des Nations Unies. Dans leur texte par exemple, ils appliquent cette approche au droit à la santé défini à l'article 5 (e) iv de la *Convention sur l'élimination de la discrimination raciale* qu'ils interprètent à la lumière de l'article 12 du PIDESC et de tout le corpus juridique qui en découlent. Dabney Evans et Megan Price, *supra* note 416. Nous nous inspirons de cette manière

opérationnelle du droit à la santé⁴⁵⁷ dans la contexte de la lutte au VIH (Section 2. Le droit à la santé dans le contexte de la lutte au VIH).

Le cadre juridique intégré que nous proposons est donc composé des dispositions du PIDESC, des observations finales du CDESC à l'égard du Canada⁴⁵⁸, le cas échéant, des observations générales du CDESC, et en particulier, de l'Observation générale 14 du CDESC, des Rapports du Rapporteur spécial au droit à la santé⁴⁵⁹, des Lignes directrices sur le VIH d'ONUSIDA et du HCDH⁴⁶⁰, de la Déclaration d'engagement sur le VIH-sida⁴⁶¹ et des Déclarations politique sur le VIH-sida⁴⁶². Comme nous le verrons, cette conceptualisation, offre un cadre juridique ouvert sur les pratiques des acteurs non étatiques qui se déploient en matière de lutte au VIH.

décloisonnée d'appréhender un droit pour suggérer une lecture transversale qui nous permet de recourir aux documents de soft law spécifique à un domaine donné qui émane des institutions onusiennes.

⁴⁵⁷ L'auteur de cette thèse a déjà conceptualisé le droit à la santé en y intégrant la soft law spécifique à la lutte au VIH qui émane des institutions spécialisées dans Christine Vézina, « La vulnérabilité au VIH des homosexuels en Afrique », *supra* note 322.

⁴⁵⁸ Magdalena Sepúlveda propose dans son ouvrage de définir le contenu normatif des obligations qu'imposent le PIDESC et s'appuie, à cette fin, sur les rapports annuels du CDESC qui englobent notamment les Observations finales que rend le CDESC. Magdalena Sepúlveda, *supra* note 455. Nous faisons le choix ici de limiter l'analyse aux Observations finales rendues par le CDESC suite à l'analyse des quatrième et cinquième rapports, *Observations finales relatives au Canada de 2006*, *supra* note 441. Voir les rapports annuels du Rapporteur spécial disponible en ligne : Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme <<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/AnnualReports.aspx>> (consulté le 8 février 2013).

⁴⁵⁹ Premier rapport du rapporteur spécial, *supra* note 228; *Interim report of the Special Rapporteur of the Commission on Human Rights on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (Mr. Paul Hunt)*, Doc off AG NU, 58^e sess, Doc NU A/58/427, 2003 [Rapport du rapporteur spécial à l'AG]; *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (Mr. Paul Hunt)*, Doc off CES NU, 62^e sess, Doc NU E/CN.4/2006/48, 2006 [Rapport du rapporteur spécial au CES]; *Report on Indicators*, *supra* note 409.

⁴⁶⁰ *Directives internationales VIH/sida et droits de la personne*, *supra* 241.

⁴⁶¹ *Déclaration d'engagement sur le VIH-Sida*, Rés S-26/2, Doc off AG NU, 26^e sess extraordinaire, Doc NU A/RES/S-26/2 (2001).

⁴⁶² Deux *Déclarations politiques* ont été adoptées par l'Assemblée Générale des Nations Unies : *Déclaration politique sur le VIH/Sida*, Rés 60/262, Doc off AG NU, 60^e sess, Doc NU A/RES/60/262 (2006); *Déclaration politique sur le VIH et le sida : intensifier nos efforts pour éliminer le VIH et le sida*, Rés 65/277, Doc off AG NU, 95^e sess, Doc NU A/RES/65/277 (2011).

Section 1. Le cadre juridique du droit à la santé en droit international

L'article 12 du PIDESC est destiné à traduire dans un texte juridique contraignant le droit à la santé initialement reconnu à l'article 25 de la DUDH. Ce texte se lit comme suit :

Article 12

1. Les Etats parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.
2. Les mesures que les Etats parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer:
 - a) La diminution de la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant;
 - b) L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle;
 - c) La prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies;
 - d) La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.

Bien que plus développé que la disposition de la DUDH, cet article demeure imprécis⁴⁶³. C'est pour palier cette lacune du texte que le CDESC publie en 2000, *l'Observation générale no. 14*, dans laquelle il précise les paramètres des obligations qu'il impose (A. La nature des obligations et le noyau dur du droit à la santé) en reprenant la typologie des obligations reconnue dans la littérature (B. La typologie des obligations : les obligations de respect, protection et mise en oeuvre), le contenu normatif de l'article 12 (C. Le contenu normatif du droit à la santé), les violations qui peuvent entraver sa jouissance (D. Les

⁴⁶³ Jennifer Prah Ruger, « Towards a Theory of a Right to Health : Capability and Incompletely Theorized Agreements » (2006) 18 Yale Journal of Law & Humanities 273 à la p 273. Sur la question des difficultés conceptuelles relatives à l'interprétation du droit à la santé, voir Audrey R Chapman, « Core Obligations Related to the Right to Health », *supra* note 398 aux pp 187-188.

violations du droit à la santé) et les mesures de mise en œuvre qui doivent se déployer aux échelles nationales (E. La mise en œuvre du droit à la santé au plan national)⁴⁶⁴.

Le défi demeure toutefois de contextualiser le contenu de ce droit en fonction des problématiques et spécificités propres aux États parties. C'est à ce travail d'arrimage entre les dispositions générales et les réalités d'un pays que s'astreint le CDESC dans le cadre de l'analyse des rapports étatiques périodiques. Les rapports du Rapporteur spécial au droit à la santé permettent aussi d'envisager de manière plus concrète certaines dimensions du droit à la santé, telle le principe de non discrimination⁴⁶⁵ et celle du suivi de la réalisation à travers les indicateurs⁴⁶⁶. Comme le formulent Evans et Price, « [t]he work of Special Raporteurs and soft law texts, such as General Comments issued by treaty monitoring bodies, provide guidance as to the normative interpretation of treaty provisions as well as clarifying State obligations, identifying violations and guidelines for enforcement »⁴⁶⁷. Dans l'analyse du cadre juridique intégré que nous proposons ci-après, nous intégrons ces textes qui, dans la mesure où ils émanent d'institutions onusiennes mandatées à cette fin, disposent de la légitimité nécessaire pour y être incorporés.

A. La nature des obligations et le noyau dur du droit à la santé

De nombreux États et auteurs ont pendant longtemps mis de l'avant la nature progressive des obligations découlant des DESC pour restreindre son caractère contraignant. Or, comme il a été largement exposé, le droit à la santé impose aux États deux types d'obligations : des obligations à réalisation immédiate et des obligations à réalisation progressive, qui bien que susceptibles d'un suivi différent, sont toutes deux contraignantes.

⁴⁶⁴ Le droit à la santé n'est pas reconnu dans le texte de la *Charte canadienne des droits et libertés*, *supra* note 440 (la « *Charte canadienne* »), ni dans la *Charte québécoise des droits et libertés*, *supra* note 440. Rien n'empêche toutefois les tribunaux d'interpréter les dispositions de ces textes d'une manière à donner effet au droit à la santé. Voir David Wiseman, « Methods of Protection of Social and Economic Rights in Canada » dans Foos Cooman, dir, *Justiciability of Economic and Social Rights : Experiences from Domestic Systems*, Antwerpen, Intersentia, 2006, 173.

⁴⁶⁵ Voir Rapport du rapporteur spécial à l'AG, *supra* note 459; Rapport du rapporteur spécial au CES, *supra* note 459.

⁴⁶⁶ *Report on Indicators*, *supra* note 409.

1. Les obligations à réalisation immédiate

Deux obligations principales doivent être réalisées de manière immédiate, sans égard aux ressources financières de l'État⁴⁶⁸. Il s'agit de l'obligation de garantir l'exercice du droit sans discrimination aucune⁴⁶⁹, en accordant une attention prioritaire aux personnes vulnérables, ainsi que celle d'adopter des mesures délibérées, concrètes et ciblées nécessaires à la réalisation du droit⁴⁷⁰, telles des mesures législatives⁴⁷¹, politiques, programmes ou plans d'action.

Le principe de non-discrimination et d'égalité de traitement est transversal et s'applique à toutes les dimensions du droit à la santé. Il proscriit toute discrimination basée sur les critères prohibés par le PIDESC et l'Observation générale no. 14, tels le sexe, l'origine nationale ou sociale et l'état de santé⁴⁷² dans l'accès aux services de santé ainsi que dans l'accès aux déterminants de la santé. Il vise à s'attaquer aux causes des inéquités de santé et en cela, dicte l'adoption de politiques⁴⁷³ qui dépassent largement le cadre strict des services de

⁴⁶⁷ Dabney Evans et Megan Price, *supra* note 416 à la p 116, qui réfère à Jennifer Prah Ruger, *supra* note 463 à la p. 312.

⁴⁶⁸ *Observation générale n° 3*, *supra* note 198 au para 9.

⁴⁶⁹ PIDESC, *supra* note 148 aux art 2 (2)-(3), 3. *Observation générale n° 3*, *supra* note 198 au para 2.2, *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 30. « The Committee has interpreted these provisions as requiring measures to prevent discrimination as well as positive affirmative action initiatives to compensate for past discrimination that go beyond the enactment of legislation », Audrey R Chapman et Sage Russell, « Introduction » dans Audrey R Chapman et Sage Russell, dir, *Core obligations : Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights*, Antwerpen, Intersentia, 2002, 1 à la p 6. Si l'interdiction de discrimination requiert, en plus des mesures législatives destinées à prévenir la discrimination, des mesures positives, doit alors considérer que ces dernières sont aussi à réalisation immédiate ? Voir sur cette question, Matthew RC Craven, « Assesment of the Progress on Adjududication of Economic, Social and Cultural Rights » dans John Squires, Malcolm Langfod et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Curent issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 27; Bruce Porter, « The Crisis of Economic, Social and Cultural Rights and Strategies for Adressing it » dans John Squires, Malcolm Langfod et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Curent Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 43.

⁴⁷⁰ PIDESC, *supra* note 148 à l'art 2 (1); *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 30.

⁴⁷¹ Voir Sandra Liebenberg, « The Protection of Economic and Social Rights in Domestic Legal Systems » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights*, London, Martinus Nijhoff, 2001, 55.

⁴⁷² PIDESC, *supra* note 148 aux art 2 (2), 3; *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para18.

⁴⁷³ Dans ce sens, le principe de non-discrimination n'impose pas que des obligations d'abstention mais aussi des obligations positives. Voir Audrey R Chapman, « 'A Violation Approach' for Monitoring the ICESCR », *supra* note 206 aux pp 47-48.

santé, pour remédier aux discriminations indirectes et systémiques qui prévalent dans les sociétés. Il prescrit aussi qu'une attention prioritaire soit accordée aux personnes marginalisées et exclues de nos sociétés, telles les personnes vulnérables au VIH et les PVVIH⁴⁷⁴, lors de l'élaboration de programmes de santé et ce même en cas de pénurie de ressources⁴⁷⁵.

2. Le noyau dur

Le noyau dur d'un droit correspond à un contenu minimum en deça duquel le bénéfice du droit deviendrait complètement illusoire⁴⁷⁶. Formulé autrement, il s'agit des « caractéristiques générales essentielles »⁴⁷⁷ d'un droit, qui forme le premier niveau de ce que les DESC imposent aux États⁴⁷⁸ pour permettre aux individus, et en priorité aux personnes les plus démunies, d'assurer leur survie, ou un niveau de vie décent⁴⁷⁹. Comme nous l'avons vu précédemment, il existe deux courants relatifs à la théorie du noyau dur des DESC. Un premier, qui valorise une approche irréductible du noyau dur, ne permettant aucune dérogation, même en cas de pénurie financière⁴⁸⁰, et un second, fondé sur une approche relativiste permettant de légitimer le non respect des obligations en cas d'insuffisance de ressources financières⁴⁸¹. Quoi qu'il en soit, tant l'approche absolue que relativiste reconnaît

⁴⁷⁴ Rapport du rapporteur spécial à l'AG, *supra* note 459 au para 68

⁴⁷⁵ *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 18.

⁴⁷⁶ *Observation générale n° 3*, *supra* note 198 au para 10; Kitty Arambulo, *supra* note 372 à la p 144; Audrey R Chapman et Sage Russell, « Introduction », *supra* note 469 à la p 9.

⁴⁷⁷ David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365 à la p 62.

⁴⁷⁸ *Ibid* à la p 64, qui cite David Bilchitz, *Poverty and Fundamental Rights*, *supra* note 392 aux pp 187-191; David Bilchitz, « Toward a Theory of Content », *supra* note 400 aux pp 15-16, 18, 21; David Bilchitz, « Towards a Reasonable Approach to the Minimum Core », *supra* note 396 aux pp 1, 11-13, 15-16; David Bilchitz, « Placing Basic Needs at the Centre of Socio-Economic Rights Jurisprudence » (2003) 4 ESR Review 2 à la p 3 [Placing Basic Needs at the Centre]; David Bilchitz, « Giving Socio-Economic Rights Teeth: The Minimum Core and Its Importance » (2002) 119 SALJ 484 aux pp 486, 490-491, 493.

⁴⁷⁹ Selon Robitaille, le noyau dur serait destiné à assurer la survie, dans, les pays en voie de développement où la pauvreté est extrêmement répandue, et un niveau de vie décent, dans les pays plus riches, comme le Canada. David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365.

⁴⁸⁰ Kitty Arambulo, *supra* note 372 à la p 132; Laurence Gay, *supra* note 367 à la p 706; *Lignes directrices de Maastricht*, *supra* note 188; *Principes de Limbourg*, *supra* note 203.

⁴⁸¹ Il existe aussi une confusion sur la question de l'exonération en raison de pénurie financière dans les Observations générales du CDESC. Voir sur cette question Matthew RC Craven, *The ICESCR : A Perspective on its Development*, *supra* note 123 à la p 143; Mary Dowell-Jones, *supra* note 369 aux pp 23-25. Bilchitz et Robitaille sont favorables à une approche relativiste, David Bilchitz, *Poverty and Fundamental Rights*, *supra*

que le noyau essentiel des DESC commande par essence une réalisation immédiate du droit. Ce n'est qu'au stade de l'analyse des moyens d'exonérations que les deux courants se scindent. Selon la première approche, l'État ne peut en aucun cas être exonéré de son défaut alors que, selon la seconde, l'État pourra éventuellement justifier son défaut en faisant la preuve de l'insuffisance des ressources.

Dans le cas du droit à la santé, certaines dimensions de son noyau dur sont « indérogeables »⁴⁸². Il s'agit des obligations de : 1) garantir un droit d'accès aux équipements, produits et services sanitaires sans aucune discrimination, notamment pour les personnes vulnérables ou marginalisées⁴⁸³; 2) d'assurer une répartition équitable de tous les équipements, produits et services sanitaires⁴⁸⁴; 3) d'assurer l'accès à une alimentation essentielle minimale pour permettre aux individus d'être protégé de la faim⁴⁸⁵ et à des conditions élémentaires d'hébergement et de logement⁴⁸⁶; et 4) de mettre en œuvre une stratégie et un plan d'action en matière de santé publique intégrant une stratégie de suivi basé sur des indicateurs et prenant en compte les besoins des personnes les plus marginalisées et vulnérables⁴⁸⁷. Le noyau dur du droit à la santé comprend également d'autres obligations à l'égard desquelles une certaine confusion dans le texte des Observations générales no. 14 et 3 nous pousse à nous interroger sur leur caractère indérogeable ou relatif⁴⁸⁸. Il s'agit des obligations : 1) d'« offrir des soins de santé génésique, maternelle (pré et postnatales) et infantile »⁴⁸⁹; 2) de « vacciner la communauté contre les principales maladies infectieuses »⁴⁹⁰; 3) de « prendre des mesures pour prévenir, traiter et maîtriser les maladies épidémiques et

note 392 aux pp 187-191; David Bilchitz, « Toward a Theory of Content », *supra* note 400 aux pp 15-16, 18, 21; David Bilchitz, « Toward a Reasonable Approach to the Minimum Core », *supra* note 396 aux pp 1, 11-13, 15-16; David Bilchitz, « Placing Basic Needs at the Centre », *supra* note 478 à la p 3; David Bilchitz, « The Minimum Core and its Importance », *supra* note 478 aux pp 486, 490, 491, 493-494; David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365.

⁴⁸² *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 48.

⁴⁸³ *Ibid* au para 43 a).

⁴⁸⁴ *Ibid* au para 43 d).

⁴⁸⁵ *Ibid* au para 43 b).

⁴⁸⁶ *Ibid* au para 43 c).

⁴⁸⁷ *Ibid* au para 43 f).

⁴⁸⁸ Voir *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 aux para 44, 47; *Observation générale n° 3*, *supra* note 198 au para 10.

⁴⁸⁹ *Ibid* au para 44a).

⁴⁹⁰ *Ibid* au para 44b).

endémiques »⁴⁹¹; 4) d' « assurer une éducation et un accès à l'information sur les principaux problèmes de santé de la communauté, y compris des méthodes visant à les prévenir et à les maîtriser »⁴⁹² et 5) d' « assurer une formation appropriée au personnel de santé, notamment sur le droit à la santé et les droits de l'homme »⁴⁹³.

Le contenu et la portée du noyau dur des DESC soulèvent de nombreuses interrogations dans la littérature⁴⁹⁴. Certains craignent que les États perçoivent dans l'identification de seuils minimums des cibles qui, une fois atteintes, les déresponsabilisent à l'égard des autres obligations à leur charge. Cette critique nous semble toutefois facilement contournable dans la mesure où il est largement reconnu que la satisfaction du noyau dur est toujours insuffisante en soi pour permettre la pleine réalisation du droit à la santé⁴⁹⁵. En effet, dès la satisfaction du premier palier que représente le noyau dur, l'État est tenu de réaliser ses obligations à réalisation progressive, donnant lieu à un véritable continuum d'obligations.

3. Les obligations à réalisation progressive

Dès la satisfaction du noyau dur d'un droit, tout État est tenu d'allouer le maximum de ses ressources disponibles aux fins de réaliser ses obligations « à réalisation progressive »⁴⁹⁶. La progressivité est un concept qu'on a relié aux DESC dans le but de reconnaître que les États moins riches pouvaient bénéficier d'un certain temps après la ratification du traité pour mettre en œuvre les programmes et politiques impliquant des dépenses publiques. Cela étant, elle ne permet en aucun cas de repousser indéfiniment l'adoption de mesures qui sont nécessaires aux fins de la jouissance des DESC par les individus. La notion de progressivité implique au contraire l'obligation de mettre en œuvre les mesures requises graduellement, de

⁴⁹¹ *Ibid* au para 44c).

⁴⁹² *Ibid* au para 44d).

⁴⁹³ *Ibid* au para 44e).

⁴⁹⁴ Brigit Toebe, « The Right to Health » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A Textbook*, 2^e éd, Londres, Martinus Nijhoff, 2001, 169 à la p 177.

⁴⁹⁵ *Ibid* à la p176.

⁴⁹⁶ PIDESC, *supra* note 148 à l'art 2(1).

manière croissante, étape par étape⁴⁹⁷. En ce sens, elle force l'État à améliorer constamment la jouissance des DESC⁴⁹⁸ et commande de s'abstenir d'adopter des mesures régressives⁴⁹⁹.

Cette souplesse que le PIDESC reconnaît dans la mise en oeuvre des DESC, et en particulier dans le droit à la santé, voit ses contours délimités par les ressources disponibles de l'État. En effet, selon le par. 2(1) du PIDESC, chaque État « s'engage à agir » « au maximum de ses ressources disponibles, en vue d'assurer progressivement le plein exercice des droits ». Au plan du suivi-évaluation, cette exigence pose des problèmes méthodologiques importants. Comment déterminer les ressources disponibles ? Comment évaluer si l'État a véritablement affecté toutes les ressources disponibles ? C'est pour répondre à ces questions cruciales du point de vue de l'effectivité des DESC, que des approches basées sur les indicateurs de suivi sont de plus en plus développées dans la littérature⁵⁰⁰. À cette fin, ils intègrent des indicateurs qui mesurent les progrès réalisés en termes de résultats et qui requiert une collecte de données sophistiquées. Et puisque les DESC imposent aussi des obligations de moyens, certains indicateurs sont conceptualisés pour collecter des informations relatives aux processus utilisés, aux choix effectués par les dirigeants qui doivent intégrer les principes fondamentaux, tels la participation des personnes concernées, la non-discrimination et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables et marginalisées. Dans tous les cas, les données recueillies doivent être ventilées sur la base des motifs de discrimination prohibés dans le but de faire ressortir les

⁴⁹⁷ Manisuli Ssenyonjo, « Economic Social and Cultural Rights » dans Mashood A Baderin et Manisuli Ssenyonjo, dir, *International Human Rights Law. Six Decades since the UDHR and Beyond*, Burlington, Ashgate, 2010, 49 à la p 58.

⁴⁹⁸ *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 31; Manisuli Ssenyonjo, *ibid*.

⁴⁹⁹ *Ibid* au para 32. Voir sur la question des mesures régressives, Raphael Sodini, *Le comité des droits économiques, sociaux et culturels*, Paris, Montchrestien, 2000 aux pp 113 et s.

⁵⁰⁰ Le texte de Robert E Robertson qui suggère de recourir à des indicateurs de conformité, même s'il remonte à 1994, est toujours pertinent. Robert E Robertson, « Measuring State Compliance with the Obligation to Devote the « Maximum Available Resources » to Realizing Economic, Social and Cultural Rights » (1994) 16 Hum Rts Q 693. Sur les avantages des méthodes de suivi-évaluation basées sur les indicateurs, voir Judith V Welling, *supra* note 405. Sur l'implication possible des organisations non gouvernementales dans le suivi des obligations progressives, voir Leonard S Rubenstein, *supra* note 424; Eitan Felner, « A Toolkit to Monitor the Realization of ESCR », *supra* note 405. C'est aussi pour palier les difficultés méthodologiques engendrées par le concept de réalisation progressive qu'Audrey R Chapman a proposé, en 1996, une approche des DESC basé sur la violation des obligations « violation approach » qui paraissait alors plus réalistement réalisable. Voir Audrey R Chapman, « 'A Violation Approach' for Monitoring the ICESCR », *supra* note 206; Clair Apodaca, *supra* note 405.

inégalités dans la répartition des biens et services en santé⁵⁰¹. Ces méthodes qui présentent des avantages certains au plan de l'évaluation de la réalisation progressive, ne sont toutefois pas sans critiques⁵⁰² et posent également des défis méthodologiques.

Dans la mesure où la réalisation progressive est tributaire des ressources disponibles, il faut admettre que la pénurie de telles ressources puisse justifier, le cas échéant, la stagnation⁵⁰³ dans la mise en œuvre d'un droit. À cet égard, il est certainement utile de préciser que la performance des États en terme de réalisation des DESC dépend parfois davantage des priorités fixées par les politiques publiques et de la manière dont les ressources existantes sont allouées, que de l'augmentation des dépenses⁵⁰⁴. Audrey R. Chapman démontre d'ailleurs avec éloquence, en s'appuyant sur les résultats d'une étude de l'Organisation mondiale de la santé⁵⁰⁵ qu'il n'y a pas toujours de corrélation directe entre les ressources étatiques et les résultats en santé ou dans l'équité dans l'accès aux soins de santé⁵⁰⁶. Il est aussi utile de mentionner que le concept de ressources disponibles englobe beaucoup plus que les stricts deniers publics. Il s'agit plutôt des ressources disponibles dans la société dans sa globalité « those that are available within the society as a whole, from the private sector as well as the public »⁵⁰⁷. Ainsi, la responsabilité de l'État consiste à mobiliser l'ensemble des ressources disponibles et non nécessairement à les fournir lui-même.

⁵⁰¹ *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Paul Hunt, Doc off CDH NU, 4^e sess, Doc NU A/HRC/4/28 (2007) aux para 90–92.*

⁵⁰² La critique principale repose sur la crainte de voir le travail d'évaluation de la mise en œuvre des DESC devenir une tâche complexe aux technicalités si grandes (manipulations de variables et de statistiques) que seuls certains experts pourront s'y colleter. Ce phénomène pourrait contribuer à la dépolitisation des enjeux sociaux. Voir Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », *supra* note 271 aux pp 382 et s; AnnJanette Rosga et Margaret L Satterthwaite, « The Trust in Indicators : Measuring Human Rights » (2009) 27:2 Berkeley J Int'l L 253; Keith Hoskin, « *The 'Awful Idea of Accountability': Inscribing People into the Measurement of Objects* », dans Rolland Munro and Jan Mouritsen, dir, *Accountability: Power, Ethos and the Technologies of Managing*, Londres, International Thomson Business Press, 1996, 265; Sally Engle Merry *supra* note 419; Vincent Greason et Lucie Lamarche *supra* note 419.

⁵⁰³ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 47.

⁵⁰⁴ Audrey R Chapman, « 'A Violation Approach' for Monitoring the ICESCR », *supra* note 206 à la p 196.

⁵⁰⁵ Jose Luis Bobadilla et al, « Design, content and financing of an essential national package of health services » in Christopher JL Murray and Allan D Lopez, dir, *Global Comparative Assessments in the Health Sector: Disease Burden, Expenditures and Intervention Packages*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 1994, 171.

⁵⁰⁶ Virginia Leary, *The Right to Health Working Paper Prepared for the Day of General Discussion on the Right to Health*, Doc off CES NU, 9^e sess, Doc NU E/C.12/1993/WP20 (1993).

⁵⁰⁷ Audrey R Chapman et Sage Russell, « Introduction », *supra* note 469 à la p 11.

Et pour dépasser la liaison exclusive que certains ont voulu cristalliser entre obligations à réalisation progressive et DESC, le recours à la typologie des obligations est particulièrement pertinent.

B. La typologie des obligations du droit à la santé.

De nombreux auteurs ont développé des typologies d'obligations découlant des DESC. Ces typologies ont permis de mettre en lumière la nature commune des obligations qu'imposent les DCP et les DESC⁵⁰⁸. L'Observation générale no. 14 se structure sur la base de cette typologie s'appuyant sur les obligations de respect, de protection et de mise en œuvre⁵⁰⁹. L'obligation de respecter le droit à la santé⁵¹⁰ réfère à l'obligation de s'abstenir d'intervenir d'une manière à porter atteinte au droit. L'obligation de protection⁵¹¹ impose de prévenir les atteintes au droit à la santé par des tiers. Finalement, l'obligation de mise en œuvre⁵¹² implique d'adopter toutes les mesures nécessaires, qu'elles soient législatives, administratives, budgétaires, judiciaires ou de tout autre ordre afin d'assurer la pleine réalisation du droit à la santé.

Dans la décision *SERAC v. Nigeria*⁵¹³, qui, par ailleurs, est un exemple éloquent de la justiciabilité du droit à la santé et d'autres DESC, la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples a intégré cette typologie dans son raisonnement sur la

⁵⁰⁸ C'est à Asbjorn Eide qu'il faut attribuer l'adaptation du cadre analytique développé par Henry Shue aux DESC. Voir Henry Shue, *Basic Rights : Subsistence, Affluence, and US Foreign Policy*, Princeton, Princeton University Press, 1980; Asbjorn Eide, *A Right to Adequate Food as a Human Right*, Human Rights Study Series No 1, New York, Nations Unies, 1989. Ce cadre a été repris par le Comité sur les DESC tel qu'en atteste le paragraphe 33 de l'*Observation générale n° 14*. Sur la remise en question de la pertinence du cadre analytique aux fins de la mise en œuvre et de la justiciabilité des DESC, voir Ida Elizabeth Coch, « Dichotomies, Trichotomies or Waves of Duty » (2005) 5 HRLR 81.

⁵⁰⁹ *Observation générale n° 14*, supra note 373 au para 33.

⁵¹⁰ *Ibid* au para 34.

⁵¹¹ *Ibid* au para 35.

⁵¹² *Ibid* au para 36. Le CDESC traite aussi, au para 37, de l'obligation de faciliter. Nous l'englobons dans l'obligation de mise en œuvre.

⁵¹³ *Social and Economic Rights Action Center & the Center for Economic and Social Rights v Nigeria* (2001), Commission africaine des droits de l'homme, No 155/96 [*SERAC v Nigeria*].

violation du droit à la santé du peuple Ogoni par le Nigéria. Entre autres, la Commission a reconnu qu'en tant qu'actionnaire du consortium NNPC Shell, le gouvernement a manqué à son obligation de respecter le droit à la santé en participant directement à la contamination du sol, de l'eau et de l'air. Elle a aussi dénoncé le défaut du gouvernement de réglementer l'industrie de l'exploitation pétrolière en reconnaissant qu'il s'agissait là d'une violation de l'obligation de protection du droit à la santé. De plus, dans l'analyse de la Commission, le fait d'avoir omis de prévoir des études d'impacts des activités d'exploitation pétrolière s'apparente clairement à une violation de l'obligation de mise en œuvre du droit à la santé.

C. Le contenu normatif du droit à la santé

Le droit à la santé vise à assurer le droit de contrôler sa propre santé et le droit à l'intégrité, liberté sexuelle et génésique⁵¹⁴, le droit d'avoir accès à des installations, des biens, des services, des programmes en matière de soins de santé et en santé publique ainsi que le droit d'avoir accès aux déterminants de la santé, tels que l'alimentation, la nutrition, le logement⁵¹⁵. Quatre principes structurent le contenu du droit à la santé⁵¹⁶. Il s'agit de l'accessibilité, de la disponibilité, de la qualité et de l'adaptabilité⁵¹⁷. L'accessibilité fait référence à l'accessibilité physique et économique ainsi qu'à l'accès à l'information relative aux questions de santé⁵¹⁸. Cette exigence réfère aussi à l'obligation de garantir l'accès aux installations, biens, services sans discrimination aucune, notamment à l'égard des personnes marginalisées ou vulnérables. La disponibilité implique que les installations, biens et services soient disponibles en quantité suffisante pour toute la population et en état fonctionnel. La qualité vise à ce que les installations, biens et services en matière de santé soient scientifiquement et médicalement appropriés et de bonne qualité. Enfin, l'acceptabilité signifie que les installations, biens et services soient respectueux de l'éthique médicale, de la

⁵¹⁴ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 8.

⁵¹⁵ Dans ses *Observations finales relatives au Canada de 2006*, le CDESC mentionne en particulier le besoin de mesures particulières à l'intention des filles sans abris qui, en raison de cette situation sont plus vulnérables par rapport à leur état de santé. *Observations finales relatives au Canada de 2006, supra* note 441 au para 57.

⁵¹⁶ Désigné, en langue anglaise, sous l'appellation « Triple-A-Q framework ».

⁵¹⁷ *Ibid* au para 12.

⁵¹⁸ *Ibid.*

culture, notamment des minorités, qu'ils soient adaptés au sexe, au stade de la vie et conçus de manière à respecter la confidentialité et à améliorer l'état de santé. À ces éléments s'ajoute le principe de la participation qui implique pour les citoyens, et notamment les personnes concernées, de pouvoir participer à la prise de toutes les décisions en matière de santé.

D. Les violations du droit à la santé

Les principes de Limbourg ont défini en 1987 la violation à un DESC comme étant le défaut par un État de se conformer aux obligations prévues au PIDESC⁵¹⁹. Par la suite, les principes de Maastricht ont défini les violations aux DESC à travers les obligations de respect, protection et mise en oeuvre⁵²⁰. C'est aussi de cette manière que procède le CDESC aux par. 50 à 52 de l'Observation générale no. 14.

Plus particulièrement, pour identifier les violations au droit à la santé, le CDESC superpose son contenu normatif aux obligations générales qu'il impose⁵²¹. Ainsi, il précise que les violations au droit à la santé peuvent résulter de l'action de l'État ou d'acteurs non étatiques, insuffisamment régulés par l'État⁵²², ou de l'omission de l'État d'agir en conformité avec ses obligations internationales⁵²³. Le « déni d'accès aux équipements sanitaires et aux divers autres biens et services en rapport avec la santé dont sont victimes certains individus ou groupes sous l'effet d'une discrimination *de jure* ou *de facto* » est un exemple de violation du droit à la santé qui peut résulter de l'action de l'État (lois ou pratiques discriminatoires) ou de son omission à prohiber de telles pratiques à travers un cadre juridique déterminé. Le fait de ne pas affecter suffisamment de ressources en santé, de « répartir à mauvais escient les ressources publiques de telle sorte qu'il sera impossible à certains individus ou certains

⁵¹⁹ *Les Principes de Limbourg*, supra note 203.

⁵²⁰ *Lignes directrices de Maastricht*, supra note 205.

⁵²¹ *Observation générale n° 14*, supra note 373 au para 46.

⁵²² *SERAC v Nigeria*, supra note 513.

⁵²³ Les *Principes de Limbourg* ont été rédigés par des éminents experts sous les auspices de la Commission internationale des juristes, dans le but de préciser les obligations de mise en œuvre découlant des DESC avant que le CDESC y procède. Ces principes définissent la violation comme étant le défaut par un État de se conformer aux obligations prévues au PIDESC. Voir *Les Principes de Limbourg*, supra note 203. Par la suite, ces experts ont rédigé les principes de Maastricht dans lesquels ils définissent les violations aux DESC à travers les obligations de respect, protection et mise en oeuvre. Voir *Les Lignes directrices de Maastricht*, supra note 205.

groupes d'exercer leur droit à la santé, tout particulièrement les éléments vulnérables ou marginalisés de la population »⁵²⁴ ainsi que le défaut de la part de l'État de « prendre les mesures voulues pour remédier à une répartition inéquitable des équipements, des biens et des services médicaux »⁵²⁵ sont tous des exemples de violations du droit à la santé qui peuvent survenir en raison de l'omission de l'État.

Comme l'a démontré la Cour constitutionnelle sud-africaine, la violation du droit à la santé résultant du défaut d'agir de l'État peut très bien être jugée par un tribunal. En effet, dans la décision *Treatment Action Campaign v. South Africa*, la Cour constitutionnelle « a conclu que le défaut de prendre des mesures immédiates pour permettre et faciliter l'utilisation du médicament antirétroviral névirapine dans le réseau public de santé était déraisonnable »⁵²⁶.

Dans tous les cas, le CDESC fait une distinction claire entre l'incapacité d'un État à assumer ses obligations et son manque de volonté⁵²⁷. Dans le cas où la violation découle du manque de ressources, et sous réserve des obligations indérogeables⁵²⁸, l'État a alors le fardeau « de démontrer qu'il n'a négligé aucun effort pour exploiter toutes les ressources à sa disposition en vue de s'acquitter à titre prioritaire (de ses) obligations »⁵²⁹.

E. La mise en œuvre du droit à la santé à l'échelle nationale

Nous l'avons vu précédemment, le droit à la santé implique l'adoption de mesures diverses en vue de sa pleine réalisation. Ces mesures peuvent prendre des formes particulières, dépendamment des besoins et des contextes de chaque État et ces derniers disposent d'une certaine discrétion à cet égard⁵³⁰. Ainsi, les moyens « appropriés » pourront

⁵²⁴ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 52.

⁵²⁵ *Ibid.*

⁵²⁶ Sandra Liedenbergh, « L'Afrique du Sud » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 405 à la p 427.

⁵²⁷ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 47.

⁵²⁸ Comme nous l'avons vu, les positions du CDESC révèlent une certaine confusion quant à l'existence d'un noyau dur indérogeable. Quoi qu'il en soit, l'*Observation générale n° 14*, détermine clairement 43 les obligations indérogeables à la charge des États. *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 43

⁵²⁹ *Ibid* au para 47.

⁵³⁰ *Ibid* au para 53.

tantôt être des « lois », des « recours judiciaires », des « mesures administratives, financières, éducatives ou sociales », étant entendu que dans un grand nombre de cas, l'étape préalable à toute démarche résidera d'abord dans l'adoption de lois ayant pour effet d'inscrire « juridiquement » les mesures jugées appropriées⁵³¹. Subséquemment, les États parties au PIDESC seront tenus de justifier au Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels le choix et de la pertinence des mesures adoptées.

Dans la perspective de la mise en œuvre du droit à la santé à l'échelle nationale, les États sont tenus d'adopter une stratégie et un plan d'action visant à assurer l'exercice du droit à la santé pour tous⁵³². Cette stratégie et ce plan d'action doivent contenir des objectifs et critères définis à partir des principes de droits de l'homme⁵³³, notamment, la non-discrimination et la participation des personnes concernées⁵³⁴. Ainsi, un système de suivi-évaluation, reposant sur des indicateurs et des critères⁵³⁵ basés sur le contenu normatif du droit à la santé, devrait être intégré pour permettre de mesurer la réalisation du droit dans le temps et de déterminer si l'État s'acquitte de ses obligations. Bien que des travaux et consultations soient en cours depuis de nombreuses années dans le cadre du système onusien, il n'existe toutefois pas à ce jour d'indicateurs imposés⁵³⁶ aux fins du suivi-évaluation de la réalisation du droit à la santé par les organes conventionnels. Selon Paul Hunt, qui proposait, dans son rapport de 2006, des indicateurs de santé basés sur les droits humains, ces indicateurs doivent se distinguer de ceux employés en santé en englobant les principes des droits de l'homme. Les trois types d'indicateurs qu'il a élaboré reflètent cette démarche : indicateurs structurels, de moyens et de résultats. Ce sont ces trois types d'indicateurs qui ont été intégrés au cadre conceptuel et méthodologique développé dans le *Rapport sur l'utilisation d'indicateurs pour la promotion et la surveillance de la mise en œuvre des droits de l'homme* élaboré en 2008, par le Haut Commissariat aux droits de l'homme, aux termes d'une série de consultations avec

⁵³¹ *Observation générale n° 3*, supra note 198 au para 3.

⁵³² *Observation générale n° 14*, supra note 373 au para 53.

⁵³³ *Ibid.*

⁵³⁴ *Ibid* au para 54.

⁵³⁵ *Ibid* aux para 57-58.

⁵³⁶ À la différence du système interaméricain qui est sur le point d'exiger l'utilisation d'indicateurs de droits humains, voir Bernard Duhaime, « L'OÉA et le Protocole de San Salvador », supra note 271 aux pp 380 et s.

les régions et les pays du monde⁵³⁷. Ces indicateurs ont été développés à partir des caractéristiques essentielles du contenu normatif de chaque droit de l'homme⁵³⁸, dont notamment le droit à la santé et pour chacune d'elles, des indicateurs structurels, de méthode et de résultats ont été définis : « définir de tels indicateurs pour chaque caractéristique d'un droit de l'homme permet de mettre l'accent sur l'évaluation des mesures prises par les États parties en vue de satisfaire à leurs obligations »⁵³⁹. Les indicateurs structurels portent sur la signature et l'adoption d'instruments juridiques. Les indicateurs de moyens s'intéressent aux mesures adoptées dans le but d'atteindre les résultats visés, ils forment le lien de causalité entre les indicateurs structurels et de résultats⁵⁴⁰. Enfin, les indicateurs de résultats⁵⁴¹ traduisent les effets cumulés des indicateurs de moyens⁵⁴².

Selon le texte de l'Observation générale no. 14, chaque État devrait fixer les termes des stratégie et plan d'action dans une loi-cadre et prévoir des recours effectifs pour quiconque se voit privé de la jouissance du droit à la santé⁵⁴³. Ces obligations ont une résonance particulière au Canada et au Québec qui accusent un retard à cet égard. C'est d'ailleurs dans le but de remédier à la situation que le CDESC recommandait en 2006, de : « (...) prendre immédiatement des mesures, notamment législatives, en vue de créer et d'offrir des recours internes utiles pour faire reconnaître tous les droits énoncés dans le Pacte dans toutes les entités pertinentes »⁵⁴⁴.

Quant à la nature de l'obligation d'élaborer une stratégie d'action accompagnée d'une procédure de suivi-évaluation reposant sur des indicateurs traduisant de manière concrète les principes du droit à la santé, il ressort de la lecture du par. 43 de l'Observation générale no. 14, qu'elle est à réalisation immédiate et qu'elle doit être conceptualisée à travers une approche de

⁵³⁷ HCDH, *Rapport sur l'utilisation d'indicateurs*, *supra* note 410.

⁵³⁸ Ces indicateurs font l'objet de certaines critiques, voir ci-dessus à la p 133.

⁵³⁹ HCDH, *Rapport sur l'utilisation d'indicateurs*, *supra* note 410 à la p 7.

⁵⁴⁰ *Ibid* au para 19, p 12.

⁵⁴¹ Rapport du rapporteur spécial au CES, *supra* note 459.

⁵⁴² HCDH, *Rapport sur l'utilisation d'indicateurs*, *supra* note 410 au para 21, pp 12-13.

⁵⁴³ *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 59.

⁵⁴⁴ *Observations finales relatives au Canada de 2006*, *supra* note 441 au para 40.

santé publique. « (...) the adoption and implementation of a national health strategy is to be within a public health or population based framework utilising epidemiological data »⁵⁴⁵. Cette caractéristique est essentielle puisque cette programmation fixe le cadre à partir duquel les obligations relatives au noyau dur du droit et celles à réalisation progressive doivent se concrétiser de manière coordonnée et cohérente. De plus, sans planification et suivi, le droit à la santé perd en imputabilité, sa mise en œuvre devient un phénomène qui se réalise à la carte, selon le bon vouloir des gouvernements et les progrès ou régression ne peuvent être identifiés. Comme le souligne Audrey R. Chapman,

(T)he establishment of a national public health strategy and plan of action addressing the health concerns of the whole population, with benchmarks and a monitoring mechanisms is key. Yet few countries have set such a comprehensive strategy and plan of action, and ever fewer have followed the participatory process outlined in the general comment. This public policy vacuum gives rise to many of the other inadequacies related to implementing the right to health. It usually results in the poor use of resources for health-related investments and expenditures, and this can be just as serious, perhaps more so, than across the board scarcities of funds»⁵⁴⁶.

L'obligation d'adopter une stratégie d'action et un système de suivi forme donc le point de départ d'une véritable mise en œuvre du droit à la santé ancrée dans les principes mêmes du droit.

À travers ce qui précède, nous avons vu que l'État est un acteur de premier plan dans la mise en œuvre du droit à la santé. Les paragraphes, 61 et 62 de l'Observation générale no. 14 laissent toutefois sous-entendre que d'autres acteurs peuvent aussi jouer un rôle :

61. Les États parties devraient encourager les magistrats et tous les autres professionnels de la justice à s'intéresser davantage, dans l'exercice de leurs fonctions, aux atteintes au droit à la santé.

62. Les États parties devraient respecter, protéger, faciliter et promouvoir le travail des défenseurs des droits de l'homme et autres membres de la société civile afin d'aider les groupes vulnérables ou marginalisés à réaliser leur droit à la santé.

⁵⁴⁵ Audrey R Chapman, « Core Obligations Related to the Right to Health », *supra* note 398 à la p 204.

⁵⁴⁶ *Ibid* à la p 205.

Dans ces deux paragraphes, le libellé du texte positionne l'État comme acteur responsable d'en encourager d'autres à contribuer à la réalisation du droit à la santé. Cela est justifié dans la mesure où il est l'acteur formellement responsable des obligations que lui impose le PIDESC. Ceci étant, nous voyons dans ces textes, une reconnaissance du rôle des défenseurs des droits de l'homme et autres membres de la société civile dans la mise en œuvre du droit à la santé des personnes vulnérables et marginalisées⁵⁴⁷. Cette reconnaissance élargit le spectre des acteurs qui peuvent contribuer à la mise en œuvre du droit à la santé aux échelles nationale et locale. La section V de l'Observation générale no. 14, qui porte spécifiquement sur le rôle des acteurs non gouvernementaux dans la réalisation du droit à la santé, contribue aussi à affirmer cette position⁵⁴⁸. Dans la même veine, de nombreux auteurs tendent de plus en plus à documenter la contribution des acteurs non gouvernementaux à la réalisation du droit à la santé et plus généralement, des DESC⁵⁴⁹. Cette reconnaissance du rôle des acteurs non gouvernementaux dans la mise en œuvre du droit à la santé transparaît également à travers les textes de *soft law* qui gouvernent la lutte au VIH à l'échelle internationale⁵⁵⁰.

Although States have primary responsibility for implementing strategies that protect human rights and public health, United Nations bodies, agencies and

⁵⁴⁷ *Observations finales relatives au Canada de 2006, supra* note 441 au para 71.

⁵⁴⁸ Voir pour la contribution des organismes de la société civile, *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 64.

⁵⁴⁹ Voir Magdalena Sepúlveda qui traite de la question dans l'introduction de son ouvrage, *supra* note 455; Andrew Clapham, *Human Rights Obligations of Non-State Actors*, Oxford, Oxford University Press, 2006 aux pp 324-328. De manière plus générale sur le rôle des organisations non gouvernementales et les droits de l'homme, voir Steve Charnovitz, « Nongovernmental Organizations and International Law » (2006) 100 AJIL 348; Karsten Nowrot, « Legal Consequences of Globalization : The Status of Non-Governmental Organizations under International Law » (1998-1999) 6 Ind J Global Legal Stud 579. Sur le rôle du secteur privé, et en particulier, du milieu communautaire, voir Lucie Lamarche, « Economic and Social Rights and the Era of Governance and Governance Arrangements in Canada : the need to Re visit the issue of the Implementation of International Law of Human Rights » dans Chios Carmody et Valerie Oosterveld, dir, *Is Our House in Order ? Canada's Implementation of International Law*, Montréal, McGill University Press, 2010, 115.

⁵⁵⁰ Mentionnons en particulier que les *Directives internationales VIH/sida et droits de la personne* ont été rééditées aux termes d'une conférence réunissant des experts des domaines gouvernementaux et non gouvernementaux, tels : « Government officials and staff of national AIDS programmes, people living with HIV, human rights activists, academics, representatives of regional and national networks on ethics, law, human rights and HIV, and representatives of United Nations bodies and agencies, non-governmental organizations and AIDS service organizations (ASOs) ». *Directives internationales VIH/sida et droits de la personne supra* note 241 à la p 10.

programmes, regional intergovernmental bodies and non-governmental organizations, including networks of people living with HIV, play critical roles in this regard.⁵⁵¹

Ces textes sont aussi pour ces acteurs, des outils essentiels dans la mesure où ils contribuent à opérationnaliser le droit à la santé dans le domaine de la lutte au VIH.

Section 2. Le droit à la santé dans le contexte de la lutte au VIH : la *soft law*

Nous l'avons vu, le droit à la santé a connu des développements considérables dans l'ordre normatif international depuis l'adoption par le CDESC de l'Observation générale no. 14. en 2000. Partant de là, il reste à préciser la portée de ces obligations dans les différentes sphères de la santé. En matière de lutte au VIH/sida, ces précisions sont apportées par des textes des organes des Nations Unies (Assemblée générale, Haut Commissariat aux droits de l'Homme, ONUSIDA) qui, à la différence d'un traité, ne sont pas obligatoires juridiquement, mais qui, par la force de leur légitimité, orientent, guident, dirigent avec plus de souplesse et forment ce qui est convenu d'appeler la *soft law*⁵⁵². Il s'agit des *Directives internationales sur le VIH et les droits de la personne*, la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida* et les *Déclarations politiques sur le VIH/sida* qui ont suscité sur le terrain des actions de toutes sortes⁵⁵³. En plus de préciser et d'opérationnaliser les obligations des États et autres acteurs

⁵⁵¹ *Ibid* au para 8 e), pp 16-17.

⁵⁵² Kenneth W Abbott et Duncan Snidal, « Hard and Soft Law in International Governance » (2000) 54:3 International Organization 453; Michel Virally le désigne comme du droit doux, Michel Virally, « La distinction entre textes internationaux ayant une portée juridique entre leurs acteurs et textes qui en sont dépourvus » (1983) 60:1-2 Ann inst dr int 221 aux pp 221-223.

⁵⁵³ Voir par exemple le travail accompli par l'International Council of Aids Service Organizations « qui a élaboré une version simplifiée des Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne, à l'intention des ONG et des organismes communautaires. Il a aussi produit un Guide d'action sociale renfermant une série d'articles qui montrent comment utiliser les Directives internationales pour mener des efforts de plaidoyer dans le domaine du VIH/sida et des droits humains. Ce document est utilisé dans divers ateliers et tribunes pour accroître la capacité de plaidoyer des ONG et des organismes communautaires. Il présente des histoires de réussite qui peuvent motiver les organismes à continuer leur plaidoyer et leurs pressions auprès des gouvernements afin que ces derniers remplissent leurs obligations », tel que cité dans Mindy Jane Roseman et Sofia Gruskin, *Le VIH/sida et les droits humains en bref*, Boston, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, 2005 à la p 13, en ligne : Harvard University

engagés dans la lutte au VIH, en matière de droit à la santé, ces textes sont des outils qui permettent d'accroître leur imputabilité.

A. Les Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne

Les Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne⁵⁵⁴ ont été rédigées à la demande de la défunte Commission des droits de l'homme⁵⁵⁵ pour guider les États et autres acteurs impliqués, dont les organismes communautaires, le cas échéant, dans les actions pertinentes à réaliser pour protéger les droits humains dans le contexte de la lutte au VIH. Ce document a été élaboré « dans le cadre d'un mécanisme consultatif et participatif impliquant des représentants gouvernementaux, des militants pour les droits humains et des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) »⁵⁵⁶. L'objectif poursuivi par ces lignes directrices consiste à « aider les (É)tats à traduire les normes internationales des droits de l'homme en mesures applicables concrètement dans le contexte du VIH. »⁵⁵⁷.

Composées au total de 12 directives, ce texte englobe, au niveau substantiel, le droit à la santé ainsi que les autres droits protégés par la Charte internationale des droits de l'homme⁵⁵⁸. Il repose sur la prémisse que les violations des droits humains, sont des obstacles à la lutte au VIH. Dans cette équation, tant les DESC que les DCP sont visés. Cet extrait du document est éloquent à ce sujet :

Au cours de la décennie écoulée, le rôle des droits de l'homme dans la lutte contre l'épidémie et la gestion de ses conséquences est devenu de plus en plus manifeste. Le système international de protection des droits de l'homme fixe explicitement le principe de la non-discrimination au motif du statut sérologique. Parallèlement, les conséquences du VIH ont montré combien les inégalités et vulnérabilités conduisent à une hausse des taux d'infection parmi les femmes, les enfants, les pauvres et les groupes marginalisés, d'où une attention renouvelée

<http://www.hsph.harvard.edu/pihhr/files/homepage/program_resources/HIVHR_nutshell-french.pdf> (consulté le 6 septembre 2011).

⁵⁵⁴ *Supra note 241*

⁵⁵⁵ Aujourd'hui remplacé par le *Conseil des droits de l'homme*, *supra note 209*.

⁵⁵⁶ Mindy Jane Roseman et Sofia Gruskin, *Le VIH/sida et les droits humains en bref*, *supra note 553* à la p 4.

⁵⁵⁷ *Ibid* à la p 13.

⁵⁵⁸ La Charte internationale des droits de l'homme est un terme employé pour désigner à la fois la DUDH, le PIDCP et le PIDESC, qui forment les fondements du système de protection des droits de l'homme à l'échelle internationale.

pour les droits économiques, sociaux et culturels. A cet égard, la dimension du droit à la santé a été revue de façon à ce qu'il intègre explicitement désormais la disponibilité et l'accessibilité à la prévention, au traitement, à l'appui et aux soins en matière de VIH, pour les adultes comme pour les enfants. Par la législation ou la jurisprudence, de nombreux pays ont reconnu à leur population le droit à un traitement contre le VIH au titre des droits fondamentaux de la personne, confirmant par là même la valeur juridique des droits économiques, sociaux et culturels.⁵⁵⁹

Ce nouveau paradigme, qui conceptualise les droits humains comme de véritables déterminants de la santé colore tout le document. Initialement introduit en santé publique par Jonathan Mann⁵⁶⁰, le courant « health and human rights » repose sur l'hypothèse fondamentale d'un lien entre les droits humains et la santé. Les domaines de la lutte au VIH et de la santé sexuelle et génésique des femmes ont largement contribué à son émergence qui s'étend maintenant à d'autres secteurs de la santé. Les travaux effectués par les chercheurs de ce mouvement ont grandement alimenté le cadre conceptuel du droit à la santé, qui lui-même, reconnaît que la réalisation du droit à la santé dépend des autres droits reconnus dans la Charte internationale des droits de l'homme et, plus encore, qu'ils forment des « composantes intrinsèques du droit à la santé »⁵⁶¹.

Dans cette perspective, il est aisé de tisser des liens entre chacune des directives et la réalisation du droit à la santé. Elles présentent en effet toutes un lien, direct ou indirect, avec l'accès aux soins, aux traitements, au programme de prévention et de soutien adaptés, acceptables et de qualité⁵⁶² ou avec les facteurs structurels qui ont un impact sur la vulnérabilité au VIH. Par exemple, la directive 1 prévoit que les États doivent adopter « un cadre national efficace assurant une approche coordonnée, participative, transparente (...) qui intègrent tous les acteurs du secteur public compétents pour les programmes et les politiques concernant le VIH ». De plus, dans le cadre de cette approche participative, des organes

⁵⁵⁹ *Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne*, supra note 241 à la p. 6.

⁵⁶⁰ Il s'agit du courant désigné en langue anglaise « health and human rights ». Les travaux réalisés par le François Xavier Bagnoud Center de l'Université Harvard contribuent à documenter et à développer ce nouveau paradigme. Voir en ligne : François Xavier Bagnoud Center <<http://www.fxcenter.org/>> (consulté le 31 août 2011).

⁵⁶¹ *Observation générale n° 14*, supra note 373 au para 3.

⁵⁶² *Ibid* au para 12.

consultatifs doivent être créés qui seront composés de groupes professionnels, religieux, communautaires, des personnes vivant avec le VIH, etc⁵⁶³. Cette directive réaffirme l'obligation d'adopter une stratégie d'action, qui, comme nous l'avons vu, est rattachée au noyau dur du droit à la santé et qui est à réalisation immédiate et intègre dans sa réalisation, un principe transversal fondamental du droit à la santé; celui de la participation des personnes concernées⁵⁶⁴. La Directive 5 concerne l'adoption de lois antidiscriminatoires et autres lois qui protègent les groupes vulnérables, les personnes vivant avec le VIH et les personnes souffrant d'un handicap, contre la discrimination dans le secteur public et privé. Elle donne effet au principe de non-discrimination qui impose des obligations à réalisation immédiate aux États⁵⁶⁵. La Directive 7 est à l'effet que chaque État doit créer et soutenir des services d'assistance juridique dans le but de permettre aux personnes vivant avec le VIH d'accéder aux recours judiciaires ou administratifs le cas échéant. Cette obligation permet de donner effet à une composante primordiale du droit à la santé qui consiste à prévoir des voies de recours effectifs en cas de violation⁵⁶⁶. La Directive 8 vise à susciter des actions destinées à créer un environnement incitatif et habilitant pour les personnes vulnérables, en impliquant les personnes concernées. Cette obligation concrétise les actions requises afin d'éliminer les obstacles qui nuisent à l'accès aux soins, aux traitements, aux programmes de prévention et de soutien, et aux facteurs déterminants de la santé et pour donner effet à l'obligation de créer des services de santé adaptés et acceptables pour les personnes concernées⁵⁶⁷. Les Directives 10 et 11 quant à elles réitèrent l'importance des mécanismes de reddition compte et d'imputabilité. La Directive 10 envisage des modes de mise en œuvre plus informels qui peuvent, en raison de leur proximité avec les acteurs, entraîner des effets sur le terrain. Elle prévoit que la création de mécanismes destinés à la mise en œuvre concrète des droits de l'homme dans le contexte du VIH, et notamment du droit à la santé, par l'élaboration de normes et codes de conduite par les acteurs publics et privés engagés dans la lutte au VIH⁵⁶⁸ devrait être encouragée par l'État. La Directive 11, quant à elle, vise à ce que des données relatives au

⁵⁶³ *International Guidelines*, supra note 241 au para 13.

⁵⁶⁴ *Observation générale n° 14*, supra note 373 au para 54.

⁵⁶⁵ *Ibid* aux para 18-19.

⁵⁶⁶ *Ibid* au para 59.

⁵⁶⁷ *Ibid* aux para 12 a), 12 c).

⁵⁶⁸ *International Guidelines*, supra note 241 à la p 59, directive 10.

VIH soient incorporées dans le système de suivi et d'évaluation des droits humains, et en particulier, du droit à la santé et que les programmes et plans d'action en la matière intègrent les données ainsi obtenues⁵⁶⁹. Dans la perspective des Directives internationales, le suivi n'est pas qu'une procédure réservée aux experts, mais bien un processus qui intègre aussi la participation des personnes concernées :

Le suivi est un moyen indispensable de collecter des données, de formuler et revoir les politiques, et d'établir un ordre de priorité pour les changements à opérer ainsi que des repères pour mesurer les résultats obtenus. Le suivi devrait être tout à la fois positif et négatif, c'est-à-dire rendre compte des pratiques valables et offrir ainsi des modèles dont on puisse s'inspirer ailleurs tout en mettant en évidence les atteintes aux droits de l'homme. Le secteur non gouvernemental peut être très utile pour surveiller ces atteintes s'il est doté des moyens voulus car il entretient souvent des relations plus étroites avec les communautés touchées⁵⁷⁰.

Et de manière plus directement ciblée sur l'accès aux soins, traitements, programme de prévention et de soutien, la directive 6, révisée en 2002 pour réaffirmer qu'il s'agit d'un droit fondamental⁵⁷¹, prévoit que :

(l)es (É)tats devraient promulguer des lois régissant la fourniture des biens et services et des informations liés au VIH de façon à assurer un large accès à des mesures et services préventifs de qualité, à des informations adéquates sur la prévention et le traitement du VIH et à des médicaments sûrs et efficaces d'un prix raisonnable.

Les (É)tats devraient également prendre les mesures voulues pour garantir à toutes les personnes, sur une base durable et équitable, la disponibilité et l'accès à des biens et services et des informations pour la prévention, le traitement, les soins et l'appui relatifs au VIH, et notamment aux traitements antirétroviraux et autres médicaments sûrs et efficaces, et aux moyens diagnostiques et technologies associées pour les soins préventifs, curatifs et palliatifs du VIH et des infections opportunistes et affections associées.

Les (É)tats devraient adopter ces mesures aux niveaux national et international, en portant une attention particulière aux personnes et populations vulnérables⁵⁷²

⁵⁶⁹ *Ibid* à la p 60.

⁵⁷⁰ *Ibid* à la p 62.

⁵⁷¹ *Ibid* à la p 4.

⁵⁷² *Ibid* à la p 37, directive 6.

Il s'agit là d'une manifestation explicite de la volonté de donner effet, *in concreto*, au droit à la santé, tel qu'il est défini dans l'*Observation générale no. 14*, dans ses dimensions à réalisation progressive et immédiate. Le par. 28 des Directives internationales l'exprime clairement :

L'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et à l'appui relatifs au VIH est un critère impératif du respect et de l'exercice des droits de l'homme au regard de la santé, notamment le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint. L'accès universel sera mis en place progressivement au fil du temps. Toutefois, les (É)tats ont l'obligation immédiate de prendre des mesures et d'avancer aussi rapidement et efficacement que possible vers la mise en place d'un accès pour tous aux services de prévention, de traitement, de soins et d'appui relatifs au VIH, tant au niveau national qu'international. Entre autres choses, cette action nécessite que soient définis des jalons et des cibles permettant de mesurer les progrès accomplis⁵⁷³.

On comprend du texte que l'accès universel aux soins, traitements, programme de prévention et de soutien puisse être une obligation à réalisation progressive, à l'échelle internationale – ce qui n'empêche pas qu'elle puisse s'imposer de manière immédiate aux pays disposant des ressources disponibles – et, que par ailleurs, l'inaction ne soit pas une option pour les acteurs concernés. On comprend aussi que l'adoption de jalons et de cibles destinés à mesurer les progrès accomplis et les actions à déployer en vue de l'accès universel doit se réaliser dans l'immédiat.

Si l'on reprend la typologie d'obligations employée dans l'*Observation générale no. 14*, pour analyser les Directives, l'obligation de respecter le droit à la santé dans le contexte de la lutte au VIH implique pour l'État de s'abstenir d'adopter ou de maintenir en vigueur des lois et pratiques qui contribuent à créer un environnement stigmatisant et discriminant pour les personnes vivant avec le VIH ou pour les personnes vulnérables au VIH ou qui posent toute autre forme d'obstacle à l'accès. On entend par là, les lois ou pratiques qui discriminent de manière directe, indirecte et systémique dans l'accès aux soins, traitements, programmes de prévention et de soutien et aux facteurs déterminants de la santé.

⁵⁷³ *Ibid* à la p 38.

L'obligation de protection implique que l'État adopte les lois requises pour empêcher toute discrimination, stigmatisation à l'égard des personnes vivant avec le VIH ou vulnérables au VIH et toute autre forme de barrière dans l'accès aux soins, traitements, programme de prévention et de soutien ainsi qu'aux facteurs déterminants de la santé, de la part des acteurs privés. Conformément aux prescriptions du PIDESC, les obligations de respect et de protection, dans la mesure où elles sont liées à l'interdiction de discrimination sont toutes deux à réalisation immédiate⁵⁷⁴.

Finalement, l'obligation de mise en œuvre impose l'adoption de mesures particulières pour permettre l'accès aux modes de prévention (tels notamment les préservatifs, les lubrifiants, le matériel d'injection stérile, les tests de dépistage accompagnée de conseils pré et post test, la prophylaxie post-exposition)⁵⁷⁵, un approvisionnement en sang sûr⁵⁷⁶, un accès aux mesures de précautions universelles⁵⁷⁷, un accès libre et éclairé aux traitements antirétroviraux, autres médicaments nécessaires (pour le traitement du VIH et autres maladies opportunistes et autres affections⁵⁷⁸) et tests cliniques⁵⁷⁹, un accès aux vaccins et microbicides sûrs et efficaces, lorsqu'ils seront créés. Elle englobe aussi les mesures destinées à permettre l'accès à une bonne alimentation, un soutien social, spirituel et psychologique, des services de soins au niveau de la famille, de la communauté ou à domicile et, une planification qui orchestre le déploiement de ces biens et services et qui prévoit le suivi-évaluation, le tout en collaboration avec les organisations non gouvernementales⁵⁸⁰, dans le but de permettre la participation des personnes vulnérables ou vivant avec le VIH. Leur contribution est essentielle. Elle contribue notamment à faire en sorte que les biens et services soient adaptés, accessibles et acceptables pour elles-mêmes.

⁵⁷⁴ PIDESC, *supra* note 148 à l'art 2 (2); *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 aux para 18, 30.

⁵⁷⁵ *International Guidelines*, *supra* note 241 au para 144.

⁵⁷⁶ *Ibid.*

⁵⁷⁷ *Ibid.*

⁵⁷⁸ *Ibid* à la p 38.

⁵⁷⁹ *Ibid* à la p 199.

⁵⁸⁰ *Ibid* à la p 38.

De manière transversale, il ressort du texte des Directives que la non-discrimination et la participation des personnes marginalisées et vulnérables au VIH est une composante essentielle de la réalisation du droit à la santé dans le contexte de la lutte au VIH. En effet, à l'égard de ces populations, les barrières dans l'accès aux soins, aux traitements, aux programmes de prévention et de soutien et aux facteurs déterminants de la santé, sont très souvent reliés à des choix moraux et politiques et résultent de discrimination indirecte et systémique. Ainsi, tout obstacle à l'accès aux soins, traitements, programmes de prévention et de soutien résultant de la discrimination à l'égard de ces personnes constitue une violation de leur droit à la santé à l'égard de laquelle l'État a le devoir de remédier. Dans cette perspective, l'État a certes l'obligation d'adopter des lois anti-discriminatoires, mais ses obligations sont beaucoup plus larges. Elles englobent en effet une foule de mesures positives destinées à mettre fin à la discrimination, telles à titre d'exemple, la formation, l'information, l'éducation⁵⁸¹.

On affirme aussi clairement dans le texte le rôle des organisations non gouvernementales⁵⁸² dans la mise en œuvre des Directives internationales. Plus précisément, la section II porte sur leur diffusion et mise en œuvre par les différents acteurs concernés. Elle consacre une pleine sous section aux organisations non gouvernementales, aux mêmes titres que les États et les acteurs du système onusiens et organismes régionaux. On y encourage les partenariats avec les ONG de défense des droits humains et on reconnaît que leur contribution inclut la surveillance de l'application des Directives, mais englobe aussi d'autres activités, telles l'éducation et l'identification de meilleures pratiques et l'incorporation des Directives

⁵⁸¹ *Ibid* à la p 56, directive 9.

⁵⁸² La note 34 des Directives définit largement les organisations non gouvernementales : « Notamment les organisations d'entraide et d'action contre le sida, les organisations communautaires, les réseaux régionaux et nationaux s'occupant de questions d'éthique, de droit et de droits de l'homme dans le contexte du VIH et les réseaux de personnes vivant avec le VIH. Ces réseaux comprennent non seulement des organisations non gouvernementales et des organisations d'entraide et d'action contre le sida mais aussi des membres de certaines professions (juristes, agents de santé publique, assistants sociaux, par exemple), des personnes vivant avec le VIH, des universitaires, des instituts de recherche et des personnes concernées. Les réseaux jouent un rôle important dans l'évolution des attitudes et la protection des droits de l'homme ». *Ibid* à la p 74.

dans leur propre plan d'action⁵⁸³. On voit donc aisément que les organisations non gouvernementales ont un rôle à jouer dans la mise en œuvre du droit à la santé.

B. Les Déclarations de l'Assemblée générale des Nations Unies

Et pour renforcer les processus de reddition de compte des États dans la réalisation de leurs obligations en matière de lutte au VIH et notamment, de réalisation du droit à la santé, un système de suivi-évaluation a été mis en place en 2001 par la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*⁵⁸⁴, laquelle a vu ses engagements réitérés dans la *Déclaration politique de 2006*⁵⁸⁵ et, plus récemment, la *Déclaration politique de 2011*⁵⁸⁶. À travers ces textes, les États précisent leurs engagements en faveur de l'accès universel aux traitements, aux soins, aux programmes de prévention et de soutien dans le cadre d'un échéancier précis. Pour évaluer l'atteinte des objectifs fixés, les États doivent faire rapport tous les deux ans au Secrétariat de l'ONUSIDA. Ce dernier a été mandaté par le Secrétaire général des Nations Unies pour recueillir les rapports étatiques, les analyser et produire à son tour un rapport global sur les progrès réalisés dans la mise en œuvre des engagements énoncés dans les Déclarations, lequel est par la suite soumis pour débat à l'Assemblée générale⁵⁸⁷. Dans le cadre de cette procédure d'évaluation, les États doivent structurer leurs rapports sur la base d'indicateurs nationaux imposés par ONUSIDA⁵⁸⁸. C'est au terme du dernier examen réalisé en 2011 par l'Assemblée générale que les États ont réitéré leurs engagements en fixant, dans la *Déclaration politique sur le VIH/sida de 2011*, de nouveaux objectifs pour viser un accès universel aux soins, traitements, programme de prévention et de soutien d'ici 2015. Le titre de la Déclaration est d'ailleurs fort

⁵⁸³ Voir à titre d'exemple les directives 8 et 10 qui devraient avoir un impact sur leur planification, *ibid* aux pp 52, 59.

⁵⁸⁴ *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, *supra* note 461 (ci-après la « *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida* »).

⁵⁸⁵ *Déclaration politique sur le VIH/Sida*, *supra* note 462 (ci-après, la « *Déclaration politique sur le VIH/Sida de 2006* »).

⁵⁸⁶ Nous faisons mention de l'adoption récente de cette Déclaration politique pour refléter l'état actuel des engagements mais nous n'intégrons pas ce texte comme tel dans notre cadre juridique puisqu'il a été adopté après les entrevues que nous avons réalisées auprès des acteurs communautaires en 2009.

⁵⁸⁷ Voir *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, *supra* note 461 au para 100, p 17; *Déclaration politique sur le VIH/Sida*, *supra* note 462 au para 52, p 9.

⁵⁸⁸ Voir *Suivi de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida : Directives pour l'élaboration d'indicateurs de base : Établissement des rapports 2010*, Genève, ONUSIDA, 2009 aux pp 8-9.

évoqueur : « Ensemble pour l'accès universel : objectif zéro nouveau cas d'infection à VIH, zéro discrimination et zéro décès dû au sida ».

Pour permettre une telle procédure de suivi, les déclarations de l'Assemblée générale contiennent une description des engagements nécessaires aux fins de l'atteinte des objectifs. Ces descriptions contribuent à préciser et à opérationnaliser les obligations qu'impose le droit à la santé dans le contexte de la lutte au VIH, telles à titre d'exemple : la promotion de l'accès à l'éducation et à l'information⁵⁸⁹, aux services de conseil et de dépistage volontaires et confidentiels⁵⁹⁰, la réduction des taux d'infection chez les jeunes⁵⁹¹; la création et la mise en œuvre de programmes de prévention tenant compte de la situation et des valeurs éthiques et culturelles locales et assurant un accès élargi aux articles indispensables, tels les préservatifs féminins et masculins, les seringues stériles et comportant des programmes de réduction des dommages liés à la toxicomanie⁵⁹²; le traitement rapide et efficace des infections sexuellement transmissibles⁵⁹³; et la lutte contre la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH et vulnérables au VIH, notamment pour leur « assurer l'accès aux soins de santé, aux services sociaux et sanitaires, à la prévention, au soutien, au traitement, à l'information et à la protection juridique »⁵⁹⁴.

Et tant à travers la description des actions requises en vue d'atteindre les objectifs poursuivis, qu'à travers le processus d'évaluation mis en place, on remarque la place importante que les déclarations reconnaissent et attribuent aux acteurs de la société civile. Dans la *Déclaration d'engagement de 2001*, les États reconnaissent « le rôle particulier et la contribution importante des personnes vivant avec le VIH/sida, des jeunes et des acteurs de la société civile dans la lutte contre le VIH/sida sous tous ses aspects, et considérant que la mise au point de mesures efficaces en ce sens exige leur pleine participation à l'élaboration, à la

⁵⁸⁹ *Déclaration politique sur le VIH/Sida, supra* note 462 au para 22, p 4.

⁵⁹⁰ *Ibid.*

⁵⁹¹ *Ibid* au para 26, pp 4-5.

⁵⁹² *Ibid* au para 22, p 4.

⁵⁹³ *Ibid.*

⁵⁹⁴ *Ibid* au para 29.

planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation de programmes pertinents »⁵⁹⁵. En 2006, les États vont jusqu'à souscrire des engagements en leur nom. Le paragraphe 51 de la *Déclaration politique* prévoit en effet :

Nous engageons les gouvernements, les parlements nationaux, les donateurs, les organisations régionales et sous-régionales, les entités des Nations Unies, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, la société civile, les personnes vivant avec le VIH, les groupes vulnérables, le secteur privé, les communautés le plus touchées par le VIH/sida et les autres parties prenantes à collaborer étroitement pour parvenir aux objectifs indiqués ci-dessus, et à veiller à l'obligation de rendre des comptes et à la transparence à tous les échelons, en examinant de manière participative les interventions de lutte contre le VIH/sida⁵⁹⁶.

Telle que le font ressortir Peersman et al. dans l'étude qu'ils ont réalisé sur la participation accrue de la société civile dans le contexte du suivi-évaluation de la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida de 2001*, la Déclaration « made an explicit call for the full involvement of civil society actors (including people living with HIV) in the planning, implementation and evaluation of HIV programs »⁵⁹⁷. Cet appel favorise la mise en œuvre du principe de la participation des personnes concernées aux prises de décisions en matière de santé⁵⁹⁸. Et en parallèle, bon nombre d'organisations non gouvernementales profitent des momentum créés par la procédure de révision bi-annuelle instaurée par la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida* pour produire des rapports parallèles⁵⁹⁹ dans lesquels elles livrent leur propre vision des progrès accomplis par les États.

Au-delà des précisions normatives non négligeables que peuvent apporter les *Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de l'homme*, la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida de 2001*, la *Déclaration politique de 2006* et la *Déclaration*

⁵⁹⁵ *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, supra note 461 au para 32, p 5.

⁵⁹⁶ *Déclaration politique sur le VIH/Sida*, supra note 462 au para 51, p 9.

⁵⁹⁷ Greet Peersman et al, « Increasing Civil Society Participation in the National HIV Response: The Role of UNGASS Reporting » (2009) 52:2 JAIDS 97 à la p 97.

⁵⁹⁸ *Observation générale n° 14*, supra note 373 aux para 11, 17.

⁵⁹⁹ Voir par exemple, International Council of Aids Service Organizations, *Declaration of Commitment on HIV/AIDS and Political Declaration on HIV/AIDS: A review on progress from the community sector*, Toronto, ICASO, 2008.

politique de 2011, leur principale contribution réside dans leur propension à opérationnaliser certaines dimensions des obligations qu'impose le droit à la santé, dans le contexte particulier de la lutte au VIH. Une réflexion sur le droit à la santé conceptualisée dans le contexte de la lutte au VIH/sida permet de saisir que les interventions en amont, qui agissent sur les facteurs déterminants de la vulnérabilité au VIH sont tout autant importantes dans la lutte au VIH que celles qui portent sur la prévention et les traitements et les soins. On a souvent parlé du VIH comme d'une maladie révélatrice des inégalités sociales. C'est de cette particularité du VIH et de nombreuses autres maladies, dont tient compte le large champ d'application du droit à la santé. Il englobe les actions destinées à assurer l'accès aux soins, aux traitements, aux programmes de prévention et de soutien et aux déterminants de la santé, lesquelles s'inscrivent dans un continuum. En ce sens, il requiert, aux fins de sa mise en œuvre la réalisation d'actions diverses qui dépasse le cadre strict des politiques de santé.

Ces instruments mettent aussi en lumière l'importance de la contribution des acteurs de la société civile à la planification, à la mise en œuvre et au suivi des stratégies d'action en matière de lutte au VIH et laisse clairement entrevoir que l'État n'est pas le seul acteur habilité à donner effet au droit à la santé des personnes vivant avec le VIH et vulnérables au VIH. Cette reconnaissance est extrêmement pertinente lorsque l'on sait que certains besoins de santé des personnes vulnérables au VIH et/ou vivant avec le VIH ne sont souvent pas pris en charge par l'État⁶⁰⁰. S'ils le sont, c'est souvent de manière paternaliste ou non adéquate. Face à ces vides, les organisations non gouvernementales, et en particulier les organismes communautaires qui offrent des services directs aux populations, se trouvent bien souvent à assumer *de facto* ce rôle d'acteur de mise en œuvre du droit à la santé. Cette constatation n'est pas sans soulever certaines questions sur lesquelles nous nous pencherons dans cette thèse.

Avant de s'y plonger, attardons nous d'abord à la situation du droit québécois et canadien et à l'état du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH/sida. Cette mise en contexte nous permettra par la suite de mieux situer l'action des organismes communautaire

⁶⁰⁰ Voir par exemple, l'absence de soins et services à l'intention des personnes utilisatrices de droit documenté par Philippe-Alexandre Bourgoïn, *L'action collective des personnes utilisatrices de drogues injectables : le développement de l'ADDICQ*, mémoire en service social, Université de Montréal, 2009 [non publié]; Alexandre Pollien, « Histoire des régulations de l'usage de drogue et d'alcool » (2006) 29 *Dépendances* 25;

dans le contexte social et juridique dans lequel elle se déploie. À cette fin, et au terme de l'analyse proposée, il importe de résumer en quelques mots la définition du droit à la santé. Sous réserve des définitions propres aux systèmes juridiques nationaux dont nous pourrions traiter dans cette thèse, c'est à cette définition que nous nous référerons tout au long de notre recherche.

Ainsi, le droit à la santé s'entend comme un droit d'accès à des soins, services et facteurs déterminants de santé de qualité, disponibles et adaptés, sans discrimination aucune, en favorisant la participation des personnes concernées, en misant en priorité sur les besoins des personnes vulnérables et marginalisées, le tout étant soumis à des processus d'imputabilité.

Résumé de la sorte, il est encore plus aisé de mesurer la pertinence du concept juridique aux fins de la lutte au VIH. Son large spectre permet en effet d'englober et de légitimer les revendications principales de la lutte au VIH qui concernent à la fois l'accès aux soins, traitements, moyens de prévention, facteurs déterminants de la santé, ainsi que les actions destinées à limiter voire à éliminer, les facteurs déterminants de la vulnérabilité au VIH.

C'est à travers l'ensemble de cette histoire juridique que nous appréhendons dans cette thèse le droit à la santé en tant que droit international des droits économiques, sociaux et culturels⁶⁰¹. Ainsi, ancré dans sa catégorie mère, le droit à la santé se conçoit comme un droit au statut juridique affirmé au plan international et dans de nombreuses régions du monde. Cette perspective nous permet de poser un regard critique sur l'état du droit canadien et québécois à l'égard du droit à la santé, ce que nous ferons notamment, au titre suivant.

⁶⁰¹ Bien que comme nous le verrons, notre étude empirique n'englobe pas *a priori* la dimension de la réalisation progressive. Nous faisons ce choix en raison de la nature de nos matériaux qui ne nous permettent pas d'évaluer la progressivité (au niveau des pratiques d'actualisation) et parce que nous nous situons, par notre démarche, sous le spectre des obligations à réalisation immédiate (priorité aux personnes vulnérables, accès aux mesures de soins et de prévention de base dans le contexte d'un États aux ressources financières importantes, non-discrimination).



Figure 1 - Cadre juridique intégré du droit à la santé dans le domaine de la lutte au VIH

Chapitre 2. Le droit à la santé en droit québécois et canadien

Au Québec, les citoyens disposent d'un droit d'accès aux soins et services de santé en vertu de la *Loi sur les services sociaux et les services de santé*⁶⁰². Ce droit aux services de

⁶⁰² Voir les articles 1 à 13 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, LRQ ch S-4.2 (ci-après la « *Lss* ») [Lss]. Le droit d'accès aux services prévu dans la *Loi* apparaît, bien que de manière peu délimitée, être perçu comme étant exigible par les tribunaux. Voir *Poirier c Hôpital du Haut-Richelieu*, [1982] CS 511; *Landry c Hôpital St-François d'Assise*, [1996] RRA 218 (CSC). Sur les réserves à l'endroit de cette reconnaissance qui demeure vague quant à son « étendue » et sa « portée », voir Patrick A Molinari, « Le droit aux services de santé : de la

théorie aux pratiques » dans Pierre Noreau et Louise Rolland, dir, *Mélanges consacrés à Andrée Lajoie. Le droit : une variable dépendante*, Montréal, Thémis, 2008, 61 à la p. 69. Catherine Régis et Anne-Marie Savard expliquent quant à elles en quoi l'organisation « efficace » du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que « l'encadrement des pratiques professionnelles » assurent l'exercice de ce droit par l'individu. Catherine Régis et Anne-Marie Savard, « L'accès aux soins et aux médicaments au Québec; entre l'idéal et la réalité » (2009-10) 40 RDUS 269 aux pp 283 et s.

santé et services sociaux doit s'exercer conformément aux dispositions législatives et réglementaires veillant à son organisation ainsi qu'aux ressources humaines, matérielle et financières dont dispose le réseau⁶⁰³. En cas d'atteinte au droit d'accès, les usagers du réseau peuvent saisir le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services⁶⁰⁴.

Bien qu'englobant plusieurs composantes du droit à la santé, tels le droit à l'information⁶⁰⁵, à la confidentialité de son dossier⁶⁰⁶ et à la participation⁶⁰⁷, ce droit a une portée plus restreinte que le droit à la santé prévu au PIDESC. Il n'a d'existence que dans les limites de la loi, est tributaire des ressources et de l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux et ne reconnaît aucun droit d'accès aux facteurs déterminants de la santé⁶⁰⁸. Il est de plus dépourvu de toute valeur *supra législative* et n'offre donc pas un levier juridique pour la contestation judiciaire des lois et pratiques gouvernementales portant atteinte, que ce soit par action ou par omission, au droit à la santé des individus. Bref, il reconnaît, dans le contexte de l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux, une certaine protection aux usagers du réseau mais ne s'apparente nullement à un droit fondamental équivalent à ceux enchassés dans les textes constitutionnels et quasi constitutionnel.

Par ailleurs, dans les affaires impliquant des DESC, les représentants légaux des gouvernements québécois et canadien font valoir que ces droits sont le reflet d'idéaux collectifs mais n'impliquent aucune obligation juridique pour l'État. Cette posture est contradictoire aux engagements souscrits par le Canada en vertu du PIDESC et trouve un certain appui dans le silence des chartes québécoise et canadienne (Section 1. Le silence des Chartes canadienne et québécoise en matière de droit à la santé). Toutefois, lorsqu'analysée à la lumière de certains développements jurisprudentiels, cette interprétation est révélatrice en soi d'une volonté, de maintenir les DESC et, en particulier le droit à la santé, en état de sous-

⁶⁰³ Lsss, *ibid* à l'art 13. La réserve prévue à l'article 13 « ne permet toutefois pas de restreindre l'accès aux services de santé et de services sociaux de manière non conforme aux garanties offertes par les chartes des droits et libertés », Catherine Régis et Anne-Marie-Savard, *ibid* à la p 282.

⁶⁰⁴ *Ibid* au ch 3.

⁶⁰⁵ *Ibid* aux art 4, 8.

⁶⁰⁶ *Ibid* à l'art 19.

⁶⁰⁷ *Ibid* à l'art 10.

⁶⁰⁸ Alors pourtant qu'il est une composante du droit à la santé en vertu de l'*Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 4.

développement au Canada. (Section 2 Le sous-développement jurisprudentiel du droit à la santé en droit québécois et canadien : un état des lieux).

Section 1. Le silence des chartes canadienne et québécoise en matière de droit à la santé

En vertu du droit constitutionnel canadien, les traités ratifiés, tel le PIDESC, doivent être expressément incorporés en droit interne, dans le respect du partage des compétences entre les gouvernements fédéral et provinciaux, pour entraîner des effets juridiques⁶⁰⁹. Mais à la fois, la ratification d'un traité peut en elle-même être suffisante pour que les obligations qu'il engendre soit prises en compte dans l'interprétation du droit interne⁶¹⁰. N'ayant connu aucune incorporation directe en droit interne, le PIDESC, et en particulier son article 12 qui consacre le droit à la santé, ne peuvent être directement appliqués par un tribunal, mais ils peuvent influencer l'interprétation et l'application du droit interne⁶¹¹, et en particulier, des textes fondamentaux de protection des droits de la personne.

Au Canada, il s'agit de la *Charte des droits et libertés*, document à valeur constitutionnelle qui impose, depuis 1982, le respect d'un éventail de droits et libertés fondamentales tout en traduisant les valeurs de justice sociale auxquelles adhère la société canadienne et qui s'applique à l'action de l'État (A. *La Charte des droits et libertés*). Au Québec, il s'agit de la *Charte des droits et libertés de la personne*, document à valeur quasi constitutionnelle⁶¹² adoptée en 1976 par le gouvernement québécois, qui s'applique à l'action de l'État et aux rapports entre particuliers (B. *La Charte des droits et libertés de la personne*).

⁶⁰⁹ *Baker v Canada (Minister of Citizenship and Immigration)*, [1999] 2 RCS 817 aux para 69-71 [*Baker*].

⁶¹⁰ David Wiseman, *supra* note 464 aux pp 176-177.

⁶¹¹ *Baker*, *supra* note 609.

⁶¹² André Morel, « La Charte québécoise : un document unique dans l'histoire législative canadienne » (1987) 21 RJT 1.

A. La Charte canadienne des droits et libertés

La Charte des droits et libertés a été intégrée à la Constitution canadienne en 1982, lors du rapatriement de la Constitution qui a permis d'établir l'indépendance du système juridique canadien par rapport à la couronne britannique⁶¹³. À l'époque, la culture juridique canadienne était influencée par le mouvement américain de défense des droits civiques et par l'édification du système international de protection des droits de l'homme dans lequel le Canada était directement impliqué⁶¹⁴. L'impulsion en faveur de la Charte a été donnée par Pierre Elliott Trudeau alors qu'il était premier ministre et qu'il défendait le projet d'une « société juste »⁶¹⁵. Sur la question de l'intégration des DESC à la Charte, le Comité conjoint spécial du Sénat et de la Chambre des communes chargé de la rédaction du texte était favorable et suggérait une référence explicite aux DESC à l'article 36 de la Charte⁶¹⁶. Sous réserve de certains droits culturels⁶¹⁷, il fût plutôt décidé, conformément aux positions des experts en droits humains et des groupes de pression, de définir les droits, notamment le droit à l'égalité, de manière suffisamment large pour y englober les DESC⁶¹⁸. « The Charter could then be applied to require governments to take positive action to address the needs of vulnerable groups, to remedy systemic inequality, and to maintain and improve social programs on which the enjoyment of equality and other Charter rights depends »⁶¹⁹.

⁶¹³ David Wiseman, *supra* note 464 à la p 175.

⁶¹⁴ Bruce Porter et Martha Jackman, *International Human Rights and Strategies to Address Homelessness and Poverty in Canada : Making the Connection*, Ottawa, University of Ottawa Institute for Population Health/Social Rights Advocacy Centre, 2011 à la p 2, en ligne : Université d'Ottawa <http://www.commonlaw.uottawa.ca/index.php?option=com_content&task=view&Itemid=286&id=1145&lang=fr> (consulté le 18 avril 2012). Pour plus de détails sur l'impact de ce contexte sur la culture juridique de cette époque, voir Bruce Porter, « Expectations of Equality », (2006) 33 Sup Ct L Rev 23 aux pp 23-35.

⁶¹⁵ Pierre Elliott Trudeau, « Des valeurs d'une société juste », dans Thomas S Axworthy et Pierre Elliot Trudeau, dir, *Les années Trudeau : La recherche d'une société juste*, Montréal, Le Jour, 1990, 381 à la p 382.

⁶¹⁶ Special joint committee of the Senate and the House of Commons on the Constitution of Canada, *Minutes of Proceedings and Evidence*, 32^e parl, vol 49 (30 janvier 1981) à la p 65, cité dans Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 3.

⁶¹⁷ David Wiseman, *supra* note 464 à la p 186. Sur la protection des droits culturels en vertu de la *Charte canadienne*, voir David Robitaille, « Les droits sociaux et culturels constitutionnels et quasi constitutionnels au Canada : une construction inachevée » dans Marc Verdussen, dir, *Les droits culturels et sociaux des plus défavorisés*, Bruylant, Bruxelles, 2009, 85 [« Les droits sociaux et culturels constitutionnels et quasi constitutionnels au Canada »].

⁶¹⁸ Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 3.

⁶¹⁹ *Ibid* à la p 2.

Dans cette perspective, l'article 15 de la Charte d'abord désigné sous le vocable de droit à la non-discrimination, fut renommé « droit à l'égalité » pour rendre compte de son champ d'application large⁶²⁰. Cet article prévoit que la loi « ne fait exception de personne et s'applique également à tous »⁶²¹ et que « tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi indépendamment de toute discrimination notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques »⁶²². L'emploi de ces termes, « was intended to ensure that equality rights applied to social benefit programs, such as welfare and unemployment insurance, and that positive obligations of governments toward disadvantaged groups were constitutionally recognised and affirmed »⁶²³. De plus, le Canada fût le premier de toutes les démocraties constitutionnelles du monde à intégrer dans la liste des motifs prohibés de discrimination les déficiences mentales ou physiques⁶²⁴.

L'article 7 de la Charte, qui garantit le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité et l'interdiction d'y porter atteinte si ce n'est en conformité avec les principes de justice fondamentale, fut aussi rédigé avec ce souci de permettre une ouverture vers les valeurs rattachées aux droits économiques et sociaux⁶²⁵.

En résumé, la Charte canadienne n'inclut de manière expresse aucun DESC. Au strict plan formel, et comparativement à des pays qui intègrent explicitement les DESC dans leur

⁶²⁰ Canada, The Sub-Committee on Equality Rights of the Standing Committee on Justice and Legal Affairs, Written Submissions, Submission of the Canadian Bar Association, cité dans Bruce Porter, « Twenty years of equality rights: Reclaiming Expectations » (2005) 23 Windsor YB Access Just 145, n 83 [Reclaiming Expectations].

⁶²¹ *Charte canadienne des droits et libertés*, supra note 440 à l'art 15.

⁶²² *Ibid.*

⁶²³ Bruce Porter et Martha Jackman, supra note 614 à la p 3; Bruce Porter, « Expectations of Equality », supra note 614 à la p 23.

⁶²⁴ *Ibid.*, qui renvoie plus généralement sur cette question à Yvonne Peters, « From Charity to Equality : Canadians with Disabilities Take Their Rightful Place in Canada's Constitution » dans Deborah Stienstra, Aileen Wight-Felske et Colleen Watters, dir, *Making Equality : History of Advocacy and Persons with Disabilities in Canada*, Concord (Ont), Captus Press, 2003, 119; M David Lepofsky, « A Report Card on the Charter's Guarantee of Equality to persons with Disabilities after 10 years : What Progress? What Prospects? » (1998) 7 NJCL 263. En vertu de la *Charte québécoise* et des lois provinciales de protection des droits de l'homme, le motif de handicap englobe l'infection, même asymptomatique au VIH. Voir *Hamel c Malaxos*, (1994) RJQ 173, 20 CCLT (2e) 272 (CQ civ (div pet cré)).

⁶²⁵ Bruce Porter et Martha Jackman, supra note 614 à la p 4. La décision *Canada c PHS Community Services*, supra note 440 en est un exemple flagrant.

Constitution, telle notamment l’Afrique du Sud, les DESC, en tant que droits fondamentaux de la personne, ne jouissent d’aucune reconnaissance en droit constitutionnel canadien. L’historique du processus de rédaction de la Charte nous permet toutefois de voir dans ses dispositions⁶²⁶, et en particulier les articles 7 et 15, des points d’ancrage juridique pouvant, par la voie de l’interprétation des tribunaux, donner effet aux DESC. Nous y reviendrons⁶²⁷.

Cela étant, l’absence de tout énoncé performatif spécifique aux DESC, et en particulier au droit à la santé, dans la Charte a certainement un impact, aux plans instrumental et symbolique, sur la connaissance, la reconnaissance et les représentations collectives des DESC en tant que droits fondamentaux. Comme le précise Christine Fauré, l’acte performatif est un «acte de langage qui, par sa seule énonciation, transforme une situation donnée»⁶²⁸. Privé de ce caractère autoréférentiel, les DESC souffrent au Canada d’un silence qui les maintient dans la marginalité. Sur ce point, la Charte canadienne s’est éloignée, de la Charte des droits et libertés de la personne déjà en vigueur au moment de sa création et qui contenait tout un chapitre réservé aux droits économiques et sociaux.

B. La Charte québécoise des droits et libertés de la personne

La *Charte des droits et libertés de la personne* est le premier document nord américain à reconnaître formellement les DESC en tant que droits de la personne⁶²⁹. Dès 1958, les penseurs québécois ont revendiqué une intervention législative en faveur d’une reconnaissance des DESC. Les propositions respectives d’Émile Colas⁶³⁰ et de Jacque-Yvan Morin étaient à cet effet. Le projet de Charte soumis par Paul-André Crépeau et Frank Scott au gouvernement

⁶²⁶ Et dans l’éventualité où nous pouvons démontrer que le droit à la santé existe au Canada, nous pourrions réfléchir à la potentielle portée de l’article 26 de la Charte canadienne, relatif au droit innomé, à titre de vecteur de reconnaissance constitutionnelle du droit. Voir sur la question, Karim Benyekhlef, « L’article 26 de la Charte canadienne: une négation constitutionnelle du positivisme juridique », (1989) 34 R.D. McGill 983.

⁶²⁷ *Supra* à la p. 134.

⁶²⁸ Christine Fauré, *supra* note 57 à la p 14.

⁶²⁹ Pierre Bosset, « Étude n° 5 : Les droits économiques et sociaux, parents pauvres de la Charte ? » dans Pierre Bosset, dir, *Après 25 ans : La Charte québécoise des droits et libertés, vol 1 : Bilans et recommandations*, Montréal, CDPDJ, 2003, 229 à la p 238 [« Les DES, parents pauvres de la Charte ? »].

du Québec en 1971 contenait toute une section réservée aux droits culturels et sociaux, dont les droits à l'éducation, au travail et à des mesures de sécurité sociale⁶³¹. Le projet de loi 50, déposé par le gouvernement du Québec en 1974, en reprenait le plan, l'économie générale, le contenu et les formulations⁶³² et c'est ainsi que certains DESC furent finalement intégrés au chapitre IV de la Charte québécoise en 1975.

L'intégration de certains DESC à la Charte, bien que s'inscrivant dans une démarche de mise en œuvre – la reconnaissance des DESC en droit interne fait partie des mesures requises aux fins de leur mise en œuvre⁶³³ – n'est pas sans critiques. Premièrement, elle témoigne d'une certaine confusion par rapport aux catégories généralement admises en droit international et, plus particulièrement, au PIDESC. Plutôt que de reprendre la catégorie des DESC pour introduire le chapitre IV, l'intitulé se limite à englober les droits économiques et sociaux alors que paradoxalement, les droits économiques sont absents des articles 39 à 48 et que les articles 40 à 43 portent précisément sur les droits culturels⁶³⁴, pourtant exclus de l'intitulé. De plus, certains droits inclus au chapitre IV s'insèreraient plus logiquement, selon Samson et Brunelle⁶³⁵, dans d'autres parties de la Charte. Tel est le cas, selon ces auteurs, du droit à l'information garanti à l'article 44 qui devrait plutôt être rattaché aux libertés fondamentales, « voire comme un droit civil »⁶³⁶ et du droit à l'égalité des conjoints dans le mariage, reconnu à l'article 47 de la Charte, qui s'intégrerait plus naturellement aux garanties d'égalité prévues au chapitre premier⁶³⁷. Toujours selon Samson et Brunelle :

Sans dénigrer le travail des rédacteurs de la Charte québécoise ni des parlementaires qui ont discuté son texte avant de l'adopter, force est de constater

⁶³⁰ Émile Colas, « Les droits de l'Homme et la constitution canadienne » (1958) 18 R du B 317 à la p 332; Jacques-Yvan Morin, « Une Charte des droits de l'homme pour le Québec » (1963) 9 McGill LJ 273 à la p 305.

⁶³¹ Alain-Robert Nadeau, « Annexe II - projet Crépeau-Scott (25 juillet 1971) » dans M^c Alain-Robert Nadeau et Comité de la Revue du Barreau, *La Charte québécoise : Origines, enjeux et perspectives*, Montréal, Yvon Blais, 2006, 571 à la p 582, cité par Mélanie Samson et Christian Brunelle, « Nature et portée des droits économiques, sociaux et culturels dans la *Charte québécoise* : ceinture législative et bretelle judiciaires » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 19, n 12.

⁶³² *Ibid* en référant à André Morel, *supra* note 612 à la p 9.

⁶³³ PIDESC, *supra* note 148 à l'art 2 (1); *Observation générale n° 3*, *supra* note 198 au para 3.

⁶³⁴ Mélanie Samson et Christian Brunelle, *supra* note 631 aux pp 24, 27.

⁶³⁵ *Ibid* aux pp 28-29.

⁶³⁶ *Ibid* à la p 29, en référant à Marc Bossuyt, « La distinction juridique entre les droits civils et politiques et les droits économiques, sociaux et culturels » (1975) 8 Revue des droits de l'homme 783 à la p 801.

⁶³⁷ *Ibid*.

que le chapitre IV de la Charte revêt une forme plutôt boîteuse (...). Le caractère plutôt hétéroclite des droits qui y sont énoncés et le désordre apparent qui règne entre les dispositions de la Charte qui leur sont consacrées permet de penser que la réflexion des parlementaires à leur égard n'avait peut-être pas atteint sa pleine maturité (...)

Deuxièmement, la Charte fait défaut d'intégrer un droit essentiel à la réalisation des DESC, le droit à la santé prévu à l'article 12 du PIDESC, à l'égard duquel le Canada et le Québec sont pourtant liés en raison de la ratification du PIDESC le 19 mai 1976. Ce silence est dénoncé par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse qui, dans un contexte de vieillissement de la population, d'accroissement des écarts entre les riches et les pauvres et où « des contraintes de tous ordres pèsent sur le système de la santé »⁶³⁸, en réclame l'incorporation depuis 2003⁶³⁹. De notre point de vue, cette lacune textuelle nuit à une incorporation en droit interne du contenu normatif développé par le CDESC et, en particulier, de la définition de son contenu minimal essentiel.

Troisièmement, l'article 52 de la Charte québécoise attribue une valeur *supra législative* aux articles 1 à 38 exclusivement⁶⁴⁰. Ce faisant, elle opère une scission formelle entre les droits et libertés, à valeur prépondérante, et les droits « économiques et sociaux » qui en sont privés. Même si, comme le propose Samson et Brunelle, la prépondérance peut être rattachée à la *quasi constitutionnalité* des droits, qui elle ne dépend pas de critères formels mais bien plutôt des valeurs fondamentales, et ainsi être reconnue aux DESC⁶⁴¹, la distinction que formalise la Charte peut donner lieu à des interprétations « indûment littérale(s) » qui restreignent la portée des DESC en laissant le champ libre à la pleine discrétion du législateur en matière de choix économiques sociaux et culturels⁶⁴². Cette situation conforte ceux qui voient dans les DESC « des principes qui ne peuvent comporter de sanctions d'ordre juridique,

⁶³⁸ Rapport de la CDPDJ, *supra* note 383 à la p 25.

⁶³⁹ *Ibid* aux pp 25-28, voir notamment la recommandation n° 3 à la p 28.

⁶⁴⁰ Sur les raisons qui ont mené à une reconnaissance de la valeur supra législative de la Charte, voir Mélanie Samson et Christian Brunelle, *supra* note 631 aux pp 31-33.

⁶⁴¹ *Ibid* aux pp 36-41.

⁶⁴² Cette situation est aussi dénoncée par la CDPDJ, Rapport de la CDPDJ, *supra* note 383 à la p 16. Voir en particulier la Recommandation n° 1 à la p 22.

du moins dans une société démocratique »⁶⁴³, des « objectifs pour l'action des gouvernants » et des principes pour « l'éducation des gouvernés »⁶⁴⁴. Cette marginalisation formelle des droits économiques et sociaux dans la Charte québécoise fait en sorte qu'il est « possible d'inférer (...) une absence de normativité des droits sociaux et culturels »⁶⁴⁵. C'est d'ailleurs à cette conclusion qu'en sont arrivés les 5 juges majoritaires dans la décision *Gosselin c. Québec*⁶⁴⁶, rendue par la Cour suprême en 2002.

Finalement, la portée des « droits économiques et sociaux » est aussi restreinte par les « clauses d'exclusion législatives »⁶⁴⁷ qui sont présentes dans les articles 40, 42, 44, 45, 46 et 46.1 de la Charte québécoise et qui limitent le champ d'application des droits à ce qui est prévu dans les lois. Bien que ces articles « oblige[nt] le gouvernement à établir des mesures favorisant la concrétisation des droits sociaux et culturels »⁶⁴⁸, ils confèrent au législateur « (...) un pouvoir discrétionnaire lui permettant de porter atteinte à ces droits, sans avoir à recourir à la disposition dérogatoire prévue à l'article 52 de la Charte »⁶⁴⁹. Les lois ordinaires se trouvent donc, dans les faits, souveraines dans la délimitation de la portée des DESC⁶⁵⁰, et ce dans le contexte juridique actuel, dépourvu de contrôle judiciaire des DESC⁶⁵¹.

Pour résumer, la Charte québécoise stigmatise les « droits économiques et sociaux » par rapport aux droits et libertés fondamentales en leur attribuant un régime juridique sans

⁶⁴³ Même si Jacques-Yvan Morin a défendu l'idée d'une intégration des DESC dans la Charte québécoise, il les percevait alors comme des principes et objectifs et non comme de véritables droits subjectifs. Jacques-Yvan Morin, *supra* note 630 à la p 308, n 165. Les avancées juridiques sur cette question depuis 1963 sont considérables et ne permettent plus d'entretenir ce paradigme.

⁶⁴⁴ *Ibid.*

⁶⁴⁵ Mélanie Samson et Christian Brunelle, *supra* note 631 à la p 33. Les auteurs réfèrent sur cette question à Pierre Bosset, « Les droits économiques et sociaux : parents pauvres de la Charte québécoise ? » (1966) 75 R du B can 583 aux pp 593-594 et à David Robitaille, « Les droits économiques et sociaux dans les relations États-particuliers après trente ans d'interprétation : normes juridiques ou énoncés juridiques symboliques ? » dans M^c Alain-Robert Nadeau et Comité de la Revue du Barreau, *La Charte québécoise : Origines, enjeux et perspectives*, Montréal, Yvon Blais, 2006, 455 aux pp 465-466. Voir aussi Jane Matthews Glenn, « Enforceability of Economic and Social Rights in the Wake of Gosselin: Room for Cautious Optimism » (2004) 83 Can Bar Rev 929.

⁶⁴⁶ *Gosselin c Québec (Procureur général)*, [2002] 4 RCS 429 [*Gosselin*].

⁶⁴⁷ Daniel Turp, « De l'enrichissement et de l'approfondissement de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec » (2007) 2 BQDC 8 à la p 10.

⁶⁴⁸ Mélanie Samson et Christian Brunelle, *supra* note 631 à la p 42, en citant *Gosselin*, *supra* note 646 au para 88.

⁶⁴⁹ *Ibid* à la p 43.

⁶⁵⁰ Pierre Bosset, « La Charte des droits et libertés de la personne dans l'ordre constitutionnel québécois : évolutions et perspectives » (2006) 1 BQDC 3 à la p 13.

primauté et en préservant en cette matière la souveraineté du parlement. Elle marque de plus clairement ses réserves face au droit à la santé en le privant de toute reconnaissance formelle.

Comme le formule Samson et Brunelle :

Le statut précaire des droits sociaux et culturels – garantis dans la Charte québécoise sous le titre « droits économiques et sociaux »- étant en grande partie attribuable à la formulation de la Charte, la façon la plus sûre de leur assurer un meilleur sort consisterait très certainement à revoir leur formulation pour lever les obstacles que leurs interprètes persistent à y voir.⁶⁵²

Tout comme nous l'avons vu avec les articles 7 et 15 de la Charte canadienne, les lacunes de la Charte québécoise en matière de DESC peuvent être mitigées par la présence des articles 1 et 10 de la Charte québécoise, qui portent respectivement sur le droit à la vie, à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne et le droit à l'égalité. Ces droits sont suffisamment larges pour permettre aux tribunaux d'y intégrer certaines dimensions du droit à la santé. De plus, dans la mesure où les motifs de discrimination prohibés incluent, sous le motif du handicap, le statut sérologique⁶⁵³ et la condition sociale⁶⁵⁴, le champ d'application du droit à l'égalité couvre un spectre large pouvant potentiellement embrasser plusieurs dimensions de la problématique des obstacles aux soins, traitements, programmes de prévention et de soutien et aux déterminants de la santé. Cela, bien évidemment, sous réserve de l'interprétation que font les tribunaux de la notion d'égalité.

⁶⁵¹ *Gosselin*, *supra* note 646 aux para 90-93.

⁶⁵² Mélanie Samson et Christian Brunelle, *supra* note 631 à la p 46.

⁶⁵³ *Hamel c Malaxos*, *supra* note 624. Pour un sommaire, voir David Patterson, « Un tribunal québécois juge que l'infection asymptomatique par le VIH est un "handicap" au sens de la Charte » (1994) 1:1 Bull can VIH-SIDA & D 4. Pour une revue des régimes juridiques en matière de discrimination fondée sur le VIH/sida en vertu de la Loi canadienne sur les droits de la personne et des lois de protection des droits de la personne de chaque province, Richard Elliott et Jennifer Gold, « Protection contre la discrimination au motif de l'infection au VIH ou du sida : le cadre juridique au Canada » (2005) 10:1 Revue VIH/sida droit et politiques 22.

⁶⁵⁴ La condition sociale n'est pas un motif de discrimination prohibé reconnu dans la *Charte canadienne* mais peut être intégré par la jurisprudence à titre de motif analogue de discrimination. Voir David Robitaille, « La conception judiciaire de la pauvreté au Canada : condition sociale immuable ou simple question de volonté ? » dans Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, dir, *Pauvreté, dignité et droits de l'homme*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 96 [« Conception judiciaire de la pauvreté »].

Section 2. Le sous développement jurisprudentiel du droit à la santé au Québec et au Canada : un état des lieux

Étant donné la nature des chartes québécoise et canadienne, leurs dispositions doivent être interprétées de manière large et libérale, afin de donner effet aux droits protégés, et de manière évolutive, dans le but de rendre compte des changements qui surviennent dans notre société⁶⁵⁵. Comme l'a clairement affirmé la juge McLachlin, au sujet de la Charte canadienne, il s'agit d'« un arbre susceptible de croître et de se développer à l'intérieur de ses limites naturelles »⁶⁵⁶. La Cour suprême du Canada a joué un rôle important dans cette évolution des chartes constitutionnelle et *quasi constitutionnelle* et a ainsi créé des fondements jurisprudentiels potentiellement porteurs en matière de respect, de protection et de mise en œuvre des DESC. Comme le précisent Jackman et Porter, à ce jour, « (...) the Supreme Court has been careful to leave open the possibility that the court may protect a range of socio-economic rights »⁶⁵⁷ (A. Des fondements jurisprudentiels propices aux DESC). Malgré l'existence de cette base juridique féconde, les décisions qui ont été rendues en matière socio-économique au cours des 10 dernières années ont été des occasions ratées de saisir cette ouverture et de reconnaître enfin les obligations positives qui découlent des DESC. Cette attitude du système judiciaire canadien et notamment de plus haut tribunal, contraste avec les avancées notables en droit international et comparé et nous laisse croire à une volonté de l'appareil judiciaire de maintenir les DESC, et en particulier le droit à la santé, en état de sous-développement juridique au Canada (B. La fermeture du système judiciaire à l'égard des obligations positives des DESC). Malgré la fermeture du système à cet égard, le plus haut tribunal du pays a déjà reconnu que les droits à l'égalité, à la vie et à sécurité protègent, d'une certaine façon, l'accès aux soins et aux services de santé⁶⁵⁸. Cette reconnaissance a été réaffirmée récemment dans l'affaire concernant les activités du site d'injection supervisée,

⁶⁵⁵ *Canada c Mossop* (1993), [1993] 1 RCS 554; Henri Brun, Guy Tremblay et Eugénie Brouillet, *Droit constitutionnel*, 5^e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2008 à la p 958.

⁶⁵⁶ *Renvoi relatif à la délimitation des circonscriptions électorales provinciales (Sask)* (1991), [1991] 2 RCS 158 à la p 180.

⁶⁵⁷ Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 5.

⁶⁵⁸ *Morgentaler*, *supra* note 440; *Eldridge c Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1997] 3 RCS 624 [*Eldridge*], *Chaoulli*, *supra* note 440.

InSite à Vancouver. (C. Le droit à la santé des personnes marginalisées en droit constitutionnel canadien).

A. Des fondements jurisprudentiels propices aux DESC

Les interprétations des articles 7 et 15 de la Charte canadienne développées par la Cour suprême du Canada depuis plus de 20 ans présentent un intérêt certain pour quiconque s'intéresse à la portée potentielle des DESC, et notamment du droit à la santé, en droit interne canadien. À cet égard, quatre éléments se dégageant de la jurisprudence méritent une attention particulière. Premièrement, l'ouverture que la Cour a eu le souci de maintenir à l'égard des DESC par le biais de l'interprétation de l'article 7 de la Charte. Deuxièmement, la notion d'égalité substantielle qu'elle a développé pour donner plein effet au droit à l'égalité prévu à l'article 15 de la Charte canadienne. Troisièmement, la présomption de conformité du droit interne au droit international des droits de la personne qu'elle a reconnue et réitérée à maintes reprises. Et, quatrièmement, la reconnaissance des obligations positives qu'imposent la Charte.

1. L'ouverture sur les DESC par le biais de l'article 7 de la Charte canadienne

Bien qu'ayant toujours refusé de reconnaître de manière claire, définitive et sans réserves que la Charte canadienne protège les DESC, la Cour suprême du Canada maintient, depuis la décision *Irwin Toy* rendu en 1986, une attitude d'ouverture à leur égard. Cette attitude laisse entendre qu'elle pourrait, en fonction des faits qui pourraient lui être soumis, les reconnaître et leur donner plein effet. Dans *Irwin Toy*, la Cour suprême avait rejeté les prétentions des compagnies qui tentaient de faire protéger leurs intérêts commerciaux par l'article 7 de la Charte canadienne, en statuant que les droits de propriété privée avaient été intentionnellement exclus du champ d'application de la Charte canadienne⁶⁵⁹. Ce faisant, la Cour pris soin de préciser qu'elle distinguait les droits économiques des corporations des

⁶⁵⁹ *Irwin Toy Ltd c Québec (Procureur général)*, [1989] 1 RCS 927.

droits économiques et sociaux reconnus dans les traités de droit international. Selon son appréciation, il était à l'époque trop tôt dans l'histoire de l'interprétation de la Charte pour exclure cette famille de droits du champ d'application de la Charte.⁶⁶⁰ Et puis, en 2003, dans la décision *Gosselin*, en réponse aux motifs de la juge Arbour qui, dans sa dissidence, affirma que le droit à la sécurité des personnes prévu à l'article 45 de la Charte québécoise faisait peser des obligations positives à la charge des gouvernements afin de fournir aux personnes démunies des prestations sociales suffisantes pour couvrir les besoins de base, la majorité de la Cour affirma son ouverture à l'égard de cette nouvelle interprétation. Elle jugea néanmoins que les faits qui lui étaient soumis ne lui permettait pas d'aller dans ce sens⁶⁶¹.

Finalement, en matière de droit à la santé, la Cour suprême du Canada a clairement établi, dans les décisions *Morgentaler*⁶⁶², *Rodriguez*⁶⁶³, *Chaoulli*⁶⁶⁴, et *PHS Community Services*⁶⁶⁵, qu'une « loi qui crée un risque pour la santé en empêchant l'accès à des soins porte atteinte au droit à la sécurité de la personne »⁶⁶⁶ et a ainsi affirmé l'obligation de l'État de ne pas, par son intervention, empêcher l'accès aux services de santé.

2. L'égalité substantielle en vertu de l'article 15 de la Charte canadienne

Dans les premières années de son interprétation de l'article 15, la Cour suprême du Canada joua un véritable rôle de leader au plan international en développant le concept d'égalité substantielle de manière à y englober des dimensions importantes des DESC et, en particulier, à imposer à l'État des obligations positives destinées à remédier aux discriminations⁶⁶⁷. Dans cette perspective, la Cour suprême a même reconnu dans la décision

⁶⁶⁰ *Ibid* aux pp 1003-04. Voir Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 5.

⁶⁶¹ *Gosselin*, *supra* note 646 au para 82. Voir *ibid*.

⁶⁶² *Morgentaler*, *supra* note 440 à la p 59 (le juge en chef Dickson) et pp 105-106 (le juge Beetz).

⁶⁶³ *Rodriguez*, *supra* note 440 à la p 589 (le juge Sopinka).

⁶⁶⁴ *Chaoulli*, *supra* note 440 au para 43 (la juge Deschamps) et para 118-119 (la juge en chef McLachlin et le juge Major).

⁶⁶⁵ *PHS Community Services*, *supra* note 440.

⁶⁶⁶ *Ibid* au para 93.

⁶⁶⁷ Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 5 qui réfèrent à *Schachter c Canada*, [1992] 2 RCS 679 au para 41 [*Schachter*]; *Haig c Canada* (1992), 16 CHRR D/226 (CA Ont); *Eldridge*, *supra* note 658 au para 78.

*Gosselin*⁶⁶⁸, que certains programmes d'assistance sociale pour les mères monoparentales sont « encouragés » par l'article 15 de la Charte. Et, dans la perspective du droit à la santé, la Cour suprême a reconnu, dans la décision *Eldridge*, l'obligation positive de l'État⁶⁶⁹ de pourvoir à des services d'interprète gestuels dans le but de rendre les soins de santé accessibles aux personnes atteintes de surdit  sans discrimination.

Mais dans tous les cas, et m me dans ses d cisions les plus progressistes, les tribunaux se sont toujours abstenus de r pondre   la question, pourtant centrale au plan du droit international des DESC, de savoir si la Charte impose l'obligation d'adopter des mesures positives destin es   donner effet aux DESC des personnes les plus d munies, ind pendamment de toute discrimination d coulant des lois et programmes existants⁶⁷⁰.

3. La pr somption d'interpr tation conforme au droit international des droits de la personne

Le Canada est un pays de tradition dualiste et pour pouvoir  tre directement appliqu  en droit interne, le droit international doit  tre incorpor  par le biais d'une intervention l gislative⁶⁷¹. En mati re de droits de la personne, l'attitude du Canada a  t  de privil gier,   l'adoption de telles lois, une interpr tation de la Charte canadienne, des lois f d rales et provinciales de protection des droits de l'homme et des lois ordinaires, donnant effet aux obligations du Canada en mati re de droits de la personne⁶⁷².

⁶⁶⁸ *Schachter, ibid.*

⁶⁶⁹ Selon la Cour supr me, les hopitaux agissent en tant que mandataires de l' tat et ils sont donc soumis, tout comme les commissions des services m dicaux, au respect de l'article 15 (1) de la *Charte canadienne*. *Eldridge*, *supra* note 658 aux para 51-53.

⁶⁷⁰ Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614   la p 6, qui r f rent   *Vriend c Alberta* (1998), [1998] 1 RCS 493 au para 64 et   « Twenty years of equality rights: Reclaiming Expectations » (2005) 23 Windsor YB Access Just 145 aux pp 180-185. Voir sur la question de l' galit  substantielle et les obligations positives en jurisprudences canadienne et compar e, Sandra Fredman, « Providing Equality : Substantive Equality and the Positive Duty to Provide » (2005) 21 SAJHR 163; Gwen Brodsky et Shelagh Day, « Beyond the Social and Economic Rights Debate : Substantive Equality Speaks to Poverty » (2002) 14 CJWL 185.

⁶⁷¹ Jean Maurice Arbour et Genevi ve Parent, *Droit international public*, 5^e  d, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2006 aux pp 177 et s.

⁶⁷² Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614   la p 8.

En 1989, la Cour suprême du Canada reconnaissait dans la décision *Slaight Communications* qu'il existe à l'égard de la Charte canadienne une présomption d'interprétation conforme au droit international des droits de la personne⁶⁷³. En 1999, la juge l'Heureux-Dubé, dans ses motifs majoritaires de la décision *Baker*, réitérait le principe en affirmant que « le droit international des droits de la personne a une incidence cruciale sur l'interprétation de la Charte »⁶⁷⁴. Et plus encore, la décision de la Cour suprême dans cette affaire, a eu pour effet d'étendre cette présomption à toute interprétation législative ainsi qu'à l'exercice du pouvoir discrétionnaire par les autorités administratives⁶⁷⁵. Cette décision semble d'ailleurs avoir influencé certaines cours qui ont cherché à guider les autorités administratives vers un exercice de leur discrétion conforme aux prescriptions du droit international des DESC, et notamment l'article 12 du PIDESC, sur le droit à la santé⁶⁷⁶.

Cette présomption, bien que bénéfique au plan du respect, de la protection et de la mise en œuvre des DESC n'est pas sans soulever des questions au plan pratique puisqu'elle implique une connaissance par les agents gouvernementaux du contenu normatif des DESC et rien n'indique que cela soit possible. Quoi qu'il en soit, elle permet un contrôle par les tribunaux des décisions prises en vertu de leur pouvoir discrétionnaire qui, lui, doit tenir compte des normes relatives aux DESC dans l'évaluation de la raisonnable de la décision et ce, sans même devoir rattacher au préalable la contestation à une disposition de la Charte canadienne⁶⁷⁷. Dans la mesure où de nombreuses décisions rendues par des autorités administratives ont un impact sur l'accès aux services de santé, la décision *Baker* est particulièrement intéressante. Elle permet notamment d'envisager des stratégies de mise en œuvre du droit à la santé basées sur l'éducation et l'information des acteurs de première ligne. Mais ces idées demeurent pour l'instant prospectives.

⁶⁷³ *Slaight Communications Inc c Davidson*, [1989] 1 RCS 1038 aux pp 1056-57.

⁶⁷⁴ *Baker*, *supra* note 609 au para 70.

⁶⁷⁵ *Ibid* au para 71.

⁶⁷⁶ *MacKeigan v Nova Scotia (Department of Community Services)*, (2004) Consent order, 17 août 2004, 2, tel que cité dans Marcia H Rioux, Lee Ann Basser et Melinda Jones, *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law*, Leiden, Martinus Nijhoff, 2011 à la p 360.

⁶⁷⁷ *Ibid* au para 46.

4. Les obligations positives découlant de la Charte

Il est maintenant clairement démontré en droit international que les DESC et notamment, le droit à la santé, imposent des obligations de respect, de protection et de mise en œuvre qui se traduisent en obligations positives et négatives, selon le cas. Cette typologie a été élaborée pour démontrer la nature commune des obligations qu'imposent les DCP et les DESC. En droit canadien, la Cour suprême a affirmé, dans la décision *Schachter c. Canada*⁶⁷⁸, le caractère hybride des droits prévus à la Charte qui englobent des obligations négatives et positives. « They were expected to function, as they do in Universal Declaration of Human Rights, as the over-arching rights looked to the central values of human dignity, equality and security »⁶⁷⁹. En 1993, la Cour suprême du Canada démontre, dans la décision *Haig c. Canada*⁶⁸⁰ que les droits démocratiques prévus à l'article 3 de la Charte incluent l'obligation – positive- de tenir des élections régulièrement. En 1997, dans la décision *Eldridge v. British Columbia*⁶⁸¹, la Cour suprême reconnaît que l'article 15 de la Charte canadienne impose l'adoption de mesures positives pour remédier aux inégalités. Dans cette affaire, où les plaignants, atteints de surdit  depuis la naissance, avaient  t  priv s des services d'un interpr te gestuel dans l'acc s   des soins de sant , la Cour supr me du Canada prend en consid ration, dans l'analyse impos e par l'article 1^{er}, les co ts engendr s par ces services comparativement   l'ensemble du budget provincial en mati re de sant ⁶⁸². Au terme de l'analyse, elle arrive   la conclusion qu'il est d raisonnable de la part de l'h pital de ne pas fournir de tels services.

En plus de reconna tre l'existence d'une obligation positive, ce jugement illustre l'application horizontale de la Charte en  tendant son champ d'application aux acteurs non gouvernementaux auxquels sont octroy s des responsabilit s pour la mise en oeuvre de

⁶⁷⁸ *Schachter*, supra note 667   la p 721.

⁶⁷⁹ Bruce Porter, « Social and Economic Rights and the Canadian Charter of Rights and Freedoms », International Conference on Social and Economic Rights: Models of Enforcement, pr sent e   la Commission des droits de l'homme irlandaise, 10-11 d cembre 2005   la p 3, en ligne : Commission des droits de l'homme irlandaise <<http://www.ihrc.ie/publications/list/category/conferencepapers/>>.

⁶⁸⁰ *Haig c Canada (Directeur g n ral des  lections)*, [1993] 2 RCS 995.

⁶⁸¹ *Eldridge*, supra note 658.

⁶⁸² *Ibid* au para 87.

programmes ou politiques publiques⁶⁸³ et qui sont sous le contrôle du gouvernement⁶⁸⁴. Juxtaposée à la présomption d'interprétation conforme au droit international des droits de la personne⁶⁸⁵, cette conceptualisation du champ d'application de la Charte laisse entrevoir, à titre purement hypothétique pour l'instant, comment le champ de la mise en œuvre des DESC pourraient s'étendre à des acteurs non gouvernementaux. Cette avenue serait fort intéressante à explorer dans la perspective d'une application horizontale du droit à la santé aux différents acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux sous contrôle du gouvernement. Envisagé dans le contexte de l'interdiction de discrimination au motif du statut sérologique⁶⁸⁶ ou de la condition sociale⁶⁸⁷, cette manière de conceptualiser le droit à l'égalité au prisme du droit à la santé pourrait offrir des pistes de réflexion porteuses au plan de la lutte au VIH. Elle pourrait en effet être utilisée en amont des situations de discrimination, pour développer la conceptualisation d'une obligation d'informer et d'éduquer les acteurs non gouvernementaux responsables de la réalisation des politiques publiques en santé sur les réalités contemporaines du VIH afin de contrer les craintes injustifiées et les préjugés qui sont souvent à la base des phénomènes de discrimination⁶⁸⁸.

Les tribunaux ont aussi reconnu l'existence d'obligations positives résultant de l'application de l'article 7 de la Charte canadienne. Dans la décision *G (J)*, il fût en effet décidé que le gouvernement était responsable de s'assurer que des services d'aide juridique

⁶⁸³ Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 7, en référant à *Eldridge*, *supra* note 658 aux para 40-52.

⁶⁸⁴ Henri Brun, Guy Tremblay, *Droit constitutionnel*, 4^e éd. Yvon Blais, 2002, à la p. 905.

⁶⁸⁵ *Supra*, à la p. 136. Dans cette décision, la Charte a été appliquée à une entité privée, soit un hôpital. La Charte a été appliquée à cette entité parce qu'il a été décidé que la Loi provinciale lui conférerait un pouvoir discrétionnaire dans la manière de réaliser un programme social gouvernemental et qu'en refusant d'offrir des services d'interprétation gestuelle aux personnes sourdes, l'hôpital a exercé ce pouvoir de manière contraire à l'article 15 de la Charte canadienne.

⁶⁸⁶ *Hamel c Malaxos*, *supra* note 624; *Canadien Pacifique Ltée c Commission canadienne des droits de la personne*, [1991] 1 CF 571 (CA) [*Canadien Pacifique c CDDP*]; *Thwaites c Canada (Forces armées)*, [1994] 3 CF 38. Voir sur la question de la discrimination, Richard Elliott et Jennifer Gold, *supra* note 653.

⁶⁸⁷ Protégé uniquement en vertu de la Charte québécoise. Henri Brun et André Binette, « L'interprétation judiciaire de la condition sociale, motif de discrimination prohibé par la Charte des droits du Québec » (1981) 22 C de D 681.

⁶⁸⁸ Voir par exemple la décision rendue par le tribunal canadien des droits de la personne dans laquelle le tribunal imposait au Canadien Pacifique - responsable de discrimination à l'égard d'un employé vivant avec le VIH - de mettre en œuvre un programme d'information sur le VIH en milieu de travail à l'égard de tous les employés. *Canadien Pacifique c CDDP*, *supra* note 686.

soient disponibles pour tout parent impliqué dans une affaire de garde d'enfant ainsi que pour toute autre affaire impliquant les droits protégés à l'article 7 de la *Charte canadienne*⁶⁸⁹.

B. La fermeture du système judiciaire à l'égard des DESC

En dépit des possibilités d'incorporation des DESC qu'offre le droit canadien et québécois, la jurisprudence des 10 dernières années a été plutôt hermétique à l'égard d'une pleine reconnaissance des DESC.

Dans l'affaire *Gosselin*, la cour a usé des faits qui lui avaient été soumis pour ne pas se prononcer de manière définitive sur l'existence d'une obligation pour l'État d'adopter des mesures permettant la jouissance effective du droit à un niveau de vie suffisant prévu à l'article 45 de la *Charte québécoise*⁶⁹⁰. En faisant ainsi, la juge McLachlin s'est éloignée de la position de la juge Arbour qui dans sa dissidence suggéra une « nouvelle » interprétation de la *Charte* qui s'accordait davantage avec l'état du droit international des DESC.

Dans la décision *Auton*⁶⁹¹, la Cour suprême du Canada justifia le refus de la Cour d'accorder le financement d'une thérapie comportementale pour les enfants autistes en affirmant que la cour a toujours été d'avis qu'il n'existe, en vertu de la Charte, aucune obligation positive de créer des services au bénéfice des individus⁶⁹². En interprétant ainsi l'article 15 de la Charte canadienne, la plus haute cour du pays a refusé de reconnaître l'existence d'un droit autonome à des services de santé.

Dans la décision *Chaoulli*, les juges majoritaires concluent que la prohibition de souscrire une assurance maladie privée, en présence de délais d'attente déraisonnables, porte atteinte au droit à la vie et à l'intégrité prévu à l'article 1^{er} de la Charte québécoise. En concluant ainsi, les juges majoritaires ont, d'une certaine manière, reconnu un droit d'accès

⁶⁸⁹ *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c JG* (1999), [1999] 3 RCS 46.

⁶⁹⁰ *Gosselin*, *supra* note 646.

⁶⁹¹ *Auton (Tutrice à l'instance de) c Colombie-Britannique (Procureur général)*, 2004 CSC 78, [2004] 3 RCS 657.

dans des délais raisonnables⁶⁹³. Cela étant les moyens employés par la Cour⁶⁹⁴ – soit l’invalidation de l’interdiction de l’assurance duplicative – ont permis l’introduction du privé dans la sphère des soins de santé qui, jusqu’alors, relevait exclusivement du système public et la création d’un système privé-public. Ce faisant, la Cour a opté pour une interprétation qui ne rend pas compte des valeurs d’égalité et d’accessibilité universelle au fondement du système de santé québécois et qui s’éloigne du principe de l’attention prioritaire qui doit être accordée aux besoins des personnes les plus vulnérables que pose le droit à la santé⁶⁹⁵. Comme l’exprime avec éloquence Bruce Porter, « the majority simply ignores the plight of those who must, because of their circumstances, rely on publicly funded healthcare, and seems to assume that the court can play no role in ensuring that the state remedy any failures to provide adequate and timely health care to those in need »⁶⁹⁶. Et même en admettant que le gouvernement du Québec ait profité de l’occasion de la décision *Chaoulli* pour mettre en œuvre des mesures qui dépassent de loin ce qui était requis par la cour, il n’en demeure pas moins que le jugement en lui-même s’écarte des principes fondamentaux du cadre juridique du droit à la santé, tel qu’il est développé en droit international. En ce sens, il ne tient pas compte de la mise en garde formulée par le Juge Binnie à l’effet que la *Charte canadienne* « (...) should not become an instrument to be used by the wealthy to ‘roll back, the benefits of a legislative scheme that helps the poorer members of society »⁶⁹⁷.

En développant une telle jurisprudence :

Courts have sidestepped the issue, so central to international human rights law in general and to socio-economic rights in particular, of whether governments do indeed have a positive constitutional duty to attend the needs of those who are without adequate food, housing, healthcare, education or decent work, in a country with such an abundance of resources that all should enjoy these core human rights. As long as the obligation of governments to protect and promote socio-economic rights is considered ancillary to Charter compliance rather than

⁶⁹² Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 17.

⁶⁹³ Catherine Régis et Anne-Marie Savard, en se consacrant sur « les gains des usagers » expliquent en quoi ce jugement concrétise un droit d’accès dans des délais raisonnables, à l’accès aux soins et aux médicaments entre l’idéal et la réalité, *supra* note 602 à la p 293.

⁶⁹⁴ Et par la suite, le gouvernement du Québec.

⁶⁹⁵ Il s’agit là d’un principe rattaché au noyau dur du droit à la santé. *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 43 a).

⁶⁹⁶ Bruce Porter, « A Right to Health Care in Canada : Only if You Can Pay for it » (2005) 6:4 ESR Rev 8.

⁶⁹⁷ *Chaoulli*, *supra* note 440 au para 94.

as central to it, socio-economic rights will continue to be marginalised in Canada »⁶⁹⁸.

Cette situation est attribuable, selon Wiseman⁶⁹⁹, à la culture juridique canadienne, et notamment, à l'idéologie conservatrice du système judiciaire canadien⁷⁰⁰, en vertu de laquelle la Charte canadienne est principalement conçue comme un outil destiné à faire respecter les droits et libertés individuelles contre l'intervention de l'État⁷⁰¹. Cette conception de la Charte, jumelée à des préoccupations de légitimité de l'exercice de pouvoir judiciaire et de déférence à l'égard du parlement⁷⁰², certes réelles mais qui peuvent être dépassées⁷⁰³, nuisent à une interprétation conforme aux prescriptions du PIDESC qui imposent, notamment, la reconnaissance d'obligations positives autonomes à la charge de l'État⁷⁰⁴. Et plus profondément ancrée, est aussi palpable, à travers cette jurisprudence, l'idée, individualiste et libérale, à l'effet que chaque individu doit s'en remettre à sa propre volonté pour braver les intempéries de la vie. En effet, comme le formule Pierre Bosset, les tribunaux :

attribuent ouvertement la pauvreté à des causes intrinsèques à l'individu, tels un manque d'instruction, une vulnérabilité psychologique, voire une éthique du travail déficiente. Dans cette perspective, la discipline, la persévérance, le

⁶⁹⁸ Bruce Porter et Martha Jackman, *supra*, note 614 à la p 16.

⁶⁹⁹ David Wiseman, *supra* note 464 à la p 173.

⁷⁰⁰ L'auteur renvoie sur cette question aux écrits d'auteurs progressistes tels Joel Bakan, *Just Words : Constitutional Rights and Social Wrongs*, Toronto, University of Toronto Press, 1997; Allan Hutchison, *Waiting for Coraf: A critique of law and Rights*, Toronto, Toronto University Press, 1995; Michael Mandel, *The Charter of Rights and the legalization of Politics in Canada*, Toronto, Thomson Educational Publishing, 1994; David Wiseman, *supra* note 464 à la p 190, n 47.

⁷⁰¹ Voir aussi David Robitaille, « La conception judiciaire de la pauvreté au Canada », *supra* note 654 aux pp 96-97.

⁷⁰² Ces préoccupations sont très souvent évoquées par les tribunaux lorsqu'ils sont confrontés à des DESC. Par ailleurs, la juge Deschamps a été critique sur cette déférence afin de légitimer l'intervention de la Cour dans l'affaire *Chaoulli*, *supra* note 440. Pour une analyse de la question de la séparation des pouvoirs face à la justiciabilité des DESC, voir Alana Klein, *supra* note 365. Voir aussi David Robitaille, « Pour une théorie de la justiciabilité », *supra* note 365.

⁷⁰³ Voir la proposition de David Robitaille à laquelle nous adhérons. David Robitaille, *ibid*. Selon David Wiseman, « Canadians courts tend both to overstate, and overreact to, the competence concerns raised by social and economic rights claims with injusticiability, rather than the othe, less severe, responses ». David Wiseman, *supra* note 464 à la p 190.

⁷⁰⁴ Fons Coomans, « Some Introductory Remarks on the Justiciability of Economic and Social Rights in a Comparative Constitutional Context », dans Fons Coomans, dir, *Justiciability of Economic and Social Rights : Experiences from Domestic Systems*, Antwerpen, Intersentia, 2006, 1 à la p 12.

courage individuels sont évidemment des « solutions » préférables à la création d'obligations positives à la charge de l'État⁷⁰⁵

En raison de cette idéologie dominante⁷⁰⁶, il existerait chez les juges canadiens une prédisposition à résister aux DESC⁷⁰⁷.

Consequently it is argued that the Charter will not be an effective means of legal protection of social and economic rights. Further, it is argued that social and economic rights advocates would do better to bring their claims to the political arena, which has a better historical record than the courts at recognizing and advancing the interests of disadvantaged and vulnerable groups⁷⁰⁸.

En cette période politique conservatrice, nous éprouvons toutefois des réserves à affirmer que les DESC, et notamment le droit à la santé, peuvent être plus aisément reconnus dans l'arène politique que dans l'arène judiciaire⁷⁰⁹. En témoigne d'ailleurs les stratégies de mobilisation des tribunaux privilégiées par certaines organisations non gouvernementales, telle le Réseau juridique canadien VIH/sida, dans des affaires relatives à l'accès à des sites d'injection supervisés⁷¹⁰, à l'impact de la criminalisation du travail du sexe sur la santé et la sécurité des travailleuses du sexe et à l'accès au matériel d'injection stérile en prison⁷¹¹.

Cela étant, les démarches sont tributaires d'abord et avant tout de la conscience⁷¹² du droit à la santé et du sentiment d'être victime d'une violation de ce droit. Comme le formulait Louise Arbour en 2005, alors qu'elle assumait les fonctions de Haut Commissaire aux droits de l'homme, la « timidité » des tribunaux canadiens à se prononcer sur les DESC n'est

⁷⁰⁵ Pierre Bosset, « Les DES, parents pauvres de la Charte ? », *supra* note 629 à la p 238.

⁷⁰⁶ Les travaux réalisés par Andrée Lajoie au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal démontrent que les juges sont influencés par l'idéologie dominante et que cette dernière surdétermine leurs jugements. Andrée Lajoie, *Quand les minorités font la loi*, Paris, Presses universitaires de France, 2002; Andrée Lajoie et al, *Théories et émergence du droit : pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998; Andrée Lajoie, *Jugements de valeurs : le discours judiciaire et le droit*, Paris, Presses universitaires de France, 1997; Gérard Timsit, *Les noms de la loi*, Paris, Presses universitaires de France, 1991.

⁷⁰⁷ David Wiseman, *supra* note 464 à la p 191.

⁷⁰⁸ *Ibid.*

⁷⁰⁹ L'emploi des mots « arène judiciaire » sert à distinguer les fonctions législatives et judiciaires du pouvoir mais nous adhérons à une conception du judiciaire en tant qu'arène politique. Voir sur cette question et sur la mobilisation des tribunaux comme forme de participation politique, Pierre Noreau, « Le droit comme vecteur politique de la citoyenneté » dans Michel Coutu et al, *Droits fondamentaux et citoyenneté : Une citoyenneté fragmentée, limitée, illusoire*, Montréal, Thémis, 2000, 325.

⁷¹⁰ *PHS Community Services*, *supra* note 440.

⁷¹¹ *R c Mabior*, 2012 CSC 47 [*Mabior*]; *Canada (Procureur général) v Bedford*, 2012 ONCA 186 [*Bedford*].

⁷¹² Patricia Ewick et Susan Silbey, *The Common Place of Law: Stories From Everyday Life*, Chicago, University of Chicago Press, 1998.

certainement pas sans aucune relation avec le fait qu'il existe encore peu de requêtes soumises aux tribunaux qui reposent sur ces droits⁷¹³. Cette réalité doit être mise en relation avec la connaissance des ces droits par les acteurs de la société civile, et en particulier, en matière de lutte au VIH, les organismes communautaires.

La décision rendue par la Cour suprême du Canada le 30 septembre 2011⁷¹⁴, qui a eu pour effet de maintenir le site d'injection supervisé Insite en activités, démontre d'ailleurs qu'il peut être possible - même si dans cette affaire, le véhicule juridique utilisé par les acteurs était l'article 7 de la Charte canadienne - pour les organisations non gouvernementales, de mobiliser les tribunaux pour donner effet au droit à la santé des personnes marginalisées⁷¹⁵.

C. Le droit à la santé des personnes marginalisées en contexte de lutte au VIH

En dépit des réticences du système judiciaire à l'égard de la pleine reconnaissance des DESC, notamment, dans leur dimension positive autonome, nous avons vu que les articles 7 et 15 de la Charte canadienne ainsi que les articles 1 et 10 de la Charte québécoise ont servi, jusqu'à un certain point – et de manière implicite –, de base juridique à un droit d'accès aux soins et services de santé. Cette tendance a récemment été confirmée dans le contexte de la lutte au VIH.

⁷¹³ Louise Arbour, « 'Freedom from want' - from Charity to Entitlement », Conférence Lafontaine-Baldwin, présentée au Capitole de Québec, 4-5 mars 2005 à la p 7, cité dans Bruce Porter et Martha Jackman, *supra* note 614 à la p 1.

⁷¹⁴ Dans l'affaire *PHS Community Services*, *supra* note 440 (ci-après, Canada (procureur général) c. PHS Services Community) relative au maintien des opérations du site d'injection supervisée Insite à Vancouver.

⁷¹⁵ Nous sommes toutefois d'avis qu'il importe alors, pour les acteurs non gouvernementaux de mesurer d'avance les risques associés aux stratégies de mobilisation judiciaire et de les faire connaître aux personnes avec qui ils militent. À défaut de quoi, ces derniers risquent de connaître un certain désenchantement du droit. Par exemple, la décision *PHS Community Services* a pu être comprise comme une certaine victoire par les acteurs en 2011 mais son interprétation restrictive et intimement liée aux spécificités de la réalité du quartier Downtown East-side laisse présager de nouveaux obstacles susceptibles de survenir. Il n'est pas non plus exclu de voir les autorités gouvernementales fédérales s'en saisir pour développer de nouvelles stratégies destinées à limiter l'octroi d'exemptions dans le futur. Sur la mobilisation du droit par les ONG le concept de *système expérimentaliste* développé par Charles F Sabel et William H Simon dans Charles F Sabel et William H Simon, « Destabilizing Rights : How Public Litigation Succeeds » (2004) 117 Harv L R 1016 qui définissent les « destabilizing rights » comme étant des « rights to disentrench an institution that has systematically failed to meet its obligations and remained immune to traditional forces of political correction ». Selon les auteurs, les poursuites basées sur les droits civils sont devenues expérimentalistes en permettant aux différentes parties prenantes (stakeholders) de continuellement revoir les performances de l'État et la transparence des mesures qu'il adopte. Dans cet esprit et dans le contexte de l'interprétation de l'article 7 de la Charte canadienne, Alana Klein, « Section 7 of the Charter and the Principled Assignment of Legislative Jurisdiction » (2012) 57 *S.C.L.R.* (2nd) 59.

Dans la décision *Canada (General Attorney) c. PHS community Services*⁷¹⁶, le plus haut tribunal du pays a reconnu, sur la base de l'article 7 de la *Charte canadienne*, des fondements propices pour la reconnaissance d'un droit négatif aux services de santé adaptés aux besoins des personnes utilisatrices de drogue injectable. Dans le jugement, ce droit est conceptualisé de manière implicite en tant que composante du droit à la sécurité et à la vie⁷¹⁷. La juge McLachlin s'exprime ainsi :

N'eût été l'ordonnance intérimaire du juge de première instance, cette décision aurait eu pour effet d'empêcher les consommateurs de drogues injectables d'avoir accès aux services de santé offerts par Insite, ce qui aurait mis en danger la santé et, en fait, la vie de ces éventuels clients. La décision du ministre met donc en jeu et restreint les droits garantis aux demandeurs par l'art. 7.⁷¹⁸

Ainsi, la Cour conclut que le refus du Ministre de la santé d'accorder une exemption à Insite en vertu de l'article 56 de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* constitue une restriction aux droits fondamentaux des personnes utilisatrices de drogue injectable prévus à l'article 7 de la Charte. Au vu de la preuve dont disposait le Ministre pour prendre cette décision, la Cour est d'avis que cette restriction était arbitraire et disproportionnée et donc, non-conforme aux principes de justice fondamentale⁷¹⁹. Comme le stipule la Cour, l'accès aux services de santé, et les risques qui découleraient de la privation d'un tel service, prévaut sur toute autre considération de moralité publique : « l'inaccessibilité éventuelle de services de santé et l'augmentation corrélative du risque de décès et de maladie auquel sont exposés les toxicomanes l'emportent sur tout avantage qui pourrait résulter du maintien d'une interdiction absolue de possession de drogues illégales dans les locaux d'Insite⁷²⁰ ».

⁷¹⁶ *PHS Community Services*, supra note 440.

⁷¹⁷ *PHS Community Services*, supra note 440 au para 136.

⁷¹⁸ *Ibid.* Comme l'écrit la juge McLachlin : « Une loi qui crée un risque pour la santé en empêchant l'accès à des soins porte atteinte au droit à la sécurité de la personne : *Morgentaler*, supra note 440 à la p 59 (le juge en chef Dickson) et pp 105-106 (le juge Beetz); *Rodriguez*, supra note 440 à la p 589 (le juge Sopinka); *Chaoulli*, supra note 440 au para 43 (le juge Deschamps) et para 118-119 (la juge en chef McLachlin et le juge Major); *Parker*, supra note 440. Lorsque la loi crée un risque non seulement pour la santé, mais aussi pour la vie des demandeurs, l'atteinte est d'autant plus manifeste. », *PHS Community Services*, supra note 440 au para 93.

⁷¹⁹ *Ibid.* au para 136.

⁷²⁰ *Ibid.*

Cette reconnaissance est importante au plan de la lutte au VIH. Elle pose en effet la question fondamentale de la réconciliation des valeurs morales et idéologiques et des besoins des personnes marginalisées corroborés par les études scientifiques. Dans la problématique de l'accès aux soins et services de santé adaptés aux besoins réels des personnes, cette question est centrale. En effet, comme nous l'avons vu, les violations du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH, sont souvent intimement reliées aux préjugés, aux stigmates et à la discrimination, formalisés dans des lois, politiques, programmes ou dans les actions des acteurs de la santé ou de la sécurité publique. Or, en rattachant une approche de réduction des méfaits⁷²¹ au contenu substantiel de l'article 7 de la *Charte canadienne*, la Cour offre un précédent important pour les personnes marginalisées privées d'accès aux services sociaux et de santé⁷²². Ce précédent met en lumière deux points essentiels dans la problématique de l'accès à des soins adaptés aux besoins des personnes marginalisées.

Premièrement, l'importance de soumettre, dans ce type d'affaire, une preuve scientifique, des données probantes qui ancrent les représentations dans des réalités factuelles et non des débats moraux et idéologiques⁷²³. Deuxièmement, le besoin de réactiver la conscience de la responsabilité collective à l'égard des personnes marginalisées. À cet égard, il nous semble indéniable que la contribution des intervenants de la Cour – nombreux dans ce cas-ci – contribue à faire pénétrer ces éléments dans le système juridique.

Malgré ces aspects positifs pour la lutte au VIH, il importe de souligner que dans cette affaire, les juges ont opté pour le véhicule juridique le plus restrictif pour donner effet au droit à la santé. Plutôt en effet de déclarer les articles 4 (1) et 5(1) de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*⁷²⁴ inconstitutionnels et inopérants, comme l'avait fait le juge Pitfield en première instance⁷²⁵, la Cour fut d'avis que c'était l'exercice du pouvoir

⁷²¹ Même si la Cour se garde de le reconnaître formellement c'est ce qu'elle fait concrètement. Voir *PHS Community Services*, *supra* note 440 au para 105.

⁷²² Tout en avançant ceci, nous sommes aussi consciente des limites de ce jugement, voir *supra* note 715.

⁷²³ Les arguments du Canada en faveur du non renouvellement de l'exemption sont d'ordres moraux et ne tiennent pas compte des données probantes qui documentent les succès d'Insite qui prévient les infections, la transmission du VIH et du VHC et qui élimine les surdoses mortelles sans aucun accroissement de la criminalité. *PHS Community Services*, *supra* note 440 aux para 98-102.

⁷²⁴ *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*, LRC 1996, ch 19.

⁷²⁵ *PHS Community Services*, *supra* note 440 au para 153.

discrétionnaire du ministre qui portait atteinte aux droits garantis à l'article 7 de la Charte. Ce faisant, elle a maintenu l'application des articles 4(1) et 5(1) de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* à Insite et, dans un sens, a laissé la reconnaissance du droit d'accès aux soins et services de santé à l'exercice du pouvoir discrétionnaire du ministre fédéral de la santé⁷²⁶. À cette fin, elle a établi 5 facteurs qui doivent être pris en compte par le ministre dans l'exercice de sa discrétion. Au plan du droit à la santé, ces facteurs suscitent réflexion. En effet, il existe un risque de voir ces facteurs détournés en conditions par le ministre de la santé fédéral, ce qui aurait pour effet, dans un sens, de rendre l'accès aux soins et services conditionnels à des facteurs exogènes, ce qui ne serait pas sans soulever de nombreuses critiques au plan du droit à la santé⁷²⁷.

Au terme de cette brève analyse, il importe de reconnaître que les tribunaux canadiens ne reconnaissent, en droit constitutionnel, aucun droit à la santé autonome dont les caractéristiques s'apparenteraient au droit posé dans le cadre juridique intégré. Cela étant, certaines dimensions du droit à la santé - la non-discrimination dans l'accès aux soins et l'obligation de respecter le droit d'accès aux soins et services, en s'abstenant d'agir de manière contraire à sa jouissance, sont protégées par les articles 7 et les articles 15 de la Charte canadienne. Toutefois, sous l'un ou l'autre de ces articles, l'intégration du droit à la santé en droit canadien demeure partielle. En particulier, seule la question de l'accès aux services de santé est prise en compte, laissant sans réponse l'épineuse question de l'accès aux facteurs déterminants de la santé. Cette intégration partielle et la justiciabilité à la carte qui en découle constituent un frein à la mise en œuvre du droit à la santé à l'échelle nationale et est contraire aux prescriptions du PIDESC et de l'Observation générale no. 14.

⁷²⁶ La Cour a délimité 5 facteurs destinés à encadrer l'exercice de ce pouvoir.

⁷²⁷ Le projet de loi C-65 déposé par le gouvernement fédéral le 6 juin 2013 démontre en effet que ce risque devient réel. Voir Réseau juridique canadien VIH/sida, Coalition canadienne des politiques sur les drogues et Pivot, communiqué, « Un projet de loi du gouvernement nuira à des services vitaux de santé et engendrera plus de décès et de maladies » (6 juin 2013), en ligne : Réseau juridique canadien VIH/sida <<http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=2138>> (consulté le 7 juin 2013).

Chapitre 3. La mise en œuvre du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH au Québec : entre défaillances politiques et stigmatisation sociale

Nous avons vu que le Canada et le Québec, sont tenus, en vertu du PIDESC, de respecter, de protéger et de mettre en œuvre le droit à la santé. Ces obligations impliquent d'adopter des lois, politiques publiques et programmes destinés à concrétiser l'accès aux soins, services et déterminants de la santé sans discrimination pour tous, et en accordant une attention particulière aux besoins des personnes vulnérables et marginalisées.

Le Canada est un pays riche et se classe au 6^e rang de l'indice de développement humain du PNUD⁷²⁸. Il possède un système de santé en partie universel⁷²⁹ de grande qualité financé, en majeure partie, par les fonds publics et des programmes sociaux sont en place à travers le pays.

Malgré l'existence de ces mesures, il existe au sein du pays, des disparités sociales et économiques immenses. Comme le souligne David Wiseman, le PIB a plus que doublé au cours des deux dernières décennies, mais le taux de pauvreté a peu évolué, laissant place à une situation où « the poverty gap, that is, the amount of additional income that would be required to bring all Canadians above the poverty line in any given year, increased by \$5 billion from 1980 to 1999 »⁷³⁰.

⁷²⁸ PNUD, *Rapport sur le développement humain 2011 : Durabilité et équité : un meilleur avenir pour tous*, New York, Nations Unies, 2011, en ligne : PNUD <<http://hdr.undp.org/fr/rapports/mondial/rdh2011/telecharger/>> (consulté le 8 février 2013).

⁷²⁹ Comme l'expliquent clairement Catherine Régis et Anne-Marie Savard, l'accès universel financé par les fonds publics porte principalement sur les soins offerts par les médecins et ceux offerts au sein des hôpitaux mais laissent en dehors de cette couverture de nombreux soins et services (tels les soins dentaires, psychologiques, diététiques, etc.) qui sont financés par le privé. Catherine Régis et Anne-Marie Savard et, *supra* note 602 aux pp 276 et s.

⁷³⁰ *Ibid* à la p 174.

Pour la plupart, ces inégalités socio-économiques se traduisent en inégalités de santé⁷³¹. Cette situation laisse envisager que de nombreux citoyens sont victimes d'atteintes à leur droit à la santé⁷³². Ces atteintes peuvent prendre la forme d'absence de soins, de traitements, de programmes de prévention et de soutien disponibles, accessibles, adaptés aux besoins des personnes marginalisées et vulnérables au VIH, ou encore d'obstacles dans l'accès aux déterminants de la santé, ayant pour effet d'accroître leur vulnérabilité au VIH (Section 1. Les obstacles à la réalisation du droit à la santé). L'existence de tels obstacles, une fois constatés, ne signifie pas nécessairement que l'État viole ses obligations internationales. Pour être en mesure d'affirmer l'existence d'une violation, il importe de qualifier juridiquement les obstacles pour ensuite les analyser sous le régime obligationnel approprié (Section 2. Les violations du droit à la santé).

Section 1. Les obstacles à la réalisation du droit à la santé.

Au Québec, les citoyens jouissent, d'un système de santé, en grande partie, public et universel⁷³³. La *Loi sur l'assurance hospitalisation*⁷³⁴, *Loi sur l'assurance maladie*⁷³⁵ et, plus

⁷³¹ Voir par exemple, Didier Fassin et al., *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, 2000.

⁷³² *Observations finales du Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels : Canada*, Doc off CES NU, 8^e sess, Doc NU E/C.12/1993/5 (1993) au para 12-24; *Observations finales du Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels : Canada*, Doc off CES NU, 19^e sess, Doc NU E/C.12/1/Add.31 (1998) au para 14-39 [*Observations finales relatives au Canada de 1998*]; *Observations finales relatives au Canada de 2006*, *supra* note 441 aux para 11-33. Les violations concernent plus particulièrement la pauvreté, les difficultés d'accès au logement et à la nourriture, qui sont tous des déterminants de la santé et qui constituent en soi des violations du droit à la santé en vertu de l'*Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 4. De nombreuses violations portent aussi sur l'absence de recours effectifs en cas de violation des DESC et sur l'interprétation par le Canada des DESC en tant que simples objectifs de politique publique et non de droits fondamentaux. Voir aussi les recommandations formulées par le Conseil des droits de l'homme à l'intention du Canada dans le cadre du mécanisme d'examen périodique universel, qui mettent en lumière le besoin de politiques destinées à améliorer les soins de santé aux enfants autochtones et à réduire la discrimination à l'égard des femmes, en particulier les femmes autochtones dans l'accès aux soins de santé. Conseil des droits de l'homme, *Rapport national présenté conformément au paragraphe 15 a) de l'annexe à la résolution 5/1 du Conseil des droits de l'homme : Canada*, Doc off CDH NU, 4^e sess, Doc NU A/HRC/WG.6/4/CAN/1 (2009).

⁷³³ Sur les limites à l'accès universel et public, voir le texte éclairant de Catherine Régis et Anne-Marie Savard, *supra* note 602 aux pp 276 et s. Comme nous l'avons vu, les mesures découlant de l'arrêt Chaoulli ont aussi un impact sur la dimension publique du système, *supra* note 440.

⁷³⁴ LRQ ch A-28 entrée en vigueur le 1^{er} janvier 1961.

⁷³⁵ LRQ ch A-29, entrée en vigueur le 29 avril 1970.

récemment, la *Loi sur l'assurance médicaments*⁷³⁶, forment les piliers de ce système. Les objectifs du régime s'accordent avec les 5 principes fondamentaux et obligatoires définis dans *La Loi canadienne sur la santé* : universalité, gestion publique, accessibilité, transférabilité et intégralité⁷³⁷.

En dépit de cet accès universel proclamé, les résultats des études qualitatives et quantitatives en santé ou en sciences sociales ou des rapports produits par les organismes communautaires, organisations non gouvernementales et organisations internationales, le cas échéant, révèlent un grand nombre d'obstacles à l'accès qui contribuent à exclure des citoyens du réseau de la santé et des services sociaux. Dans le langage de la santé publique, ces obstacles prennent notamment la forme des facteurs déterminants de la santé⁷³⁸. Nous pensons notamment à la pauvreté, à l'isolement et à l'absence de soutien social, au manque d'éducation, aux environnements sociaux et physiques, aux inégalités sociales, etc⁷³⁹. Dans le langage juridique, ils sont décrits comme des violations aux droits de la personne, telles, notamment, la discrimination, les violations du droit à la sécurité et à la vie, à l'information, à l'intégrité physique, à un niveau de vie suffisant, au logement, à la sécurité alimentaire, etc.⁷⁴⁰. Ces obstacles se conceptualisent à une échelle macro et systémique et témoignent du besoin de développer des lois et politiques publiques qui tiennent compte, en amont de leur édicition, des impacts des facteurs déterminants sur la santé des individus⁷⁴¹. En parallèle, des actions à plus petites échelles sont aussi nécessaires pour contrer les effets négatifs des lois et politiques publiques dans la vie des individus et à l'échelle des communautés. D'autres obstacles au

⁷³⁶ LRQ ch A-29.01, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 1997.

⁷³⁷ LRC (1985), ch C-6. Voir Alain Vadeboncoeur, *Privé de soins. Contre la régression tranquille en santé*. Montréal, Lux, 2012, à la p 55.

⁷³⁸ En collaboration avec Emmanuelle Bernheim et Pierre Noreau, l'auteure de cette thèse a élaboré le contenu scientifique d'un colloque sur les déterminants de la santé et les droits économiques sociaux et culturels destinés à développer une meilleure compréhension de la complémentarité des concepts. *Droits économiques, sociaux et culturels : rencontre entre le social et le juridique : 79^e congrès de l'ACFAS*, présenté à Sherbrooke, mai 2011. Une publication collective réunissant les participants au colloque est en cours aux Presses de l'Université du Québec.

⁷³⁹ Pour une liste des déterminants de la santé, voir le site Internet de l'Agence canadienne de santé publique, en ligne : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php>> (consulté le 25 octobre 2011). Voir aussi, pour un point de vue académique sur les déterminants sociaux, Dennis Raphael, dir, *Social Determinants of Health*, 2^e éd., Toronto, Canadian Scholars' Press, 2004.

⁷⁴⁰ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 11. C'est pour cette raison que l'on qualifie le droit à la santé de droit « global ».

droit à la santé se matérialisent dans l'action, de manière concertée ou non, à travers des politiques institutionnelles, la formation inadéquate des professionnels, notamment, quant aux réalités et besoins des personnes marginalisées, l'existence de préjugés, etc. Les personnes vulnérables au VIH, souvent stigmatisées, sont confrontées à ces divers obstacles. Entre autres, ces obstacles peuvent être exacerbés par le phénomène de criminalisation des personnes (A), par l'homophobie, la transphobie (B) ainsi que par les conditions de détention des personnes incarcérées (C).

A. La criminalisation des personnes

1. Les travailleuses du sexe

En raison de la criminalisation de certaines activités reliées à la prostitution⁷⁴², des pratiques policières et des décisions des juges qui sanctionnent les travailleuses du sexe, ces dernières sont plus vulnérables à la violence, aux agressions et aux risques de transmission du VIH⁷⁴³. Par exemple, en imposant aux travailleuses du sexe en état d'arrestation, comme condition à leur liberté, de respecter un quadrilatère - une zone géographique au sein de laquelle elles ne doivent se trouver sous aucun motif sous peine de sanction – les juges privent ces personnes des ressources de santé, de services et du soutien qui se situent dans les zones où elles travaillent normalement et qui sont souvent les seules à être véritablement accessibles et adaptées à leurs besoins⁷⁴⁴. La criminalisation accroît également la stigmatisation des travailleuses du sexe qui se manifeste dans la manière dont les soins de santé et le counselling

⁷⁴¹ C'est notamment ce que vise à faire le mécanisme prévu à l'article 51 de la *Loi sur la santé publique*, LRQ 2001, c S-2.2.

⁷⁴² Nous pensons aux articles 210 à 213 du *Code criminel*, LRC 1985, ch C-46.

⁷⁴³ Dans la décision rendue par la Cour supérieure de l'Ontario *Bedford*, il a été jugé que les articles 210, 212 (1) f) et 213 (1) c) du Code criminel 2010 portent atteinte au droit à la sécurité des travailleuses du sexe prévu à l'article 7 de la *Charte canadienne*, *Bedford v Canada*, 2010 ONSC 4264. La décision a été en partie confirmée par la Cour d'appel qui a maintenu l'inconstitutionnalité des articles 210 et 212(1) f) seulement. *Bedford, supra* note 711. L'appel en Cour suprême du Canada a été entendu le 13 juin 2013. Voir aussi sur l'impact de l'environnement juridique sur la santé et la sécurité des travailleuses du sexe : Maria Nengue Mensah, *Travail du sexe : 14 réponses à vos questions*, Montréal, Stella, 2007; Glenn Betteridge, *Sexe, travail, droits : réformer les lois pénales du Canada sur la prostitution*, Toronto, Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, 2005.

⁷⁴⁴ Voir le site Internet de l'organisme communautaire Stella : <<http://www.chezstella.org/stella/?q=prison-actualite&PHPSESSID=d41a2feae15e52c0ec2335b40a0f2827>> (consulté le 26 octobre 2011).

leurs sont offerts⁷⁴⁵. Comme le souligne Sylvie Gendron et Diane Deslauriers, les intervenants de la santé qui rencontrent des travailleuses du sexe concentrent leur attention sur les infections sexuellement transmissibles et problèmes gynécologiques associés au détriment d'une prise en compte de tous les aspects de santé physique et mentale qui sont pourtant de même importance⁷⁴⁶.

2. Les personnes utilisatrices de drogue injectable

Les personnes qui consomment des drogues sont vulnérables au risque de transmission du VIH et du virus de l'hépatite C (VHC) si elles partagent le matériel de consommation⁷⁴⁷. Elles sont aussi susceptibles de faire face à diverses complications de santé, telles les abcès, infections et surdoses, parfois mortelles. Le défaut de mettre sur pied des sites d'injection supervisée justifié sur la base de l'application et du respect du droit criminel, alors que par ailleurs, les études réalisées à Vancouver, pour documenter le centre Insite, démontrent leur pertinence et les effets positifs du point de vue de la santé des individus⁷⁴⁸, est injustifiable au plan de la santé publique et porte atteinte au droit à la santé, à la sécurité et à la vie des personnes utilisatrices de drogue injectable. La récente décision de la Cour suprême confirme d'ailleurs cette position⁷⁴⁹. De plus, la criminalisation de la possession de drogue et les interventions policières à proximité des sites d'échanges de seringues, le cas échéant, ont pour

⁷⁴⁵ Colette Parent et Christine Bruckert, « Répondre aux besoins des travailleuses du sexe de rue : un objectif qui passe par la décriminalisation de leurs activités de travail » (2005) 11:1 Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire 112.

⁷⁴⁶ Sylvie Gendron et Diane Deslauriers, « La santé des travailleuses du sexe : plus qu'une question de sécurité au travail! » (printemps 2003), en ligne : Stella <<http://www.chezstella.org/stella/?q=node/168>> (consulté le 26 octobre 2011).

⁷⁴⁷ Nous utilisons le terme « consommation » et non « injection » car le partage du matériel de consommation par injection et par inhalation peut entraîner des risques de transmission de l'hépatite C ou du VIH, tel par exemple une pipe souillée utilisées sur des lèvres qui comportent des plaies.

⁷⁴⁸ BD Marshall et al, « Reduction in Overdose Mortality after the Opening of North America's First Medically Supervised Safer Injecting Facility: A Retrospective Population-Based Study » (2011) 377 The Lancet 1429; Evan Wood et al, « Summary of findings from the evaluation of a pilot medically supervised safer injection facility » (2006) 175 Canadian Medical Association Journal 11. Il existe aussi de nombreuses études dans le monde allant dans le même sens. Notamment en Suisse et en Australie.

⁷⁴⁹ PHS Community Services, *supra* note 440. Dans cette affaire, la Cour suprême du Canada conclut que le défaut du ministre de la santé fédéral d'accorder une exemption à Insite porte atteinte au droit à la sécurité et à la vie des personnes utilisatrices de drogue injectable de manière non-conforme aux principes de justice fondamentale, le tout, en violation de l'article 7 de la *Charte canadienne*.

effet d'accroître la clandestinité et les pratiques d'injection non sécuritaires. Également, le projet loi C-10⁷⁵⁰, adopté en mars 2012 et imposant de peines minimales obligatoires pour les infractions liées au drogue, instaure un régime ayant pour effet de vulnérabiliser davantage les personnes qui souffrent de dépendance à la drogue⁷⁵¹, en les exposant notamment à des risques accrus de transmission en prison. Et puis, tout comme pour les travailleuses du sexe, la stigmatisation associée à la dépendance à la drogue et les préjugés qui en découlent ont aussi pour effet de nuire à une prestation de soins adaptée aux besoins des personnes.

3. Les personnes vivant avec le VIH

Le VIH a 30 ans. Au cours des trois dernières décennies, la recherche a permis des avancées extrêmement significatives au plan médical. Depuis 1996, les antirétroviraux sauvent des vies. Grâce au traitement, les personnes vivant avec le VIH qui y ont accès, vivent de plus en plus longtemps⁷⁵². Ainsi, pour ces personnes, un diagnostic de VIH ne signifie plus la mort. La vie avec le VIH s'apparente alors à la vie avec une maladie chronique⁷⁵³. Ceci n'est pas sans soulever des problématiques de santé, telle le vieillissement chez les personnes vivant avec le VIH, mais aussi, des problématiques sociales complexes. En effet, dans la mesure où les antirétroviraux permettent aux personnes vivant avec le VIH d'avoir une vie active, ces dernières travaillent, ont des loisirs, une vie amoureuse, sexuelle. Elles consultent médecins, dentistes, massothérapeutes, esthéticiennes et autres professionnels comme toute autre personne. Or, de toute évidence, et de manière contrastée par rapport à l'optimisme qui prévaut dans les sciences fondamentales, en général, la société continue d'entretenir des représentations dépassées du VIH, ce qui se traduit dans de multiples formes

⁷⁵⁰ *Loi sur la sécurité des rues et des communautés* LRC 2012, ch 1.

⁷⁵¹ Voir sur cette question, Réseau juridique canadien VIH/sida, *Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles, au sujet de l'étude du projet de loi C-10, Loi édictant la Loi sur la justice pour les victimes d'actes de terrorisme et modifiant la Loi sur l'immunité des États, le Code criminel et d'autres lois*, Ottawa, février 2012, en ligne : Réseau juridique canadien VIH/sida <<http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=1997>> (consulté le 7 juin 2013).

⁷⁵² Margaret May et al, « Impact of late diagnosis and treatment on life expectancy in people with HIV-1: UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) study » (2011) 343 *BMJ* d6016.

⁷⁵³ En utilisant cette nomenclature, nous ne sous-estimons en rien le poids de cette maladie, ni le fait que si les ressources requises sont fournies, les contaminations peuvent être réduites par les efforts de prévention. Voir sur cette question Peter Piot, *Le sida dans le monde*, Paris, Collège de France, 2011.

de stigmatisation, de discrimination, insidieuse ou affichée⁷⁵⁴. Cette stigmatisation et discrimination sociale et/ou institutionnelle qui se ressent en emploi, dans l'accès aux soins⁷⁵⁵ et aux services et dans les rapports interpersonnels sont exacerbées par un environnement juridique qui, en dépit de la position d'ONUSIDA dénonçant l'utilisation arbitraire du droit criminel en matière d'exposition au VIH⁷⁵⁶, continue de criminaliser l'exposition au risque de transmission du VIH en l'absence de dévoilement. Or, cette criminalisation, susceptible de s'appliquer à des situations où le risque de transmission est peu significatif, voire inexistant⁷⁵⁷ peut avoir pour effet de nuire aux efforts de prévention et de dépistage⁷⁵⁸. De plus, cette criminalisation, qui s'applique sans tenir compte des contextes sociaux empêchant les personnes vivant avec le VIH de dévoiler leur statut sérologique⁷⁵⁹, a un impact sur la relation entre les professionnels de la santé et les personnes vivant avec le VIH⁷⁶⁰. Les professionnels de la santé sont confus quant au droit applicable⁷⁶¹, qui est en effet peu clair à certains

⁷⁵⁴ Les multiples campagnes de sensibilisation de la COCQ-Sida visent à s'attaquer à cette stigmatisation. Nous pensons notamment à la plus récente, «Si j'étais séropositif». Voir en ligne : COCQ-Sida <<http://www.cocqsida.com>>.

⁷⁵⁵ Voir la récente enquête réalisée par la COCQ-sida sur l'accès aux soins dentaires des personnes vivant avec le VIH au Québec qui met à jour diverses formes de discrimination. Stéphanie Claivaz-Loranger, Riyas Fadel et Mélina Bernier, dir, *Accès aux soins dentaires pour les PVVIH*, COCQ-sida, en ligne : COCQ-Sida <http://www.cocqsida.com/assets/files/2_dossiers/Vers%20un%20acc%C3%A9s%20aux%20soins%20dentaires%20sans%20discrimination%20pour%20les%20PVVIH_mai%202012.pdf>.

⁷⁵⁶ Richard Elliott, *Criminal Law, Public Health and HIV Transmission : A Policy Options Paper*, Genève, ONUSIDA, 2002.

⁷⁵⁷ Le récent jugement de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Mabior* impose maintenant aux PVVIH de dévoiler leur statut sérologique avant d'avoir un rapport sexuel impliquant une « possibilité réaliste de transmission du VIH » à défaut de quoi, un individu peut être poursuivi pour agression sexuelle grave. Ce nouveau test élaboré par la Cour, maintient de nombreuses questions irrésolues. Néanmoins, « (à) l'heure actuelle, le seul acte sexuel que la Cour ait reconnu comme n'impliquant pas de possibilité réaliste de transmission du VIH est la pénétration vaginale lorsque (1) un condom est utilisé; ET (2) que la charge virale de la personne séropositive est faible ou indétectable ». Réseau juridique canadien VIH/sida, *La non-divulgence du VIH et le droit criminel : analyse de deux récentes décisions de la Cour suprême du Canada*, Toronto, 2012, en ligne : <<http://www.aidslaw.ca/publications/publicationsdocFR.php?ref=1330>> (consulté le 3 juin 2013). *Mabior*, *supra* note 711.

⁷⁵⁸ Il s'agit de la position défendue par tous les organismes de personnes vivant avec le VIH, organismes communautaires, associations et organisations non gouvernementales impliqués dans la lutte au VIH. Voir aussi Eric Mykhalovskiy et Glenn J Betteridge, *HIV Non-Disclosure and the Criminal Law: Establishing Policy Options for Ontario*, Toronto, Catie, 2011 à la p 50 (ci-après « HIV Non-Disclosure and the Criminal Law »).

⁷⁵⁹ *Ibid* à la p 49.

⁷⁶⁰ Voir sur le rôle des infirmières dans le contexte de l'application du droit criminel, Marilou Gagnon, « Toward a Critical Response to HIV Criminalization: Remarks on Advocacy and Social Justice » (2011) 23:1 JAJA 11 à la p 11. L'auteure remercie la professeur Gagnon qui a accepté de lui transmettre une copie du texte avant sa publication.

⁷⁶¹ Eric Mykhalovskiy et Glenn J Betteridge, *supra* note 758 à la p 54.

égards⁷⁶². Cette confusion et la crainte des poursuites (de leurs patients et certainement d'eux-mêmes) peut induire les professionnels à conseiller l'adoption de pratiques qui vont au delà des standards imposés par le droit⁷⁶³ et peut porter atteinte au climat de confiance nécessaire à un counselling de qualité, fondamental dans la réduction des prises de risques⁷⁶⁴. Par exemple, Mikhlavoskiy et Betteridge rapportent : « A physician echoed her concerns, noting the likelihood that some of his patients do not seek out needed support because of concerns about the legal consequences of being open about the limits of their own disclosure »⁷⁶⁵. Pour toutes ces raisons, il semble clair que la criminalisation de l'exposition au VIH en cas de non dévoilement du statut sérologique est un mauvais choix en termes de politique publique, un choix qui stigmatise, vulnérabilise, marginalise les personnes, au détriment des efforts de santé publique, et qui complexifie l'accès aux soins et services adaptés aux besoins.

B. L'homophobie et la transphobie

1. Les personnes homosexuelles et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

Les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes, qui représentent le groupe au sein duquel se trouvent les taux de prévalence du VIH les plus élevés au Canada connaissent aussi la stigmatisation sociale et la discrimination, et ce, en dépit de la reconnaissance de leur égalité juridique par le droit⁷⁶⁶. Or, l'homophobie intériorisée et la

⁷⁶² Le concept juridique principal qui permet l'application du droit criminel, soit celui de « risque important » de transmission du VIH est peu défini par le droit et laisse place à un flou qui entraîne une application déraisonnable du droit criminel. Voir *ibid* à la p 53.

⁷⁶³ Ce qui peut entraîner la création de nouveaux standards de pratique non désirés, *ibid* à la p 55.

⁷⁶⁴ Dans le cadre d'une étude qualitative réalisée auprès de 53 professionnels provenant de divers milieux (avocats, infirmières de santé public, médecins, intervenants du milieu communautaire VIH) révèle les effets pervers de l'application du droit criminel : « Despite their better efforts to create trust, the front-line counselors and health-care providers we interviewed remained concerned about how the criminal law operates in a perverse way to discourage open dialogue and support about precisely the behaviour that it seeks to regulate », Eric Mykhalovskiy et Glenn J Betteridge, *supra* note 758 à la p 51.

⁷⁶⁵ *Ibid* à la p 51.

⁷⁶⁶ Groupe de travail mixte contre l'homophobie, *De l'égalité juridique à l'égalité sociale : Vers une stratégie nationale de lutte contre l'homophobie*, Montréal, CDPDJ, 2007, en ligne : CDPDJ <http://www.cdpdj.gc.ca/fr/publications/docs/rapport_homophobie.pdf> (consulté le 25 octobre 2011) (ci-après,

crainte de la stigmatisation sociale, qui confinent souvent à la clandestinité, sont des obstacles à l'adoption de pratiques sexuelles sécuritaires⁷⁶⁷. À Montréal, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes peuvent avoir accès à des cliniques spécialisées⁷⁶⁸ où ils peuvent recevoir des soins et services adaptés à leurs besoins et à leurs pratiques sexuelles, sans jugement. Mais en dehors de ces cliniques, il existe encore beaucoup de préjugés chez les professionnels de la santé qui peuvent, par exemple, se sentir incapables d'offrir un counselling adapté à une personne qui fréquente des saunas gais et qui a des rapports sexuels multiples⁷⁶⁹. De plus, les hommes eux-mêmes « craignant d'être jugés »⁷⁷⁰ ne se sentent pas à l'aise d'aborder la question de leur orientation ou identité sexuelle lors de la consultation médicale ou lors d'un dépistage⁷⁷¹. La problématique de l'homosexualité se déculpe lorsqu'elle se greffe aux particularités des groupes spécifiques, comme les autochtones, les communautés culturelles, les lesbiennes et les transsexuelles. Les personnes homosexuelles autochtones sont particulièrement vulnérables au VIH parce qu'elles sont ostracisées par leur communauté d'origine et par la communauté gaie non autochtone⁷⁷². « À l'exception des Centres d'amitié autochtones, il n'existe aucun endroit où elles peuvent bénéficier de services de référence »⁷⁷³. Aussi, les personnes homosexuelles ou bi-sexuelles des communautés culturelles font souvent face à une double stigmatisation auprès de la société d'accueil et peuvent connaître l'ostracisme de leur communauté culturelle ce qui a pour effet d'accroître leur isolement et leur détresse psychologique⁷⁷⁴. Elles peuvent alors mener une double vie,

« De l'égalité juridique à l'égalité sociale. Vers une stratégie nationale de lutte contre l'homophobie ») [De l'égalité juridique à l'égalité sociale].

⁷⁶⁷ *Ibid* à la p 19.

⁷⁶⁸ Nous pensons à la clinique l'Actuel et la clinique Quartier Latin et à la Clinique Opus qui vient récemment d'être créée.

⁷⁶⁹ Un répondant travaillant auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes fait état des difficultés d'accès à des services et soins de santé adaptés dans les CLSC se trouvant sur des territoires où il existe peu de personnes homosexuelles.

⁷⁷⁰ CDPDJ, *De l'égalité juridique à l'égalité sociale*, supra note 766 à la p 21.

⁷⁷¹ *Ibid* à la p 20.

⁷⁷² *Ibid* aux pp 20-21.

⁷⁷³ *Ibid* qui réfère à Shari Brotman et Bill Ryan, « Reclaiming Space/Regaining Health: The Health Care Experience of Two-Spirit People in Canada » (2002) 14:1 *Gay and Lesbian Social Services* 67; Mark Gilbert, *The Health of Lesbian, Gay, Bisexual, Transgendered, Two-spirited and Questioning Youth in British Columbia and the Influence of the School Environment : A resource document for Medical Health Officers*, Vancouver, University of British Columbia, 2004.

⁷⁷⁴ Gary W Harper, Nadine Jernewall et Maria Cecilia Zea, « Giving voice to emerging science and theory for lesbian, gay and bisexual people of color » (2004) 10:3 *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology* 187.

« ce qui affecte (...) leur interaction avec le réseau de la santé et des services sociaux »⁷⁷⁵. Les personnes lesbiennes font face à du sexisme et à de la discrimination dans le réseau de la santé. En raison d'*a priori*, à l'effet que les infections transmissibles sexuellement ne peuvent être transmises dans les rapports entre femmes, elles ne reçoivent pas les soins préventifs requis⁷⁷⁶.

2. Les personnes transsexuelles

Les personnes transsexuelles quant à elles n'ont pratiquement aucun accès aux services de santé et de soutien, leurs expériences sont méconnues et encore peu documentées. Très peu d'information de santé, et notamment de prévention leur est destinée et elles entretiennent une méfiance à l'égard des intervenants du réseau de la santé⁷⁷⁷.

C. La situation *intra muros*

Les personnes incarcérées sont extrêmement vulnérables au VIH et au virus de l'hépatite C au Canada et cette vulnérabilité est directement reliée au refus du gouvernement fédéral d'autoriser la distribution de seringues stériles dans les prisons, alors que les estimés de la prévalence y sont de 10 à 20 fois plus élevés que dans la population en général⁷⁷⁸. Cette haute prévalence s'explique par différents facteurs, mais il est documenté que le partage de seringues souillées pour l'usage de drogue est un des vecteurs principal de ces

⁷⁷⁵ CDPDJ, *De l'égalité juridique à l'égalité sociale*, supra note 766 à la p 21.

⁷⁷⁶ *Ibid* à la p 21, en référant à Maria Hudspith, *S'occuper de la santé des lesbiennes : Ressource à l'intention des fournisseurs de soins de santé, des décideurs et des planificateurs du Canada*, Vancouver, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la colombie-britannique, 2001 à la p 20.

⁷⁷⁷ CDPDJ, *De l'égalité juridique à l'égalité sociale*, supra note 766 à la p 21, en référant à Viviane K Namaste, *Évaluation des besoins : les travesti(e)s et les transsexuel(le)s au Québec à l'égard du VIH/sida*, Montréal, Rapport soumis au Centre Québécois de Coordination du Sida, 1998. Notons l'existence d'un programme pour les enfants à l'hôpital pour enfants de l'Université McGill ainsi que la création récente de la clinique OPUS dont le mandat consiste à offrir des soins et services aux personnes trans.

⁷⁷⁸ Sandra Ka Hon Chu et Katrina Peddle, *Sous la peau : Témoignages individuels démontrant la nécessité de programmes d'échanges de seringues en prison*, Toronto, Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, 2010 (ci-après, « *Sous la peau* ») [*Sous la peau*].

transmissions⁷⁷⁹. La position du gouvernement, alors que l'existence de risques de transmission d'hépatite C (VHC) et de VIH est documentée⁷⁸⁰ et qu'il est démontré que les programmes d'échanges de seringues « réduisent le risque du VIH et du VHC, présentent un rapport coût/efficacité avantageux et favorisent l'accès aux soins, traitement et services de soutien »⁷⁸¹, est insoutenable au plan des droits de la personne et porte atteinte au droit à la santé des personnes incarcérées. De plus, des difficultés d'accès aux traitements antirétroviraux sont rapportées par des personnes détenues en institutions provinciales et fédérales⁷⁸².

2. Les violations du droit à la santé.

Pour que les obstacles à la réalisation du droit à la santé des personnes vulnérables au VIH que nous venons d'évoquer soient qualifiés de violations du droit à la santé, il importe de les rattacher aux obligations imposées par le cadre juridique intégré du droit à la santé, et de déterminer en quoi l'État – ou autre acteur responsable, selon le cas – a failli au respect de cette obligation. Autrement dit, l'existence d'un obstacle n'implique pas nécessairement qu'il y ait violation du droit.

C'est à ce stade de la qualification juridique des faits que l'on prend conscience des défis que posent concrètement les concepts de « noyau minimum essentiel »⁷⁸³ et de

⁷⁷⁹ Rick Lines et al, *L'échange de seringues en prison : leçons d'un examen complet des données et expériences internationales*, 2^e éd, Toronto, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2006 à la p 7; S Skoretz et al, « Transmission du virus de l'hépatite C au sein de la population carcérale » (2004) 30:16 *Relevé des maladies transmissibles au Canada* 141 à la p 142; Service correctionnel du Canada, *Rapport sur le projet Springhill*, Ottawa, Service correctionnel du Canada, 1999 à la p 12; Service correctionnel du Canada, *Prévention et contrôle des maladies infectieuses dans les pénitenciers fédéraux canadiens : 2000 et 2001*, Ottawa, Service correctionnel du Canada, 2003.

⁷⁸⁰ Agence de la santé publique du Canada, *Prison needle exchange: Review of the Evidence, Report Prepared for Correctional Service of Canada*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006; *Sous la peau*, supra note 778.

⁷⁸¹ Voir Sandra Ka Hon Chu et Richard Elliott, *Pour changer net : argumentaire en faveur de programmes d'échange de seringues en prison au Canada*, Toronto, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2009, n 53.

⁷⁸² L'auteur de cette thèse a elle-même travaillé en soutien dans un tel dossier.

⁷⁸³ Ci-dessus aux pp 88 et s.

« réalisation progressive »⁷⁸⁴. En effet, lorsqu'il s'agit d'analyser les obligations des pays signataires du PIDESC, il est approprié d'identifier d'abord le noyau dur du droit à la santé, et par conséquent, les obligations à réalisation immédiate qui en découlent, car c'est ainsi que le définit les paragraphes 43 et 44 de l'Observation générale no. 14⁷⁸⁵.

Dans la majorité des cas, les obstacles vécus par les personnes vulnérables au VIH et/ou vivant avec le VIH sont le reflet de préjugés, de méconnaissances, de discriminations directe, indirecte et systémique qui font défaut de prendre en considération les besoins sociaux et de santé des personnes les plus vulnérables de la société, le tout, en contradiction flagrante avec les paragraphes 12 b) i), 18 et 43 a), e) et f) de l'Observation générale no. 14, le paragraphe 12 de l'Observation générale no. 3 et des directives 5⁷⁸⁶, 6 (par. 2 et 3)⁷⁸⁷ et 9⁷⁸⁸ des Directives internationales sur les droits de l'homme et le VIH. Or, comme le stipule le CDESC :

Le Comité souligne que nombre de mesures, de même que la plupart des stratégies et programmes visant à éliminer toute discrimination en matière de santé, peuvent être mises en œuvre moyennant des incidences financières minimales grâce à l'adoption, la modification ou l'abrogation de textes législatifs ou à la diffusion d'informations. Le Comité rappelle le paragraphe 12 de l'Observation générale No 3 soulignant que, même en temps de grave pénurie de ressources, les éléments vulnérables de la société doivent être protégés grâce à la mise en œuvre de programmes spécifiques relativement peu coûteux.⁷⁸⁹

Ainsi, une grande partie des obstacles auxquels sont confrontées les personnes vulnérables au VIH sont attribuables à des manquements aux obligations de respect et de protection du droit à la santé qui portent sur les composantes du noyau essentiel du droit à la santé et qui sont donc à réalisation immédiate. Le maintien de lois et d'une jurisprudence qui

⁷⁸⁴ Ci-dessus à la p 124.

⁷⁸⁵ *Observation générale n° 14, supra note 373 aux para 43-44.*

⁷⁸⁶ Ci-dessus à la p 137.

⁷⁸⁷ Ci-dessus à la p 138.

⁷⁸⁸ Ci-dessus à la p 141.

⁷⁸⁹ *Observation générale n° 14, supra note 373 au para 18.*

accroît la vulnérabilité des travailleuses du sexe, des personnes utilisatrices de drogue injectable, des détenus, des autochtones, des personnes vivant avec le VIH, pour ne citer qu'elles, viole l'obligation de respect du droit à la santé. Bien que proscrite par le droit à l'égalité consacré dans les chartes constitutionnelle⁷⁹⁰ et *quasi constitutionnelle*⁷⁹¹, l'existence de discrimination dans l'accès aux soins et aux services de santé adaptés aux besoins réels des personnes suscite des interrogations quant à un réel accès à la justice pour les personnes vulnérables et/ou démunies. L'obligation de protection implique certes de prohiber, par le biais d'un texte législatif, la discrimination mais pour être effective, cette prohibition doit pouvoir faire l'objet de plaintes et de poursuites lorsqu'approprié. Si des obstacles structurels et sociaux nuisent à de telles démarches, il importe de s'interroger sur la portée de cette protection. Finalement, dans le contexte de la lutte au VIH, l'obligation de mise en œuvre, dans un pays où des services sophistiqués sont déjà en place, requiert, en particulier, une éducation au droit à la santé chez les travailleurs du réseau de la santé et des services sociaux⁷⁹² et la mise en place de programmes favorisant l'accès aux déterminants de la santé.

Eu égard aux besoins des personnes marginalisées, le défi principal réside dans l'accessibilité aux services adaptés à leurs besoins. Pour qu'ils soient adaptés à leurs besoins, les décisions, les programmes, les actions, les orientations doivent être adoptées à la lumière de leur parole⁷⁹³. Sans adaptation et sans respect des trajectoires de vie des personnes marginalisées, il ne peut y avoir d'accès aux soins et services et dans de telles circonstances, il y a discrimination indirecte qui peut ou non être systémique, selon le cas. Dans ce sens, l'éducation au droit à la santé, la diffusion d'informations à jour relative au VIH (modes de transmission, avancées, traitements, charge virale, risque) et la création de programmes qui s'appuient sur les besoins des personnes concernées apparaissent comme des mesures destinées à mettre fin à la discrimination et s'inscrivent au cœur du noyau essentiel du droit à

⁷⁹⁰ *Charte canadienne des droits et libertés*, supra note 440 à l'art 10.

⁷⁹¹ *Charte québécoise des droits et libertés*, supra note 440 à l'art 15.

⁷⁹² Ci-dessus à la p 141.

⁷⁹³ Le concept de participation des personnes concernées est central dans le droit à la santé. Ci-dessus aux pp 140-141.

la santé⁷⁹⁴. C'est dans cette perspective que se déploie le travail des organismes communautaires de lutte au VIH.

Chapitre 4. Les organismes communautaires et le droit à la santé des personnes vulnérables au VIH

La contribution des organisations non gouvernementales à la création du droit⁷⁹⁵ est un phénomène qui a été largement étudié. Au plan international, de nombreux traités ont été adoptés dans les suites de campagnes de plaidoyer menées par des coalitions internationales d'ONG. Pensons, notamment, à la création du Statut de Rome⁷⁹⁶, du Protocole de Kyoto⁷⁹⁷, de la Convention sur l'interdiction des mines antipersonnelles, et du Protocole facultatif se rapportant au PIDESC. Dans tous ces cas, les ONG ont contribué à alerter les opinions publiques du monde, à influencer les gouvernements et aussi, de manière directe ou indirecte, à élaborer les textes de droit. Aux échelles nationales également les lois et politiques sont influencées par le travail de plaidoyer des organisations non gouvernementales. Pensons par exemple à la création de la *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale* adoptée par l'Assemblée Nationale en 2002 suite au dépôt par le Collectif pour un Québec sans pauvreté d'un projet de loi élaboré par les personnes concernées par la pauvreté et l'exclusion sociale⁷⁹⁸.

⁷⁹⁴ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 43 a).

⁷⁹⁵ Voir Mario Bettati, « La contribution des ONG à la formation et à l'application des normes internationales » dans Mario Bettati et Pierre-Marie Dupuy, dir, *Les O.N.G. et le droit international*, Paris, Economica, 1986, 12; Gaëlle Breton-LeGoff, *La contribution des ONG à la justice internationale*, Paris, Presses universitaires francophones, 2012.

⁷⁹⁶ Statut de Rome de la Cour pénale internationale, 17 juillet 1998, 2187 RTNU 3 (entrée en vigueur : 1^{er} juillet 2002).

⁷⁹⁷ Protocole de Kyoto à la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques, 11 décembre 1997, 2302 RTNU 148 (entrée en vigueur : 16 février 2005).

⁷⁹⁸ William Ninacs avec la collaboration de Anne-Marie Béliveau et Francine Gareau, *Le collectif pour un Québec sans pauvreté : étude de cas*, Ottawa, Caledon Institute of Social Policy, 2003, en ligne : Caledon Institute of Social Policy <<http://www.caledoninst.org/PDF/553820614.pdf>> (consulté le 20 août 2011). Sur le plan d'action adopté subséquentement à la loi, voir Vivian Labrie, « The Quebec Government Plan to Combat

Les organisations non gouvernementales jouent aussi un rôle en aval du droit, dans son actualisation, sa mise en œuvre⁷⁹⁹. Elles dénoncent les applications du droit qui portent atteinte à la dignité et la santé des personnes et peuvent aller jusqu'à mobiliser les tribunaux pour obtenir cessation d'une atteinte aux droits des personnes⁸⁰⁰. Elles accompagnent les individus dans leurs démarches judiciaires, interviennent dans les instances, mettent sur pied des programmes de renforcement des capacités destinées à permettre aux individus de réclamer le respect de leurs droits fondamentaux. En matière de DESC, à travers le monde, les stratégies des organisations non gouvernementales au plan des revendications sont de plus en plus nombreuses. Par exemple, sous le leadership de la Fédération des Ligues des droits de l'homme, des campagnes de plaidoyer sont en cours actuellement à l'échelle internationale, dans le but d'entraîner la ratification du Protocole additionnel au PIDESC⁸⁰¹. Des initiatives nationales ou locales se déploient dans certaines contrées dans le but de concrétiser l'exigibilité des DESC pour les personnes les plus démunies⁸⁰². Le cadre juridique intégré du droit à la santé auquel nous avons référé plus haut est ouvert à la reconnaissance de cette contribution des organisations non gouvernementales à sa réalisation⁸⁰³.

Parmi les organisations non gouvernementales auxquelles nous référons, il existe de nombreux types d'organismes. Certains sont dédiés à la protection et la promotion des droits humains. Ce sont souvent ces organisations qui sont les plus actives en matière de revendications explicitement ancrées dans les DESC et de mobilisation des tribunaux nationaux ou des instances quasi-judiciaires de protection de droits de l'homme internationales

Poverty and Social Exclusion : Forward, Backwards, Sideways » (18 avril 2004), en ligne : Collectif pour un Québec sans pauvreté <http://www.pauvrete.qc.ca/article.php?id_article=184>. Pour une analyse critique de la loi basée sur un cadre d'analyse liant la pauvreté aux droits de l'homme, voir Lucie Lamarche, « The 'Made in Quebec' Act to Combat Poverty and Social Exclusion : Exploring the Complex Relationship Between Poverty and Human Rights in the Context of a Specific Initiative » dans Susan Boyd et al, dir, *Poverty : Rights, Social Citizenship and Governance*, UBC Press, Vancouver, 2007, 139.

⁷⁹⁹ Nous distinguons ces deux *temps* du droit : l'amont et l'aval, à des fins heuristiques et sommes consciente que les frontières peuvent parfois être bien poreuses.

⁸⁰⁰ Voir les interventions du milieu associatif dans les affaires *PHS Community Services*, *supra* note 440; *Bedford* *supra* note 711 et *Mabior*, *supra* note 711.

⁸⁰¹ Voir la campagne autour de la diffusion des kits de mobilisation à l'intention des ONG nationales et autres groupes de la société civile sur le site de ESCR-Net <http://www.escr-net.org/resources/resources_show.htm?doc_id=1511657> (consulté le 20 août 2011). Malgré sa récente entrée en vigueur, les efforts en vue de sa ratification par le plus grand nombre d'État sont toujours pertinents.

⁸⁰² Terre des Hommes France, *supra* note 353.

⁸⁰³ Ci-dessus à la p 145.

ou régionales. Leur niveau de spécialisation leur permet en effet de conceptualiser les droits de la personne sous différents angles, de maîtriser leur jargon technique et de naviguer dans les procédures qu'imposent leur judiciarisation.

D'autres sont des organismes d'action collective, associations, groupes communautaires qui sont actifs sur le terrain, dans différents secteurs socio-économiques, engagés en faveur de la transformation sociale et offrent des services aux communautés. Ces organisations ont souvent un mandat destiné à appliquer *in concreto* les valeurs de justice sociale. La philosophie qui guide leur travail distingue leurs services de ceux offerts par les acteurs publics⁸⁰⁴ ou privés à but lucratif qui poursuivent d'autres objectifs. En parallèle aux services qu'ils offrent, ces acteurs réalisent des campagnes de plaidoyer, seuls ou en collaboration avec d'autres organisations, portent leurs revendications auprès des décideurs politiques et agissent pour modifier l'opinion publique.

En matière de services de santé, de nombreux organismes de ce type sont actifs sur le terrain, tant dans les pays occidentaux que dans les pays en voie de développement. Au Québec, ces acteurs sont connus sous la désignation d'organismes communautaires. C'est à ce type précis d'acteur de la société civile que nous nous intéresserons tout au long de cette thèse. Ces organismes voient généralement la santé comme étant interreliée aux droits humains. Cette perspective est particulièrement forte dans le domaine de la lutte au VIH⁸⁰⁵. La stigmatisation et la discrimination ayant été extrêmement présentes au cours des 30 dernières années dans la vie des personnes vivant avec le VIH et/ou vulnérables au VIH⁸⁰⁶, les acteurs communautaires ont depuis longtemps compris que le respect des droits des PVVIH et des personnes vulnérables au VIH est une composante essentielle de la lutte au VIH⁸⁰⁷. Dans cet

⁸⁰⁴ Christian Jetté, *Les organismes communautaires et la transformation de l'état providence : Trois décennies de co-construction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008 à la p 18.

⁸⁰⁵ Tout comme en santé mentale et en matière de santé reproductive des femmes.

⁸⁰⁶ Ci-après les « PVVIH ».

⁸⁰⁷ Voir à ce sujet les écrits du mouvement « health and human rights » Jonathan Mann, Daniel Tarantola et Thomas Netter, dir, *Aids in the World : The Global AIDS Policy Coalition*, Cambridge, Harvard University Press, 1992 [*Aids in the World*]; Jonathan Mann et Daniel Tarantola, dir, *Aids in the World II : Global Dimensions, Social Roots and Responses*, 2^e éd, New York, Oxford University Press, 1996 [*Aids in the World II*]; Jonathan Mann, « Human Rights and AIDS : the Future of the Pandemic » (1996-1997) 30 *J Marshall L Rev* 195; Jonathan Mann et Daniel Tarantola, « From Epidemiology to Vulnerability to Human Rights », dans Jonathan Mann et

esprit, leurs revendications sont souvent ancrées dans le discours des droits de la personne. Ces acteurs, en principe autonomes dans la détermination de leur mission et priorités d'action⁸⁰⁸, orientent leurs interventions sur la base des objectifs qu'ils déterminent eux-mêmes. En ce sens, ils jouissent d'une marge de manœuvre suffisante pour développer des pratiques innovatrices et peuvent même entraîner, à partir de leurs pratiques une « contamination » des institutions étatiques⁸⁰⁹. Sachant cela, il est intéressant de mettre en lumière les liens qui unissent l'action communautaire, la lutte au VIH et les droits de la personne. (Section 1. Les organismes communautaires québécois de lutte au VIH). Dans le contexte de cette interrelation, et sachant que les organismes sont souvent les seuls à répondre aux besoins des personnes vulnérables au VIH, il est particulièrement intéressant de s'interroger sur les possibles rapports qu'ils entretiennent avec le droit à la santé (Section 2. Les organismes communautaires et le droit à la santé : des possibles rapports).

Section 1. Les organismes communautaires québécois de lutte au VIH

Il est indéniable que par leurs revendications, les organismes communautaires influencent la création du droit au Québec. Dans le cadre de cette thèse, ce n'est toutefois pas à ce *temps* de l'amont du droit que nous souhaitons accorder une priorité mais bien plutôt, sur celui de l'aval, de la mise en œuvre, de la réalisation du droit⁸¹⁰. C'est dans cette perspective que nous souhaitons explorer les pratiques des organismes communautaires. Dans la mesure

Daniel Tarantola, dir, *Aids in the World II : Global Dimensions, Social Roots and Responses*, New York, Oxford University Press, 1996, 427; Jonathan Mann, Jonathan et Daniel Tarantola. « Responding to HIV/AIDS : A Historical Perspective ». (1998) 2 *Health and Human Rights* 5. Jonathan Mann et al, dir, *Health and Human Right : A Reader*, New York, Routledge, 1998; Paul Farmer avec la collaboration de Nicole Gastineau, « Rethinking Health and Human Rights » dans Sofia Gruskin et al, dir, *Perspectives on Health and Human Rights*, New York, Routledge, 2004, 73.

⁸⁰⁸ *Lss*, *supra* note 602 à l'art 335. Nous verrons plus loin que cette autonomie revendiquée par les organismes communautaires et reconnue dans la loi peut parfois être mise en péril.

⁸⁰⁹ Sur cette idée de contamination des institutions voir Christian Jetté, *supra* note 804 à la p 238. Voir aussi, Henri Lamoureux, *L'action communautaire : Des pratiques en quête de sens*, Montréal, VLB Éditeur, 2007 à la p 126 qui relie cette proposition à la logique utilitariste [*L'action communautaire*].

⁸¹⁰ Ce qui n'exclut toutefois pas que notre analyse nous mène à explorer le continuum aval-amont propre au phénomène de création du droit.

où ils cherchent à assurer, sur le terrain, un accès à des soins, services et déterminants de la santé pour les personnes vulnérables et/ou vivant avec le VIH, leurs pratiques qui dénoncent ou qui offrent des alternatives aux lois, politiques et programmes publics inadéquats ou inexistent semblent contribuer à l'actualisation de certaines dimensions du droit à la santé. Ce qui nous intéresse dans cette thèse c'est de mieux comprendre les rapports qui existent entre cette forme de pratique sociale et le droit à la santé. À cette fin, il importe dans un premier temps de s'intéresser à l'identité des organismes communautaires de lutte au VIH au Québec marquée par une appartenance à deux mouvements. Celui de l'action communautaire qui les singularise par rapport au réseau de la santé et des services sociaux (A. L'action communautaire autonome en santé et services sociaux: une autonomie sous tension) et celui de la lutte au VIH, les reliant à un réseau mondial de solidarité et de justice sociale et qui les distingue des autres organismes communautaires actifs en santé au Québec (B. La lutte au VIH en milieu communautaire). Dans cette mouvance, et en raison des discriminations et de la stigmatisation vécues par les PVVIH et les personnes vulnérables au VIH depuis les débuts du sida, les organismes entretiennent depuis l'émergence du mouvement, des affinités avec les droits de la personne (C. Les organismes communautaires et les droits de la personne).

A. L'action communautaire autonome en santé et services sociaux : une autonomie sous tension

Avant la révolution tranquille ayant entraîné au courant des années 60 au Québec des bouleversements rapides et profonds, la fourniture des services sociaux et de santé était exclusivement réservée aux institutions privées caritatives et religieuses⁸¹¹. La modernisation de l'appareil étatique sur la base du modèle fordiste et la création de l'État providence ont entraîné de multiples réformes dont une reconfiguration complète des services de santé et des services sociaux. Avec l'adoption de la *Loi sur l'assurance hospitalisation* de 1961, de la *Loi sur l'assurance médicale* de 1966, de la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec* de 1969 et, enfin, de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* de 1971, c'est un

⁸¹¹ Alors balisé par la *Loi d'assistance publique* de 1921. Voir Yves Vaillancourt, *L'évolution des politiques sociales au Québec 1940/1960*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 1988.

système sociosanitaire providentialiste qui est instauré au Québec et qui repose sur les principes théoriques⁸¹² d'accessibilité, d'universalité et de gratuité des services⁸¹³.

Ces mutations profondes, fondées sur des « processus de massification, de standardisation et de hiérarchisation de la production et de la consommation pour assurer (leurs) développement »⁸¹⁴, sont rapidement contestés par la société civile qui dénoncent les effets pervers de la standardisation des institutions fordistes⁸¹⁵. « (D)es nouvelles demandes sont exprimées de manière à ce que les services dispensés correspondent davantage aux besoins spécifiques des individus et des communautés locales »⁸¹⁶. En matière de santé, on conteste un « système sociosanitaire calqué sur le modèle industriel et misant prioritairement sur la « médicalisation de la vie » »⁸¹⁷ « au détriment des activités autonomes de santé et de bien-être »⁸¹⁸. Et puis, catalysées par la crise de l'État providence et son incapacité à maintenir les solidarités sociales mises sur pied au cours des Trente glorieuses, les revendications des mouvements sociaux vont porter sur les principes de « liberté et d'autonomie pour les individus »⁸¹⁹ et de « participation et de proximité pour les communautés »⁸²⁰.

Jetté identifie, de 1960 aux années 2000, 4 générations d'organismes communautaires⁸²¹. La première, voit le jour entre 1963 et 1969 et correspond à l'époque des comités de citoyens en milieu urbain, actifs en matière de participation et de consommation et qui revendiquent principalement la « prise en charge par l'État providence »⁸²² des besoins

⁸¹² Nous qualifions ces principes de théoriques dans la mesure où comme nous le verrons, dans les faits, les personnes dont les besoins s'éloignent de ceux typiques de la masse sont souvent exclus.

⁸¹³ Comme nous l'avons déjà mentionné, ce système est en partie universel et financé par les fonds publics, laissant un pan entier au secteur privé. *Supra* note 729.

⁸¹⁴ Christian Jetté, *supra* note 804 à la p 8.

⁸¹⁵ *Ibid.*

⁸¹⁶ *Ibid.*

⁸¹⁷ *Ibid* à la p 9, référant à Ivan Illich, *Némésis médicale : L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1975 aux pp 83-100.

⁸¹⁸ *Ibid.*, en référant à Illich qui dès le milieu des années 1970 avait identifié cette tendance. Yvan Illich, *ibid.*

⁸¹⁹ *Ibid* à la p 8.

⁸²⁰ *Ibid.*

⁸²¹ *Ibid* aux pp 16-17. Voir aussi, Lamoureux, Mayer et Panet-Raymond en 1984 qui pose déjà les grandes catégories de l'organisation communautaire depuis les années 1960. Henri Lamoureux, Robert Mayer et Jean Panet-Raymond, *L'intervention communautaire*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1984.

⁸²² *Ibid* à la p 16.

collectifs⁸²³. La deuxième, prend forme entre 1976 et 1981 et est constituée des groupes populaires de services « qui cherchent à apporter eux-mêmes une réponse aux besoins des populations »⁸²⁴ (par ex. : les comptoirs alimentaires et les cliniques communautaires)⁸²⁵. Ces groupes entretiennent un double rapport à l'État. D'un côté, certains « réclament des droits et services »⁸²⁶, ce sont les groupes qualifiés de « groupes de défense de droits »⁸²⁷. De l'autre, certains remettent en cause la gestion étatique des services et proposent une alternative. La troisième génération émerge quant à elle dans les années 1980, en pleine crise de l'État. Elle est formée des groupes et organismes communautaires qui souhaitent « remplacer le compromis fordiste par un nouveau contrat social »⁸²⁸. Face au désengagement de l'État, prend forme un nouveau modèle de développement composé de l'État qui noue des partenariats avec les acteurs privés, syndicaux et communautaires⁸²⁹. C'est dans ce contexte qu'apparaît une profonde scission entre les organismes dits autonomes qui adhèrent aux approches des groupes populaires et ceux qui, « répondent aux offres de plus en plus pressantes de partenariat de l'État »⁸³⁰. Enfin, la quatrième génération prend forme dans les années 1990 avec la naissance des organismes d'économie sociale pour qui, la « rentabilité sociale » doit être en accord avec la « viabilité économique »⁸³¹.

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, au cours des années 1970, les pratiques innovatrices des groupes populaires et leur pertinence, tant au plan de la fourniture de services que de la critique sociale, nourries par la participation démocratique et les relations de proximité, sont reconnues par l'État qui cherche à les institutionnaliser dans son réseau sous la forme des centres locaux de services communautaires⁸³². C'est ainsi que bon nombre de cliniques communautaires changent de nature. D'entités indépendantes de l'État, elles

⁸²³ *Ibid* en référant à Paul R Bélanger et Benoît Lévesque, « Le mouvement populaire et communautaire : de la revendication au partenariat » dans Gérard Daigle et Guy Rocher, dir, *Le Québec en jeu : Comprendre les grands défis*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1992, 713 aux pp 715-718.

⁸²⁴ *Ibid* à la p 16.

⁸²⁵ *Ibid* aux pp 77 et s. Ce sont ces organismes que Commission Castonguay-Nepveu cherche à institutionnaliser par une intégration au réseau étatique de la santé et des services sociaux.

⁸²⁶ *Ibid.*

⁸²⁷ *Ibid.*

⁸²⁸ *Ibid.*

⁸²⁹ Paul R Bélanger et Benoît Lévesque, *supra* note 823 à la p 722.

⁸³⁰ Christian Jetté, *supra* note 804 à la p 17.

⁸³¹ *Ibid.*

deviennent des institutions étatiques. Malgré cette tentative d'intégration, un certain nombre de groupes populaires, ceux qui sont les plus actifs en matière de critique sociale, refusent d'adhérer au « compromis providentialiste »⁸³³ et font valoir leur autonomie. Comme le dit si bien Jetté :

Même si ce portrait fournit une image approximative de l'organisation communautaire au Québec, il a tout de même le mérite de mettre en évidence une donnée bien réelle, soit la présence et la persistance au sein du système sociosanitaire d'acteurs sociaux non ralliés au compromis providentialiste.⁸³⁴

Ce sont les groupes populaires de services sociaux, les « outsiders de la réforme »⁸³⁵. Ces acteurs qui vont par la suite négocier avec l'État une reconnaissance de leur autonomie et de leur singularité⁸³⁶, qui tiennent à préserver la spécificité de leur intervention par rapport aux services offerts par le réseau étatique et qui, en somme, souhaite échapper à la régulation de l'action sociale par l'État.

Dans un souci de « rationaliser l'intervention gouvernementale en matière de subventions aux organismes »⁸³⁷, le ministère des affaires sociales met sur pied, en 1973, le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), encore en place aujourd'hui, qui soutient financièrement la mission globale des organismes communautaires de tous les secteurs actifs dans toutes les régions du Québec⁸³⁸. Cette instance administrative et son

⁸³² Voir les travaux de la Commission Castonguay-Nepveu, *ibid* aux pp 77 et s.

⁸³³ Christian Jetté, *supra* note 804 à la p 110.

⁸³⁴ *Ibid* à la p 113.

⁸³⁵ *Ibid*.

⁸³⁶ Ces concepts d'autonomie et de singularité sont rattachés, comme le fait valoir Jetté, aux mondes inspiré et du don par opposition aux principes de l'efficacité et la rationalisation reliés au monde industriel et propre à l'intervention de l'État.

⁸³⁷ Christian Jetté, *supra* note 804 à la p 103.

Pour plus de détails sur le programme, voir *ibid* aux pp 115 et s. Le financement des organismes communautaires par le PSOC est un financement de la mission générale des organismes, ce qui favorise le respect de leur autonomie. Bien que l'enveloppe budgétaire du PSOC soit croissante, l'augmentation importante du nombre d'organismes depuis les années 1970 a pour effet de diluer cette augmentation. Le financement des organismes communautaires n'est toutefois pas exclusivement tributaire du PSOC. Selon une étude de 1987, 40% du financement des organismes communautaire provenait du PSOC, 22% d'auto-financement et le reste, de sources privées et du gouvernement fédéral. *Ibid* à la p 235. Des financements provenant de diverses directions du ministère de la santé sont aussi octroyés en fonction des problématiques sur lesquelles travaillent les organismes communautaires. Par exemple, la direction de santé publique de Montréal finance des projets de prévention du VIH réalisés par des organismes communautaires montréalais.

dispositif reposent sur le principe du respect des spécificités de l'action sociale. « Plutôt que de chercher à absorber l'action sociale au sein des établissements du secteur public, le ministère des affaires sociales souhaite désormais lui laisser une certaine marge d'autonomie par l'intermédiaire d'organismes formant un troisième secteur d'activités aux côtés des secteurs public et privé/marchand »⁸³⁹.

Dans les années 1980, le MSSS⁸⁴⁰ entame des travaux en vue de l'élaboration future d'un cadre de référence destiné à mettre en lumière les rapports entre les organismes communautaires autonomes et l'État. La démarche vise, entre autres, à reconnaître aux organismes le statut de « partenaires » du réseau public. En parallèle avec ces visées gouvernementales, et dans un contexte marqué par la crise de l'État providence, les organismes communautaires de tous les secteurs se regroupent en coalition pour « défendre leur autonomie, augmenter leur poids politique et rendre plus visible leur contribution au mieux-être des collectivités québécoises »⁸⁴¹. Vers la fin des années 1980, dans le but d'initier des pourparlers avec le MSSS, les organismes communautaires oeuvrant en santé et services sociaux décident de se rassembler « sur la base de leur appartenance commune au domaine sociosanitaire ». Cette scission sectorielle donne lieu en 1991 à la création de la Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (TRPOCB)⁸⁴², encore en opération aujourd'hui. Pour le secteur communautaire, les années 1980 représentent une période « de développement et d'élargissement de leur champ d'influence »⁸⁴³, marqué notamment par la création de regroupements destinés à faire entendre leurs voix à l'échelle nationale.

Dans la période post-providentialisme, les années 1990, aussi marquées par les contraintes budgétaires, scellent définitivement le statut de partenaires des organismes

⁸³⁹ *Ibid* à la p 104.

⁸⁴⁰ Nouvelle entité qui voit le jour en 1987.

⁸⁴¹ Christian Jetté, *supra* note 804 aux pp 174-175.

⁸⁴² *Ibid* à la p 255. La TRPOCB ne sera toutefois incorporée formellement qu'en 1995.

⁸⁴³ *Ibid* à la p 239.

communautaires à l'égard de l'État⁸⁴⁴ reconnu dans la foulée des réformes principalement axée sur la décentralisation et la régionalisation du domaine sociosanitaire formalisées par la nouvelle *Loi sur les services de santé et les services sociaux* de 1991. Pour les organismes communautaires:

le partenariat souhaité par le MSSS est envisageable à condition que le tiers secteur communautaire ne soit pas reconnu uniquement « pour ce qu'il apporte, mais d'abord pour ce qu'il est : un mouvement social porteur d'alternatives, un espace de liberté et de créativité porteur de changement social, un espace de mobilisation et de participation de la population à l'organisation de la société⁸⁴⁵

Sur la base de cette nouvelle configuration, marquée par la création de 16 régies régionales⁸⁴⁶, le PSOC, d'abord centralisé au MSSS, devient, en 1994, un programme décentralisé et administré par ces régies qui donne lieu à des ententes avec les organismes au contenu variable en fonction des régions⁸⁴⁷. Dans ses débuts, cette réforme a suscité la méfiance des organismes qui, par la suite, ont choisi de contribuer à la démocratisation de cette régionalisation⁸⁴⁸. Mais ce qui touche plus fondamentalement les organismes dans le cadre de cette réforme, c'est la reconnaissance de leur autonomie⁸⁴⁹, sans cesse exposée à de nouveaux risques d'intégration⁸⁵⁰. En ce sens, la reconnaissance formelle de leur autonomie à l'article 335 de la *Lss*, obtenue aux termes de longues luttes, est une avancée majeure⁸⁵¹. Elle

⁸⁴⁴ *Ibid* à la 3^e partie.

⁸⁴⁵ *Ibid* à la p 250, qui cite la TRPOCB.

⁸⁴⁶ La 17^e, celle du Nunavik, sera créée en 1995. Voir *ibid* à la p 253, n 5.

⁸⁴⁷ *Ibid* à la p 293. Un nouveau projet de convention PSOC est actuellement proposé par le MSSS, mais les organismes communautaires le contestent en raison des atteintes du programme à leur autonomie. Voir le Bulletin du RIOCM (octobre 2011), en ligne : Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal <http://riocm.ca/assets/files/Documentation/RIOCM_bulletin_Oct_2011.pdf> (consulté le 11 novembre 2011).

⁸⁴⁸ *Ibid* à la p 257.

⁸⁴⁹ Sur le concept d'autonomie qui singularise l'action des organismes communautaires par rapport à d'autres entités privées du tiers secteur, voir notamment Henri Tremblay, *Les ressources communautaires : Problématique et enjeux*, Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 1987.

⁸⁵⁰ *Ibid*.

⁸⁵¹ Cette autonomie est reconnue à l'article 335 de la *Lss*, *supra* note 602, dans une politique gouvernementale du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Québec, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2001 [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, *L'action communautaire : une contribution essentielle*] et dans un cadre de référence du Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec, Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, *Cadre de référence en matière d'action communautaire*, Québec, Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, 2004. Christine Vézina,

requiert toutefois, pour se concrétiser dans les pratiques, une vigilance soutenue de leur part face aux tentatives sans cesse renouvelées des acteurs étatiques de les considérer pour ce qu'ils font – répondre aux besoins non pris en charge par le réseau de la santé et des services sociaux- et non pour ce qu'ils sont – des organismes de proximité engagés en faveur de la justice sociale.

En 1995, le Secrétariat à l'action communautaire (SACA), dont le mandat est de soutenir les organismes communautaires, de tous secteurs confondus, voit le jour. À compter de 2001, le mandat du SACA est de mettre en place la *Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire autonome*⁸⁵², s'appliquant aux rapports entre le gouvernement et les organismes communautaires, auprès des différents ministères concernés, dont le MSSS, laquelle ne se fait pas sans heurts⁸⁵³.

Le début des années 2000 quant à lui marque une tendance à une recentralisation en santé et services sociaux, accompagnée de formes de gouvernance plus hiérarchiques. Ces modifications qui s'inscrivent à contre-courant de la démocratisation des services sociosanitaires, sont formalisées dans le projet de loi 28 qui vient modifier la *Lsss* en 2001. Le financement de la mission globale des organismes communautaires à travers le PSOC tend

Normes de résistance et droit à l'égalité, *infra* note 915. Cette reconnaissance de l'autonomie n'est toutefois pas sans ambiguïtés lorsqu'on analyse les relations entre les organismes communautaires et le réseau de la santé et des services sociaux institutionnels. Voir Andrée Fortin, « Les organismes et groupes communautaires » dans Vincent Lemieux et al, dir, *Le système de santé au Québec : Organisations, acteurs et enjeux*, Saint-Nicolas (Qc), Les presses de l'Université Laval, 2003, 201 à la p 220. Midy quant à lui qualifie le communautaire comme coproducteur institutionnel de biens publics dans la production et l'évaluation des services sociaux. Franklin Midy, « L'Évaluation aujourd'hui au Québec : déplacements des enjeux et redéfinitions du champ » (2001) 35 Cahiers de recherche sociologique 56 à la p 57.

⁸⁵² 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.

⁸⁵³ Comme le précise Henri Lamoureux, la politique reconnaît l'autonomie des organismes communautaires mais les différentes obligations qu'elle impose en diluent la portée réelle. Henri Lamoureux, *L'action communautaire*, *supra* note 809 à la p 144.

aussi à se diluer au cours de cette période⁸⁵⁴. En plaçant dans l'enveloppe budgétaire du PSOC des sommes réservées à des financements dédiés à la fourniture de services pré-établis par le MSSS – les ententes de services–, les gestionnaires régionaux se trouvent en effet à réduire le pourcentage du budget alloué à la mission globale des organismes, ce qui n'est pas sans soulever des questions fondamentales au plan de leur autonomie. En 2003 et 2005, les projets de loi 25 et 83 transforment toute l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux et viennent fixer un nouveau cadre de collaboration entre les organismes communautaires et l'État⁸⁵⁵. Le projet de loi 25 transforme les régies régionales en agences de développement des réseaux locaux de services intégrés. La mission des agences consiste à fusionner l'ensemble des établissements publics de santé en opération sur un territoire en une seule instance locale - les centres de santé et de services sociaux (CSSS) -, dotée d'un seul conseil d'administration. L'objectif, formellement poursuivi par le projet de loi 83, est d'offrir des soins et services intégrés à la population et de faciliter le cheminement des individus dans le réseau⁸⁵⁶ sur la base des standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience reconnus⁸⁵⁷. Dans les faits, les CSSS deviennent chargés de la responsabilité de définir un projet clinique et organisationnel⁸⁵⁸ conforme aux exigences ministérielles et régionales⁸⁵⁹ et de la coordination de l'offre de soins et services et veillent à assurer l'accès à ces soins et services qui sont dispensés par les partenaires du réseau⁸⁶⁰, notamment les acteurs privés et les organismes communautaires⁸⁶¹. Cette armature juridique pose des risques évidents au plan du respect de l'autonomie des organismes communautaires et d'une réelle

⁸⁵⁴ Selon un fonctionnaire du MSSS, les budgets alloués au financement de la mission de base correspondraient maintenant à environ 70% du budget total et les derniers 30% seraient plutôt dédiés à des mandats spécifiques. Cette situation serait attribuable à la régionalisation du réseau. Christian Jetté, *supra* note 804 à la p 326.

⁸⁵⁵ Voir *Lsss*, *supra* note 602 aux art 99, 108.

⁸⁵⁶ PL 25, *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, 1^{re} sess, 37^e lég, Québec, 2003, art 1 (sanctionné le 18 décembre 2003), LQ 2003, c 21.

⁸⁵⁷ *Lsss*, *supra* note 602 aux art 431 (10), 340 (7.2), 99 (5). Sonia Amziane et al, « L'instance locale : rôle et responsabilité civile » dans Service de formation continue du Barreau, *Après le projet de loi 83 : un nouveau réseau de la santé*, Montréal, Yvons Blais, 41.

⁸⁵⁸ Pour mieux cerner le rôle des CSSS, voir Sonia Amziane et al, *ibid*.

⁸⁵⁹ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législative*, LRQ 2005, c 32) à l'art 48 créant l'art 99(5) de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* [*Loi modifiant la Lsss*]. La participation des organismes communautaires à l'élaboration du projet est prévue à loi mais sans aucun pouvoir décisionnel. Voir à titre d'exemple, la *Loi sur la santé publique*, *supra* note 741 à l'art 14.

⁸⁶⁰ *Ibid* à l'art 48 qui prévoit que le CSSS a la responsabilité exclusive de déterminer les besoins, les objectifs à poursuivre pour améliorer la santé de la population.

prise en compte des besoins du terrain au détriment de priorités fixées par les gestionnaires (soit via des programmes qui ne tiennent pas compte des priorités du terrain⁸⁶² ou à travers les obligations de reddition de compte). Cela étant, il n'est pas exclu que la tentative de l'État de resserrer l'étai donne lieu, comme cela avait été le cas au moment de la Commission Castonguay-Nepveu, à une radicalisation des positions des organismes qui réaffirmeront leur double fonction – critique sociale et pratiques alternatives – essentielle à toute société démocratique.

Les organismes communautaires sont en effet des acteurs clés de la société démocratique. Ils constituent des pôles locaux de « contre-pouvoir face aux autorités publiques et privées »⁸⁶³ et contribuent à la « *grassroot democracy* »⁸⁶⁴. Ils sont aussi garants d'une solidarité à l'égard des personnes marginalisées en compensant notamment leur « déficit de socialisation »⁸⁶⁵. À la différence de l'État, les organismes communautaires ne s'intéressent pas aux personnes parce qu'elles sont démunies mais plutôt pour la « force réelle ou potentielle dont ils peuvent disposer »⁸⁶⁶. Selon Bourque et al., le travail des organismes communautaires se caractérise par :

1) une intervention sociale qui agit principalement au sein des communautés locales (...) une approche « par le bas » par différentiation avec le top-down approach (...) à partir des politiques sociales d'un État ; 2) « une intervention sociale qui mise sur le potentiel de changement social des communautés locales à

⁸⁶¹ Par des ententes de collaboration, telles que prévues aux articles 99.7 (2) et 105.1 de la *Lsss*, *supra* note 602. Voir aussi, Sonia Amziane et al, *supra* note 857 à la p 57.

⁸⁶² *Loi modifiant la Lsss*, *supra* note 859 à l'art 48 qui prévoit que le CSSS a la responsabilité exclusive de déterminer les besoins, les objectifs à poursuivre pour améliorer la santé de la population.

⁸⁶³ Denis Bourque et al, « L'organisation communautaire au Québec, mise en perspective » dans *infra* note 916 à la p 8. Les auteurs traitent de l'influence du mouvement américain. Au Québec les organismes communautaires sont aussi le reflet de cette *grassroot democracy*.

⁸⁶⁴ *Ibid.*

⁸⁶⁵ Par opposition à la « solidarité abstraite » qui serait le fruit des mécanismes classiques de l'État providence. Bernard Enjolras, « Crise de l'État providence, lien social et associations : éléments pour une socioéconomie critique » (1998) 11 La revue du MAUSS 223 à la p 224.

⁸⁶⁶ Denis Bourque et al, « L'organisation communautaire au Québec, mise en perspective » dans Denis Bourque et al, dir, *L'organisation communautaire : Fondements, approches et champs de pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007 *infra* note 916 à la p 10.

partir de l'identification de besoins ou de problèmes qui sont objets de tension dans ces communautés ; 3) « une intervention sociale qui a une visée de transformation sociale et de démocratisation permanente (...) » ; 4) une intervention sociale qui a une préoccupation centrale d'organisation de nouveaux pouvoirs et services au sein de ces communautés locales ; 5) « une organisation sociale qui se démarque du travail social d'assistance et de la pratique traditionnelle d'aide sociale (les Charity Organizations), c'est-à-dire qu'elle met l'accent sur les forces, les talents et les habiletés des gens plutôt que sur leurs insuffisances, d'où la notion d'empowerment ou de pouvoir d'agir.⁸⁶⁷

Ces caractéristiques de l'action communautaires, porteuses d'innovation, de solidarité et de transformation sociale, sont mises en péril par la conception utilitaire que favorise l'État, « en vertu de laquelle la valeur économique de ces organismes, c'est-à-dire leur efficacité et leur efficacité, est jugée plus utile que leur potentiel subversif, lequel peut même constituer une entrave au développement »⁸⁶⁸. Cette tension entre autonomie, financement et gouvernance en santé et services sociaux est au cœur de la problématique contemporaine de l'action communautaire qui colore l'ensemble des secteurs sociaux, y compris la lutte au VIH.

B. La lutte au VIH en milieu communautaire

Les organismes communautaires sont des acteurs majeurs de la lutte au VIH au Québec⁸⁶⁹. En tant qu'acteurs communautaires, leur profil s'apparente à la catégorie des groupes populaires de santé et de services sociaux autonomes qui tout en étant engagés en faveur de la « défense des droits » offre des services alternatifs dans le but de répondre à des besoins qui, autrement, ne seraient pas pris en charge. Ils peuvent aussi, dans certains cas, s'engager dans des ententes de services et se trouver dans la position officielle de partenaire de l'État. De par leur engagement dans la lutte au VIH/sida, les organismes communautaires québécois de lutte au VIH/sida ont une histoire qui leur est propre mais connaissent, en raison de leur nature communautaire, les mêmes tensions entre autonomie et utilitarisme.

⁸⁶⁷ *Ibid* à la p 11.

⁸⁶⁸ Henri Lamoureux, *L'action communautaire*, *supra* note 809 à la p 125.

⁸⁶⁹ Selon Fortin « la lutte au sida a été menée essentiellement par le mouvement communautaire », Andrée Fortin, *supra* note 851 à la p 213.

1. L'émergence du mouvement communautaire québécois de lutte au VIH/sida

Le virus du VIH a été reconnu par les scientifiques au début des années 1980⁸⁷⁰. À cette époque, et au cours des quinze années qui ont suivies, un très grand nombre de personnes séropositives sont décédées de la maladie du sida en l'absence de traitement approprié. Dans ce contexte, marqué par des représentations « ni sereines, ni rationnelles »⁸⁷¹ à l'égard du VIH/sida, engendrant discrimination et stigmatisation⁸⁷², un mouvement spontané d'entraide s'est formée au sein de la communauté gaie qui était alors grandement touchée. Les organisations bénévoles créées à cette époque visaient à accompagner les personnes à mourir dans la dignité. C'est dans ce contexte, ayant forcé les acteurs à innover face aux nouvelles réalités du sida « nouvelle maladie, nouvelle cause de mortalité, nouvelles catégories de personnes à risque, nouveau motif de discrimination »⁸⁷³ que les organismes communautaires de lutte au VIH/sida voient progressivement le jour dans les différentes régions du Québec. En 1990, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (la « COCQ-Sida » ou la « Coalition ») est créée. Le but de cette coalition est de regrouper les organismes de lutte contre le VIH/sida actifs au Québec⁸⁷⁴, de renforcer leurs voix et de porter de manière plus structurée leurs revendications au niveau politique⁸⁷⁵. À ces groupes, dont la

⁸⁷⁰ 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. Michel de Pracontal, *L'imposture scientifique en dix leçons*, Édition mise à jour, Paris, Seuil, 2005 aux pp 227-229.

⁸⁷¹ Ruth Murbach, « Le grand désordre, le sida et les normes » (1989) 13 :1 *Anthropologie et Sociétés* 77 à la p 85.

⁸⁷² « Il n'était pas rare de voir des hôpitaux refuser de recevoir un malade sous prétexte de leur incapacité à contrôler la propagation de la maladie », *ibid.* Les phénomènes de discrimination et de stigmatisation perdurent encore aujourd'hui et ce malgré la connaissance des modes de transmission et des avancées scientifiques nombreuses, *ibid.*, n 5.

⁸⁷³ Roger Leclerc, « Bilan et perspectives d'avenir » dans Gaston Godin, Joseph Josy Lévy et Germain Trottier, dir, *Vulnérabilités et prévention : VIH/sida, enjeux contemporains*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2002, 317 à la p 317.

⁸⁷⁴ Ses membres et ses administrateurs provenaient des 9 organismes communautaires qu'elle regroupait au moment de sa création.

⁸⁷⁵ L'auteure remercie Lyse Pinault, directrice générale de la COCQ-Sida jusqu'en octobre 2008 qui était membre du conseil d'administration en 1990, au moment de la création de la Coalition, pour lui avoir dressé un riche

mission consiste à soutenir les personnes vivant avec le VIH, et qui se diversifient pour représenter les différentes communautés affectées par le VIH; communauté gaie, communauté africaine et caribéenne, femmes⁸⁷⁶, familles, s'adjoignent des organismes qui travaillent en prévention auprès des populations dites vulnérables, telles les travailleuses du sexe, les utilisateurs de drogue injectable, les jeunes de la rue, etc.⁸⁷⁷. Ces groupes valorisent l'implication de la communauté et l'aide par les pairs et se mobilisent dans leur milieu, dans leur région, à l'échelle québécoise, à travers la COCQ-sida et à l'échelle canadienne à travers les nombreuses organisations non gouvernementales dont ils sont membres, telles la Société canadienne du sida, le Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation, CATIE et le Réseau juridique canadien VIH/sida. Ces entités représentent les organismes communautaires canadiens auprès du gouvernement fédéral, développent des revendications qui les concernent et renforcent leur capacité d'intervention à l'égard de certaines problématiques (réinsertion, droit, traitement). En plus d'être reliés à ce réseau canadien, les OC créent des alliances avec des organisations non gouvernementales de lutte au VIH/sida ailleurs dans le monde⁸⁷⁸ destinées au partage d'expériences et d'approches, au renforcement des capacités et de la mobilisation.

historique de la création de la COCQ-sida. Cette parole est d'autant plus précieuse que cette importante partie de l'histoire du mouvement communautaire n'a pas encore été fixée par écrit.

⁸⁷⁶ Sur le mouvement des femmes séropositives, Maria Nengue Mensah, « L'infiltration médiatique des femmes séropositives : visibilité activiste et abstraction » (2000) 13 :2 Recherches féministes 95.

⁸⁷⁷ Direction de la protection de la santé publique, *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement : Orientations 2003-2009*, Ste-Foy, Directions des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003 à la p 47 [*Stratégie québécoise de lutte contre le VIH*].

⁸⁷⁸ Voir la Coalition Plus créé par la COCQ-Sida (Québec), AIDES (France), ARCAD Sida (MALI) et ALCS (Maroc). Voir en ligne : <<http://www.coalitionplus.org/>> (consulté le 11 novembre 2011).

2. Les organismes communautaires de lutte au VIH et le réseau de la santé et des services sociaux

Au Québec, comme nous l'avons vu, les organismes communautaires de lutte au VIH sont principalement financés par le MSSS. Il s'agit de financement de la mission globale des organismes, via le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), et de financements de projets ponctuels avec les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, telles par exemple, la Direction de santé publique de Montréal et les Agences de santé et de services sociaux. Ils sont aussi soutenus financièrement par Santé Canada, conformément aux modalités prévues à *L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada*⁸⁷⁹ ainsi que, le cas échéant, par des municipalités, des entités privées⁸⁸⁰ et des activités d'autofinancement⁸⁸¹.

En plus d'être soumis au cadre juridique imposé par la *Lsss*⁸⁸², et en particulier au régime des ententes de services formalisés par son article 108, les organismes de lutte au VIH actifs en matière de prévention se voient aussi astreints, à certains égards, à la *Loi sur la santé publique* ayant pour but de protéger la santé de la population du Québec et de mettre en place des conditions favorables au maintien et à l'amélioration du bien-être de la population en général⁸⁸³. L'article 14 de la *Loi sur la santé publique*, formalise les rapports que doivent entretenir le réseau de la santé et des services sociaux avec les organismes communautaires en matière de programmation des activités.

Ces dispositions de la *Lsss* et de la *Loi de santé publique*, cristallisent une forme de contrôle sur l'activité communautaire et met en tension le principe de l'autonomie et le rôle utilitariste que attribue l'État aux OC.

⁸⁷⁹ Gouvernement du Canada, *L'initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada : Renforcer l'intervention fédérale dans la réponse du Canada au VIH/sida*, Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 2004, en ligne : Agence de la santé publique du Canada <<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/funding/index-fra.php>> (consulté le 29 janvier 2013), ci-après « L'initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida ».

⁸⁸⁰ La Fondation québécoise du sida a été créée en 1997 et a relancé ses activités d'autofinancement par une large campagne de dons des particuliers en 2007. Voir le site Internet de la Fondation : <<http://www.fqsida.org/>> (consulté le 11 novembre 2011).

⁸⁸¹ En général, les organismes communautaires de lutte au VIH ne disposent que de sommes plutôt minimes à ce titre.

⁸⁸² *Lsss*, *supra* note 602 aux art 60, 76.6, 99.5, 99.7, 334-338.

⁸⁸³ *Loi sur la santé publique*, *supra* note 741 à l'art 1.

Mais, dans la mesure où l'autonomie des groupes permet de maintenir l'accès aux populations que le réseau de la santé et des services sociaux ne parvient pas à rejoindre, l'État a tout intérêt à préserver le caractère distinct des organismes communautaires par rapport aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux.

Cet état de fait est reconnu dans le cadre de la *Stratégie québécoise de lutte au VIH*⁸⁸⁴ :

Par ailleurs, les organismes communautaires occupent un secteur particulier d'intervention dans le domaine de la santé et des services sociaux. Ils sont dotés d'un statut singulier qui leur confère une certaine autonomie reconnue par l'État. Les organismes définissent leur mission selon leur volonté propre d'agir, à partir des besoins qu'ils ont eux-mêmes perçus dans leur communauté, ce qui rend possible dans les circonstances une diversité d'organismes et d'interventions. Ils s'inscrivent dans une vision et une approche globales de la santé et du bien-être. Ils favorisent un fonctionnement démocratique et des rapports plus égalitaires entre les intervenants et les participants. Avec un autre univers, une autre philosophie, une autre façon d'agir et un statut singulier, les organismes communautaires ont un rapport plus différent avec le réseau de la santé et des services sociaux que ne l'ont les diverses instances. (Nous soulignons).

Il n'en demeure pas moins que la tendance réelle consiste à restreindre cette autonomie, directement ou indirectement, et que le financement des organismes constitue sur ce plan, une technique de contrôle. En imposant des conditions à l'octroi de financement, en finançant des activités spécifiques qui répondent aux besoins et stratégies de l'État par le biais d'entente de services⁸⁸⁵, en réduisant les enveloppes budgétaires, en finançant des projets ponctuels dépourvus de toute récurrence, l'État contribue à dénaturer l'autonomie des organismes communautaires en matière de prévention du VIH et de soutien. Cette question se pose avec la même acuité en matière de financement fédéral, en raison des orientations stratégiques qui ont été prises par le gouvernement conservateur souvent éloignées des objectifs poursuivis par les organismes communautaires, voire plutôt antagonistes⁸⁸⁶.

⁸⁸⁴ *Stratégie québécoise de lutte contre le VIH*, supra note 877.

⁸⁸⁵ Voir *Lsss*, supra note 602 à l'art 108.

⁸⁸⁶ Voir à titre illustratif le cas du Réseau juridique canadien VIH qui a vu sa subvention de l'Agence canadienne de santé publique chutée en 2011. De toute évidence, l'État cherchait par ce geste à éviter le financement d'activités de plaidoyer. Réseau juridique canadien VIH/sida, *Rapport annuel 2011-2012*, Toronto, 2012, accessible en ligne : <http://www.aidslaw.ca/FR/le_reseau/que_faisons-nous/rapports_annuels.htm> (consulté le 17 janvier 2013). Nous pensons aussi aux tensions idéologiques qui prennent forme dans de nombreux secteurs sociaux où le gouvernement fédéral préconise la répression et la criminalisation (utilisation de drogue, travail du sexe, exposition au risque de transmission du VIH, etc.).

Cette situation tend à faire pénétrer, à des degrés divers, la philosophie de l'État en matière sociale dans les logiques de prévention du VIH et du soutien communautaire. Ce phénomène oppose la vision individualiste et donc la responsabilité de l'individu face à ces « choix » de vie, son devoir de réintégration sociale aux stratégies communautaires qui elles, trouvent leur équilibre dans l'inclusion sociale et la mobilisation des communautés en tant que facteurs favorisant la prévention et l'*empowerment*.

La résistance à l'égard du phénomène prend deux directions chez les organismes communautaires de lutte au VIH. D'une part, ils se mobilisent pour revendiquer une augmentation de leur financement⁸⁸⁷ à travers les tables de concertation telles la Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles et la Coalition des tables régionales d'organismes communautaires. D'autre part, on remarque un intérêt accru pour les stratégies de diversification des financements⁸⁸⁸. L'ensemble de ces démarches vise à préserver leur autonomie et donc, la souplesse requise pour s'adapter aux réalités mouvantes du terrain, pour les connaître et y avoir accès et pour exiger le respect des droits des personnes vulnérables au VIH.

C. Les réponses communautaires de lutte au VIH /sida et les droits de la personne

Les organismes communautaires de lutte au VIH/sida sont impliqués dans la défense individuelle et collective des droits des personnes vivant avec le VIH et des personnes vulnérables au VIH depuis les premières heures du mouvement. D'abord influencé par les revendications radicales du mouvement *Aids Coalition to Unleash Power (ACT-UP)*⁸⁸⁹, le mouvement communautaire québécois est, intrinsèquement, « un mouvement de défense des droits pour que les personnes vivant avec le VIH puissent prendre leur place »⁸⁹⁰. Cette situation est intimement reliée à la nature même du VIH. En tant que maladie des exclus, le

⁸⁸⁷ Voir la campagne actuelle « Je soutiens le communautaire », en ligne : <<http://jesoutienslecommunautaire.org/>> (consulté le 17 janvier 2013).

⁸⁸⁸ Voir la réactivation de la Fondation québécoise du sida en 2007 sur le site Internet de la Fondation : <<http://www.fqsida.org/>> (consulté le 11 novembre 2011).

⁸⁸⁹ Maria Nengue Mensah, *supra* note 743.

⁸⁹⁰ Roger Leclerc, *supra* note 873 à la p 326.

VIH agit comme un révélateur des inégalités sociales⁸⁹¹ et contribue à les exacerber. En ce sens, le VIH impose une mobilisation du champ sociopolitique pour exiger les « droits à la prévention, droits à des soins de qualité »⁸⁹². La lutte est sanitaire et sociale et s’inscrit dans le paradigme de la santé et des droits humains. Dans cette perspective, la promotion et la défense des droits des PVVIH et des personnes vulnérables au VIH deviennent de véritables facteurs déterminants de la santé et la traduction des problèmes de santé dans le langage des droits de la personne permet une imputabilité des autorités gouvernementales en défaut d’assurer l’accès aux soins, services et facteurs déterminants de la santé. Ces hypothèses, validées tant au plan théorique que pratique⁸⁹³ suscitent un intérêt qui dépasse largement les frontières du VIH/sida pour englober l’ensemble des enjeux de santé⁸⁹⁴, tel qu’en atteste les publications de la revue *Health and Human Rights, An International Journal*.

Le cadre conceptuel élaboré par les auteurs de ce courant est particulièrement pertinent pour questionner les causes sociétales sous-jacentes de la vulnérabilité au VIH/sida et pour proposer, en contrepartie, des actions visant la transformation sociale⁸⁹⁵. Dans cette perspective, les environnements social, économique, politique, juridique, et culturel sont analysés au prisme des droits de la personne, ce qui permet d’envisager des réponses au VIH/sida jusque là jamais évoquées sous l’empire des cadres conceptuels biomédicaux et de santé publique traditionnelle⁸⁹⁶.

⁸⁹¹ Jonathan Mann et Daniel Tarantola, « Responding to HIV/AIDS: A Historical Perspective », *supra* note 807 à la p 6; voir au Québec, Shirley Roy et al, *Représentations des actions intersectorielles dans la lutte contre le VIH/sida volet 2 : Les points de vue des acteurs-clés de divers secteurs de Québec et de Sherbrooke*, Montréal, 2006 à la p 7. « AIDS has also been described as a true ‘révélateur’, that is to say, an event that in upsetting the social system reactivates and brings certain tensions out into the open. This is the paradigm that sociologist Edgar Morin calls a crisis (1969), or what Théry and Tasserit (1996) call an “accelerator or developer of the processes of social vulnerabilization and disaffiliation” », François Delor et Michel Hubert, « Revisiting the concept of vulnerability » (2000) 50:11 *Social Science and Medicine* 1557.

⁸⁹² Roger Leclerc, *supra* note 873 à la p 326.

⁸⁹³ Voir, en matière de lutte au VIH, Jonathan Mann, Daniel Tarantola et Thomas Netter, dir, *Aids in the World*, *supra* note 807; Jonathan Mann et Daniel Tarantola, dir, *Aids in the World II*, *supra* note 807; Lawrence O Gostin et Zita Lazzarini, *Human Rights and Public Health in the AIDS Pandemic*, New York, Oxford University Press, 1997, Jonathan Mann et al, dir, *Health and Human Rights : A Reader*, *supra* note 807; Sofia Gruskin et al, *supra* note 405.

⁸⁹⁴ Voir sur la question, Ann Taket, *Health Equity, Social Justice and Human Rights*, Routledge, June 2012.

⁸⁹⁵ Mann et Tarantola, « Responding to HIV/AIDS : A Historical Perspective », *supra* 807, à la p.7.

⁸⁹⁶ *Ibid* à la p 8.

Au Canada, la réflexion relative aux interrelations entre les droits de la personne et le VIH est nourrie par les travaux du Réseau juridique canadien VIH/sida dont le mandat consiste précisément à analyser les lois et les politiques publiques dans le but de promouvoir les droits des PVVIH et des personnes vulnérables au VIH. Depuis ses débuts en 1992, le Réseau juridique canadien VIH/sida⁸⁹⁷ est précurseur dans le plaidoyer relatif aux enjeux de droits de la personne et de VIH. Par ses assemblées générales et symposiums annuels sur le droit, les politiques publiques et les droits de la personne, où se retrouvent les acteurs canadiens de la lutte au VIH provenant principalement des milieux universitaires et non gouvernemental, par ses publications, dont la Revue *VIH/sida, droits et politiques* et par ses actions de mobilisation des tribunaux, le Réseau informe et mobilise les organismes communautaires canadiens autour des enjeux de droits de la personne et de VIH. Par son approche, cet organisme a développé une expertise juridique en matière de droits de la personne allant bien au-delà d'une simple mobilisation du discours des droits, qui est connue et reconnue à travers le monde⁸⁹⁸.

Et dans la foulée de ces développements, l'approche basée sur les droits de la personne⁸⁹⁹, initialement mise de l'avant en développement international et dans la lutte à la pauvreté, s'est déployée dans le domaine de la lutte au VIH/sida⁹⁰⁰ et plus largement en santé. Cette approche consiste à envisager la planification et l'évaluation des programmes de lutte au

⁸⁹⁷ Voir le site Internet de l'organisme, en ligne : <<http://www.aidslaw.ca/FR/index.htm>> (consulté le 17 janvier 2013).

⁸⁹⁸ Réseau juridique canadien VIH/sida, *Rapport annuel 2011-2012*, Toronto, 2012, en ligne : Réseau juridique canadien VIH/sida <<http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=2101>> (consulté le 17 janvier 2013).

⁸⁹⁹ Voir notamment sur l'approche basée sur les droits de la personne en santé, Leslie London, « What is a Human Rights Based Approach to Health and Does it Matter ? » (2008) 10:1 Health and Human Rights, en ligne : Health and Human Rights : An International Journal <<http://www.hhrjournal.org/index.php/hhr/article/view/25/120>> (consulté le 17 janvier 2013); Alicia Ely Yamin, « Beyond Compassion: The Central Role of Accountability in Applying a Human Rights Framework to Health » (2008) 10:2 Health and Human Rights, en ligne : Health and Human Rights : An International Journal <<http://www.hhrjournal.org/index.php/hhr/article/view/78>> (consulté le 17 janvier 2013); Emmanuel Kabengele Mpinga et al, « Health and Human Rights in Scientific Literature: A Systematic Review over a Decade » (2011) 13:2 Health and Human Rights, en ligne : Health and Human Rights : An International Journal <<http://www.hhrjournal.org/>> (consulté le 17 juin 2013).

⁹⁰⁰ Voir à ce sujet *International Guidelines*, supra note 241.

VIH au prisme du cadre juridique des droits de la personne, tel qu'il est posé par le droit international⁹⁰¹. L'indivisibilité des droits de la personne⁹⁰², la participation et l'inclusion, la non-discrimination et l'égalité, l'imputabilité et la transparence sont les principes qui doivent être mis de l'avant par une telle approche⁹⁰³. L'objectif d'une telle démarche est d'accroître l'imputabilité des autorités gouvernementales en matière de lutte au VIH et d'inscrire la question de l'accès aux soins, services et déterminants de la santé dans un rapport de droits de la personne à l'égard desquels les États ont souscrit des obligations précises, telles celles de respecter, de protéger et de mettre en œuvre les droits civils et politiques et les droits économiques sociaux et culturels.

À ce chapitre également, le travail du Réseau juridique canadien VIH/sida mérite d'être souligné. En 2004, il a produit un document à l'intention des organisations non gouvernementales et organismes communautaires dans lequel il exposait les principes de la démarche⁹⁰⁴. Au Québec, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte au VIH a endossé formellement cette approche en 2006⁹⁰⁵. Cette adhésion témoigne de l'intérêt pour la démarche basée sur les droits de la personne dans le milieu communautaire de lutte au VIH/sida au Québec. Dans un tel contexte, et tout en reconnaissant la marginalisation des DESC, et en particulier du droit à la santé au Québec, nous nous interrogeons sur le rapport qu'entretiennent les organismes communautaires de lutte au VIH avec le droit à la santé.

⁹⁰¹ David Patterson, *Programing HIV/Aids : A Human Rights Approach. A Tool for International Development and Community Based Organizations Responding to HIV/Aids : Canadian Version*. Canadian HIV/Aids Legal Network, Toronto 2004 (« *Programing HIV/Aids : A Human Rights Approach* »). Voir aussi « HIV/Aids and Human Rights », en ligne : Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme <<http://www.ohchr.org/EN/Issues/HIV/Pages/HIVIndex.aspx>> (consulté le 17 janvier 2013).

⁹⁰² En vertu duquel les droits civils et politiques et les droits économiques, sociaux et culturels sont interreliées et interdépendants et les catégories ne peuvent avoir préséance sur les autres.

⁹⁰³ David Patterson, *supra* note 901.

⁹⁰⁴ *Ibid.*

⁹⁰⁵ COCQ-Sida, *Rapport annuel, 2006-2007*, en ligne : COCQ-Sida <<http://www.cocqsida.com/nos-dossiers/droits-et-vih.html>>.

Section 2. Les réponses communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : des possibles rapports

Les organismes communautaires ont développé, au fil de leur histoire, des pratiques hybrides dans la lutte au VIH qui inscrivent leur action sous le paradigme de la santé et des droits humains (A. Les pratiques hybrides des organismes communautaires de lutte et le paradigme de la santé et des droits humains). Ce faisant, ils ont orienté leurs pratiques dans un axe propice à la réalisation du droit à la santé sans que pour autant, ils n'aient ainsi nommé leur positionnement. C'est cette situation, *a priori* révélatrice de rapports innomés avec le droit à la santé que nous souhaitons questionner dans cette thèse (B. Les pratiques des organismes communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé : quels rapports ?)

A. Les pratiques hybrides des organismes communautaires et le paradigme de la santé et des droits humains

Au cours des 20 dernières années, les organismes communautaires ont dénoncé la discrimination à l'endroit des PVVIH, en emploi et dans l'accès aux soins, ils ont informé et sensibilisé les milieux de travail sur les risques de transmission du VIH (« sida 101 ») et sur les droits des PVVIH (non-discrimination, confidentialité, intégrité physique, droit à l'information, consentement libre et éclairé, assurances, prestations d'invalidité etc.), ils ont mis sur pied des campagnes de compassion à l'égard des PVVIH⁹⁰⁶, des sites d'échange de seringues pour les personnes utilisatrices de drogue injectable, se sont mobilisés pour dénoncer la criminalisation de l'exposition au risque du VIH, ont participé à des projets de recherche communautaire pour accroître la participation des communautés aux recherches qui les concernent, ont développé des approches de suivi-évaluation adaptées à leur mission et ont mobilisé les personnes concernées par le VIH. Ils adhèrent aussi aux approches de réduction de méfaits qui, dans le cas des personnes utilisatrices de drogue injectable, « vise(nt) à

⁹⁰⁶ Voir le site Internet de Gap-Vies, en ligne : <<http://www.gapvies.ca/>> (consulté le 17 juillet 2013).

diminuer les conséquences négatives de l'usage des drogues »⁹⁰⁷ et qui peuvent aussi, transposées dans d'autres problématiques, viser à diminuer les conséquences néfastes de certains comportements plutôt que leur élimination⁹⁰⁸. Ces approches ont « gagné en popularité depuis les années 1980 en réponse à l'augmentation des cas d'infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) chez les utilisateurs de drogues injectables »⁹⁰⁹. « Pragmatique(s), non moralisante(s) et tolérante(s), elle(s) se distingue(nt), dans le champ de la prévention, des approches prohibitionnistes prônant le contrôle social et le moralisme qui condamnent et criminalisent les usagers de drogues »⁹¹⁰. De par leur nature, les organismes communautaires favorisent la participation des personnes vulnérables au VIH aux prises de décision qui les concernent. De plus certains d'entre eux formalisent cette pratique en adhérant au principe de participation accrue des personnes des PVVIH aux décisions qui les concernent (GIPA)⁹¹¹.

L'action des organismes communautaires témoigne de leur adhésion, formelle ou implicite, au paradigme de la santé et des droits humains en vertu duquel le respect des droits des personnes vivant avec le VIH et/ou vulnérable au VIH est conceptualisé comme un facteur déterminant de la prévention⁹¹². Dans cette perspective, les droits de la personne sont considérés en tant qu'outils de transformation sociale à l'échelle collective et en tant qu'instrument d'*empowerment*⁹¹³ pour les individus et communautés concernés⁹¹⁴. Cette

⁹⁰⁷ Marie-Ève Bouthillier et al, « Problèmes éthiques liés à des pratiques d'échange de seringues et d'accès à la méthadone » (2008) 7:2 Drogues, santé et société 47.

⁹⁰⁸ Les approches de réduction des méfaits peuvent s'envisager dans le contexte de sexualité à risque, voir à ce sujet Roger Leclerc, *supra* note 873 à la p 318.

⁹⁰⁹ *Ibid.*

⁹¹⁰ Marie-Ève Bouthillier et al, *supra* note 907, qui réfère au Comité consultatif FPT sur la santé de la population et al, *Réduire les méfaits associés à l'usage des drogues par injection au Canada*, Ottawa, Santé Canada, 2001, en ligne : Santé Canada <<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/adp-apd/injection/index-fra.php>> (consulté le 11 novembre 2011); Diane Riley et al, « Harm Reduction: Concepts and Practice : A Policy Discussion Paper » (1999) 34:1 Substance Use & Misuse 9.

⁹¹¹ 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, en ligne : ONUSIDA <http://data.unaids.org/pub/Report/2007/jc1299-policybrief-gipa_fr.pdf> (consulté le 9 novembre 2011).

⁹¹² Pour sécuriser l'accès aux sources de financement, les organismes de lutte au VIH ont cet avantage de pouvoir relier la défense des droits aux objectifs de santé publique. Ce paradigme n'est toutefois pas endossé par le gouvernement fédéral actuel.

⁹¹³ Voir le concept de capacité défini par le prix nobel de la paix, Amartya Sen, *L'économie est une science morale*, Paris, La Découverte, 2004. Véronique Champeil-Desplats y réfère en tant que facteurs d'effectivité du

capacité à conjuguer les réalités individuelles aux visées de transformation collective est d'ailleurs un signe distinctif des pratiques des OC⁹¹⁵.

Cette pluralité de perspectives sur la santé, jumelée à l'autonomie qui leur est propre, font des organismes communautaires des acteurs distincts du réseau public de la santé et des services sociaux qui « arrivent à satisfaire des besoins qui ne le seraient pas autrement »⁹¹⁶. Leurs pratiques ne reposent pas sur une vision strictement individualiste de la prévention, mais considère plutôt la problématique dans toutes ses complexités, tant individuelles que collectives et tente d'agir sur les différentes dimensions de la prévention (comportements individuels et déterminants de la vulnérabilité au VIH) qu'ils perçoivent comme étant interreliées. Pour se faire, les organismes communautaires, « véritables laboratoires sociaux »⁹¹⁷ produisent des pratiques souples, et souvent innovantes, qui tout en valorisant le pouvoir des individus sur leur propre vie, s'inscrivent au sein des rapports de force déterminant les inégalités sociales et de santé. Bon nombre de ces approches qui émanent du terrain, des initiatives locales et de point de vue des personnes concernées se retrouvent cristallisées dans des politiques et directives des organisations internationales, telle l'OMS⁹¹⁸, des lois et des cadres de référence gouvernementaux. En ce sens, les organismes communautaires de lutte au VIH transforment des états de nécessité en pratiques innovantes qu'ils réussissent parfois à faire transiter de bas vers le haut.

droit, « l'effectivité des droits ne peut faire abstraction des conditions socio-économiques dans lesquelles les droits sont proclamés », Véronique Champeil- Desplats, « Effectivité et droits de l'homme : approche théorique » dans Véronique Champeil-Desplats et Danièle Lochak, *À la recherche de l'effectivité des droits de l'homme*, 11 à la p 23.

⁹¹⁴ Sur le concept d'empowerment individuel et communautaire voir William A Ninacs, *Empowerment et intervention*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2008 aux pp 19-56.

⁹¹⁵ Christine Vézina, « Normes de résistance et droit à l'égalité des personnes vivant avec le VIH : Réflexion sur les normativités parallèles au service de l'effectivité » (2008) 44:2 RJT 209 [« Normes de résistance et droit à l'égalité »].

⁹¹⁶ Denis Bourque et al, « L'organisation communautaire contemporaine à la croisée des chemins » dans Denis Bourque et al, dir, *L'organisation communautaire : Fondements, approches et champs de pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007, 421 à la p 431.

⁹¹⁷ *Ibid.*

⁹¹⁸ Voir par exemple Commission des déterminants sociaux de la santé, *Comblent le fossé en une génération : Résumé analytique du rapport final*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2008 à la p 1.

B. Les pratiques communautaires et le droit à la santé : quels rapports ?

Au vu de ce qui précède, il semble exister entre la lutte communautaire au VIH et le droit à la santé des liens réels. Mais, partant d'une définition du droit bien délimitée, celle que formalise le cadre juridique intégré, il nous semble incongru d'avancer cette affirmation sans creuser davantage. Qu'en est-il dans les faits de ces liens ? D'abord, quelles sont les pratiques qui sont reliées au droit à la santé et comment cette articulation prend-elle forme ? Ensuite, comment expliquer de tels liens dans le contexte d'une certaine fermeture du droit interne à l'endroit du droit à la santé ?

Il nous semble pertinent d'investiguer cette question du rapport des OC au droit à la santé pour pouvoir par la suite, poser un regard informé sur le rôle que ces acteurs, et plus largement, l'ensemble des acteurs non gouvernementaux, peuvent assumer, voire développer avec le droit à la santé.

Conclusion du titre 2.

Du global au local, nous avons démontré dans ce titre que le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré connaît une trajectoire non linéaire. Du statut de droit dans le cadre juridique intégré, il connaît des obstacles importants à son incorporation, en tant que droit distinct et autonome, en droit constitutionnel et *quasi constitutionnel*. Il connaît toutefois, certaines percées d'effectivité à travers le relais que lui offre les droits de la personne jouissant traditionnellement d'un statut bien fondé en droit constitutionnel⁹¹⁹. Quant aux autres dimensions de la mise en œuvre du droit à la santé, nous avons démontré que les personnes vulnérables au VIH sont confrontées à de nombreux obstacles qui portent atteinte à la jouissance de leur droit. Dans la majorité des cas, ces obstacles sont causés par des interventions de l'État et renvoient à son obligation négative de respect du droit. Il est

⁹¹⁹ Comme nous l'avons soulevé dans l'introduction de cette thèse, ce phénomène juridique en lui-même serait intéressant à analyser sous l'angle de la théorie de l'effectivité internormative que nous développons au titre trois de cette thèse.

intéressant de faire ce constat lorsque l'on sait que les résistances qui sont mises de l'avant à l'égard du droit à la santé mettent souvent en cause les obligations positives. Cette apparente contradiction révèle à quel point la stigmatisation et l'exclusion sont des problématiques qui s'inscrivent au cœur de la réalisation du droit à la santé. En ce sens, le droit à la santé met en lumière les lois qui institutionnalisent cette exclusion au détriment de la santé des individus. Ainsi, nous notons que tant à l'égard des obligations positives que des obligations négatives, le voile de l'exclusion nuit à ce que les soins et services qui sont requis et dont la pertinence est démontrée scientifiquement - pensons aux sites d'échanges de seringues et aux programmes d'échanges de matériel stérile d'injection en prison – soient mis en œuvre. Dans un tel contexte, le travail de transformation sociale des organismes communautaires se manifestent à travers des services et des revendications qui sont destinées à créer, au-delà même des enjeux de prévention du VIH/sida, du lien social. Se faisant, les OC inscrivent leurs pratiques au cœur des enjeux de réalisation du droit à la santé. Ce sont ces rapports entre les pratiques communautaires et le droit à la santé que nous questionnons dans cette thèse.

Titre 3. L'effectivité internormative du droit à la santé dans les pratiques communautaires de lutte au VIH : perspectives théorique, opératoire et méthodologique

« On observera que les forces de soutien ont moins retenu l'attention en tant que telles. Serait-ce parce que, lorsque la norme s'applique et produit les effets attendus, les juristes sont enclins à penser que cela provient de la force juridique de la norme et ne prête pas spécialement attention aux forces sociales de soutien qui explique son effectivité »

Catherine Thibierge⁹²⁰

Introduction.

La conception que nous entretenons du droit est un élément structurant fondamental de notre recherche. C'est cette conception qui surdétermine notre question spécifique et nos hypothèses de recherche. La question des rapports qui existent entre les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé pourrait en effet être traitée sous divers angles théoriques apportant chacun un éclairage différent à la compréhension du phénomène. Dans la littérature, le thème de la contribution des organisations non gouvernementales à la réalisation des droits de la personne est de plus en plus abordé. Les analyses cherchent souvent à mettre en lumière les phénomènes de mobilisation du droit positif qui se concrétisent à travers la saisine des tribunaux et instances quasi judiciaires au sein des États ou dans les systèmes régionaux et/ou internationaux de protection des droits de la personne, le cas

⁹²⁰ Catherine Thibierge, « La force normative » dans Catherine Thibierge et al, *La force normative du droit : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 741 à la p 800.

échéant. Des démarchent plus anthropologiques s'intéressent aux droits de la personne en tant que discours et d'autres encore les considèrent comme une forme de pratiques⁹²¹.

Pour s'intéresser au droit à la santé, en tant que de droit international des DESC posé dans le cadre juridique intégré, au Québec, la perspective théorique du positivisme juridique comporte certaines limites. En effet, dans la mesure où le droit à la santé n'est pas expressément et formellement reconnu dans notre ordre juridique, il est, du point du vue du positivisme juridique, inexistant en droit québécois et canadien⁹²². Mais surtout, le positivisme juridique ne permet pas de mettre en lumière les multiples initiatives qui se déploient en dehors des cadres juridiques formels, et qui peuvent, par ailleurs, contribuer à la réalisation du droit. Dans la mesure où la présente démarche cherche à identifier les pratiques qui actualisent le droit à la santé et les normes qui influencent ces pratiques, quelles soient ou non juridiques, le positivisme juridique est peu adapté pour structurer notre analyse. En revanche, la sociologie du droit, qui, en s'intéressant au droit en action tel qu'il se révèle, entre les mains des acteurs qui poursuivent leurs stratégies propres, offre une perspective théorique adaptée à nos préoccupations.

Plus particulièrement, c'est l'effectivité qui retient notre attention. Il s'agit d'une théorie sociologique féconde pour interroger les phénomènes de réalisation du droit, tels qu'ils se déploient dans l'action et dans les représentations des acteurs. L'effectivité du droit « cristallise la question des relations entre droit et société, des rapports entre droit et faits »⁹²³. Partant d'une analyse de cette théorie, nous proposons, dans ce titre, d'y adjoindre une nouvelle perspective destinée à en enrichir l'appareil conceptuel (Chapitre 1. De l'effectivité à

⁹²¹ Sally Engle Mery distingue trois approches des droits humains en tant que catégorie normative. L'approche légale en vertu de laquelle les droits de la personne correspondent à ceux qui sont codifiés dans les traités internationaux et renvoie aux travaux de Alison Brysk. L'approche conceptuelle qui renvoie à l'idée que les droits humains sont ceux qui appartiennent à l'être humain en raison de sa qualité d'être humain, à laquelle adhère Jack Donnelly. Finalement, l'approche discursive, en vertu de laquelle les droits humains sont un discours, appuyée par les travaux d'Upendra Baxi.

⁹²² Catherine Régis et Anne-Marie Savard et, *supra* note 602 à la p 280 mentionnent qu'en droit positif, le droit à la santé, en tant que droit distinct n'existe pas. Elle cite sur cette question « [l']impact du jugement Chaoulli sur les droits des usagers du système de santé », dans Barreau du Québec, *Congrès annuel du Barreau du Québec 2006*, Montréal, Service de la formation permanente du Barreau du Québec, 2006 à la p 691. Cette affirmation n'exclut pas que nous puissions répertorier dans le droit canadien des composantes du droit à la santé reconnues sur la base formelle du droit à la vie et à la sécurité et à l'égalité, comme nous en avons déjà fait état.

l'effectivité internormative). C'est dans cette perspective que nous développons la théorie de l'effectivité internormative (Chapitre 2. L'effectivité internormative : un cadre théorique). En intégrant ce cadre théorique, notre question de recherche interroge l'*effectivité internormative* du droit à la santé à l'échelle communautaire de lutte au VIH et se décline en deux volets. Le premier porte sur l'adéquation des pratiques communautaires au droit à la santé et le second interroge les facteurs explicatifs de cette adéquation, en l'absence d'une présence explicite et affirmée du droit à la santé dans le champ social. Notre hypothèse de recherche suggère qu'il existe une adéquation entre les pratiques communautaires et le droit à la santé et que cette adéquation s'explique par 1) l'existence d'une norme communautaire qui influence et oriente les pratiques; et 2) qui entretient avec l'esprit du droit à la santé des affinités électives. Partant de ces hypothèses, l'opérationnalisation des concepts théoriques permet d'étudier la réalité empirique (Chapitre 3. L'effectivité du droit à la santé à l'échelle communautaire : aspects opératoires) alors que la méthodologie offre les moyens de vérifier empiriquement la validité de ces hypothèses (Chapitre 4. L'effectivité internormative du droit à la santé : aspects méthodologiques).

Chapitre 1. De l'effectivité à l'*effectivité internormative*

La théorie de l'effectivité du droit offre un cadre d'analyse approprié pour mettre en lumière les rapports entre le droit et le social⁹²⁴. (Section 1. La théorie de l'effectivité du droit). Cette théorie englobe les approches quantitatives qui révèlent les taux de conformité et les écarts entre le droit et les faits ainsi que les approches qualitatives et positives⁹²⁵ qui mettent en lumière les usages et effets du droit. Mais cette dernière ne se penche pas suffisamment, de notre point de vue, sur les phénomènes sous-jacents à l'effectivité, qui sont

⁹²³ Yann Leroy, *L'effectivité du droit au travers d'un questionnaire en droit du travail*, Paris, LGDJ, 2011, à la p. 21.

⁹²⁴ Comme l'écrit Jacques Commaille « rien n'est plus au coeur des relations entre Dr et Soc que la question de l'effectivité », Jacques Commaille, « Effectivité » dans Denis Allan et Stéphane Rials, dir, *Dictionnaire de la culture juridique*, Paris, PUF, 2003, 583.

⁹²⁵ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 21; Valérie Demers, *Le contrôle des fumeurs : Une étude d'effectivité du droit*, Montréal, Thémis, 1996; Guy Rocher, « L'effectivité du droit » dans Andrée Lajoie et al, dir, *Théories et émergence du droit : Pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998, 134.

par ailleurs porteurs d'un réel potentiel explicatif. De plus, elles reposent toutes sur une équation de l'effectivité qui place invariablement la variable droit en amont de l'équation (Section 2. Perspective critique de l'effectivité). Pour palier cette limite, nous proposons une approche compréhensive de l'effectivité, s'appuyant sur une nouvelle équation plaçant au premier rang les normes, qui orientent les faits dans le sens de l'actualisation du droit (Section 3. Les normes, les pratiques et l'actualisation du droit : pour une approche internormative de l'effectivité du droit).

Section 1. La théorie de l'effectivité du droit

L'approche de sociologie juridique permet d'appréhender la vie du droit comme un phénomène ponctué de trois temps qui en marquent l'évolution. Le « passé », le « présent » et le « futur »⁹²⁶ du droit correspondent à trois perspectives, que nous considérons de manière distincte, à des fins heuristiques, mais qui dans les faits, sont indéniablement interreliées et interdépendantes⁹²⁷. Le *passé* du droit, l'amont, correspond à sa pré-histoire, c'est-à-dire, selon le cas et de manière non exhaustive, l'étape des débats parlementaires, des négociations contractuelles, des rencontres diplomatiques. Ce « pré-droit » désigne les processus de production du droit lesquels permettent d'en retracer la génétique et, à l'occasion, de lever le voile sur certaines fictions juridiques, tel le concept de l'intention du législateur. Le temps *présent* réfère au droit posé, adopté par un législateur ou produit par un juge, négocié par des parties et matérialisé dans des dispositions contractuelles ou conventionnelles, entériné par une institution religieuse, déontologique ou d'autre nature. Enfin, le *futur*, l'aval, oriente l'analyse vers les « modes de réception du droit dans la sphère sociale »⁹²⁸. Il s'agit alors de cerner le

⁹²⁶ Le lecteur aura compris que l'emploi des temps grammaticaux est illustratif et qu'il n'a de sens que dans la mesure où l'on considère le passé et le futur à partir du présent. Ceci étant, rien n'empêche d'analyser le passé et/ou le futur pour ce qu'ils sont, sans devoir référer au présent.

⁹²⁷ Sur cet aspect qu'on peut expliquer par la fiction de la théorie de la séparation des pouvoirs, voir Erhard Blackenburg, « La recherche de l'efficacité de la loi : Réflexions sur l'étude de la mise en œuvre (Le concept « d'implémentation ») » (1986) 2 Dr et Soc 59 à la p 62. Voir les différences de perspectives de recherche que cette distinction implique (effectivité attendue vs effectivité observée) Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925 aux pp 138,142.

⁹²⁸ Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du Droit », Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit » (1986) 2 Dr et Soc 127.

droit tel qu'il se déploie en action, en représentations, aux confins des multiples sous-systèmes composant le système social. C'est sur ce temps du droit que nous nous attarderons dans cette thèse.

C'est vers la moitié du XXe siècle, dans un article « fondateur d'un nouveau développement de la sociologie du droit en France »⁹²⁹, que Jean Carbonnier aborde l'aval du droit sous l'angle du duo effectivité/ineffectivité⁹³⁰. Allant bien au-delà de la polarisation effectivité/ineffectivité totale, Carbonnier place l'effectivité/ineffectivité partielle et les multiples zones grises que ce duo révèle au cœur d'une approche explicative du phénomène. Car selon lui « [c]'est défigurer la réalité humaine et sociale qui s'exprime dans les systèmes juridiques modernes, que de n'en retenir qu'un besoin d'ordre, de régularité, partant de ponctuelle et totale effectivité des règles de droit »⁹³¹. Cela explique son refus de considérer l'effectivité comme un élément de la validité d'une règle de droit : « l'exigence d'effectivité est excessive »⁹³². Il s'agit là d'un point de vue que nous partageons.

Le terme « effectivité », « notion extrêmement complexe, faussement simple »⁹³³ est définie, dans le Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit, comme signifiant le « degré de réalisation sociale, dans les pratiques sociales, des règles énoncées par le droit »⁹³⁴ ou comme « le caractère d'une règle de droit qui produit l'effet voulu, qui est

⁹²⁹ François Terré, « Jean Carbonnier » (2007) 57 :2 L'Année sociologique 555 à la p 557.

⁹³⁰ Jean Carbonnier, *Flexible droit*, 10^e éd, Paris, LGDJ, 2001.

⁹³¹ *Ibid* à la p 131.

⁹³² *Ibid* à la p 134.

⁹³³ François Ost et Michel Van de Kerchove, *De la pyramide au réseau ? : pour une théorie dialectique du droit*, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2002 à la p 329; Luis Mader, *L'évaluation législative : Pour une étude empirique des effets de la législation*, Lausanne, Payot, 1985 à la p 60; Austin Sarat, « Legal Effectiveness and Social Studies of Law : On the Unfortunate Persistence of a Research Tradition » (1985) 11 *Legal Studies Forum* 23 à la p 29; Antoine Jeammaud et Évelyne Serverin, « Évaluer le droit » (1992) 34 *D* 263;

⁹³⁴ André-Jean Arnaud et al, dir, *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, 2^e éd, Paris, LGDJ, 1993 aux pp 219-221 [*Dictionnaire encyclopédique*]. Dans un texte précurseur de 1952, Jean Brethe de la Gressaye formulait des interrogations- relatives aux manières dont les règles de droit sont réalisées dans les faits-précurseurs de la notion d'effectivité. Jean Brethe de la Gressaye, « De la connaissance pratique du droit et de ses difficultés » (1952) *D* chron 89.

appliqué réellement »⁹³⁵. Le concept est souvent utilisé dans la littérature sans toutefois que les approches théorique et méthodologique qu'il sous-tend, soient développés⁹³⁶. Les textes majeurs qui ont proposé des agencements conceptuels et/ou une méthodologie de recherche ont été rédigés par des sociologues, des juristes et théoriciens du droit provenant en majorité de la France, de la Belgique, des États-Unis et du Québec⁹³⁷.

D'abord principalement exploré sous l'angle des analyses quantitatives, les approches de l'effectivité ont évolué vers l'étude des usages du droit (A. Les approches classiques et renouvelées de l'effectivité du droit : étendues et limites) pour ensuite embrasser les effets du droit, analysés de manière qualitative (B. Les effets du droit : une approche qualitative de l'effectivité du droit).

⁹³⁵ Gérard Cornu et al, dir, *Vocabulaire juridique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1987.

⁹³⁶ Comme le souligne à juste titre Yann Leroy, « Beaucoup d'études n'ont, d'abord de l'effectivité que le nom. Celle-ci n'apparaît que dans le titre, aucune définition n'étant proposée dans le corps des développements », Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 10.

⁹³⁷ Jacques Commaille et al, *Le divorce en Europe occidentale : La loi et le nombre*, Paris, INED, 1983; William W Evan, *The Sociology of Law : A Social-Structural Perspective*, New York, Free Press, 1980; Martin L Friedland, dir, *Securing Compliance : Seven Case Studies*, Toronto, University of Toronto Press, 1980; Lawrence M Friedman, *The Legal System : A social Science Perspective*, New York, Russell Sage Fondation, 1975; Pierre Guibentif, *Les effets du droit comme objet de la sociologie juridique*, Genève, CÉTÉL, 1979; Andrée Lajoie et al, *Pour une approche critique du droit de la santé : Droit et matérialisation des politiques sociales*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1987; Luzius Mader, *supra* note 933, Charles-Albert Morand et al, *Le port obligatoire de la ceinture de sécurité : Hypothèses et données pour l'étude des effets d'une norme*, Genève, CETEL, 1977; Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, Genève, Droz, 1979; Myriam Simard, *L'enseignement privé : 30 ans de débats*, Montréal, Thémis, 1993; Roman Tomasic, *The Sociology of Law*, Londres, Sage, 1985; Antony Allott, *The Limits of Law*, Londres, Butterworths, 1980; Jean-Guy Belley, « La loi du dépôt volontaire : Une étude de sociologie juridique » (1975) 16 C de D 27; Erhard Blackenburg, *supra* note 927; Mauricio Garcia Villegas, « Efficacité symbolique et pouvoir social du droit » (1995) 34 Rev interdiscipl ét jur 155; Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Le droit comme activité sociale : pour une approche wébérienne des activités juridiques » (1988) 9 Dr et Soc 165; Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit » (1986) 2 Dr et Soc 127; Pierre Lascoumes, « Normes juridiques et mise en œuvre des politiques publiques » (1990) 40 L'Année sociologique, 47; François Ost et Michel Van de Kerchove, *supra* note 933; François Rangeon, « Réflexions sur l'effectivité du droit » dans Danièle Lochak, dir, *Les usages sociaux du droit*, Paris, Presses universitaires de France, 1989, 126; Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925.

A. Les approches classiques et renouvelées de l'effectivité du droit : étendue et limites

Pendant de nombreuses années, les auteurs ont distingué l'effectivité de, respectivement, l'efficacité, l'efficience, la mise en œuvre ou l'implémentation⁹³⁸. Isolée de ces notions connexes, l'effectivité réfère plus spécifiquement au degré de réalisation des moyens mis de l'avant par une norme juridique⁹³⁹. Dans cet esprit, ce sont les études, de nature quantitative et mettant en vedette les écarts, ou ce qui a été désigné comme les « gap » en langue anglaise⁹⁴⁰, entre le droit et les pratiques, qui ont largement dominé. Ainsi, les chercheurs ont mesuré les taux de conformité des comportements et ont révélé les « déviances » dans le but, normatif, de guider des réformes législatives⁹⁴¹. La compréhension des facteurs et conditions explicatifs des écarts mesurés entre le droit et les pratiques⁹⁴² est souvent centrale dans ces démarches qui concernent plus particulièrement des normes de nature prohibitives ou impératives⁹⁴³. À ce titre, la position de la norme dans la hiérarchie des sources, sa compatibilité avec la culture du milieu, l'attitude des agents chargés de son application⁹⁴⁴, sa clarté, sa précision⁹⁴⁵, sa connaissance par les acteurs⁹⁴⁶, ainsi que leur degré

⁹³⁸ Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925 à la p 136.

⁹³⁹ Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, *supra* note 937 à la p 91.

⁹⁴⁰ « Gap approach », voir Roman Tomasic, *supra* note 937 aux pp 108 et s.

⁹⁴¹ Roman Tomasic, *ibid* aux pp 106 et s.; Antony Allott, *The Limits of Law*, *supra* note 937; Antony Allott, « The Effectiveness of Law » (1981) 15 Val U L Rev 229 à la p 234; Charles-Albert Morand et al, *supra* note 937.

⁹⁴² Roger Cotterrell, *The Sociology of Law : An Introduction*, 2e éd, Londres Butterworths, 1992 à la p 59, Malcolm M Feeley, « The Concept of Laws in Social Sciences: A Critique and Notes on an Expanded View » (1976) 10 Law & Soc'y Rev 497 à la p 498.

⁹⁴³ À l'exception de certains travaux comme ceux de Jean-Guy Belley, « La loi du dépôt volontaire », *supra* note 937 et de Céline Gosselin, « L'exercice du droit aux services : l'utilisation des recours administratifs et judiciaires », dans Andrée Lajoie et al. *Pour une approche critique du droit de la santé*, Montréal, Les presses de l'Université de Montréal, 1987, 216

⁹⁴⁴ William M Evan, « Law as an Instrument of Social Change », dans William M Evan, dir, *The Sociology of Law : A Social-Structural Perspective*, New York, Free Press, 1980, 554. Ce texte a été publié pour la première fois en 1965 dans Alvin W Gouldner et Seymour M Miller, *Applied Sociology : Opportunities and Problems*, New York, Free Press, 1965, 285, tel que cité dans Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 27.

⁹⁴⁵ François Rangeon, *supra* note 937 à la p 140; Antony Allott, « The Effectiveness of Law », *supra* note 941 à la p 236; William M Evan, *Social Structure and Law*, Newbury Park, Sage Publications, 1990 à la p 72.

⁹⁴⁶ Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, *supra* note 937 à la p 93; Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit », *supra* note 937, aux pp 110-111.

d'application par les organes chargés de leur mise en œuvre⁹⁴⁷, constituent les principaux facteurs d'effectivité du droit qui ont été explorés par les chercheurs.

Cette manière d'appréhender la notion de l'effectivité en tant que recherche des écarts à la norme, qui seraient en soi révélateurs de pathologies du droit, a été influencée par les domaines du droit marqués par ces recherches⁹⁴⁸. Traditionnellement, la problématique de l'insuffisance des moyens de contrôle et des sanctions a très souvent été au cœur des questionnements sur l'effectivité du droit. C'est dans cet esprit d'ailleurs que l'analyse de l'effectivité des conventions internationales et européennes en matière environnementale suscite de plus en plus d'intérêt⁹⁴⁹.

Du point de vue conceptuel toutefois, rien n'impose de restreindre les études d'effectivité à ce type d'interrogations. Le Professeur Jean-Guy Belley l'a d'ailleurs habilement démontré en 1975 lorsqu'il a analysé, dans le cadre d'une étude d'effectivité d'une loi facultative, l'utilisation par les individus du dispositif prévu par la *Loi sur le dépôt volontaire*⁹⁵⁰. La professeure Lajoie l'a aussi établi en étudiant la manière dont les individus se prévalent de leurs droits en vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁹⁵¹. Ce faisant, ces chercheurs ont jeté les bases d'une approche renouvelée, basée sur l'idée de l'utilisation du droit, jusqu'alors « classiquement assimilée à son application »⁹⁵². Les professeurs François Ost et Michel van de Kerchove⁹⁵³ ainsi que le professeur Christophe Mincke ont aussi exploré cette voie en mettant en lumière les impacts théoriques découlant de

⁹⁴⁷ Sur la sévérité de la sanction, voir William M Evan, *Social Structure and Law*, *supra* note 945 aux pp 72-73; Roger Cotterrell, *supra* note 942 aux pp 152 et s; sur la fréquence de l'application des sanctions, Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, *supra* note 937 aux pp 93-94; Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit », *supra* note 937, aux pp 114 et s; William M Evan, « Law as an Instrument of Social Change », *supra* note 944 aux pp 70 et s, tels que cités par Valérie Demers, *supra* note 925 aux pp 34-38.

⁹⁴⁸ Nous pensons au droit de la famille, au droit pénal, et plus récemment, au droit du travail. Selon Leroy et Demers, le droit pénal demeure celui ayant fait l'objet du plus grand nombre d'études d'effectivité. Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 13; Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 26.

⁹⁴⁹ *Ibid* à la p 14. Voir sur la problématique de l'effectivité du droit international de l'environnement, Claude Impériali, « Le contrôle de la mise en œuvre des conventions internationales » dans Claude Impériali, dir, *L'effectivité du droit international de l'environnement : Contrôle de la mise en oeuvre des conventions internationales*, Paris, Economica, 1998, 7.

⁹⁵⁰ Jean-Guy Belley, « La loi du dépôt volontaire », *supra* note 937.

⁹⁵¹ Andrée Lajoie et al, *Pour une approche critique du droit de la santé*, *supra* note 937.

⁹⁵² Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 279.

⁹⁵³ François Ost et Michel van de Kerchove, *supra* note 937 à la p 325.

l'analyse des normes supplétives. « Il convient, selon eux, de dépasser l'idée d'application – laquelle n'est pertinente que pour les normes impératives- et de retenir que s'agissant des règles facultatives, l'effectivité s'entend davantage de leur utilisation par les sujets de droit ou par les autorités étatiques »⁹⁵⁴. L'effectivité du droit, englobe donc à la fois l'application du droit⁹⁵⁵ - ce qui correspond au paradigme dominant de l'effectivité du droit-⁹⁵⁶, mais aussi, « son utilisation par les individus et les autorités compétentes »⁹⁵⁷ et le choix et l'articulation de ces concepts théoriques diffèrera en fonction du type de norme étudiée⁹⁵⁸.

Alors que pour Mincke, l'utilisation de la norme doit impérativement se faire conformément au modèle normatif que formalise le texte pour être effective, Ost et Van de Kerchove considèrent que l'utilisation de la règle de droit peut englober tous les cas où le droit oriente les pratiques des acteurs, sans égard à la conformité des pratiques au texte. L'effectivité, envisagé sous l'angle de l'utilisation du droit, signifie donc pour Mincke : « l'utilisation du droit de manière conforme à la volonté du législateur; utilisation comprise comme la comparaison d'une situation concrète au modèle constitué par la règle de droit »⁹⁵⁹. Pour Ost et Van de Kerchove, l'effectivité peut découler d'une utilisation matérielle – le fait d'utiliser le modèle législatif par les individus – ou symbolique – le fait que la règle puisse marquer les représentations de ses destinataires –⁹⁶⁰ et ce faisant, s'éloigner du texte. Dans la

⁹⁵⁴ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 271. Selon Leroy, une distinction doit toutefois être faite entre les approches de Ost et Van de Kerchove et de Mincke. Selon Leroy, les premiers offrent une version large du concept d'utilisation de la norme qui englobe toutes les formes de mobilisation de la norme) au texte alors que chez Mincke, seule l'utilisation conforme au texte entraînerait l'effectivité du droit. Voir Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 283. En ce sens, l'approche de Mincke se rapprocherait davanatge de celle développée par Luzius Mader en 1985. Luis Mader, *supra* note 933. Voir aussi, plus récemment, Philippe Auvergnon, « Une approche comparative de la question de l'effectivité du droit du travail », *L'effectivité du droit du travail : à quelles conditions ? Actes du séminaire international de droit comparé du travail, des relations professionnelles et de la sécurité sociale*, Bordeaux, COMPTRASEC, 2006, 7 à la p 10.

⁹⁵⁵ Qui englobe à la fois la conformité de comportement des destinataires de la règle ou encore l'action des autorités chargées de son application. Sur la dualité de sens, voir Yann Leroy, *supra* note 923 aux pp 318-319.

⁹⁵⁶ Ce qualificatif est formulé par Valérie Demers en 1996 et est repris par Yann Leroy. Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 15; Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 271.

⁹⁵⁷ Yann Leroy, *ibid* à la p 269.

⁹⁵⁸ Carbonnier lui-même en traitant de l'impuissance des lois faisait état en 1958 des perspectives d'effectivité en fonction du type de norme juridique étudié. Jean Carbonnier, « Effectivité et ineffectivité de la règle de droit » (1957-1958) *L'Année sociologique* 3 par la suite publié dans l'ouvrage *Flexible droit* aux nombreuses éditions. Jean Carbonnier, *Flexible droit*, *supra* note 930.

⁹⁵⁹ Christophe Mincke, « Effets, effectivité, efficience et efficacité du droit : le pôle réaliste de la validité » (1998) 40 *RIEJ* 115 à la p 130, tel que cité dans Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 283.

⁹⁶⁰ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 283.

mesure où leur conceptualisation de l'utilisation du droit embrasse tous les usages du droit auxquels peuvent s'adonner les acteurs dans des situations données, leur vision de l'effectivité va au-delà des perspectives classiques et renouvelées.

Sur le concept des usages du droit, les réflexions du professeur Jeammaud sont particulièrement pertinentes. En effet, selon lui, le fait de rechercher un degré de conformité des pratiques ou situations à une norme donnée ne peut en soi révéler l'incidence du droit sur les actions⁹⁶¹. Pour palier cette limite, Jeammaud est d'avis qu'il est plus indiqué, si on s'intéresse à ce que font les normes en pratique⁹⁶², de s'attacher à l'usage qu'en font les acteurs. Selon Jeammaud « l'application d'une norme juridique s'entend de l'acte de référence au modèle que la règle constitue, dans le cadre d'une opération de jugement au sens logique et psychologique »⁹⁶³. Ainsi, la règle de droit apparaît véritablement comme une « ressource offerte aux individus pour leurs actions »⁹⁶⁴.

L'effectivité du droit apparaît donc comme une théorie ouverte et en évolution. Partant des approches classiques et renouvelées, les auteurs continuent de s'interroger à son sujet et proposent de nouvelles hypothèses. C'est ainsi que la définition de l'effectivité, d'abord axée sur l'application et l'utilisation du droit a évolué pour englober les usages du droit. Cette addition a contribué au développement d'une approche plus qualitative ayant mené à l'inclusion du concept d'effets du droit dans la définition de l'effectivité.

⁹⁶¹ « Le concept d'impact des normes sociales européennes : quels indicateurs ? » dans MC Escande-Varniol, *Impact et perspectives des normes sociales européennes : Égalité de traitement et restructuration dans neuf pays de l'Union Européenne : Allemagne, Autriche, Belgique, Espagne, France, Italie, Pologne, Portugal, Slovénie*. Centre de recherche en droit social de l'Université Lumière Lyon 2, à la p 70, en ligne : Metiseurope <http://www.metiseurope.eu/impacts-et-perspectives-des-normes-sociales-europeennes-egalite-et-restructurations-dans-neuf-pays-de-l-union-europeenne_fr_70_art_28504.html>.

⁹⁶² *Id.*

⁹⁶³ Il s'agit là des propos de Yann Leroy qui analyse la conception de Jeammaud. Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 288.

⁹⁶⁴ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 288.

B. Les effets du droit : une approche qualitative de l'effectivité

Le concept des *effets du droit*, tel que mis de l'avant en 1979 par Pierre Guibentif⁹⁶⁵, a été développé distinctement du concept d'effectivité⁹⁶⁶ et visait à embrasser les conséquences sociales du droit, qu'elles soient ou non souhaitées par l'organe qui le « fait », en allant jusqu'à reconnaître que la norme juridique peut engendrer d'autres effets que ceux découlant de la mise en œuvre de ses dispositifs parce que « le droit en action n'est plus la chose du législateur mais un élément vivant du tissu social »⁹⁶⁷.

L'intérêt pour l'évaluation des effets du droit à l'aide de méthodologies scientifiques, certainement stimulé par la tendance aux évaluations des politiques publiques, est grandissant dans les sociétés contemporaines. Ainsi, tant les sociologues que les économistes, les politiques et les juristes ont pu, selon leurs champs d'intérêt respectif, s'y intéresser⁹⁶⁸. De plus en plus, on « demande des comptes au droit, où l'on exige de lui des résultats »⁹⁶⁹. Jusqu'aux principes d'interprétation du droit sont influencés par ce courant. Cet intérêt sociologique pour le droit n'est pas nouveau. Comme le fait remarquer Yann Leroy, au début du siècle déjà, le professeur de sociologie à Harvard, Roscoe Pound développait la théorie de

⁹⁶⁵ Pierre Guibentif, *supra* note 937 à la p 7.

⁹⁶⁶ Luis Mader, *supra* note 933; Jean-François Perrin, *Introduction à la sociologie du droit privé*, Genève, CÉTEL, 1988 à la p 5; Lawrence M Friedman, *supra* note 937, tels que cités par Valérie Demers, traitent aussi des effets du droit distinctement de son effectivité. Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 61, n 222.

⁹⁶⁷ Pierre Guibentif, *supra* note 937 à la p 7, en citant Karel Glastra Van Loon qui réfère à une critique faite de Bentham, Lundstedt et Wertheim par Pot, fait valoir que poser la distinction entre effets attendus et inattendus de manière trop catégorique maintient la perspective du législateur comme perspective centrale parce que « [...] they take into consideration only those effects of law which it should have according to their particular, again normatively determined, view of the function of law. [...] empirical research [...] should be based not on any theory about the several effects of law, but on a conception of law which comprises all possible effects of the activities of legislators and judges ».

⁹⁶⁸ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 292; Antoine Jeammaud, « Le concept d'effectivité du droit », à la p. 51; Jacques Chevallier, « La rationalisation de la production juridique » dans Charles-Albert Morand (dir.), *L'État propulsif*, Publisud, 1991, 42; Charles-Albert Morand, « L'Évaluation législative et l'irrésistible ascension d'un quatrième pouvoir » *Rev. Rech. Jur.*, 1994-4, 1141; M.-A. Frison-Roche « L'idée de mesurer l'efficacité économique du droit » dans G. Canivet, M.-A. Frison-Roche et M. Klein, (dir.) *Mesurer l'efficacité économique du droit*, LGDJ, 2005, 25; E. Krecke, *Le critère d'efficacité dans l'analyse économique du droit*, Thèse de sciences économiques, Aix-Marseille III, 1993, à la p. 34.

⁹⁶⁹ Yann Leroy, *supra* note 923, qui renvoie à M.-A Frison-Roche, « La procédure et l'effectivité des droits substantiels » dans Dominique d'Ambra, Florence Benêt-Rohmer, C. Grewe, *Procédure (s) et effectivité des droits*, Bruylant, 2003, 8.

la *sociological jurisprudence* qui proposait que le juge adopte une posture plus inductive et s'interroge sur les effets de sa décision pour rendre jugement⁹⁷⁰.

Les auteurs qui se sont initialement intéressés au concept des effets du droit ont développé leur pensée sans rattacher les effets du droit à la notion de l'effectivité⁹⁷¹. C'est le professeur Rangeon qui, le premier, amorce des rapprochements théoriques entre les deux univers. Il fonde les liens entre les effets et l'effectivité à travers une conceptualisation large de l'utilisation du droit qui embrasse à la fois des dimensions matérielles et symboliques. Ainsi conceptualisée, l'utilisation renvoie aux usages du droit, lesquels ne peuvent émerger, selon notre compréhension des travaux de Rangeon, que dans les suites d'une certaine prise en compte du droit, même si non exclusive⁹⁷². Nous entendons par « une certaine prise en compte » une forme de présence - une certaine volonté d'entrer en contact avec celui-ci, d'en user ou de le contourner – en amont des effets observés. C'est dans cette perspective que Rangeon catégorise les multiples effets pouvant s'inscrire dans les suites des usages du droit, lesquels comprennent les effets visibles et symboliques, juridiques et non juridiques, prévisibles ou imprévus, voulus ou non, et les effets inverses de ceux initialement recherchés⁹⁷³.

De nombreux autres auteurs se sont employés à proposer une typologie des effets que peut produire le droit⁹⁷⁴. Valérie Demers⁹⁷⁵ et Guy Rocher⁹⁷⁶ proposent trois groupes d'effets qui peuvent, dans les faits, se juxtaposer et qui embrassent le vaste champ des conséquences du droit. D'abord, les effets directs, indirects et différés, ensuite, les effets concrets et

⁹⁷⁰ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 295.

⁹⁷¹ Voir Pierre Guibentif, *supra* note 937; Lawrence M Friedman, *supra* note 937; Luis Mader, *supra* note 933; Christophe Mincke, *supra* note 959; François Ost et Michel Van de Kerchove, *supra* note 933.

⁹⁷² François Rangeon, *supra* note 937 à la p 137.

⁹⁷³ *Ibid* aux pp 139-140.

⁹⁷⁴ Récemment, Yann Leroy a proposé une typologie des effets du droit pour procéder à l'évaluation de l'effectivité du droit du travail, dans laquelle il intègre les effets juridiques et extra-juridiques, les effets immédiats et différés, médiats, désirés, inattendus les effets concrets et symboliques. Il exclut toutefois de l'analyse de l'effectivité les effets qui entrent en contradiction avec les finalités poursuivis par le texte, évacuant ainsi de sa typologie, le concept des effets pervers. Yann Leroy, *supra* note 923 aux pp 332 et s.

⁹⁷⁵ Dans son mémoire de maîtrise, Valérie Demers propose cette typologie des effets du droit que Guy Rocher reprendra par la suite.

symboliques et, finalement, les effets attendus et inattendus. Plus récemment, Yann Leroy a proposé une nouvelle catégorisation composée des effets juridiques et extrajuridiques, des effets concrets et symboliques, les effets immédiats et différés et des effets médias et directs. Selon Leroy, seuls les effets compatibles avec les finalités poursuivies par le droit doivent être inclus dans une typologie des effets du droit. Pour cette raison, les effets pervers, en tant qu'effet non désiré « jugé indésirable, parasitaire, incompatible avec l'effet utile de la règle »⁹⁷⁷ ont été exclus de sa typologie.

Face à la multiplicité des travaux, en 1998, Rocher propose d'unifier les différentes manières de poser un regard évaluatif sur le droit⁹⁷⁸ en les englobant toutes dans le giron de l'effectivité. Selon lui, l'objet de l'effectivité dépasse largement les questions des écarts entre le droit et la réalité. Il s'agit plutôt d'un concept à facettes multiples, tendant à « couronne[r] » les études portant sur l'effectivité, l'efficacité, l'efficience, la mise en œuvre, l'impact et les effets du droit.

Tenter de comprendre l'effectivité du droit, c'est tous ensemble retracer la diversité de ses effets, voulus et involontaires, recherchés ou accidentels, directs et indirects, prévus et inattendus, sociaux, politiques, économiques ou culturels. C'est aussi tenter de retrouver les voies par lesquelles passent ces effets et les mécanismes qui les produisent. Que ce soit par la compréhension des diverses formes d'observance ou de non-observance de la loi, par les analyses d'impact, par la recherche sur la mise en œuvre du droit ou sur son efficacité par

⁹⁷⁶ Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925.

⁹⁷⁷ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 333.

⁹⁷⁸ Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925; Lawrence M Friedman, *supra* note 937 suggérait cette unification en 1975, voir le chapitre « When is Law Effective », aux pp 105 et s. François Rangeon quant à lui précisait, en 1989 que « [L]'effectivité ne se réduit ni à la mesure du degré d'application du droit, ni au contrôle de l'écart entre le texte et sa mise en œuvre [...] mais englobe une véritable évaluation des effets du droit », tel que cité par Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 62, Valérie Demers, ayant effectué une maîtrise en droit sous la direction de Guy Rocher suggérait elle aussi cette unification définitionnelle en 1994 dans son mémoire de maîtrise, *Analyse critique de la notion d'effectivité du droit et illustration empirique d'une norme juridique*, mémoire de maîtrise en droit, Université de Montréal, 1995 [publié par la suite].

l'observation des écarts entre la règle et les conduites, une connaissance plus raffinée de l'effectivité du droit est toujours l'objectif poursuivi.⁹⁷⁹

Aussi, selon Rocher, l'effectivité ne concerne pas que les effets découlant des suites du droit, ce qui correspond davantage à une approche fonctionnelle, mais s'intéresse aussi à sa pré-histoire, aux processus de production du droit, à son engendrement. Ainsi, « deux grandes familles de questions touchant l'effectivité du droit » méritent l'intérêt des chercheurs. L'effectivité observée, qui correspond au droit tel qu'il se déploie dans la réalité sociale et l'effectivité attendue qui correspond à l'approche génétique, impliquant de retracer en amont de la norme juridique, les effets qui ont été souhaités ou non, de manière affirmée ou « cachée » par les auteurs de la norme. Il s'agit de l'effectivité telle qu'elle « se présente dans l'esprit de l'auteur »⁹⁸⁰.

L'unification définitionnelle à laquelle procède Guy Rocher présente l'avantage de rassembler sous un ancrage théorique unique les multiples facettes que révèle la problématique des rapports entre le droit pensé, le droit écrit et le droit vivant. Sa proposition met en valeur les diverses dimensions de l'effectivité du droit et exprime l'idée, selon nous, qu'il existe non pas une seule mais de multiples effectivités du droit.

Section 2. Perspective critique de l'effectivité du droit

Notre réflexion critique de la théorie de l'effectivité s'articule autour de trois idées. Elle met en lumière les limites d'une conception globale (A. Les limites d'une conception globale de l'effectivité), les difficultés liées à la problématique de la causalité sous-jacente et souligne l'absence d'études ayant vocation à étudier empiriquement les phénomènes

⁹⁷⁹ Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925 aux pp 136-137.

⁹⁸⁰ *Ibid* à la p 138.

d'internormativité qui sous-tendent l'effectivité du droit (B. La problématique de la causalité). Elle se termine enfin en soulignant l'agencement classique des variables présentes dans l'équation sous-jacente à l'effectivité en attirant l'attention sur son caractère incomplet (C. L'équation classique de l'effectivité : constat critique).

A. Les limites d'une conception globale de l'effectivité

En premier lieu, nous souhaitons mettre en perspective l'idée selon laquelle l'effectivité ne pourrait s'évaluer que de manière générale :

(...) (l')évaluation (de l'effectivité) porte, non pas sur tel ou tel cas particulier, l'objectif étant de savoir si, de façon générale, la norme est effective. En ce sens, comme l'écrit le Professeur Jeammaud, « on hésitera à nommer (phénomène d') effectivité ou d'ineffectivité d'une règle le rapport d'une situation, isolément considérée, à cette norme »⁹⁸¹.

Nous comprenons de ce texte que l'existence d'un comportement isolé conforme à une norme juridique ne puisse, à lui seul, justifier un jugement d'effectivité du droit. Même si nous partageons cette idée, nous ne croyons toutefois pas que l'effectivité du droit ne puisse s'évaluer qu'à une échelle globale. Le jugement d'effectivité du droit ne doit pas être restreint aux rapports droit-société que le droit détermine *a priori*. Son objet peut être beaucoup plus large et englober des phénomènes qui, même si au départ, n'avait pas été envisagé par le droit, entretiennent des liens avec celui-ci. Toute recherche d'effectivité requiert donc, dans un premier temps, une définition des rapports droit-société qu'elle souhaite explorer. L'identification de ces rapports est sans doute influencée par le cadre prédéterminé par le droit. Mais elle peut aussi, à la lumière des finalités du droit, qui évoluent dans le temps, et au contact de phénomènes sociaux nouveaux⁹⁸², différer du cadre posé par *a priori* par celui-ci. L'effectivité peut donc être recherchée là où *a priori* elle est susceptible de se manifester et ailleurs, dans des endroits inattendus, que des phénomènes sociaux nouveaux sont susceptibles

⁹⁸¹ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 390

⁹⁸² Qui révèlent de nouveaux acteurs ou de nouveaux rapports entre le droit et les faits.

de révéler. Nous croyons donc qu'il soit plus juste de parler *des effectivités* du droit⁹⁸³. Ainsi, par exemple, les résultats de notre étude pourraient révéler une *effectivité* du droit à la santé à l'échelle communautaire sans que cela ne préjuge en rien des autres *effectivités* que cette norme peut connaître sous l'angle des rapports qu'elle entretient avec d'autres acteurs, dans d'autres contextes, etc. Cette manière d'appréhender l'effectivité ouvre aussi sur une prise en compte des phénomènes d'effectivité partielle du droit.

B. La problématique de la causalité

L'effectivité du droit, tant selon les approches classiques, renouvelées que celles fondées sur les effets du droit, sous-entend l'existence d'un lien causal, entre le droit - dans sa posture de droit posé susceptible d'application, d'utilisation ou d'entraîner des effets - et les faits. À ce titre, notons que plusieurs auteurs se sont exprimés sur les difficultés liées à l'identification d'un lien causal entre le droit et les effets observés⁹⁸⁴. Cette interrogation nous semble pertinente tant à l'égard des facteurs motivant l'application ou l'utilisation du droit qu'à ceux qui entraînent des effets.

En effet, le fait d'observer que la règle de droit a bien été respectée n'évacue pas la question de savoir si ce comportement résulte bien de la norme juridique elle-même ou s'il ne s'explique pas par d'autres données, telles des normes morales, religieuses ou un tel

⁹⁸³ Nous nous éloignons ici de la conception de Yann Leroy selon laquelle : « Certes, l'effectivité reste une mesure, une quantification de faits. Son évaluation porte, non pas sur tel ou tel cas particulier, l'objectif étant de savoir si, de façon générale, la norme est effective. En ce sens, comme l'écrit le Professeur Jeammaud, « on hésitera à nommer (phénomène d') effectivité ou d'ineffectivité d'une règle le rapport d'une situation, isolément considérée, à cette norme ». Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 390. Nous reconnaissons certes que pour émettre un jugement « global » de l'effectivité d'une loi ou d'un droit de la personne, tel le droit à la santé, il faille analyser l'ensemble des rapports droit-fait susceptibles de donner vie à l'effectivité mais sommes d'avis que des analyses plus micro de certaines formes d'effectivité présente l'avantage de préciser avec plus de détails et de précisions l'existence d'un phénomène d'effectivité.

⁹⁸⁴ *Ibid* à la p 370; François Rangeon, *supra* note 937 à la p 140; Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 63; Christophe Mincke, *supra* note 959 à la p 119; Luis Mader, *supra* note 933 à la p 53; Jacques Commaille et al, *Le divorce en Europe occidentale*, *supra* note 937 aux pp 237 et s.

phénomène d'habitude, d'imitation du comportement adopté par d'autres ou encore un choix de prudence, de civisme ou d'ordre financier.⁹⁸⁵

Comme le formule Rangeon, « le droit a rarement des effets qui lui sont directement assignables ». Cette affirmation n'exclut pas que le droit puisse contribuer, ne serait-ce qu'en partie, aux effets observés mais prend aussi en considération l'influence de facteurs qui leur seraient plus directement reliés. Ainsi, dans la mesure où le droit ne détient pas le monopole du changement social et n'est qu'une forme de régulation parmi d'autres⁹⁸⁶, il n'est alors qu'un facteur potentiellement explicatif des effets observés. Dans de telles situations, « la difficulté principale consiste à déceler l'impact du droit dans les pratiques sociales, à faire la part du droit dans les comportements sociaux sans en exagérer ni en sous-estimer l'importance »⁹⁸⁷. Il peut alors s'avérer scientifiquement impossible de départager la part de l'effectivité attribuable à la « force » du droit de la part attribuable à d'autres types de « force normatives »⁹⁸⁸ telle par exemple, la force des normes morales⁹⁸⁹. Comme le précise André-Jean Arnaud, « (...) l'ensemble des diverses forces normatives tissent des liens les unes avec les autres »⁹⁹⁰. Ces rapports internormatifs, qui se déploient « en réseau »⁹⁹¹ ou sur un axe bottom-up et qui renvoient à l'idée de la « force de soutien »⁹⁹² de certaines normes au profit des normes juridiques, sont insuffisamment mis en lumière dans les études d'effectivité⁹⁹³.

En raison de ces difficultés, nous endossons les propos de François Rangeon, de Valérie Demers et de Yann Leroy⁹⁹⁴, qui dictent « une modestie salutaire » en matière de recherche sur l'effectivité. Cette modestie est requise en raison de la complexité

⁹⁸⁵ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 370, qui cite Jean-François Perrin, « Règle » (1990) 35 *Archive de philosophie du droit* 250; P. Jestaz, « La sanction ou l'inconnue du droit » (1986) *D chr.* 199; Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 64.

⁹⁸⁶ Luis Mader, *supra* note 933 aux pp 53-90.

⁹⁸⁷ François Rangeon, *supra* note 937 à la p 135; Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 372.

⁹⁸⁸ Catherine Thibierge et al, *La force normative du droit : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009.

⁹⁸⁹ Comme le formule Catherine Thibierge, « (...) il existe des normes dont la force normative est d'origine extra-juridique ». Catherine Thibierge, « La force normative », *supra* note 920 à la p 782.

⁹⁹⁰ André-Jean Arnaud, « La force normative, pierre angulaire d'une force juridique », dans Catherine Thibierge et al., (dir.) *La force normative du droit. Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, Bruylant, 2009, 13, à la p. 14.

⁹⁹¹ *Id.*

⁹⁹² Catherine Thibierge, « La force du droit », dans Catherine Thibierge et al, dir, *La force normative du droit. Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 741 à la p 800.

⁹⁹³

⁹⁹⁴ Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 372.

méthodologique d'isoler le facteur « droit » parmi les différents facteurs pouvant expliquer la survenance d'un phénomène. Elle nous conduit à proposer une approche de recherche plus exploratoire qui, à la différence des travaux préexistants, ne retient pas la présence du droit en tant que norme susceptible d'application, d'utilisation ou d'entraîner des effets, comme prémisse de départ.

C. L'équation classique de l'effectivité : constat critique

Le dernier élément sur lequel nous souhaitons attirer l'attention porte ici sur l'équation, unissant la variable « droit » et la variable « faits », qui est sous-jacente à l'effectivité. Que ce soit dans la perspective classique, renouvelée ou dans l'approche qualitative des effets, les travaux relatifs à l'effectivité du droit ont ceci en commun qu'ils reposent tous sur la prémisse d'une quelconque présence du droit en amont de l'équation d'effectivité. Pensons aux concepts d'application ou d'utilisation du droit. Ils renvoient tous deux, implicitement, à l'idée d'un recours intentionnel au droit⁹⁹⁵. Le concept d'effets quant à lui, prend en compte l'idée que le droit puisse ne pas être le seul facteur à induire les phénomènes, mais repose sur le postulat qu'à tout le moins, il y contribue, en amont de l'équation.

Tout en reconnaissant la pertinence de ces présupposés, nous nous interrogeons sur leur capacité à représenter la diversité des faits sociaux que l'effectivité, en tant que théorie des rapports entre le droit et les faits, pourrait expliquer. En effet, dans l'état actuel des choses, la théorie exclut de son champ d'application les situations où le droit est actualisé en pratique sans toutefois qu'il n'apparaisse, en tant que norme juridique susceptible d'application, d'utilisation ou d'entraîner des effets, en amont de l'équation d'effectivité. Or, ces situations, qui s'apparentent à de formes de réalisation spontanée du droit en l'absence du droit, nous semblent intéressantes à explorer. Cela, en raison de ce qu'elles peuvent nous enseigner au niveau des dynamiques normatives qui se déploient sans le droit, à l'envers de l'effectivité, et qui mène par ailleurs à l'actualisation pratique du droit sans que les acteurs en aient nécessairement l'intention ou la conscience.

⁹⁹⁵ Bien qu'il ne soit pas exclu que le recours formel au droit se fasse en raison de la pression exercée par d'autres normes.

Section 3. Les normes, les pratiques et l'actualisation du droit : l'ouverture vers l'*effectivité internormative*

La lecture critique de l'effectivité que nous avons proposé ci-avant nous invite à introduire l'internormativité dans la théorie de l'effectivité (A. L'internormativité et l'actualisation du droit sans le droit) pour proposer, dans une perspective éminemment pluraliste, une approche se voulant complémentaire aux travaux préexistants (B. *L'effectivité internormative*).

A. L'internormativité et l'actualisation du droit sans le droit.

L'internormativité est un concept de sociologie juridique qui repose sur les fondements du pluralisme normatif, qui postule que le droit est une norme parmi les autres normes qui régulent la vie en société⁹⁹⁶. Guy Rocher a déjà écrit sur la pertinence de recourir au concept d'internormativité pour qualifier le jeu des différentes normes qui co-habitent dans l'espace social et qui influence l'effectivité du droit. Sa réflexion laisse entendre que dans certaines circonstances, l'effectivité du droit puisse être attribuable aux liens que nouent le droit avec d'autres types de normes. C'est pour refléter cette idée qu'il souligne « [...] 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 »⁹⁹⁷. Une approche compréhensive de l'effectivité révélant de tels rapports d'influence et de complémentarité entre le droit et les normes, en amont du comportement étudié, donne lieu à l'identification de phénomènes « d'effet d'internormativité »⁹⁹⁸. Suivant le raisonnement de Rocher, un tel phénomène consiste en des

⁹⁹⁶ Jean Carbonnier, « Les phénomènes d'inter-normativité » (1977) Eur YB in Law and Sociology 42 aux pp 42-43.

⁹⁹⁷ Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925 à la p 144.

⁹⁹⁸ *Ibid* à la p 146.

comportements, pratiques, représentations, attribuables à un alliage entre le droit et d'autres formes de normativités.

Partant de cette réflexion, notre intention est de poursuivre dans la voie tracée par Rocher pour développer une nouvelle perspective sur l'usage de l'internormativité dans l'analyse de l'effectivité. Plus précisément, nous souhaitons recourir à l'internormativité pour expliquer les phénomènes d'actualisation du droit attribuables à la force d'autres normes. Mais à la différence de la proposition de Rocher, nous visons ici les cas où le droit est actualisé en pratique mais où il est, par ailleurs, absent, en amont de l'équation d'effectivité. Dans une telle perspective, l'internormativité sert à analyser les rapports entre les normes instituant et le droit, actualisé dans les faits. Il met en lumière les rapports de concordances ainsi que les divergences et les tensions pouvant survenir entre eux.

B. L'effectivité internormative

Nous avons vu, à travers notre analyse de la théorie de l'effectivité du droit, que les variables de l'équation droit-faits sous-jacente à l'effectivité ont évolué depuis les premières recherches pour embrasser toutes les manifestations du droit vivant. La variable « faits », qui au départ, ne désignait que les cas d'application du droit a ainsi été élargie pour englober les cas d'utilisation du droit et plus encore pour viser les usages et l'ensemble des effets découlant, de près ou de loin du droit. La variable « droit », qui incluait au départ que le droit lui-même⁹⁹⁹, a elle aussi été étendue pour inclure les effets internormatifs¹⁰⁰⁰. Dans tous les cas cependant, comme nous l'avons souligné, les équations partent du postulat de la présence du droit.

⁹⁹⁹ Et ses facteurs d'effectivité, tels la connaissance, l'adhésion, la sanction, etc.

¹⁰⁰⁰ Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925.

Qu'en est-il alors des situations, plus fréquentes dans un monde globalisé, où le droit, présent dans un ordre juridique éloigné, comme celui du droit international dans les pays de tradition dualiste¹⁰⁰¹, s'avère actualisé en dehors de cet ordre, sans pour autant que cette actualisation ne soit lié à son application, son usage ou ses effets ? Dans ces cas, et en dépit du fait que le droit en question soit inexistant en droit interne¹⁰⁰², il n'est pas exclu que sociologiquement, des rapports entre ce droit et des faits, prennent forme. Dans de telles circonstances, le fait que le droit soit inexistant en droit interne et qu'il n'apparaisse pas, *a priori*, expressément mobilisé par les acteurs¹⁰⁰³, nous empêche de présumer que la variable « droit » s'inscrit au départ de l'équation d'effectivité, tel que les approches classiques, renouvelées et intégrant les effets, le proposent. Face à ce type de scénario, le droit ne fait pas *a priori* partie de l'équation et ce n'est que dans le cadre de la recherche empirique sur son effectivité que le chercheur pourra déterminer s'il est ou non présent dans l'univers normatif de l'acteur, en dépit de sa non-intégration en droit interne.

Il s'agit alors de se demander si des rapports de correspondance, de conjonctions¹⁰⁰⁴ entre normes et droit peuvent expliquer des phénomènes où l'absence d'un droit qui devrait, en principe, entraîner son ineffectivité, est tempérée voire occultée par l'effet d'autres normes qui contiennent, en essence, des valeurs communes et visent des objectifs similaires ? *L'effectivité internormative* peut-elle agir comme un révélateur de normes sociales actualisant le droit dans l'action dans des cas d'absence du droit ? Selon nos recherches, cette question n'a jamais été explorée empiriquement. Or, de notre point de vue, elle mérite d'être prise en compte dans la perspective d'une recherche compréhensive des rapports entre le droit international et les pratiques des acteurs non étatiques. C'est dans ce sens que nous

¹⁰⁰¹ Dans de tels cas, en l'absence d'une loi d'application en droit interne, le droit international n'est pas, en théorie, applicable directement en droit interne. *Supra* note 671.

¹⁰⁰² Il n'est toutefois pas exclu, même dans les États de tradition dualiste, qu'un tel droit entraîne des effets au plan interne. Voir par exemple, la décision *Baker*, *supra* note 609.

¹⁰⁰³ C'est ce qu'une première analyse des pratiques communautaires met en relief, *supra*, titre 2, chapitre 3. Cette affirmation nécessite toutefois d'être étudiée empiriquement pour pouvoir être confirmée.

¹⁰⁰⁴ Jean-Guy Belley, « Le contrat comme phénomène d'internormativité » dans Jean-Guy Belley, dir, *Le droit soluble : Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, 1996, 195 à la p 196.

proposons l'*effectivité internormative* à titre d'approche théorique complémentaire dans le cadre des études sur l'effectivité du droit.

L'équation sous-jacente à l'effectivité internormative se compose donc ainsi : norme-faits-droit ». Le droit se trouve complètement évacué en amont par la variable « norme ». La variable « faits » quant à elle, est limitée aux pratiques qui sont en adéquation avec le contenu normatif du droit. Ce faisant, elle forme le point d'ancrage visible avec le droit. Pour donner corps à cette visibilité, nous proposons de recourir au concept de zone d'adéquation qui, à toutes fins pratiques, formalise le contact entre les faits et le droit. Dans cette configuration, le rapport internormatif qui nous intéresse est celui qui se concrétise *de facto* entre la norme et le droit sous la forme des pratiques d'actualisation.

Alors que les études sur les effets du droit ont mis en lumière l'idée que le droit n'était pas que la chose du législateur, notre démarche met l'emphase sur l'idée que la réalisation du droit n'est pas que le fait du droit. Comme le formule Fouad Eddazi « il apparaît [que l'internormativité] [...] peut également être comprise comme une transmission de force normative entre des normes appartenant à des systèmes normatifs différents »¹⁰⁰⁵. En ce qui nous concerne, nous souhaitons mieux comprendre cette force normative appelée à agir même en présence des résistances du droit interne. En amont ou en aval du droit donc, les ramifications entre ordre juridique et ordres sociaux sont bien réelles.

Chapitre 2. L'*effectivité internormative* : un cadre théorique

Tout en reconnaissant que pour couvrir tout le champ des *effectivités* du droit il faille englober la totalité des dimensions du phénomène – la constatation d'une *effectivité* à l'échelle communautaire n'équivaut certainement pas à un jugement sur l'effectivité du droit à

¹⁰⁰⁵ Fouad Eddazi, tel que cité par Catherine Thibierge, « La force normative », *supra* note 920 à la p 805.

la santé au Québec – nous valorisons le développement d’approches plus microsociologiques¹⁰⁰⁶ de l’effectivité qui, en perdant en vue d’ensemble, gagne en profondeur. De telles approches, plus compréhensives, mettent davantage en lumière les processus qui sous-tendent l’effectivité. Partant de cette prémisse, il nous semble que la recherche sur l’effectivité du droit requiert dans un premier temps une définition du rapport droit-société qu’elle souhaite explorer. L’identification de ce rapport est sans doute influencée par le cadre formellement fixé par le droit. Il peut aussi, à la lumière des finalités poursuivies par celui-ci, telles qu’elles évoluent dans le temps, et au contact de phénomènes nouveaux¹⁰⁰⁷, différer de ce cadre posé *a priori*. (Section 1. Le droit en tant que cadre d’action : définir le rapport droit-faits sous-jacent à l’effectivité). L’effectivité peut donc être recherchée là où elle doit exister et ailleurs, dans des endroits inattendus. C’est en raison de cette particularité, comme nous l’avons déjà évoqué, que nous croyons qu’il est plus juste de parler *des effectivités* du droit¹⁰⁰⁸.

Une fois le rapport droit-faits isolé, nous pouvons bien sûr y appliquer les concepts de l’effectivité du droit pour rechercher, par exemple, des taux et des facteurs d’effectivité ou des effets du droit. Cependant, comme nous l’avons vu, notre objectif dans cette thèse consiste à ajouter, à ces approches, une démarche destinée à s’appliquer lorsque le droit d’un ordre juridique est actualisé dans les faits, en totalité ou en partie, en dehors de son ordre, en raison de la présence d’autres normes. Il s’agit alors de cerner l’effectivité internormative qui s’appréhende à travers les pratiques et l’univers normatif des acteurs (Section 2. Entre pratiques et univers normatifs : penser les rapports internormatifs). Et pour expliquer ces rapports internormatifs qui relient les normes et le droit actualisé en pratique, nous recourons

¹⁰⁰⁶ Pour plus de clarté, précisons que nous référons à des approches plus microscopique parce qu’elle s’emploie à analyser un des multiples rapport droit-faits, mais qui n’équivaut en aucun cas à l’analyse de cas unique ou isolé.

¹⁰⁰⁷ Qui révèlent de nouveaux acteurs ou de nouveaux rapports entre le droit et les faits.

¹⁰⁰⁸ Nous nous éloignons ici de la conception de Yann Leroy selon laquelle : « Certes, l’effectivité reste une mesure, une quantification de faits. Son évaluation porte, non pas sur tel ou tel cas particulier, l’objectif étant de savoir si, de façon générale, la norme est effective. En ce sens, comme l’écrit le Professeur Jeammaud, « on hésitera à nommer (phénomène d’) effectivité ou d’ineffectivité d’une règle le rapport d’une situation, isolément considérée, à cette norme ». Yann Leroy, *supra* note 923 à la p 390. Nous reconnaissons certes que pour émettre un jugement « global » de l’effectivité d’une loi ou d’un droit de la personne, tel le droit à la santé, il faille analyser l’ensemble des rapports droit-fait susceptibles de donner vie à l’effectivité mais sommes d’avis que des analyses plus micro de certaines formes d’effectivité présente l’avantage de préciser avec plus de détails et de précisions l’existence d’un phénomène d’effectivité.

au concept d'affinités électives (3. Les rapports sous-jacents à l'effectivité internormative : les affinités électives entre les normes et l'esprit du droit).

Section 1. Le droit en tant que cadre d'action : définir le rapport-droit faits sous-jacent à l'effectivité internormative

Nous avons déjà expliqué que l'effectivité du droit s'appréhende, selon nous, au pluriel. Cela met l'emphase sur l'idée que le droit peut connaître diverses formes d'effectivité dépendamment du rapport droit-fait observé. Pour identifier préalablement ce rapport, nous recourons au concept de cadre d'action (A. Le cadre d'action du droit) qui permet de conceptualiser le droit dans les rapports sociaux des acteurs en situation (B. Les identités d'action des acteurs).

A. Le cadre d'action du droit

Comme le formule Lascoumes et Serverin, il n'existe pas de rapport univoque entre le droit et les faits¹⁰⁰⁹. La représentation du droit en tant que ressource est de plus en plus admise et influence indéniablement la production des savoirs sur le droit¹⁰¹⁰. Pour ainsi conceptualiser le droit il importe d'aller au-delà de la compréhension du texte, de l'intention du législateur, des interprétations jurisprudentielles et doctrinales, des actions concrètes réalisées par les acteurs et de saisir les multiples « marges de manœuvre offertes ou ménagées à toutes les catégories d'acteurs potentiels » par le droit¹⁰¹¹. Il convient donc d'être attentif au « *modus operandi* des règles, c'est-à-dire aux rapports qu'elles se ménagent ou rendent

¹⁰⁰⁹ Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Le droit comme activité sociale », *supra* note 937 à la p 165.

¹⁰¹⁰ Jacques Commaille, Laurence Dumoulin « Présentation » Dossier de la critique du capitalisme à la réalisation de la démocratie par le droit ? *Dr et Soc* (2010) 76, 513, à la p. 513.

¹⁰¹¹ Antoine Jeammaud et Évelyne Serverin, *supra* note 933 à la p 267.

possibles avec l'univers de l'action, par leur statut ou leur teneur »¹⁰¹². Cette démarche, que Jeammaud et Serverin, mobilisent aux fins de l'évaluation de l'application pratique des règles juridiques, nous semble pertinente pour former un préalable à l'étude de l'effectivité des normes juridiques. Elle permet de dépasser le cadre figé d'une analyse monolithique reposant exclusivement sur les indications du texte et de considérer à leur juste valeur les « « passes » dans le droit ouvertes à tous les acteurs »¹⁰¹³.

Cette détermination préalable du cadre d'action est essentielle à la définition de l'angle de recherche puisqu'elle permet « la description de ce que les règles constituent, de ce qu'elles rendent possible ou probable, l'observation et l'analyse des manières dont elles sont utilisées dans des interactions entre des « applicateurs » et des « destinataires », ou entre des « destinataires » »¹⁰¹⁴. Le fait d'envisager l'espace social dans lequel la norme est potentiellement destinée à agir peut aussi permettre l'identification de déploiements normatifs en mutation au contact des réalités sociales mouvantes révélant d'autres acteurs que les applicateurs ou destinataires classiques.

B. Les identités d'action des acteurs

Pour identifier ces acteurs et les multiples rôles qu'ils peuvent jouer dans leur rapport au droit, nous nous inspirons du concept d'identité d'action¹⁰¹⁵, élaboré à partir des travaux de Weber. Dans cette perspective, le droit est considéré comme un système de potentialités à partir duquel des phénomènes de mobilisation interactive peuvent prendre forme¹⁰¹⁶. Selon les

¹⁰¹² *Ibid*, à la p. 267. Voir sur la même idée, Jean-Guy Belley qui précise : « l'étude de l'effectivité de la loi et des facteurs qui en rendent compte nécessite une approche sensiblement différente selon que la loi analysée est impérative ou facultative », Jean-Guy Belley, « La loi du dépôt volontaire », *supra* note 937 à la p 43.

¹⁰¹³ Pierre Lascoumes et Jean-Pierre le Bourhis, « Des « passe-droits » aux passes du droit : La mise en œuvre socio-juridique de l'action publique » (1996) 32 *Dr et Soc* 51 à la p 51.

¹⁰¹⁴ Antoine Jeammaud et Évelyne Serverin, *supra* note 933 à la p 268.

¹⁰¹⁵ Pierre Lascoumes, « L'actualité de Max Weber pour la sociologie du droit » dans Pierre Lascoumes, dir, *Actualité de Max Weber pour la sociologie du droit*, Paris, LGDJ, 1995, 7 à la p 13.

¹⁰¹⁶ Voir sur cette conception du droit, Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit », *supra* note 937, à la p 181 (en italique dans le texte) ou comme l'exprime Jacques Commaille, « comme un ensemble de ressources sollicitées et modelées par des acteurs en fonction des besoins et suivant les relations de pouvoir, les rapports de force existants ». Jacques Commaille, « Normes juridiques et régulation sociales : Retour à la sociologie générale » dans François Chazel et Jacques Commaille, dir, *Normes juridiques et régulation sociale*, Paris, LGDJ, 1991, 15 à la p 16.

travaux de Lascoumes et Serverin, l'identité d'action d'un acteur varie selon ses besoins dans une situation déterminée, selon la stratégie qu'il met en place¹⁰¹⁷ pour atteindre des objectifs en fonction des contingences particulières, de ses ressources et de la nature de la structure normative, du dispositif et des recours de la norme juridique qu'il souhaite mobiliser. Un acteur pourra donc connaître une foule d'identités d'action, lesquelles seront tributaires des « rapports interactifs »¹⁰¹⁸ qu'il pourra entretenir avec le droit, dans diverses situations. Ainsi, le concept d'identité d'action tend à révéler l'existence d'acteurs « cachés » de la dynamique juridique, du « changement d'agents de l'action du droit »¹⁰¹⁹.

Nous reprenons, aux fins de notre démarche cette idée des rapports multiples que des acteurs peuvent entretenir avec le droit et qui viennent colorer leur identité en tant qu'acteur du droit. Ainsi, un acteur social pourrait se voir impliqué, en fonction de l'identité qu'il revêt dans un rapport droit-faits particulier, dans un phénomène d'effectivité du droit alors que ce même acteur, pourrait connaître, dans ce même rapport droit-faits une identité différente qui le placerait dans une situation d'ineffectivité.

Section 2. Entre pratiques et univers normatifs : penser le rapport internormatif en questions

Une fois le rapport droit-fait identifié et les identités d'acteur répertoriées¹⁰²⁰, notre démarche internormative de l'effectivité du droit nous incite à analyser les pratiques des acteurs (A. Les pratiques d'actualisation) à la lumière de leur univers normatif (B. L'univers normatif des acteurs). Ces étapes nous permettent ensuite de nous concentrer sur les rapports

¹⁰¹⁷ Les identités d'action ne sont pas individuelles, « elles concernent des catégories abstraites d'acteurs dont l'identité n'est pas préexistante », Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, *ibid* à la p 181.

¹⁰¹⁸ *Ibid* à la p 181.

¹⁰¹⁹ Selon Guy Rocher, les acteurs de l'action du droit peuvent inclure « les groupes d'intérêts, les groupes de pression, les lobbies [qui] jouent un rôle reconnu et même officialisé dans le processus législatif de certains pays [...] », Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925 à la p 143.

internormatifs qui prennent forme entre la norme qui oriente les pratiques et le droit se trouvant actualisé dans les faits (C. Le rapport internormatif en questions).

A. Les pratiques d'actualisation

Pour identifier les pratiques d'actualisation, il importe, dans un premier temps, de catégoriser les pratiques sur la base du concept de zone d'adéquation¹⁰²¹ au droit. L'idée d'une zone renvoie à une étendue déterminée, à un espace balisé par les dimensions et/ou les composantes du droit. L'adéquation renvoie quant à elle à l'équivalence, à la coïncidence, à la conformité. Ainsi, l'adéquation invite à une analyse qualitative, elle suscite une description et une analyse des concordances entre les pratiques et le droit. À la différence des concepts d'application et d'utilisation qui, comme nous l'avons vu, sous-entendent une certaine intention du droit, le concept d'adéquation quant à lui nous semble plus approprié pour englober également des phénomènes spontanés de correspondance qui ne découlent pas a priori d'une intention de recourir au droit.

Dans la mesure où notre démarche vise à mieux comprendre les rapports d'adéquation entre les faits et le droit, et en particulier de ceux qui ne vont pas de soi parce que n'étant pas nécessairement prédéterminés par le droit, elle dicte, en un deuxième temps, une confrontation des pratiques au point de vue subjectif des acteurs en situation.

¹⁰²⁰ Il n'est pas exclu que les identités ainsi identifiées en amont s'avèrent différentes après une étude empirique de la réalité.

¹⁰²¹ Nous nous inspirons du rapport d'adéquation au droit qui forme l'un des repères conceptuels de la thèse de Caroline Gendreau. Caroline Gendreau, *Une perspective webérienne sur l'influence du droit dans le contexte du divorce selon les pratiques des avocats et des médiateurs*, thèse de doctorat en droit, Université de Montréal, 2007 [non publiée], aux pp 296 et s.

B. L'univers normatif des acteurs

Partant d'une posture ancrée dans la théorie du pluralisme normatif¹⁰²², qui postule l'existence d'une pluralité de normes, de nature juridiques et non juridiques non *a priori* hiérarchisées, ayant vocation à régir et à réguler la vie en société¹⁰²³, notre démarche n'exclut pas, que l'analyse de l'univers normatif des acteurs révèle une influence du droit sur les pratiques d'actualisation qui ne semblaient pas, *a priori* exister. Dans un tel cas, la démarche nous invite à revenir aux approches préexistantes de l'effectivité du droit.

Cela étant, notre démarche considère sérieusement le fait que les pratiques d'actualisation du droit puissent être liées à l'existence d'autres normes qui gravitent dans l'« univers normatif »¹⁰²⁴ des acteurs. Nous entendons, par univers normatif : « (...) la somme et la diversité des normes qui balisent les valeurs partagées »¹⁰²⁵ par les acteurs. Pour mieux cerner la notion, il importe également de définir la norme. Cette dernière est généralement définie dans la littérature comme un standard de conduite jugé approprié au sein d'un groupe d'une même identité¹⁰²⁶. La norme peut être un « énoncé, explicite ou implicite, qui dicte un comportement »¹⁰²⁷, elle peut être de nature éthique, morale, religieuse, culturelle, professionnelle¹⁰²⁸, institutionnelle¹⁰²⁹, ou individuelle¹⁰³⁰, et peut exprimer l'idée de

¹⁰²² Jean Carbonnier, *Sociologie juridique*, Paris PUF, 2004.

¹⁰²³ Jean Carbonnier, « Les phénomènes d'inter-normativité », *supra* note 996 à la p 43; Jean Carbonnier, « Flexible droit », *supra* note 930 à la p 96. Voir aussi, Pierre Noreau, « Notions juridiques et réalité sociale : un éternel divorce ou un divorce nécessaire? : Le cas du droit de la famille » (1999) 33 RJT 307; Pierre Noreau, « La norme, le commandement et la loi : le droit comme objet d'analyse interdisciplinaire » (2000) 19:2-3 Politique et Société 153 à la p 160; Guy Rocher, « Les 'phénomènes d'internormativité' : faits et obstacles » dans Jean-Guy Belley, dir, *Le droit soluble*, Paris, LGDJ, 1996, 25 aux pp 25-26; Jacques Commaille et Jean-François Perrin, « Le modèle de Janus de la sociologie du droit » (1985) 1 Dr et Soc 117 à la p 127. Au sujet des rapports du droit avec les autres logiques normatives; Jacques Commaille, « Normes juridiques et régulation sociales », *supra* note 1016 à la p 15.

¹⁰²⁴ Ce terme est emprunté à Henri Lamoureux et al, *L'action communautaire* 2^e éd actualisée, Québec, Les presses de l'Université du Québec, 2008 à la p 107 [*L'action communautaire* 2^e éd].

¹⁰²⁵ Henri Lamoureux et al, *L'action communautaire* 2^e éd, *supra* note 1024.

¹⁰²⁶ Traduction libre de Martha Finnemore et Kathryn Sikkink, « International Norm Dynamics and Political Change » (1998) 52 :4 International Organization 887 à la p 891 [ci-après *International norm dynamics and political change*]. Pour mieux comprendre l'évolution des normes sociales, voir Robert C Ellickson, « The Evolution of Social Norms : A Perspective from the Legal Academy » dans Michael Hechter et Karl-Dieter, dir, *Social Norms*, 2001, New York, Russell Sage Foundation, 903.

¹⁰²⁷ François Terré, « Forces et faiblesses de la norme », dans Catherine Thibierge et al, *La force normative : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 19 à la p 19.

¹⁰²⁸ Voir par exemple, Bartha Knoppers, « Professional Norms: Towards a Canadian Consensus? » (1995) Health L J 3; Andrée Lajoie, « La normativité professionnelle dans le droit: trajets et spécificité formelle » dans

« pratiques partagées et régulières »¹⁰³¹, ce qui renvoie à leur dimension de normalité, ou encore, de « repères pour l'action »¹⁰³² ou d'« instrument de référence »¹⁰³³, qui renvoie plutôt à l'aspect prescriptif ou normatif du concept. Elle est à la fois, porteuses d'obligation et « compren[nent] une appréciation morale commune »¹⁰³⁴. Ainsi, le non respect de la norme, même sans être institutionnalisée, est susceptible d'entraîner une sanction¹⁰³⁵, pouvant prendre la forme de la désapprobation, voire l'opprobe du milieu¹⁰³⁶.

Diverses normes sociales sont donc appelées à co-exister dans le champ social et à exister dans l'univers normatif des acteurs. Selon notre perspective théorique, en orientant les pratiques dans le sens de l'actualisation du droit, la norme se trouve impliquée dans un rapport internormatif la reliant au droit ainsi actualisé.

C. Le rapport internormatif en questions

Le dictionnaire de théorie et de sociologie de droit offre une définition plutôt dynamique de l'internormativité, l'entendant comme l'« ensemble des phénomènes constitués par les rapports qui se nouent et se dénouent entre deux catégories, ordres ou systèmes de

Jean- Guy Belley, dir, *Le droit soluble: contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, 1996, 159.

¹⁰²⁹ Guy Rocher, « Pour une sociologie des ordres juridiques », *supra* note 127.

¹⁰³⁰ Emmanuelle Bernheim, *Les décisions d'hospitalisation et de soins psychiatriques sans le consentement des patients dans des contextes cliniques et judiciaire : une étude du pluralisme normatif appliqué*, thèse de doctorat en droit et en sociologie, Université de Montréal, École Normale Supérieure de Cachan à la p 216, voir aussi Pierre Mayer, « Existe-t-il des normes individuelles ? » dans Denys de Béchillon et al, dir, *L'architecture du droit : Mélanges en l'honneur de Michel Troper*, Paris, Économica, 2006, 679; Guy Canivet, « Le juge et la force normative » dans Catherine Thibierge et al, dir, *La force normative : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 23.

¹⁰³¹ Jérôme Pélisse, « La mise en œuvre des 35 heures : d'une managérialisation du droit à une internalisation de la fonction de justice » (2011) 77 Dr et Soc 39 à la p 41. L'auteur y décrit les types de normes du milieu du travail qui nous semble généralisables.

¹⁰³² *Ibid* à la p 42.

¹⁰³³ Aline Cheynet de Beaupré et Frédérique Dreifuss-Netter, « Libres dialogues autour de l'éthique en droit de la santé » dans Catherine Thibierge et al, dir, *La force normative : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 605.

¹⁰³⁴ Lise Renaud, « Pour une compréhension théorique de la norme en matière de santé » dans Lise Renaud et al, dir, *Les médias et le façonnement des normes en santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007, 47 à la p 48.

¹⁰³⁵ Karl Dieter Opp, « How do Norms Emerge – An Outline of a Theory » dans Raymond Boudon et al, dir, *L'explication des normes sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, 11.

¹⁰³⁶ Martha Finnemore et Kathryn Sikkink, *supra* note 1026 à la p 892.

normes »¹⁰³⁷. L'internormativité est un concept sociologique qui repose sur les postulats du pluralisme normatif, à l'effet, comme nous l'avons déjà mentionné dans cette thèse, qu'il existe, au sein de la société, une multitude d'espaces¹⁰³⁸ normatifs en opération¹⁰³⁹. Les normes évoluant, en parallèle ou en chassé-croisés, en connaissant des exportations franches d'un ordre à un autre ou encore, en rayonnant d'influence subtile ou affirmée au-delà de leur propre ordre, se déploient en actions et donnent lieu à d'innombrables « permutations normatives »¹⁰⁴⁰.

Guy Rocher dégage deux acceptions du concept d'internormativité¹⁰⁴¹, tels deux pôles d'une réalité protéiforme. La première fait référence aux « transfert[s] ou au passage[s] [de] norme[s] ou [de] règle[s] d'un système normatif à un autre »¹⁰⁴², alors que la seconde renvoie « à la dynamique des contacts entre systèmes normatifs, aux rapports de pouvoir et aux modalités d'interinfluence ou d'interaction qui peuvent être observées entre deux ou plusieurs systèmes normatifs »¹⁰⁴³. Comme le fait remarquer Karim Benyekhlef, cette deuxième acception apparaît plus « sociologique que juridique puisqu'elle suppose notamment une observation attentive des rapports et des relations que peuvent nouer les acteurs animant ces espaces normatifs »¹⁰⁴⁴. Quant au premier sens donné au concept, il sert davantage à éclairer les absorptions de normes extérieures à un ordre normatif donné par cet ordre, pour des raisons qui lui sont propres. Cela peut bien évidemment viser l'intégration par le droit étatique de normes provenant d'ordres non étatiques qui évoluent en parallèle ou encore, mettre en lumière les échanges entre ordres normatifs non étatiques, tels l'ordre technique à l'ordre marchand¹⁰⁴⁵. En ce qui nous concerne, c'est l'approche sociologique qui retient notre

¹⁰³⁷ André-Jean Arnaud et al, *Dictionnaire encyclopédique*, *supra* note 934 aux pp 313-314.

¹⁰³⁸ Le terme d'espace normatif nous semble plus adapté à la souplesse que requièrent les interactions horizontales que nous souhaitons ici identifier. Mireille Delmas-Marty, « La grande complexité juridique du monde » dans Nicole Belloubet-Frier, dir, *Études en l'honneur de Gérard Timsit*, Bruxelles, Bruylant, 2004, 89 à la p 101.

¹⁰³⁹ Pour un catalogue non exhaustif des « espaces » normatifs en co-habitation au niveau international et national, voir Karim Benyekhlef, *supra* note 53 à la p 829.

¹⁰⁴⁰ *Ibid.*

¹⁰⁴¹ Guy Rocher, « Les 'phénomènes d'internormativité' » *supra* note 1023.

¹⁰⁴² *Ibid.*

¹⁰⁴³ *Ibid* à la p 28.

¹⁰⁴⁴ Karim Benyekhlef, *supra* note 53 à la p 830.

¹⁰⁴⁵ *Ibid* à la p 798.

attention parce que notre démarche compréhensive de l'effectivité internormative vise à mieux comprendre les rapports actifs qui prennent forme entre les ordres normatif et juridique.

Du point de vue du juriste et du sociologue, l'internormativité est une fenêtre ouverte tant sur l'amont que sur l'aval du droit. Le concept permet en effet de retracer les origines normatives d'une règle de droit et ainsi de situer le pré-droit au sein d'une généalogie plurinormative pouvant servir à mieux comprendre les objectifs poursuivis par le droit. Dans la perspective des suites du droit, l'internormativité s'avère incontournable puisqu'elle permet de révéler les rapports qui prennent forme entre normes appartenant à des ordres normatifs distincts. Santi Romano propose le concept de *relevance juridique* pour étudier les rapports entre ordres juridiques. Selon sa théorie, il y a *relevance* lorsque « *l'existence, le contenu ou l'efficacité* d'un ordre (est) conforme aux conditions mises par un autre ordre : cet ordre ne vaut pour cet autre ordre juridique qu'à un titre défini par ce dernier »¹⁰⁴⁶. « Cette notion lui permet d'élaborer les différents types de rapports de hiérarchie, de succession, de dépendance, d'influence entre les ordres juridiques »¹⁰⁴⁷. La notion permet aussi, à l'opposé, de mettre en lumière les rapports d'irrelevance entre les ordres juridiques. Comme le précise Rocher, la *relevance* peut être totale ou partielle, unilatérale ou réciproque¹⁰⁴⁸.

Ainsi, le droit de l'État peut entretenir des rapports non seulement avec des ordres juridiques qu'il considère *relevants* (celui des Églises, ou des ordres professionnels, ou de corporations privées) mais aussi — parfois sans s'en rendre compte ou même en refusant de le reconnaître — avec des ordres juridiques qu'il considère *irrelevants* (des sociétés secrètes, des groupements révolutionnaires, des « gangs » marginaux criminels).¹⁰⁴⁹

Telle que définie par Romano, la *relevance* est utilisée pour comparer des ordres juridiques, et donc des institutions structurées composées de droit et d'organes chargés de son

¹⁰⁴⁶ Santi Romano, *L'ordre juridique*, traduction française par Lucien François et Pierre Gothot, Paris, Dalloz, 1975, à la p. 106.

¹⁰⁴⁷ *Ibid.*

¹⁰⁴⁸ *Ibid.* à la p 114.

¹⁰⁴⁹ *Ibid.*

édiction et de son application. Le concept cherche donc à capter des rapports entre deux institutions organisées lesquels prennent comme point de départ le point de vue interne de chacun de ces ordres sur l'autre ordre en question.

Nous nous inspirons du concept de relevance de Romano pour orienter notre réflexion vers les rapports entre normes juridiques et non juridiques qui se concrétisent en pratique. Les rapports que nous voulons ainsi scruter sont ceux qui surviennent dans l'action, entre le droit actualisé en pratique et d'autres formes de normativités, au-delà du point de vue du droit sur les rapports qu'il accepte ou refuse avec ces normes. Ainsi, nous distinguons notre approche de celle Romano puisque ce sont les rapports entre les normes que nous cherchons à identifier, sans égard à l'appareil institutionnel qui peut ou non, les contenir et sans égard aux rapports de validité et de conformité qu'un ordre peut vouloir imposer à un autre ordre. Débarassés des carcans institutionnels, les rapports sous études se veulent plus fluides et se matérialisent inévitablement à travers l'action des acteurs en situation.

Section 3. Les rapports sous-jacents à l'*effectivité internormative* : les affinités électives entre les normes et l'esprit du droit

Pour conceptualiser les rapports internormatifs qui prennent forme entre la norme instituante et le droit qui se trouve actualisé, nous recourons au concept d'« affinités électives »¹⁰⁵⁰. Bien que Weber ait à maintes reprises référé à ce concept dans ses écrits sociologiques, ce sont d'autres auteurs qui ont entrepris de définir sa démarche, relativement à cet outil analytique. Ainsi, Michael Löwy, dans un texte de 2004, retrace les origines du concept à travers l'alchimie médiévale, la littérature romantique et les sciences sociales. En

¹⁰⁵⁰ Max Weber, *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, traduit par Jean-Pierre Grossein, Paris Gallimard, 2004. Richard Herbert Howe, « Max Weber's Elective Affinities: Sociology Within the Bounds of Pure Reason » (1978) 84:2 *American Journal of Sociology* 366; Andrew M. McKinnon, « Elective Affinities of the Protestant Ethic : Weber and the Chemistry of Capitalism » (2010) 28 :1 *Sociological Theory* 108; Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective chez Max Weber » (2004) 127 *Archives de sciences sociales des religions* 93; Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective en sciences sociales », (1999) 2 *Critique internationale* 42.

alchimie médiévale, le terme « affinité » explique « l'attraction et la fusion des corps »¹⁰⁵¹. « L'affinité est une force en vertu de laquelle deux substances diverses "se recherchent, s'unissent et retrouvent", dans une sorte de mariage, de *noce chimique* »¹⁰⁵². Le terme est par la suite repris par le chimiste Suédois Torbern Olof Bergman dont l'ouvrage est traduit en 1788 sous le titre *Traité des affinités chimiques ou attractions électives*¹⁰⁵³. La traduction allemande consacre plutôt les termes « affinité élective ». C'est certainement de cette version allemande dont s'est inspirée l'écrivain allemand Goethe qui transposa le concept chimique « sur le terrain social de la spiritualité et de l'amour » et qui intitula du même nom son ouvrage célèbre de 1809¹⁰⁵⁴. Par la suite, le concept connaît une troisième mutation par l'utilisation qui en fut faite par Max Weber en sociologie.

Selon Weber, qui recourt au concept pour analyser, notamment, les rapports complexes entre l'éthique protestante et l'esprit du capitalisme¹⁰⁵⁵, ce dernier « permet de dépasser l'approche traditionnelle en termes de causalité, et de contourner ainsi le débat sur la primauté du "matériel" ou du "spirituel" »¹⁰⁵⁶.

*Face à l'extraordinaire enchevêtrement d'influences réciproques entre les substrats matériels, les formes d'organisation sociale et politique et la teneur intellectuelle des époques culturelles de la Réforme, la seule manière de procéder ne peut consister qu'à examiner d'abord si et sur quels points on peut déceler des 'affinités électives' (Wahlverwandtschaften) entre certaines formes de la foi religieuse et l'éthique de la profession-vocation.*¹⁰⁵⁷

Weber utilise le concept pour identifier des éléments convergents entre l'éthique religieuse, et le comportement économique. C'est ainsi qu'il fait ressortir les « analogies profondes »¹⁰⁵⁸, les « parentés intimes »¹⁰⁵⁹ qui relient ces configurations distinctes¹⁰⁶⁰. L'idée

¹⁰⁵¹ Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective chez Max Weber », *ibid* à la p 93.

¹⁰⁵² *Ibid*, en citant Hermannus Boerhave, *Elementa Chymiae*, Lugduni Batavorum, 1732, Part. II, « De Menstruis ».

¹⁰⁵³ *Ibid* à la p 94.

¹⁰⁵⁴ *Ibid*.

¹⁰⁵⁵ *Ibid*.

¹⁰⁵⁶ *Ibid*.

¹⁰⁵⁷ Max Weber, *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, *supra* note 1050 à la p 91.

¹⁰⁵⁸ Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective chez Max Weber », *supra* note 1050 à la p 95.

¹⁰⁵⁹ *Ibid*.

sous-jacente au concept renvoie, selon Löwy, à une affinité beaucoup plus profonde qu'une simple corrélation comme le suggère la traduction du terme par Talcott Parsons¹⁰⁶¹ en langue anglaise. Dans son analyse, Löwy répertorie dix modalités distinctes de conceptualisation des affinités électives à travers l'œuvre de Weber¹⁰⁶². Il en ressort que les rapports d'affinités électives peuvent être positifs ou négatifs et qu'ils s'évaluent à l'aide du concept de « degré d'adéquation »¹⁰⁶³. Ainsi le degré d'adéquation est tributaire du « lien actif » qui s'établit entre les deux configurations.

Deux composantes semblent donc essentielles pour qu'il y ait véritablement survenance d'une affinité élective. D'abord, une adéquation entre deux formes, ensuite, des rapports actifs entre elles, une attraction réciproque¹⁰⁶⁴, méritant d'être analysée « form either side »¹⁰⁶⁵ parce que ces rapports émanent des attractions qui se manifestent de part et d'autre des structures étudiées. Ainsi, Löwy propose la définition suivante :

(...) processus par lequel deux formes culturelles – religieuses, intellectuelles, politiques ou économiques – entrent, à partir de certaines analogies significatives, parentés intimes ou affinités de sens, dans un rapport d'attraction et influence réciproques, choix mutuel, convergence active et renforcement mutuel.¹⁰⁶⁶

Il est clair, à la lumière de cette définition, qu'il peut exister plusieurs niveaux ou degrés d'adéquation, allant de la stricte affinité à « l'articulation, combinaison ou union (...) pouvant résulter dans une sorte de « symbiose culturelle », où les deux figurent restent distinctes mais sont organiquement associées »¹⁰⁶⁷ en passant par l'attirance réciproque qui

¹⁰⁶⁰ *Ibid.*

¹⁰⁶¹ Selon Löwy, « tandis que le concept weberien renvoie à une relation interne riche et significative entre deux configurations, la « traduction » de Parsons le remplace par une banale corrélation extérieure et vide de sens », *ibid.*; voir Max Weber, *The Protestant Ethic and the Spirit of Capitalism*, traduit par Talcott Parsons, Londres, Unwin University Books, 1957 aux pp 91-92. Andrew M. McKinnon abonde dans le même sens, voir Andrew M. McKinnon, *supra* note 1050 à la p 198.

¹⁰⁶² Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective chez Max Weber », *supra* note 1050 à la p 96.

¹⁰⁶³ Max Weber, *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, *supra* note 1050 à la p 171.

¹⁰⁶⁴ Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective chez Max Weber », *supra* note 1050 à la p 100.

¹⁰⁶⁵ Andrew M. McKinnon, *supra* note 1050 à la p 120.

¹⁰⁶⁶ *Ibid.*

¹⁰⁶⁷ *Ibid* à la p 101.

conduit à certaines formes « d'interaction, de stimulation réciproque et de convergence »¹⁰⁶⁸ où les deux structures restent séparées mais où leurs analogies commencent à « devenir dynamiques »¹⁰⁶⁹. Alors qu'il va de soi, comme nous l'avons vu, que la stricte affinité, la pure sympathie¹⁰⁷⁰ entre deux structures qui ne sont pas *a priori* apparentée *n'est* pas suffisante pour s'apparenter à une réelle affinité élective, il n'est pas évident de déterminer si le concept se rattache davantage au pôle extrême, soit celui où les figures se retrouvent organiquement associées ou au pôle médian qui englobe les situations où les correspondances entre les structures deviennent « dynamiques ». Selon Löwy, « c'est quelque part entre ces deux niveaux que se situe la *Wahlverwandschaft* entre éthique protestante et esprit du capitalisme dont parle Weber »¹⁰⁷¹.

Pour comprendre le phénomène des affinités électives dans sa globalité, il importe, d'une part, de s'intéresser aux facteurs sociaux, culturels, historiques, etc., qui favorisent leur existence et, d'autre part, au produit découlant de l'alliage, lequel doit différer des structures impliqués dans le rapport d'affinité élective. À cet égard, rappelons que c'est en cherchant le produit issue de l'alchimie des affinités électives entre d'une part, « the ethic of the calling and the asceticism of certain Protestant groups »¹⁰⁷² et d'autre part, entre l'esprit et la forme du capitalisme, que Weber a expliqué le capitalisme moderne. La portée heuristique du concept d'affinité élective est donc de favoriser la compréhension de ce qui fait qu'une structure est attirée par une autre et des conditions qui permettent un alliage, de ce que McKinnon qualifie de « généalogie chimique » d'un phénomène¹⁰⁷³. Les affinités électives ne nous mènent donc pas sur le terrain des explications causales, ce qui, selon Séguéy, n'est pas étonnant en raison de la « démarche pluraliste de Weber, de son refus de toute monocausalité et de tout déterminisme unilatéral »¹⁰⁷⁴.

¹⁰⁶⁸ *Ibid.*

¹⁰⁶⁹ *Ibid.*

¹⁰⁷⁰ Sur le concept d'affinité tel qu'utilisé par Weber, voir Andrew M. McKinnon, *supra* note 1050 aux pp 116 et s.

¹⁰⁷¹ *Ibid.*

¹⁰⁷² *Ibid* à la p 123.

¹⁰⁷³ *Ibid* à la p 124.

¹⁰⁷⁴ Nous citons Löwy, qui renvoie à Jean Séguéy, *Conflit et utopie, ou réformer l'Église : Parcours wébérien en douze essais*, Paris, Cerf, 1999 aux pp 76-98. Michael Löwy, « Le concept d'affinité élective chez Max Weber », *supra* note 1050 à la p 100.

Section 4. Pratiques communautaires de lutte au VIH et droit à la santé : un phénomène d'*effectivité internormative* du droit ?

Sur la base du cadre théorique que nous avons développé pour nous permettre d'explorer l'*effectivité internormative* nous sommes maintenant en mesure d'interroger les rapports qu'entretiennent les organismes communautaires de lutte au VIH au droit à la santé (A. Pratiques communautaires et droit à la santé : quels rapports ?). Notre hypothèse de recherche répond temporairement à cette question et orientera, par la suite, tout le déroulement de notre recherche (B. Norme communautaire, pratiques d'actualisation et droit à la santé : une *effectivité internormative*).

A. Pratiques communautaires et droit à la santé : quels rapports ?

Dans le titre deux de cette thèse, nous avons présenté le cadre d'action que forme le cadre juridique intégré du droit à la santé en matière de lutte au VIH et avons précisé que ce dernier est ouvert sur la contribution des organismes non gouvernementaux dans sa mise en œuvre. Nous pouvons maintenant, en ayant recours au concept des identités d'action, identifier deux postures dans lesquelles les OC sont susceptibles de se positionner dans leur rapport avec le droit à la santé.

Premièrement, c'est le rapport de titulaire par ricochet qui retient notre attention. Ce rapport renvoie à la posture des organismes lorsqu'ils revendiquent au nom des personnes qu'ils représentent. Ils se positionnent alors dans un rapport de recours à l'« arme du droit »¹⁰⁷⁵. Ensuite, c'est le rapport de destinataire indirect des obligations¹⁰⁷⁶ qui nous intéresse. Il s'agit

¹⁰⁷⁵ Voir pour une réflexion sur le concept de l'arme du droit, Liora Israël, *L'arme du droit*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 2009. Voir aussi sur le thème de la contestation par le droit, Eric Agrikoliansky, « Les usages protestataires du droit » dans Olivier Filleule, Eric Agrikoliansky, Isabelle Sommier, dir, *Penser les mouvements sociaux : Conflits sociaux et contestations dans les sociétés contemporaines*, Paris, La Découverte, 2010, 225.

¹⁰⁷⁶ Il ne s'agit pas ici d'envisager le droit comme une arme mais plutôt comme un outil de programmation des activités. Comme le signalent Sofia Gruskin, Edward J Mills et Daniel Tarantola, les droits de la personne

alors de considérer les organismes en tant qu'entités qui contribuent à la réalisation du droit à la santé à travers leurs programmes et pratiques, soit en raison d'une délégation de responsabilités de l'État, soit dans la perspective de la réalisation de leur mission, en toute autonomie. Ces deux possibles indentités sont à la base du caractère hybride des organismes communautaires que nous avons déjà évoqué.

Ces pratiques hybrides s'orientent dans le sens de la démarche de transformation sociale et place l'action des OC de lutte au VIH/sida, en raison de leur engagement en faveur de la justice sociale et de la solidarité, sous le paradigme de la santé et des droits de la personne. Cette caractéristique met en lumière l'identité distincte de la lutte communautaire au VIH par rapport au réseau de la santé et des services sociaux et démontre que malgré leur mission de prévention, les OC répondent à des normes qui leurs sont propres. C'est ce caractère distinct qui explique que dans des espaces de besoins non comblés, les OC sont souvent les seuls à entrer en contact et à offrir des services de prévention, de soutien, d'accompagnement, etc. aux personnes vulnérables au VIH. Malgré ses connexions évidentes, les rapports entre les pratiques des OC et la mise en oeuvre du droit à la santé demeurent méconnus.

Or, ces rapports nous semblent particulièrement intéressants à étudier et à comprendre pour plusieurs raisons. Tout d'abord, parce qu'ils permettent de réfléchir à l'impact de la non incorporation en droit interne d'un droit fondamental de la personne reconnu en droit international chez des acteurs opérant sous le paradigme de la santé et des droits de la personne. Ensuite, parce qu'ils soulèvent la question de la pénétration des normes de droit international en l'absence de relais par le droit interne. Enfin, parce qu'ils jettent les bases d'une nouvelle réflexion sur la contribution des acteurs non gouvernementaux à la mise en oeuvre du droit à la santé – voire de l'ensemble des DESC – dans des contextes de nouvelle gouvernance marqué par la décentralisation, la délégation et la sous-traitance des fonctions de l'État. Ainsi, c'est à l'étude d'un rapport nouveau et potentiellement émergent entre le droit et les faits que nous convie la présente réflexion.

peuvent se matérialiser en se trouvant incorporés dans la programmation. Voir Sofia Gruskin, Edward J Mills et Daniel Tarantola « History, Principles, and Practices of Health and Human Rights » (2007) 449 *The Lancet* 370.

B. Norme communautaire, pratiques d'actualisation et droit à la santé : une *effectivité internormative*

Comme le souligne Yann Leroy, les recherches classiques sur l'effectivité du droit ont été majoritairement quantitatives. En effet, on a longtemps cherché à quantifier les taux d'effectivité, les écarts entre le droit et les pratiques¹⁰⁷⁷ ou encore les taux d'application dont la règle fait l'objet. L'objectif poursuivi par ces études, qui partent du postulat que la règle doit impérativement être appliquée¹⁰⁷⁸, consiste à mettre en lumière l'ineffectivité du droit, à identifier ses pathologies, ses dysfonctionnements. En ce sens, le paradigme dominant fait de l'effectivité une notion « négative »¹⁰⁷⁹. Toutefois, comme nous l'avons souligné, les études sur les effets du droit favorisent une approche plus qualitative et positive du phénomène¹⁰⁸⁰.

Notre démarche se veut également qualitative et positive, mais diffère de celles décrites précédemment dans la mesure où elle part plutôt du postulat de l'ineffectivité du droit. Tout en cherchant à rendre compte des possibles liens entre les pratiques des OC et le droit à la santé, notre posture de départ rend compte de l'absence d'incorporation du droit à la santé, en tant que droit fondamental des droits de la personne, en droit interne. De cette manière, ce ne sont pas les manifestations d'ineffectivité du droit que nous recherchons, puisqu'elles semblent *a priori* correspondre à la réalité juridique canadienne. Bien au contraire, ce sont les manifestations d'effectivité que nous tentons de retracer puisque ce sont elles qui présentent un intérêt particulier dans le contexte d'un rapport droit-faits émergent, dont les paramètres sont encore flous et peu étudiés.

Notre hypothèse de recherche est structurée d'une manière à tenir compte de ces éléments. Ainsi, pour expliquer provisoirement le rapport que les OC entretiennent avec le droit à la santé, notre hypothèse de recherche avance l'existence d'un phénomène d'*effectivité internormative*. Sur cette base, elle se décline en trois temps. Premièrement, nous avançons qu'il existe un rapport d'adéquation entre les pratiques communautaires de lutte au VIH/sida

¹⁰⁷⁷ Yann Leroy, *supra* note 923 aux pp 382 et s.

¹⁰⁷⁸ Pierre Lascoumes et Evelyne Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit », *supra* note 937 la p 145; Günther Teubner, *Droit et réflexivité : L'auto-référence en droit et dans l'organisation*, Paris, LGDJ, 1996 à la p 82.

¹⁰⁷⁹ Yann Leroy, *supra* note 923 aux pp 384 et s.

et le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré. Deuxièmement, nous supposons que cette adéquation est liée à l'existence d'une norme proprement communautaire qui prend forme dans le champ social de la lutte communautaire au VIH et qui oriente les pratiques des organismes dans le sens de cette adéquation. Troisièmement, nous proposons qu'il existe, entre la norme communautaire et l'esprit du droit à la santé, des affinités électives qui font des pratiques communautaires, des pratiques de réalisation du droit à la santé.

¹⁰⁸⁰ *Ibid* aux pp 390-391; Valérie Demers, *supra* note 925.

Chapitre 3. La démarche d'opérationnalisation de la recherche

La démarche d'opérationnalisation¹⁰⁸¹ est fondamentale au projet de recherche puisque c'est elle qui permet de passer des conjectures théoriques à la vérification empirique des hypothèses, dans l'objectif de les corroborer ou de les falsifier¹⁰⁸². L'exercice consiste à traduire les concepts théoriques que nous avons agencés dans la formulation de nos hypothèses en éléments accessibles aux sens et observables, dans le but de guider notre travail de collecte et d'analyse des données empiriques. Le tout sert aussi de structure cohérente d'analyse, destinée à faire parler, ultérieurement, nos données empiriques, à leur donner du sens. En raison des effets d'entonnoir, qui réduisent du général au spécifique les concepts avec lesquels nous travaillons, le cadre opératoire permet de discriminer les informations que recèle le terrain afin de rechercher les données utiles à la vérification de l'hypothèse.

Notre hypothèse de recherche suggère, rappelons-le, qu'il existe, à l'échelle des pratiques communautaires de lutte au VIH une effectivité internormative du droit à la santé. Pour vérifier cette hypothèse, notre cadre opératoire se décline en quatre volets. Nous nous arrêtons tout d'abord à la conceptualisation des indicateurs du droit à la santé (Section 1. Le cadre opératoire du droit à la santé) pour ensuite bien ancrer les paramètres d'analyse de la zone d'adéquation (Section 2. Une analyse basée sur les zones d'adéquation). Nous proposons ensuite des balises pour analyser l'univers normatif des acteurs. Cela, pour nous conduire, notamment, à identifier la norme qui oriente les pratiques. Enfin, nous proposons une démarche destinée à révéler la dynamique des rapports internormatifs qui se déploient à travers les pratiques. (3. L'univers normatif des acteurs, les rapports au droit et l'internormativité). L'ensemble de ces éléments forme la grille à partir de laquelle nous pourrons par la suite procéder à l'analyse de nos données empiriques.

¹⁰⁸¹ François Dépelteau, *La démarche d'une recherche en sciences humaines*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2000 aux pp 169 et s; Maurice Angers, *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*, Montréal, HEC, 1996 à la p 102. Gordon Mace, *Guide d'élaboration d'un projet de recherche*, 2^e éd, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2000 à la p 47.

¹⁰⁸² Dans la logique hypothético-déductive qui correspond à l'approche mise de l'avant dans cette thèse.

Section 1. Le cadre opératoire du droit à la santé

Au stade de la conceptualisation d'indicateurs du droit à la santé, il importe d'adapter la démarche au contexte dans lequel ces indicateurs doivent être utilisés. Ainsi, nous faisons le choix, pour nous permettre de bien comprendre la démarche de conceptualisation d'indicateurs « ancrés » dans le contenu normatif des DESC, de passer en revue les principaux travaux qui ont été réalisés en matière de conceptualisation d'indicateurs de droits ESC (A. Le développement des indicateurs de mesure des DESC : aperçu des travaux dominants). Nous procédons à cette analyse tout en maintenant une certaine distance à leur endroit. Cette distance est nécessaire puisque ces travaux servent à mesurer la réalisation des obligations étatiques ou la jouissance des titulaires des droits alors que dans notre cas, nous cherchons à identifier l'adéquation de pratiques communautaires au contenu normatif du droit à la santé. Cet objectif nous situe dans une démarche d'opérationnalisation des concepts théoriques aux fins de la recherche empirique et non pas, comme on le reproche principalement aux travaux dominants, dans une logique de gestion des droits de la personne axée sur les résultats¹⁰⁸³. Ainsi, nous développons des dimensions, composantes (B. Les dimensions et les composantes du droit à la santé) et indicateurs (C. Les indicateurs du droit à la santé) basé sur le contenu normatif du droit à la santé qui à la fois, reflète les spécificités des pratiques des organismes communautaires de lutte au VIH, et notamment, leurs différentes identités d'action¹⁰⁸⁴.

A. Le développement des indicateurs de mesure des DESC : aperçu des travaux dominants

Le droit à la santé, et plus largement l'ensemble des droits économiques sociaux et culturels prévus au PIDESC¹⁰⁸⁵, impose aux États des obligations de respect, de protection et de mise

¹⁰⁸³ Voir les perspectives critiques de Sally Engle Merry et de Vincent Greason et Lucie Lamarche, *supra* à la note 419.

¹⁰⁸⁴ *Supra* à la p. 213.

¹⁰⁸⁵ PIDESC, *supra* note 148.

en oeuvre qui doivent se réaliser, selon le cas, de manière immédiate ou progressive en fonction des ressources disponibles¹⁰⁸⁶. Une des questions d'un grand intérêt pour la réalisation des DESC¹⁰⁸⁷ porte sur les méthodes qui permettent de mesurer la mise en œuvre des obligations et notamment les obligations à réalisation progressive. C'est Danilo Türk, alors qu'il était rapporteur spécial à la réalisation des droits économiques sociaux et culturels des Nations Unies, qui fut le premier, en 1993, à recommander que des travaux soient entrepris afin de réfléchir à la pertinence de créer des indicateurs aux fins du suivi de la mise en œuvre des obligations étatiques, en vertu du PIDESC¹⁰⁸⁸. Des travaux furent alors exécutés mais le sous-développement normatif et conceptuel des DESC constituait à l'époque un obstacle majeur à l'élaboration d'indicateurs ancrés dans ces droits¹⁰⁸⁹. Or depuis, un travail normatif substantiel a été accompli dans le but de préciser la nature et la portée des obligations prévues au PIDESC¹⁰⁹⁰. Nous pensons bien évidemment aux nombreuses observations générales élaborées par le CDESC qui définissent les dimensions normatives et opératoires des DESC¹⁰⁹¹ et aux Observations finales par pays, mais aussi aux Principes de Limbourg¹⁰⁹² et aux *Maastricht Guidelines*¹⁰⁹³, aux conventions internationales thématiques, portant par exemple sur les droits des femmes¹⁰⁹⁴, des personnes handicapées¹⁰⁹⁵, et au travail de leurs

¹⁰⁸⁶ *Observation générale n° 3, supra* note 198 au para 1.

¹⁰⁸⁷ Et, plus généralement, en matière de droits humains.

¹⁰⁸⁸ Eitan Felner, « A Toolkit to Monitor the Realization of ESCR », *supra* note 405 à la p 408.

¹⁰⁸⁹ *Report of the Seminar on Appropriate Indicators, supra* note 407.

¹⁰⁹⁰ Voir à cet effet l'excellent ouvrage de Magdalena Sepúlveda, *supra* note 455, qui passe en revue l'ensemble des avancées normatives relatives aux DESC des vingt dernières années.

¹⁰⁹¹ *Ibid* aux pp 73 et s.

¹⁰⁹² Ces principes ont été élaborés par des experts du droit international, convoqués à cet effet par la Commission internationale des juristes, la faculté de droit de l'Université de Limbourg (Maastricht, Pays-Bas) et l'Urban Morgan Institute for Human Rights de l'Université de Cincinnati (Ohio, États-Unis) à Maastricht du 2 au 6 juin 1986. Leur mandat était de réfléchir à la nature et à la portée des obligations des États parties au PIDESC et au mécanisme de suivi que les États ont l'obligation de fournir au Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels en vertu du PIDESC. *Principes de Limbourg, supra* note 203. Voir Asbjorn Eide et Allan Rosas, « Economic, Social and Cultural Rights : A Universal Challenge » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause, Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, London, Martinus Nijhoff Publishers, 1995, 17 à la p 39.

¹⁰⁹³ Adoptés à l'occasion du 10e anniversaire des Principes de Limbourg, du 22 au 26 janvier 1997, à l'initiative des mêmes acteurs que ceux à l'origine des Principes de Limbourg, pour réfléchir notamment aux réponses et remèdes à apporter dans le contexte des droits économiques, sociaux et culturels, *Lignes directrices de Maastricht, supra* note 205. Voir Asbjorn Eide et Allan Rosas, *ibid* à la p 464.

¹⁰⁹⁴ *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, supra* note 213. Voir par exemple l'article 12 qui porte sur leur droit à la santé et qui englobe des services de santé en matière de grossesse, d'accouchement et d'allaitement.

comités de suivi respectifs, aux travaux du Conseil des droits de l'homme et des rapporteurs spéciaux¹⁰⁹⁶ qui ont précisé les contenus des droits dans des perspectives variées¹⁰⁹⁷ ainsi qu'à la littérature de plus en plus importante sur le sujet. À cette longue énumération s'ajoute aussi le droit « mou »¹⁰⁹⁸ qui émane d'institutions et programmes spécialisés, tel l'ONUSIDA¹⁰⁹⁹ et la Commission mondiale sur le droit et le VIH¹¹⁰⁰. Sur la base de ces avancées normatives significatives, différents modèles d'indicateurs de droits humains¹¹⁰¹ ont été élaborés par des chercheurs¹¹⁰², des institutions¹¹⁰³ et des organisations non gouvernementales¹¹⁰⁴. Le projet d'intégrer dans la procédure du suivi des progrès accomplis par les États imposée par le PIDESC, des indicateurs internationaux permettant d'évaluer la progression des États¹¹⁰⁵ suscite un grand optimisme chez les défenseurs des droits humains et ce, malgré les limites

¹⁰⁹⁵ *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, *supra*, note 213 à l'art 25, sur le droit de jouir du meilleur état de santé possible, y compris la réadaptation, le dépistage précoce et des services près des communautés.

¹⁰⁹⁶ Voir les rapports du Rapporteur spécial sur le droit à la santé et sur d'autres droits, en ligne : Haut-Commissariat des Nations-Unies aux droits de l'homme <<http://www.unhcr.ch/html/menu2/7/b/tm.htm> > (consulté le 11 mars 2011).

¹⁰⁹⁷ Magdalena Sepúlveda, *supra* note 455 aux pp 46 et s.

¹⁰⁹⁸ Mireille Delmas-Marty, *Le flou du droit*, Paris, PUF, 1986.

¹⁰⁹⁹ Sur la pertinence de recourir au droit mou pour définir plus concrètement le contenu normatif du droit à la santé dans le contexte de la prévention du VIH, voir Christine Vézina, « La vulnérabilité au VIH des homosexuels en Afrique », *supra* note 322.

¹¹⁰⁰ La Commission mondiale sur le VIH et le droit qui est un organisme indépendant composé de leaders et d'experts internationaux a vu le jour en 2010. Son mandat consiste à approfondir la compréhension de l'impact de l'environnement juridique sur les réponses nationales au VIH. Voir PNUD, communiqué, « Lancement de la Commission mondiale sur le VIH et le droit : « Remédier aux lois punitives et aux violations des droits de l'homme qui entravent l'efficacité des réponses au SIDA » » (24 juin 2010), en ligne : ONUSIDA <<http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2010/june/20100624prlawcom/> > (2 juillet 2010). Voir aussi le site Internet de la Commission : <http://www.hivlawcommission.org/> (consulté le 16 janvier 2013).

¹¹⁰¹ Pour une revue de la littérature sur le sujet voir Rajeev Malhotra et Nicolas Fasel, *supra* note 405.

¹¹⁰² Voir Todd Landman, *supra* note 405.

¹¹⁰³ Voir par exemple *Rapport sur l'utilisation d'indicateurs*, *supra* note 410; Rapport du rapporteur spécial au CES, *supra* note 459; OÉA, Commission interaméricaine des droits de l'homme, *Guidelines For Preparation of Progress Indicators in the Area of Economic, Social And Cultural Rights*, Doc off OEA/Ser.L/V/II.132 (2008).

¹¹⁰⁴ Voir l'article de Eitan Felner du Center for Economic and Social Rights dans lequel l'auteur propose une méthodologie destinée à permettre une utilisation d'indicateurs quantitatifs aux fins du suivi des obligations progressives des États. Eitan Felner « A New Frontier in Economic and Social Rights Advocacy? Turning quantitative data into a tool for human Rights accountability » (2008) 5:9 SUR – International Journal on Human Rights 139.

¹¹⁰⁵ PIDESC, *supra* note 148 aux art 16-18. Par une incorporation de ces indicateurs « internationaux » dans les Lignes directrices destinés à encadrer la préparation des rapports de suivi des progrès accomplis que doivent fournir les États au Secrétaire général des Nations Unies qui en transmet copie au CDESC. CDESC, *Revised General Guidelines Regarding the Form and Contents of Reports to be Submitted by States Parties under Articles 16 and 17 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, Doc NU E/C.12/1991/1 (1991) [*Revised General Guidelines*].

inhérentes à ce genre d'exercice¹¹⁰⁶. Ils sont d'avis qu'un tel système pourrait améliorer la mise en œuvre et l'opérationnalisation des DESC¹¹⁰⁷. D'autres y voient des avantages pour les États plus orientés vers les conséquences de leurs politiques publiques et les besoins des populations, en particulier les personnes marginalisées¹¹⁰⁸. Enfin, les organisations non gouvernementales et les individus seraient aussi avantagés par une telle procédure qui nécessiterait plus de transparence dans les processus décisionnels de l'État et qui stimulerait leur participation dans le suivi des obligations de l'État.

Toutefois, pour l'instant, et en dépit de ces avantages et du fait que l'intégration de tels indicateurs dans la procédure de suivi des obligations étatiques pourrait, tout en simplifiant le travail du CDESC¹¹⁰⁹, en augmenter l'efficacité¹¹¹⁰, les lignes directrices en vigueur pour encadrer les États dans la préparation de leurs rapports¹¹¹¹ n'imposent aucun indicateur de ce type¹¹¹². De plus, dans les faits, très peu d'indicateurs ont été effectivement utilisés pour évaluer des États¹¹¹³.

¹¹⁰⁶ Les limites ou critiques les plus largement formulées portent sur les atteintes à l'autonomie décisionnelle des États, le fait qu'il s'agisse d'une approche « top-bottom » des droits humains et leur potentielle inflexibilité à l'égard des contextes différents des États en fonction de leur niveau de développement. Judith V Welling, *supra* note 405 à la p 957. Voir sur les critiques des approches top-bottom des droits humains, William Easterly, *The White Man's Burden : Why the West's Efforts to Aid the Rest Have Done so Much ill and so Little Good*, New York, The Penguin Press, 2006. Pour des manières d'envisager la participation des communautés à ce type de méthodologie, voir Christine Vézina et Emmanuelle Bernheim, « Action collective et égalité réelle », *supra* note 422.

¹¹⁰⁷ Judith V Welling, *supra* note 405 aux pp 940 et s; Kate Raworth, *supra* note 405 aux pp 398-399.

¹¹⁰⁸ *Ibid* à la p 944.

¹¹⁰⁹ Une standardisation au plan de la cueillette des données faciliterait les multiples facettes du travail d'évaluation à l'aune des normes de DESC, et notamment, celle de la comparaison des rapports entre États et dans le temps. Judith V Welling, *supra* note 405 à la p 942. L'utilisation d'indicateurs de DESC pourrait aussi améliorer la qualité d'une information détaillée et complète dans chaque rapport. Kate Raworth, *supra* note 405. Voir sur les difficultés auxquelles font face les organes de suivi des pactes internationaux face à la multiplication des rapports, James Crawford, « The UN Human Rights Treaty System : A System in crisis ? » dans Philip Alston et James Crawford, dir, *The Future of UN Human Rights Treaty Monitoring*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000, 1 à la p 5.

¹¹¹⁰ Comme le souligne Judith V Welling, ce mouvement en faveur de l'utilisation d'indicateurs pour mesurer la réalisation des DESC s'inscrit dans un courant plus global en faveur d'une opérationnalisation des droits humains par tous les organes de suivi des traités. Judith V Welling, *supra* note 405, n 40.

¹¹¹¹ *Revised General Guidelines*, *supra* note 1105.

¹¹¹² Il faut tout de même souligner que dans l'évaluation des obligations à réalisation progressive au maximum des ressources disponibles, le CDEC a recourt à certains paramètres lui permettant de comparer les États ayant des niveaux de développement similaire et d'évaluer si l'État a effectivement utilisé l'ensemble des ressources disponibles aux fins de la réalisation des DESC. « The principal indicator employed by the Committee is a comparative analysis of the financial resources spent by the State in Covenant-related expenditures and non-related items. If there have been significantly more funds allocated to non-related areas, such as military defence,

On entend par indicateurs de droits humains « a piece of information used in measuring the extent to which a legal right is being fulfilled or enjoyed in a given situation »¹¹¹⁴. Les indicateurs de droits humains, et notamment de DESC, ont ceci de particulier qu'ils doivent impérativement être ancrés dans le contenu normatif des droits¹¹¹⁵. C'est ce qui les distingue d'indicateurs socio-économiques élaborés sur la base d'autres fondements. Pensons par exemple à l'indice de développement humain¹¹¹⁶, créé par le PNUD en 1990 sur la base du concept de développement humain dont les trois principales composantes sont l'espérance de vie, le niveau d'éducation et le niveau de vie¹¹¹⁷. L'exercice d'élaboration d'indicateurs requiert donc de composer avec un contenu normatif assez élaboré. Le travail consiste en effet à reprendre, le cas échéant, les indicateurs qui apparaissent directement dans les textes juridiques¹¹¹⁸, tel par exemple les taux de mortalité et de la mortalité infantile¹¹¹⁹. Il consiste aussi à opérationnaliser les concepts mobilisés dans ces textes pour en arriver à la création d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs, selon le cas. Les premiers pour couvrir des données « numériquement quantifiables »¹¹²⁰ tels les statistiques¹¹²¹

that to Covenant-related expenditures such as health or education, the Committee considers this as an indicator of non-compliance ». Ces indicateurs sont encore perfectibles et, à ce jour, le CDESC ne les a pas appliqués de manière stricte et systématique. Magdalena Sepúlveda, *supra* note 455 aux pp 316-319.

¹¹¹³ Eitan Felner « A New Frontier in Economic and Social Rights Advocacy? », *supra* note 1104 à la p 112. Voir toutefois l'étude de cas sur le Congo dans OMS, *Assurer l'accès universel à la santé génésique : suivi des progrès accomplis à l'échelon national. Considérations conceptuelles et pratiques et indicateurs apparentés*, OMS, Genève, 2008.

¹¹¹⁴ Maria Green, *supra* note 405 à la p 1065.

¹¹¹⁵ En ce sens les indicateurs sont certes tributaires du contenu normatif des DESC mais ils peuvent, en retour, alimenter le contenu normatif en contribuant à le clarifier et à l'opérationnaliser. Voir *Progress Report*, *supra* note 406. Judith V Welling donne l'exemple de l'exigence d'employer « tous les moyens appropriés » dans le but de réaliser les DESC prévue à l'art. 2 (1) du PIDESC qui est flou et qui gagnerait en clarification s'il était cristallisé dans un indicateur, Judith V Welling, *supra* note 405 aux pp 954 -955.

¹¹¹⁶ Qui, par ailleurs, peut être d'une grande utilité dans le but de procéder à une analyse comparative du niveau de réalisation progressive des obligations étatiques entre pays de niveau de développement similaire.

¹¹¹⁷ Voir l'indice du développement humain. En ligne : PNUD <<http://hdr.undp.org/fr/statistiques/idh/>> (consulté le 11 mars 2011).

¹¹¹⁸ Les Observations générales, les observations par pays du CDESC, les conventions internationales thématiques, les rapports des rapporteurs spéciaux sont tous des textes qui précisent le contenu normatif des DESC.

¹¹¹⁹ PIDESC, *supra* note 148 à l'art 12 (2a).

¹¹²⁰ Pour reprendre la définition de Danilo Türk, « Realisation of Economic, Social and Cultural rights », *Progress Report*, *supra* note 406 au para 4, p 3.

¹¹²¹ Il existe aussi un certain courant de la littérature des droits humains qui porte sur les méthodologies appropriées pour lire et comprendre les statistiques dans une perspective de droits humains. Voir Douglas A Samuelson et Herbert F Spier, « Use of Incomplete and Distorted Data in Inference About Human Rights

qui permettent de mesurer le degré de réalisation d'un droit¹¹²². Les seconds, pour donner accès à des informations à portée plus thématique afin de documenter la jouissance d'un droit ou les actions réalisées à cette fin¹¹²³. L'organisation non gouvernementale vénézuélienne PROVEA écrit à ce sujet :

An indicator is not only a quantitative measurement; indicators must also be constructed that can measure other aspects that are relevant from a human rights perspective. This suggests that as well as measuring results, they should measure key questions in the matter of human rights, like the political will of a state or the fulfillment of the principle of non-discrimination, to cite only two.¹¹²⁴

Les deux approches, quantitatives et qualitatives, ne sont pas incompatibles, au contraire. Dans la poursuite de l'objectif de mesurer les niveaux de réalisation des DESC, exercice hautement complexe devant tenir compte d'une multitude de facteurs hétérogènes, le recours aux deux types d'indicateurs donne les moyens d'une compréhension plus fine de la réalité à observer. En effet, les données quantitatives peuvent faciliter l'évaluation qualitative en mesurant l'ampleur du phénomène et réciproquement, les données qualitatives peuvent étoffer l'interprétation des données quantitatives¹¹²⁵.

Les indicateurs développés jusqu'ici portent souvent indistinctement sur deux facettes de la réalisation des droits humains, à savoir celle de la conformité des mesures étatiques au contenu normatif des DESC¹¹²⁶ et celle leur efficacité, sous l'angle de la jouissance effective

Violations » dans Thomas B Jabine et Richard P Claude, dir, *Human Rights and Statistics : Getting the Record Straight*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1992, 71.

¹¹²² Voir par exemple la définition offerte par l'ONG World University Service : « The word indicators [...] refers to statistical categories that are perceived to express the degree of fulfillment (progressive realization) of the right to education by the State Party ». World University Service—International, *Report of the Workshop on Indicators to Monitor the Progressive Realisation of the Right to Education*, Geneva, 1999.

¹¹²³ Maria Green, *supra* note 405.

¹¹²⁴ *Ibid* à la p 1079.

¹¹²⁵ Rajeev Malhotra et Nicolas Fasel, *supra* note 405 à la p 2.

¹¹²⁶ Cette perspective est plus à même de rendre compte des contraintes financières qui doivent être prises en compte dans l'évaluation de la réalisation progressive des DESC. Voir Maria Green, *supra* note 405 à la p 1088. Cette perspective englobe l'*obligation approach* (basée *a priori* sur une identification précise des obligations de l'État) et la *violation approach* (basée sur l'identification d'actions et d'omissions ayant pour effet de violer les

des droits par leurs titulaires¹¹²⁷. D'autres travaux encore se sont intéressés à mesurer les droits humains *en principe*, tels qu'ils sont posés en droit international ou en droit national, *en pratique*, tels qu'ils sont vécus concrètement sur le terrain, et en termes d'effets des politiques publiques, tels que ces effets affectent les droits humains¹¹²⁸. Ces perspectives croisées sur un même phénomène nous semblent essentielles dans la mesure où elles dirigent l'observation vers des réalités différentes qui sont complémentaires à une compréhension exhaustive du niveau de réalisation des DESC¹¹²⁹.

Par exemple, en se replaçant dans la perspective de notre objet de recherche, nous croyons qu'une analyse à l'échelle macro des politiques et programmes mis en place et financés par l'État pour permettre l'accès, pour les personnes vulnérables, aux mesures de prévention du VIH ne peut permettre à elle seule de saisir l'ensemble de la problématique sans considérer le niveau d'accès véritable de ces personnes aux dites mesures. Ces angles d'analyse reflètent les deux pôles de la structure normative des DESC, dans sa perspective la plus classique, à savoir, celui de l'État en tant que destinataire des obligations, et celui de l'individu, en tant que titulaire de droits. Mais comme nous l'avons vu au deuxième titre de cette thèse, la contribution des acteurs non étatiques à la réalisation des DESC est une réalité qui est de plus en plus documentée¹¹³⁰ et qui mérite aussi d'être prise en compte, tant au plan normatif qu'au plan opératoire. C'est dans cette perspective que s'inscrit notre démarche.

droits sans passer au préalable par une conceptualisation formelle des obligations de l'État). Selon Magdalena Sepúlveda, bien que l'étape de l'identification des obligations de l'État soit la première étape logique dans le but de juger de l'existence d'une violation, les deux approches peuvent être complémentaires au suivi de la réalisation des DESC. Voir Magdalena Sepúlveda, *supra* note 455 aux pp 20 et s. Sur la *violation approach*, voir Audrey R Chapman, « 'A Violation Approach' for Monitoring the ICESCR », *supra* note 206; Audrey R Chapman, « Violations of the Right to Health » dans TC Van Boven, C Flinterman et I Westendorp, dir, *SIM Special n° 20*, Utrecht, 1998, 87.

¹¹²⁷ Maria Green, *supra* note 405 à la p 1085.

¹¹²⁸ Todd Landman, « Measuring Human Rights : Principles, Practice and Policy » *supra* note 405.

¹¹²⁹ Étant entendu que les contraintes matérielles et de temps peuvent forcer le chercheur à ne travailler que sur certaines facettes dans le cadre d'une recherche donnée.

¹¹³⁰ Sur la responsabilité d'acteurs non étatiques en matière de réalisation de nombreux DESC, tels les droit à la nourriture, à l'eau et à la santé, voir Andrew Clapham, *supra* note 549 aux pp 324 et s. Sur la responsabilité des corporations dans la mise en œuvre du droit à la santé voir Nicola Jäguers, *Corporate Human Rights Obligations : in Search of Accountability*, Intersentia, Antwerp, 2002. Voir l'*Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 35, qui sous l'angle de l'obligation de protection de l'État évoque la responsabilité des tiers dans la réalisation du droit à la santé. Voir aussi par exemple la partie V de l'*Observation générale n° 14*, *supra* note 373 qui porte sur les obligations « d'autres acteurs que les états parties » dans la mise en oeuvre du droit à la

À des indicateurs destinés à évaluer la réalisation des obligations étatiques ou la jouissance effective d'un droit par les titulaires d'un droit¹¹³¹, nous optons plutôt, dans notre démarche, pour des indicateurs qualitatifs destinés à l'évaluation de l'adéquation des pratiques des acteurs communautaires de lutte contre le VIH¹¹³² au contenu normatif du droit à la santé. Ainsi, les indicateurs du droit que nous développerons doivent, en plus d'être systématiquement ancrés dans le contenu normatif du droit à la santé, être pertinents aux fins de l'utilisation à laquelle ils sont destinés¹¹³³.

Il ne s'agit donc pas ici de développer des indicateurs de mesure des obligations étatiques qui pourraient être utilisées à une échelle d'analyse macro juridique mais bien plutôt de centrer nos efforts dans une perspective beaucoup plus microscopique pour évaluer l'adéquation des pratiques communautaires de lutte au VIH au contenu normatif du droit à la santé¹¹³⁴.

B. Les dimensions et composantes du droit à la santé

Pour opérationnaliser le droit à la santé, nous procédons à l'identification de ces principales dimensions pour ensuite les diviser en composantes qui ne sont pas hiérarchisées entre elles.

Avant de s'attarder à cet exercice, une mise au point s'impose au sujet des obligations de mise en œuvre à réalisation immédiate et progressive¹¹³⁵ qu'impose le droit à la santé.

santé. David P Forsythe, *Human Rights in International Relations*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.

¹¹³¹ Nous pensons par exemple à la classification d'indicateurs de droit à la santé proposée par Paul Hunt qui englobe des indicateurs structurant, des indicateurs de mesure et des indicateurs d'impact. Voir Rapport du rapporteur spécial au CES, *supra* note 459.

¹¹³² Conformément à notre perspective théorique, nous nous trouvons par le fait même à sortir du strict champ du droit positif (en vertu duquel l'analyse devrait se limiter aux acteurs désignés par le droit) pour nous intéresser à l'influence du travail de certains acteurs sociaux sur le droit et ce même si le droit lui-même n'attribue pas de rôle particulier à ces acteurs.

¹¹³³ Rajeev Malhotra et Nicolas Fasel, *supra* note 405 à la p 25.

¹¹³⁴ Il ne s'agit pas non plus, à ce stade-ci, d'évaluer si cette adéquation entraîne des résultats chez les titulaires des droits.

¹¹³⁵ En quelques mots, rappelons que les obligations de respect et de protection du droit à la santé sont à réalisation immédiate et qu'au plan de l'obligation de mise en œuvre l'obligation de non-discrimination,

Cette distinction laisse envisager la pertinence de recourir à des indicateurs différents, mais dans le cadre de notre étude, nous faisons le choix de nous concentrer que sur les obligations à réalisation immédiate pour les raisons que nous explicitons ici.

Au niveau des services communautaires, nous avons vu que les organismes se trouvent en position de destinataires indirects des obligations – lorsque prend forme une délégation, explicite ou implicite, des responsabilités par le réseau de la santé et des services sociaux à l’organisme ou encore lorsqu’il élabore des projets en toute autonomie. Dans cette position, nous ne nions pas qu’il puisse y avoir un éventuel intérêt à appliquer un cadre d’analyse servant à évaluer la réalisation progressive des composantes du droit à la santé. Mais, dans le cadre de la présente démarche, nous faisons le choix de traiter cet aspect de manière accessoire à travers la composante de la disponibilité des services, le cas échéant. Ce choix méthodologique s’impose car nous ne travaillons pas avec des indicateurs budgétaires qui pourraient nous permettre d’évaluer la progressivité des mesures dans le temps au prisme des ressources disponibles. Et plus fondamentalement, parce que ce travail trouverait peu de pertinence à être effectué à l’échelle exclusive des organismes communautaires sans englober une analyse des financements octroyés aux organismes dans le contexte budgétaire global de l’État. Enfin, cette question s’avère secondaire dans les faits puisque le travail des organismes est souvent centré sur les obligations à réalisation immédiate du droit à la santé, telles l’obligation de non discrimination dans l’accès aux soins, services et déterminants¹¹³⁶, l’accès aux équipement, produits et services sanitaires¹¹³⁷, en particulier pour les personnes vulnérables et marginalisées, l’attention prioritaire à accorder aux besoins des personnes vulnérables et marginalisées¹¹³⁸. De plus, nous pouvons soutenir qu’il existe suffisamment de ressources à mobiliser au Québec et au Canada¹¹³⁹ pour éviter que les manquements au droit à la santé puissent se justifier sur la base d’un manque de ressources financières. Pour toutes ces raisons, nous nous limiterons, dans le cadre de l’analyse de la disponibilité des services, à

l’obligation fondamentale minimum, la priorité aux personnes vulnérables sont des obligations à réalisation immédiate. Voir ci-dessus aux pp114-117.

¹¹³⁶ *Observation générale n° 14, supra* note 373 aux para 18-19.

¹¹³⁷ *Ibid* au para 43 a).

¹¹³⁸ *Observation générale n° 3, supra* note 198 au para 12.

¹¹³⁹ Ligue des droits et libertés, Rapport sur les droits humains au Québec et au Canada, juin 2013, à la p. 15, en ligne <<http://liguedesdroits.ca/wp-content/fichiers/rappot-droits-humains-web.pdf>> (consulté le 25 juin 2013).

l'impact des coupures du financement gouvernemental sur les services offerts et aux stratégies déployées en réponse à ces coupures.

Au niveau des activités de plaidoyer, nous englobons également la question sous la composante de la disponibilité des services et des mesures. Dans cette perspective, il s'agit alors de s'intéresser aux pratiques qui revendiquent la création de services, de mesures, l'accroissement des financements de l'État et éventuellement, d'indiquer si elles mobilisent les critères de réalisation immédiate ou de réalisation progressive.

Cette précision étant faite, nous nous concentrons maintenant sur le contenu normatif du droit à la santé, pour identifier les quatre dimensions qui en capturent l'essence¹¹⁴⁰. Une première, formelle, qui renvoie à l'existence du droit dans sa forme consitutionnelle, légale ou institutionnelle. Une seconde, substantielle, qui recouvre les caractéristiques essentielles que doivent présenter tout service ou déterminant de santé. Une troisième, procédurale, qui englobe des principes transversaux ayant un impact sur la manière de procéder à la réalisation du droit à la santé. Enfin, une quatrième, opératoire, qui couvre la mécanique du suivi de la réalisation du droit à la santé. Ces dimensions forment la structure nous permettant d'ordonner les composantes et indicateurs avec lesquelles nous procéderons à l'analyse des données.

Tableau 1 - Dimensions du droit à la santé

Formelle	Matérielle	Procédurale	Opératoire
----------	------------	-------------	------------

¹¹⁴⁰ Il est intéressant de noter que le Haut Commissariat aux droits de l'homme dans son *Report on indicators for promoting and monitoring the implementation of human rights*, supra note 409 au para 7, p 5, indique que l'identification d'en moyenne 4 attributs par droits humains permet d'en faire ressortir l'essence normative.

Plus précisément, la dimension formelle renvoie à la reconnaissance constitutionnelle, légale ou institutionnelle du droit. Elle englobe la reconnaissance formelle du droit dans des textes juridiques ou institutionnels¹¹⁴¹ et l'existence de recours juridiques et administratifs destinés à en assurer le respect.

La dimension substantielle correspond aux caractéristiques essentielles du droit à la santé que sont, l'accessibilité, la disponibilité, la qualité, et l'acceptabilité¹¹⁴². Ces éléments sont des standards ou des critères d'évaluation des politiques, des programmes, des services, des soins et des déterminants de santé¹¹⁴³. Un service qui ne rencontre pas ces standards, n'est pas *a priori* conforme aux exigences du droit à la santé¹¹⁴⁴.

L'accessibilité fait référence à l'accessibilité physique et économique ainsi qu'à l'accès à l'information relative aux questions de santé¹¹⁴⁵. Cette exigence réfère aussi à l'obligation de garantir l'accès aux installations, biens, services sans discrimination aucune, notamment à l'égard des personnes marginalisées ou vulnérables¹¹⁴⁶.

La disponibilité implique que les installations, biens et services soient disponibles en quantité suffisante pour toute la population et en état fonctionne et, par conséquent, que des financements soient octroyés à cette fin¹¹⁴⁷. La qualité vise à ce que les installations, biens et

¹¹⁴¹ Sur l'importance de cette dimension voir notamment, *Observation générale n° 3*, *supra* note 198 aux para 4-5.

¹¹⁴² *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 12. Nous nous inspirons du cadre d'analyse développé par Katarina Tomasevski, destinée à l'étude du droit à l'éducation et qui repose sur ces mêmes caractéristiques essentielles. Katarina Tomasevski, *Preliminary Report of the Special Rapporteur on the Right to Education*, Doc off CES NU, 1999, Doc NU E/CN.4/1999/49 aux para 51-74.

¹¹⁴³ Audrey R Chapman, « Core Obligations Related to the Right to Health », *supra* note 398 à la p 195.

¹¹⁴⁴ La non-conformité aux standards n'est pas nécessairement synonyme de violation au droit. Il faut pour établir une telle constatation, identifier, dans un premier temps l'obligation de l'État en cause et, dans un deuxième temps, évaluer si l'État fait effectivement défaut de respecter son obligation. Par exemple, si les obstacles à l'accès sont rattachés à une obligation à réalisation progressive au maximum des ressources disponibles, pour qualifier la situation de violation au droit, il faudra établir que l'État n'a pas alloué toutes les ressources disponibles aux mesures requises pour se décharger de son obligation.

¹¹⁴⁵ *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 au para 12 b).

¹¹⁴⁶ *Ibid* au para 12 b) i).

¹¹⁴⁷ *Ibid* au para 12 a).

services en matière de santé soient scientifiquement et médicalement appropriés et de bonne qualité¹¹⁴⁸.

Enfin, l'acceptabilité signifie que « les installations, biens et services doivent être respectueux de l'éthique médicale »¹¹⁴⁹ et appropriés au plan culturel, pour les individus, les minorités, les peuples et les communautés. L'acceptabilité exige aussi que les installations, biens et services soient « réceptifs aux exigences spécifiques liées au au sexe et au stade de la vie et conçus de façon à respecter la confidentialité et à améliorer l'état de santé »¹¹⁵⁰.

La dimension procédurale quant à elle intègre les composantes transversales du droit à la santé que sont la participation des personnes concernées¹¹⁵¹, la non-discrimination dans la jouissance du droit¹¹⁵² et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables et marginalisées¹¹⁵³. La participation implique que les citoyens, et notamment les personnes concernées, puissent participer aux prises de décisions politiques ayant des impacts en matière de santé, « à la mise en place de services de prévention et de soins de santé »¹¹⁵⁴ et à l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies et plans d'action en santé¹¹⁵⁵. Dans le domaine de la lutte au VIH, la participation des personnes concernées est un principe qui a été consacrée sous la désignation « GIPA ». Ce terme signifie « greater involvement of people living with HIV/aids »¹¹⁵⁶. Le principe a été déclaré en 1994 lors de la Conférence de Paris sur le VIH¹¹⁵⁷ et formellement

¹¹⁴⁸ *Ibid* au para 12 c)

¹¹⁴⁹ *Ibid* au para 12 d)

¹¹⁵⁰ *Ibid*.

¹¹⁵¹ *Ibid* aux para 11, 17, 34, 54; Rapport du rapporteur spécial au CES, *supra* note 459 au para 7.

¹¹⁵² PIDESC, *supra* note 148 aux art 2 (2), 3; *Observation générale n° 14*, *supra* note 373 aux para 12, 18, 19, 22, 26, 54. Le principe de non-discrimination n'est pas le fondement d'un droit substantiel à l'égalité ayant son identité propre. Il s'agit plutôt d'un principe rattaché à chaque droit substantiel prévu au PIDESC. L'emploi des mots « dans l'intention ou avec pour effet de contrarier ou de rendre impossible l'exercice sur un pied d'égalité du droit à la santé » au para 18 de l'*Observation générale n° 14* laisse entendre que la discrimination directe et indirecte sont toutes deux prohibées. Magdalena Sepúlveda précisait toutefois, en 2003 qu'il serait désirable de voir le CDESC appliquer de manière plus systématique l'approche de discrimination indirecte. Voir Magdalena Sepúlveda, *supra* note 455 aux pp 380 et s, 388.

¹¹⁵³ *Observation générale n° 14*, *ibid* aux para 12 b), 18, 35, 37, 43, 52, 62, 65.

¹¹⁵⁴ *Ibid* au para 17.

¹¹⁵⁵ *Ibid* au para 54.

¹¹⁵⁶ En français, il s'agit du principe de la participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida.

¹¹⁵⁷ La Déclaration du Sommet de Paris sur le sida (1994) est reproduite dans ONUSIDA, *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida* Le concept « GIPA ». Collection Meilleures pratiques de l'ONUSIDA, 1999, en ligne : ONUSIDA <http://data.unaids.org/publications/irc-pub01/jc252-gipa-i_fr.pdf> (consulté le 7 avril 2013).

adopté par l'ONUSIDA en 1999¹¹⁵⁸ et propose une pyramide participation des personnes vivant avec le VIH illustrant le niveau de participation recommandé par ce standard¹¹⁵⁹.

Le principe de non-discrimination vise à permettre l'accès aux soins, services et déterminants de santé, ainsi « qu'aux moyens et aux titres permettant de se les procurer »¹¹⁶⁰ sans discrimination aucune fondée sur « la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance, un handicap physique ou mental, l'état de santé (y compris l'infection par le VIH/sida), l'orientation sexuelle, la situation civile, politique, sociale ou autre »¹¹⁶¹.

Le principe de l'attention prioritaire aux besoins des personnes vulnérables ou marginales se reflète de diverses manières. Il dicte d'abord de cibler la discrimination à l'endroit des personnes vulnérables ou marginalisées¹¹⁶² et de prévoir en tout temps des mesures destinées à leur protection contre la discrimination, même en cas de pénurie de ressources¹¹⁶³. De plus, le personnel qui dispense les services de santé doit bénéficier de formation afin de pouvoir offrir des services adaptés aux besoins particuliers des personnes vulnérables ou marginales et les plans et stratégies d'action doivent accorder une priorité particulière à leurs besoins¹¹⁶⁴.

Enfin, la dimension opératoire renvoie aux obligations implicites que pose l'article 2 (1) du PIDESC¹¹⁶⁵, soit, en amont, celle d'élaborer des stratégies et programmes destinés à la mise en œuvre du droit à la santé¹¹⁶⁶ et celle, en aval, de procéder au suivi de leur mise en œuvre en ayant recours à des indicateurs liés au contenu normatif du droit¹¹⁶⁷. Ces obligations d'adopter des mesures et d'effectuer un suivi-évaluation de la mise en œuvre sont, selon le

¹¹⁵⁸ Jens van Roey, *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida : Le concept « GIPA »*, Genève, ONUSIDA, 1999.

¹¹⁵⁹ *Ibid* à la p 3.

¹¹⁶⁰ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 18.

¹¹⁶¹ *Ibid*.

¹¹⁶² *Ibid* au para 12.

¹¹⁶³ *Ibid* aux para 12, 18.

¹¹⁶⁴ *Ibid* au para 43 f).

¹¹⁶⁵ Magdalena Sepúlveda note que c'est sous cet angle que le CDESC aborde ces deux facettes, Magdalena Sepúlveda, *supra* note 455 à la p 360. Voir *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 43 f) et section IV.

¹¹⁶⁶ *Ibid* aux pp 364, 365.

¹¹⁶⁷ *Ibid* aux pp 362-364. Étant entendu que l'aval devient l'amont et vice versa, dans une dynamique cyclique inévitable.

CDESC¹¹⁶⁸, à réalisation immédiate, complémentaires et intimement reliées. En effet pour que les mesures adoptées soient « délibéré[es], concrèt[es], et viser aussi clairement que possible à la réalisation des obligations reconnues dans le Pacte »¹¹⁶⁹, il faut, au préalable, s'appuyer sur un système de suivi capable de reconnaître et d'évaluer la nature et l'étendue des problèmes vécus. Il s'agit donc, d'un véritable continuum d'obligations, reconnu au paragraphe 53 de l'*Observation générale no. 14*¹¹⁷⁰, dont les deux volets s'enrichissent mutuellement.

Le suivi-évaluation de la mise en œuvre requiert, pour pouvoir se déployer, de prendre en compte les modalités de réalisation des obligations. Comme nous l'avons vu au titre deux, le droit à la santé impose à la charge des États des obligations à réalisation immédiate¹¹⁷¹ et d'autres à réalisation progressive au maximum des ressources disponibles¹¹⁷². Alors que les obligations à réalisation immédiate ne peuvent, en principe souffrir d'aucune inexécution, le non respect des obligations à réalisation progressive impose à l'État- ou à tout autre acteur chargé de son exécution, le cas échéant - le fardeau de démontrer qu'il a véritablement déployé tous les efforts nécessaires pour employer les ressources disponibles à la satisfaction des besoins prioritaires¹¹⁷³. Cet exercice permet d'identifier les cas où l'inexécution est

¹¹⁶⁸ Magdalena Sepúlveda établit cette affirmation sur la base de CDESC, *Observation générale n° 4 : Le droit à un logement suffisant (art. 11, par. 1 du Pacte)*, Doc off CES NU, 6^e sess, Doc NU E/1992/23 (1991) au para 13.

¹¹⁶⁹ *Observation générale n° 3, supra* note 198 au para 2.

¹¹⁷⁰ Voir par exemple les Observations finales du CDESC relatives au Soudan où le Comité exige du gouvernement d'accorder suffisamment d'attention à l'identification des problèmes les plus importants en matière de DESC et d'inscrire les priorités dans un plan d'action. CDESC, *Rapport sur les vingt-deuxième, vingt-troisième et vingt-quatrième sessions*, Doc off CES NU, 2000, supp n° 2, Doc NU E/2001/22 (2001) au para 327.

¹¹⁷¹ L'obligation de garantir que le droit sera exercé sans discrimination aucune et celle d'agir en vue d'assurer la réalisation du droit, *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 30; *Observation générale n° 3, supra* note 198 aux para 1-2. En vertu du par. 47 de l'*Observation générale no 14*, un État ne peut en aucun cas, et ce sans égard à la pénurie de ressources, justifier l'inexécution des obligations fondamentales prévues au par. 43. Il faut donc en déduire que ce paragraphe impose des obligations à réalisation immédiate. Cette interprétation s'appuie sur l'extrait suivant :

Si c'est la pénurie de ressources qui met un État dans l'impossibilité de se conformer aux obligations découlant du Pacte, l'État a alors la charge de démontrer qu'il n'a négligé aucun effort pour exploiter toutes les ressources à sa disposition en vue de s'acquitter à titre prioritaire des obligations indiquées ci-dessus. Il convient toutefois de souligner qu'un État partie ne peut absolument dans aucun cas justifier l'inexécution des obligations fondamentales énoncées au paragraphe 43 ci-dessus auxquelles il est impossible de déroger.

¹¹⁷² PIDESC, *supra* note 148 à l'art 2 (1)-(2); *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 30.

¹¹⁷³ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 47.

attribuable aux choix délibérés des gouvernements et non, véritablement, aux contraintes financières¹¹⁷⁴.

Tableau 2 - Dimensions et composantes du droit à la santé

Dimensions	Composantes
Formelle	Reconnaissance constitutionnelle législative ou institutionnelle Recours judiciaires ou administratifs
Matérielle	Accessibilité Acceptabilité Disponibilité Qualité
Procédurale	Non-discrimination Priorité pers. vuln./marg. Participation
Opératoire	Mise en œuvre Suivi-évaluation

¹¹⁷⁴ À cet égard, Chapman précise que la performance dépend parfois davantage des priorités qui sont fixées en termes de politiques publiques et des allocations des ressources existantes plutôt que de l'augmentation des dépenses. Audrey R Chapman, « Core Obligations Related to the Right to Health », *supra* note 398.

C. Les indicateurs du droit à la santé

En reprenant chacune des dimensions et composantes du droit à la santé, nous visons maintenant à identifier les indicateurs qui dirigeront notre analyse empirique. Et puisque l'objectif que nous poursuivons est d'identifier et de mieux comprendre les pratiques communautaires qui entretiennent des rapports d'adéquation avec le droit à la santé, les indicateurs que nous développons sont destinés à capter les démarches, les efforts et non les résultats (outcomes)¹¹⁷⁵.

¹¹⁷⁵ En fonction des objectifs poursuivis par la démarche, les indicateurs peuvent porter sur d'autres facettes de la réalisation d'un droit. Voir à titre d'exemple, *Report on Indicators, supra* note 409 aux para 17-26 dans lequel le Haut Commissariat aux droits de l'homme analyse la pertinence de recourir à des indicateurs quantitatifs d'ordre structurels (structural), processuels (process) et de résultats (outcomes) pour évaluer la mise en œuvre des droits humains.

Dimensions	Composantes	Indicateurs	
		Services	Plaidoyer
Formelle	Reconnaissance constitutionnelle législative ou institutionnelle Recours jud.ou admin.	Programmes ou projets explicitement basés sur le droit à la santé	Revendications exigeant lois/politiques/ programmes explicitement basés sur droit à la santé. Recours judiciaires ou administratifs sur la base du droit à la santé.
Matérielle	Accessibilité Acceptabilité Disponibilité Qualité	Programmes ou projets destinés à assurer l'accès aux soins, services et déterminants Programmes ou projets destinés à assurer l'acceptabilité des soins, services et déterminants Disponibilité des programmes requis Mesures assurant la qualité des programmes ou projets	Revendications (y compris recours jud.) exigeant l'accès aux soins, services et déterminants Revendications (y compris recours jud.) exigeant l'acceptabilité des soins, services et déterminants Revendications (y compris recours jud.) exigeant la disponibilité des soins, services et déterminants Revendications (y compris recours jud.) exigeant des soins, services et déterminants de qualité

<p>Procédurale¹¹⁷⁶</p>	<p>Non-discrimination</p> <p>Priorité pers. vuln./marg.</p> <p>Participation</p>	<p>Mesures assurant la participation des pers. vuln à la vie associative</p> <p>Absence de discrimination dans les programmes et projets</p> <p>Priorité accordée aux personnes vulnérables dans les programmes et projets</p>	<p>Revendications (y compris recours jud.) destinées à dénoncer la discrimination à l'endroit des personnes vulnérables au VIH</p> <p>Revendications (y compris recours jud.) destinées à exiger la participation des personnes concernées à l'élaboration des services et aux décisions qui les concernent.</p> <p>Revendications (y compris recours jud.) destinées à exiger qu'une attention prioritaire soit accordée aux personnes les plus vulnérables.</p>
<p>Opératoire</p>	<p>Mise en œuvre</p> <p>Suivi-évaluation</p>	<p>Programmes de suivi-évaluation des activités de l'org. basée sur indicateurs du droit à la santé</p> <p>Programmes de planification des activités basée sur le droit à la santé</p>	<p>Suivi du respect des obligations de l'État en matière de lutte au VIH sur la base d'indicateurs du droit à la santé et revendications qui en découlent.</p>

Tableau 3 - Les indicateurs du droit à la santé

¹¹⁷⁶ Nous avons fait le choix, à ce stade-ci, de désigner de manière autonome les indicateurs relatifs à la dimension procédurale du droit à la santé. Il serait aussi possible de ne pas prévoir de catégorie autonome et

L'utilisation des indicateurs du droit à la santé nous permettra, par la suite, d'analyser les pratiques des OC afin de délimiter la zone d'adéquation.

Section 2. Une analyse basée sur la zone d'adéquation

Comme nous l'avons amplement décrit et analysé au chapitre premier de ce titre, l'effectivité du droit est un vaste champ d'étude qui comprend des facettes multiples. Aussi est-il plus juste de parler des effectivités du droit. Cette désignation rend plus aisément compte du fait que le droit peut se manifester empiriquement sous des formes¹¹⁷⁷ et dans des lieux différents¹¹⁷⁸. Les travaux associés au paradigme dominant¹¹⁷⁹ en matière de recherche sur l'effectivité du droit cherchent à établir, sur la base de l'analyse des comportements, les pourcentages de conformité à la norme juridique. On parle alors de « taux d'observation » d'une règle de droit¹¹⁸⁰. « L'effectivité désigne donc l'évaluation scientifique et statistique de la fréquence des situations qui correspondent ou ne correspondent pas au modèle que constitue la norme »¹¹⁸¹. Ainsi, une règle juridique est jugée ineffective si le pourcentage de personnes qui s'y conforment est faible et, elle est, par ailleurs, jugée effective si le taux de conformité est élevé. Puisqu'il existe presque toujours un certain décalage entre le droit formel et le droit « vivant »¹¹⁸²-soutenir le contraire reviendrait à affirmer qu'il existe un vacuum social entre le

d'ajouter des indicateurs relatifs à la non-discrimination et à la participation de manière transversale pour chaque autre dimension.

¹¹⁷⁷ Par exemple, on peut chercher à identifier si les objectifs d'un texte sont atteints, si l'appareil judiciaire ou administratif chargé de son application permet sa concrétisation, si un texte, à sa face même est suffisamment clair pour entraîner des effets, etc.

¹¹⁷⁸ Sur les multiples facettes de l'effectivité du droit, voir Guy Rocher, « L'effectivité du droit », *supra* note 925.

¹¹⁷⁹ C'est ainsi que le qualifie Valérie Demers aux termes de l'étude qu'elle a menée sur la question, en 1996. Valérie Demers, *supra* note 925.

¹¹⁸⁰ Luis Mader, *supra* note 933 à la p 57.

¹¹⁸¹ Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 17 en s'appuyant sur les propos de Jean-François Perrin, *Introduction à la sociologie du droit privé*, *supra* note 966 à la p 5.

¹¹⁸² Voir sur cette question, Antoine Jeammaud et Évelyne Serverin, *supra* note 933 à la p 265.

droit et la réalité empirique¹¹⁸³ - l'effectivité n'est presque jamais complètement nulle ou totale¹¹⁸⁴. De multiples facteurs peuvent en effet contribuer ou restreindre l'effectivité du droit¹¹⁸⁵.

Nous avons choisi, en raison des particularités de notre problématique de recherche¹¹⁸⁶, de circonscrire notre étude de l'*effectivité internormative*, dans un premier temps, à l'analyse de l'adéquation des pratiques aux indicateurs du droit à la santé. (A. Les indicateurs et délimitation de la zone d'adéquation). Nous adjoindrons aussi certaines balises destinées à orienter l'analyse (B. Des balises pour l'analyse de la zone d'adéquation).

A. Les indicateurs et la délimitation de la zone d'adéquation.

Dans le cadre de notre démarche, nous optons pour une analyse désagrégée des pratiques par dimensions et composantes du droit à la santé. Ainsi nous développerons, pour chacune des dimensions et/ou composantes du droit à la santé, une analyse thématique des pratiques sur la base des indicateurs que nous avons identifiés. Cette analyse servira à mettre en lumière non pas le nombre d'organismes qui se conforment mais bien les pratiques elles-mêmes, afin de mieux comprendre en quoi elles contribuent à l'actualisation *bottom up* du droit à la santé.

Le recours au concept de *zone d'adéquation* est particulièrement utile aux fins de notre analyse. L'idée d'une zone renvoie à une étendue déterminée, à un espace balisé par les dimensions et/ou les composantes du droit à la santé. Il s'agira donc de procéder, pour chacune des dimensions et composantes du droit à la santé, à une analyse thématique des pratiques communautaires en nous appuyant sur les indicateurs que nous avons identifiés.

¹¹⁸³ Les prescriptions juridiques tombent «[...] rarement dans un vide normatif[...]», Philippe Robert, «Remarques sur l'effectivité du droit» dans Andrée Lajoie et al, dir, *Théories et émergence du droit : pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998, 161 à la p 166.

¹¹⁸⁴ Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 17.

¹¹⁸⁵ Voir sur les différents facteurs d'effectivité, Jean-Guy Belley, «La loi du dépôt volontaire», *supra* note 937 aux pp 40 et s.

Cette analyse mettra l'emphase sur les pratiques elles-mêmes et sur le point de vue des acteurs. Elle permettra de mettre en lumière les caractéristiques qui font que les pratiques sont ou non en adéquation avec le droit à la santé, que nous classerons par la suite dans les catégories zone d'adéquation et de non-adéquation. Cette démarche permettra d'obtenir un portrait thématique et nuancé de l'adéquation.

Dans chacune de ces zones, nous ferons ressortir le niveau d'adéquation entre les pratiques et le droit. Ce niveau, allant de faible à élevé, sera déterminé en fonction de l'importance des pratiques concernées dans le champ d'activités des organismes. À titre d'exemple, en présence d'un souci constant au sein d'un organisme à assurer la participation des personnes concernées, nous parlerons d'adéquation élevée. À l'inverse, si le principe de non-discrimination n'est défendu que de manière sporadique par les organismes, il s'agira d'une faible adéquation.

Ainsi, au terme de l'analyse, il sera possible d'identifier la zone d'adéquation qui prend forme entre les pratiques communautaires et les composantes du droit à la santé. Cette zone sera divisée en deux catégories. Une première constituée exclusivement de pratiques de fourniture de services et une seconde, de pratiques de plaidoyer¹¹⁸⁷. Nous tiendrons compte de cette distinction entre les pratiques ultérieurement dans notre analyse¹¹⁸⁸.

B. Des balises pour l'analyse de la zone d'adéquation.

Comme nous le verrons dans le chapitre quatre ci-après, nous nous situons dans une démarche méthodologique qualitative où nous étudions les pratiques et représentations des acteurs eux-mêmes. Il ne s'agit donc pas, dans le cadre de l'analyse des zones d'adéquation, de mesurer quantitativement les services offerts ou encore de les situer dans un contexte plus global pour les comparer, par exemple, aux pratiques de l'État. Comme nous l'avons déjà

¹¹⁸⁶ Qui nous pousse à nous interroger sur l'effectivité d'une norme de droit international dans les pratiques sociales internes à un pays alors que l'ordre juridique de ce pays n'accorde pas ou peu de reconnaissance juridique au droit en question.

¹¹⁸⁷ Pratiques de fourniture de services ou de mobilisation, voir ci-dessus aux pp 156-157.

précisé, ce sont plutôt les thèmes qui concernent les composantes du droit à la santé, qui s'y juxtaposent, que nous souhaitons mettre ici en lumière. De ce point de vue, notre objectif est de comprendre en quoi, comment, il y a adéquation, superposition, contact entre les pratiques et le droit à la santé. Pour ce faire, certaines balises orienteront notre travail.

Ces balises découlent du fait que les organismes communautaires ne sont pas maîtres de leur financement et disposent de peu de ressources pour réaliser leur mission. Ce point important circonscrit notre champ d'investigation. La question qu'il importe alors de se poser est la suivante : est-ce que les organismes rendent accessibles, acceptables, disponibles, dans les limites de leurs moyens, à leur échelle, communautaire et locale, les services de qualité afin de répondre aux problématiques du terrain, telles qu'ils les décrivent ? Si oui, leurs pratiques seront jugées en adéquation avec les composantes concernées du droit à la santé. Si des obstacles les empêchent de créer et de mettre en place des biens, services et installations alors qu'ils souhaiteraient par ailleurs aller de l'avant dans cette voie, l'adéquation sera jugée compromise. Dans de tels cas, même si les causes de l'inadéquation ne sont pas, en totalité ou en partie, attribuable au fait des organismes, nous les placerons tout de même dans des zones de non adéquation.

Relativement à la dimension formelle du droit, nous concluerons à une adéquation entre les projets et programmes des organismes lorsque ceux-ci les décriront en ayant recours au langage formel du droit à la santé ou lorsque leurs revendications le mobiliseront. La dimension opératoire aussi nécessitera l'expression d'un certain formalisme pour pouvoir juger qu'une pratique y est en adéquation. En effet, la dimension opératoire, qui renvoie à la planification et au suivi-évaluation, requiert des mesures délibérément adoptées en vue de la réalisation du droit. Dans ce sens, les services doivent être conçus, planifiés et évalués en s'ancrant dans le contenu normatif du droit. Le plaidoyer aussi doit viser à exiger une telle planification ou un tel suivi de la part des institutions.

Quant aux autres dimensions, les services seront jugés en adéquation avec celles-ci lorsque leurs caractéristiques s'apparenteront à celles des composantes concernées. Les

¹¹⁸⁸ Lorsque nous croiserons l'analyse des normes qui influencent l'action avec les pratiques.

activités de plaidoyer, d'éducation, de sensibilisation et de concertation seront jugées en adéquation lorsqu'elles porteront sur des enjeux relatifs aux composantes en question. Dans tous les cas, il s'agira pour nous de faire ressortir les thèmes et les questions qui colorent les zones d'adéquation ou encore de mettre en lumière les facteurs qui nuisent à cette correspondance. Nous jugerons qu'il y a inadéquation si les pratiques des organismes ne concordent pas avec les composantes du droit à la santé ou si leur plaidoyer porte sur d'autres enjeux que ceux visés par les composantes du droit.

Plus précisément, la composante d'accessibilité nous incitera à rechercher des programmes, des projets, des mesures communautaires qui favorisent l'accès aux soins, services, installations et facteurs déterminants de la santé pour les personnes vulnérables et marginalisées ou qui revendiquent un tel accès. Relativement à la composante de l'acceptabilité nous chercherons à identifier les mesures qui rendent ces biens, services et installations acceptables pour les personnes concernées et donc, implicitement, qui passent outre les préjugés à leur endroit. Il s'agira aussi de revendiquer l'accès à de tels services acceptables. La disponibilité nous invitera à nous intéresser aux efforts déployés aux fins de la création, de la mise sur pied et de la survie des mesures favorisant l'accès à des services acceptables et au plaidoyer mobilisé pour en exiger l'existence et pour dénoncer les obstacles.

Relativement à la composante de la qualité des biens, services et installations, une précision nous semble nécessaire. Dans la perspective de l'action communautaire, l'exigence de qualification du personnel ne renverra pas nécessairement à la formation scolaire mais pourra aussi signifier une qualification pratique, issue de l'expérience de vie ou de travail. Dans le même esprit, la notion d'installations et de services « scientifiquement » adaptées englobera également, les biens, services et installations issus des recherches exploratoires réalisés par les organismes eux-mêmes sur le terrain et/ou reposant sur des critères de qualité qui auront été jugés pertinents par les organismes eux-mêmes, le cas échéant.

La composante de la participation nous incitera à identifier les procédés mis de l'avant par les organismes pour assurer la participation des personnes concernées en leur sein et les revendications développées pour assurer une telle participation des personnes concernées dans les instances institutionnelles. Il y aura participation lorsque les pratiques se déploieront dans

ce sens. La non-discrimination et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables guidera notre recherche vers les stratégies d'inclusion des organismes et vers le plaidoyer destiné à dénoncer la discrimination et l'exclusion, notamment des personnes les plus vulnérables. Nous jugerons les pratiques en adéquation avec ces composantes si elles accordent, elles-mêmes, une attention prioritaire aux besoins et réalités des personnes vulnérables et si elles s'attaquent, d'une manière ou d'une autre à la discrimination.

La spécificité du travail des organismes communautaires sera aussi une balise constante du travail d'analyse. Nous devons en effet situer chaque composante du droit à la santé dans la perspective qualitative des pratiques communautaires et non, dans celle de l'action de l'État. Cela pourra nécessiter, le cas échéant, un travail d'adaptation qui tiendra compte de la mission et de la perspective des organismes, des territoires couverts et de leurs moyens. Dans tous les cas, cela impliquera d'analyser ces composantes à une échelle plus microscopique et il s'agira de se demander si les organismes sont préoccupés par les composantes en question, d'identifier les mesures mises en place pour en assurer la réalisation et les obstacles qui les limitent dans ce travail. Il nous incombera aussi de repérer les revendications développées et portées par les organismes qui portent sur ces composantes du droit à la santé.

Section 3. L'univers normatif des acteurs, les rapports au droit et l'internormativité

Notre hypothèse de recherche repose sur le constat de l'absence du droit à la santé, en tant que droit de la personne, des ordres juridiques québécois et canadien. Ceci nous incite à avancer, de manière implicite, que le droit à la santé est absent de l'univers normatif des organismes. C'est ainsi que nous pouvons ensuite affirmer qu'il existe plutôt, au sein du champ social, une norme proprement communautaire qui oriente les pratiques dans la zone d'adéquation au droit.

Cette perspective nous conduit à rechercher, à partir du point de vue subjectif des acteurs, les normes, qui influencent leurs pratiques¹¹⁸⁹. À cette fin, nous proposons, en un premier temps, des paramètres analytiques du rapport que les organismes entretiennent avec le droit à la santé (A. Les indicateurs du rapport au droit à la santé). Ensuite, nous développons des balises destinées à mettre en lumière la norme communautaire de lutte au VIH (B. Des balises d'identification de la norme communautaire). Enfin, le concept d'affinités électives nous permet d'appréhender de manière dynamique les rapports internormatifs entre la norme communautaire et le droit à la santé (C. Le concept d'affinités électives : éléments opératoires).

A. Les indicateurs du rapport au droit à la santé

Aux fins de l'analyse du rapport qu'entretiennent les organismes avec le droit à la santé, nous cherchons à documenter, dans un premier temps, leurs rapports subjectifs au droit à la santé (1. Le rapport subjectif au droit à la santé) ainsi que les usages qu'ils en ont dans le cadre de leurs pratiques (2. Les usages du droit). Dans les deux cas, l'analyse que nous effectuons prend en considération, de manière transversale, les postures de destinataire indirect (en tant qu'acteurs qui offrent des services) et de titulaire par ricochet (en tant qu'acteurs qui revendiquent).

1. Le rapport subjectif au droit à la santé

Aux fins de l'analyse du rapport subjectif qu'entretiennent les acteurs à l'égard du droit à la santé, nous empruntons aux recherches sur l'effectivité les facteurs classiques d'effectivité qui nous semblent tout indiqués à cette fin.

¹¹⁸⁹Selon Lascoumes, l'effectivité, c'est la « capacité d'une règle à orienter les pratiques sociales », Pierre Lascoumes, « L'analyse sociologique des effets de la norme juridique : de la contrainte à l'interaction » dans Andrée Lajoie et al, dir, *Théories et émergence du droit : pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998, 151 à la p 155.

De nombreux auteurs, se sont penchés sur les facteurs d'effectivité¹¹⁹⁰. William W. Evan, dans un texte célèbre de 1980 en propose quelques uns qui méritent notre attention. Tout d'abord, il y a la position de la norme juridique dans la hiérarchie des sources¹¹⁹¹. Plus la norme est hiérarchiquement élevée, plus elle risque de jouir d'une effectivité accrue. Selon l'auteur, cette hiérarchie, ce prestige associé à la norme, englobe aussi des dimensions de légitimité¹¹⁹². Par conséquent, une norme émanant du législateur, pouvoir hiérarchiquement supérieur et jouissant du plus niveau de légitimité selon lui, est susceptible de connaître une effectivité plus significative que celle émanant, par exemple, du pouvoir judiciaire qui lui est hiérarchiquement inférieur et à plus faible teneur en légitimité. Parmi les facteurs envisagés par Evan, il y a aussi l'aspect de la compatibilité de la norme avec les principes généraux du droit et les valeurs culturelles¹¹⁹³ dans lesquels elle s'inscrit. Sur cette base, Evan avance qu'une norme juridique est plus susceptible d'être effective dans la mesure où son contenu est compatible avec les valeurs culturelles de la société. Enfin, il évoque le facteur rattaché à l'attitude des agents chargés de l'application du droit¹¹⁹⁴. Selon lui, plus il y a un laisser aller dans l'application d'un texte de loi, moins la loi est à même de connaître une effectivité¹¹⁹⁵.

Bien qu'Evan n'ait pas validé empiriquement ces facteurs d'effectivité, nous intégrons les principales dimensions de sa proposition théorique dans notre cadre d'analyse. Nous les reprenons dans le but de mieux comprendre la perception qu'ont du droit à la santé les organismes communautaires. Les facteurs en question sont donc adaptés à cette fin. Ainsi, nous cherchons à savoir si 1) la position hiérarchique du droit à la santé; 2) sa compatibilité

¹¹⁹⁰ Les écrits de langue anglaise sur les facteurs explicatifs de l'effectivité du droit s'inscrivent dans la perspective plus large du changement social par le droit. C'est Valérie Demers, *supra* note 925 à la p 24 qui formule ce commentaire, en référant à des auteurs tels, Roger Cotterrell, *supra* note 942 à la p 59; André-Jean Arnaud, *Critique de la raison juridique : Où va la sociologie du droit?*, Paris, LGDJ, 1981 à la p 192; Antoine Jeammaud et Évelyne Serverin, *supra* note 933 à la p 264.

¹¹⁹¹ William M Evan, « Law as an Instrument of Social Change », *supra* note 944 à la p 557.

¹¹⁹² *Ibid* à la p 558.

¹¹⁹³ *Ibid*.

¹¹⁹⁴ *Ibid* à la p 559.

¹¹⁹⁵ De nombreuses critiques formulées à l'endroit de l'ineffectivité du droit criminel relatif à la conduite en état d'ébriété portent sur l'application insuffisamment musclée du droit par les policiers. D'ailleurs, en 2007, la Table québécoise de la sécurité routière recommandait, en vue d'augmenter la sécurité routière, la « perception du risque d'être intercepté ». Hubert Sacy, directeur général d'Éduc'alcool, « Conduite avec les facultés affaiblies - L'efficacité plutôt que la facilité », Le Soleil, 11 mars 2010, en ligne : Cyberpresse <<http://www.cyberpresse.ca/le-soleil/opinions/points-de-vue/201003/09/01-4258804-conduite-avec-les-facultes-affaiblies-lefficacite-plutot-que-la-facilite.php>> (consulté le 05 avril 2011).

avec les valeurs culturelles du milieu communautaire VIH et 3) son application par les autorités pertinentes ont une influence sur le rapport qu'entretiennent les organismes avec le droit à la santé.

Nous ne nous limitons toutefois pas à ces facteurs et en intégrons d'autres ayant déjà été vérifiés dans le cadre d'études empiriques. Plus précisément, nous recourons aux travaux du sociologue Jean-François Perrin¹¹⁹⁶ qui postule l'existence d'une corrélation entre l'effectivité du droit et, respectivement, le consensus à l'égard de la norme¹¹⁹⁷, qui englobe l'adhésion idéologique, l'intériorisation, la connaissance, l'effort de propagande et, la connaissance de la sanction. La norme juridique que nous étudions étant toutefois d'une nature différente de la loi prescrivant le port obligatoire de la ceinture étudiée par Jean-François Perrin, nous retenons ces facteurs en faisant, le cas échéant, les adaptations nécessaires aux spécificités du droit à la santé, tel qu'explicité au titre deux de cette thèse. Ces adaptations concernent principalement le facteur de la connaissance de la sanction puisqu'à l'échelle du droit à la santé, l'idée de sanction se fonde dans les mesures de suivi-évaluations : évaluation des rapports étatiques périodiques, rapports des rapporteurs spéciaux ou par pays, procédures régionales¹¹⁹⁸.

Ces précisions étant faites, voyons maintenant les facteurs d'effectivité de Perrin dans le but d'en préciser les paramètres. On entend par l'idée de connaissance du modèle normatif une réalité beaucoup plus complexe que ce que l'adage *nul n'est censé ignorer la loi* peut le laisser envisager. Il ne s'agit pas en effet ici d'une présomption théorique de connaissance mais plutôt d'un concept qui invite à l'évaluation empirique. C'est d'ailleurs dans cette perspective, et très souvent dans des visées réformatrices¹¹⁹⁹, que de nombreuses recherches empiriques destinées à mesurer le niveau réel de connaissance du droit des justiciables ont été réalisées¹²⁰⁰. Le terme connaissance est défini comme « l'(a)ction, l(e) fait de comprendre, de

¹¹⁹⁶ Jean-François Perrin, « L'effectivité de l'ordonnance du 10 mars 1975 » dans Charles-Albert Morand et al, dir, *Le port obligatoire de la ceinture de sécurité*, Genève, CETEL, 1977, 36 aux pp 45 et s; Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, supra note 937 aux pp 92-93.

¹¹⁹⁷ *Ibid* aux pp 46-47.

¹¹⁹⁸ Titre 2, chapitre 1^{er}.

¹¹⁹⁹ Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratique de l'effectivité du droit », supra note 937 à la p 138.

¹²⁰⁰ *Ibid*. Les auteurs font état du courant de recherche qui s'est déployé à l'échelle internationale depuis la fin des années 1960. Plus près de nous, nous pensons à une étude quantitative relative à l'influence de la scolarité des justiciables, sur leur conception du droit, réalisée par Pierre Noreau. Dans cette étude Noreau a notamment évalué

connaître les propriétés, les traits spécifiques de quelque chose »¹²⁰¹. Ainsi conceptualisée, la connaissance du droit semble sous-entendre un seuil assez élevé et structuré d'appropriation cognitive. Or, la connaissance du droit, en tant que facteur d'effectivité, comporte des dimensions beaucoup plus subtiles, telle sa reconnaissance¹²⁰². Selon Rangeon, la reconnaissance du droit est davantage reliée à son acceptation¹²⁰³. En raison de cette emphase sur l'acceptation du droit, cette notion de reconnaissance s'éloigne du concept cognitif de la connaissance et se rapproche davantage de l'adhésion idéologique et du processus de légitimation rattachés aux efforts de propagande.

La connaissance englobe aussi la compréhension du contenu d'une loi. Comme l'a démontré Vilhelm Aubert dans le cadre d'une étude empirique¹²⁰⁴, dans certains cas, la loi peut être connue mais l'incompréhension de son contenu peut aussi entraîner son ineffectivité. Une terminologie complexe ou ambiguë, l'absence d'infrastructure destinées à la faire connaître par les citoyens surtout auprès de personnes peu instruites et isolées sont tous des facteurs à considérer dans la perspective de la connaissance du droit et plus largement sur sa réception¹²⁰⁵. Le concept incite aussi à considérer la question de la « capacité différentielle des acteurs sociaux à mobiliser les ressources juridiques »¹²⁰⁶ qui met en garde contre toute présomption hâtive voulant que le droit soit « (...) une ressource également accessible à tous les citoyens »¹²⁰⁷.

le sentiment de compétence des individus à l'égard du droit lequel englobait une dimension rattachée à la connaissance du droit. Pierre Noreau, « La scolarité, la socialisation et la conception du droit : un point de vue sociologique » (1997) 38 :4 C de D 741 aux pp 761 et s.

¹²⁰¹ Le Larousse, *sub verbo*, « connaissance », en ligne : <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/connaissance>> (consulté le 1er avril 2011).

¹²⁰² François Rangeon, *supra* note 937 à la p 139. L'auteur poursuit ensuite en précisant que le droit est parfois davantage respecté s'il garde son mystère et inversement, plus contourné, lorsqu'il est bien connu. Cette précision est certainement pertinente pour certains types de normes, pensons par exemple aux lois fiscales mais ne rend pas compte des problématiques différentes que soulèvent d'autres formes de normes juridiques telles celles qui protègent les droits de la personne. Ces dernières donnent notamment lieu, en vue de leur respect, à des stratégies de mobilisation s'inscrivant dans des relations de pouvoir entre société civile et État.

¹²⁰³ *Ibid.*

¹²⁰⁴ Vilhelm Aubert, « Some Social Functions of Legislation » (1966) 10 *acta Sociologica* 98.

¹²⁰⁵ William M Evan, *Social Structure and Law*, *supra* note 945 à la p 72; François Rangeon, *supra* note 937 aux pp 140-141; Antony Allott, « The Effectiveness of Law », *supra* note 941 à la p 236.

¹²⁰⁶ Pierre Lascoumes, « L'analyse sociologique des effets de la norme juridique », *supra* note 1189 à la p 158.

¹²⁰⁷ *Ibid.*

L'adhésion idéologique¹²⁰⁸ de son côté, renvoie à la compatibilité de la loi avec les valeurs des individus et avec les comportements profondément ancrés dans les mœurs. Les études sur les échecs de la loi de prohibition aux États-Unis sont souvent citées en exemple à ce titre¹²⁰⁹. L'intériorisation désigne une forme d'adhésion plus profondément inscrite dans la « génétique » normative d'un individu. Il s'agit plutôt d'une « discipline automatisée », d'un conditionnement à l'égard de l'application ou du respect de la loi¹²¹⁰.

Quant à la connaissance de la sanction¹²¹¹ – que nous considérons, dans la tradition kelsénienne, comme une double norme¹²¹², nous l'englobons dans notre cadre analytique même si nous reconnaissons qu'en droit international des droits de la personne, la sanction n'a pas le même poids qu'en droit interne. Dans la perspective de notre étude, il s'avère pertinent d'englober, au-delà de la connaissance, l'administration de la sanction¹²¹³. Cet élément invite à considérer le travail des agents chargés de l'administration de la sanction, de son application adéquate par cette autorité ainsi que la fréquence d'application¹²¹⁴. Selon les études, cet aspect aurait une plus grande influence sur l'effectivité que l'adhésion idéologique¹²¹⁵. Enfin, l'effort de propagande s'entend comme une action exercée sur l'opinion et « vise à obtenir l'adhésion »¹²¹⁶ à l'égard de la loi elle-même ou de sa sanction¹²¹⁷.

Dans notre analyse de la place du droit à la santé dans l'univers normatif des organismes communautaires et du rapport subjectif qu'ils entretiennent à l'égard de ce droit, l'ensemble de ces facteurs seront pris en compte. Nous nous intéresserons donc à la connaissance qu'ont les

¹²⁰⁸ Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, supra note 937 aux pp 92-93; François Rangeon, supra note 937 à la p 141; Luis Mader, supra note 933 à la p 58; William M Evan, *Social Structure and Law*, supra note 945 à la p 67.

¹²⁰⁹ William M Evan, *Social Structure and Law*, *ibid.*

¹²¹⁰ Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, supra note 937 à la p 93.

¹²¹¹ *Ibid* à la p 93.

¹²¹² Hans Kelsen, *Théorie pure du droit*, traduit par Henri Thévenaz, Neuchâtel, Éditions de la Baconnière, 1988 à la p 66.

¹²¹³ Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, supra note 937 à la p 94.

¹²¹⁴ *Ibid* aux pp 93-94; William M Evan, *Social Structure and Law*, supra note 945 à la p 70; François Rangeon, supra note 937 à la p 141; Pierre Lascoumes et Évelyne Serverin, « Théories et pratique de l'effectivité du droit », supra note 937 aux pp 114 et s.

¹²¹⁵ Jean-François Perrin, « L'effectivité de l'ordonnance du 10 mars 1975 », supra note 1196 à la p 44; H Lawrence Ross, « Law, Science and Accidents : the British Road Safety Act of 1967 » (1973) 2 J Legal Stud 1.

¹²¹⁶ Office québécois de la langue française, *Grand dictionnaire terminologique de la langue française*, en ligne : <<http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/>> (consulté le 29 janvier 2013).

¹²¹⁷ Jean-François Perrin, *Pour une théorie de la connaissance juridique*, supra note 937 aux pp 93-94.

organismes du droit à la santé, en y englobant les idées de reconnaissance et de compréhension, ainsi qu'à l'adhésion au droit, qui reprend l'idée de la compatibilité du droit avec les valeurs culturelles développées par Evan. Nous verrons aussi si les organismes connaissent les sanctions possibles en cas de non respect du droit à la santé, ce qui nous conduira à interroger, plus largement, l'ensemble du processus de suivi-évaluation propre au droit à la santé et nous tenterons alors de voir comment les organismes se perçoivent dans ce schéma. Enfin, nous accorderons aussi un intérêt à la manière dont les organismes ont connu ou entendu parler du droit à la santé, ce qui nous permettra une brève réflexion sur les efforts de propagande entourant ce droit, dans la perspective d'un rapport droit international – acteurs communautaires à l'échelle locale.

2. Les usages du droit

Dans le cadre de notre démarche, deux aspects de l'usage du droit¹²¹⁸, qui s'arriment, respectivement, aux postures de destinataire indirect et de titulaire par ricochet des organismes communautaires, guideront principalement notre analyse. Il s'agira d'abord de repérer les manifestations d'utilisation du droit aux fins de l'élaboration des programmes d'activités. C'est à ce type d'usage que renvoient les travaux relatifs aux approches de programmation basées sur les droits¹²¹⁹. Ces approches consistent à considérer un ou des droit(s) donné(s) en tant qu'outil conceptuel aux fins d'ancrer la programmation des activités dans son (leur) contenu normatif. Nous nous concentrerons, ensuite, sur les usages du droit destinés à revendiquer des changements aux lois et politiques publiques, à l'utilisation de l'« arme » du droit¹²²⁰. Dans cette perspective, l'usage du droit englobe la mobilisation judiciaire du droit

¹²¹⁸ Pour une définition du concept d'usage du droit, voir ci-dessus à la p 198.

¹²¹⁹ Voir sur cette approche le descriptif du cours offert aux travailleurs des ONG par le Human Rights Institute Associates. HREA, *Cours 5F12: La Programmation basée sur les droits humains*, en ligne : <http://www.hrea.org/index.php?base_id=404> (consulté le 28 mai 2013); Mindy Jane Roseman et Sofia Gruskin, *Le VIH/sida et les droits humains en bref*, supra note 553; David Patterson, *Programming HIV /Aids : a Human Rights Approach*, supra note 901. Voir aussi pour l'originalité de l'approche, David Archer, « Editor's Choice: Developing a New Strategy for Action Aid to Advance a Human Rights-Based Approach to Development » (2011) 3: 3 *Journal of Human Rights Practices* 332.

¹²²⁰ Liora Israel, *L'arme du droit*, Paris, Presses de Sciens Po, 2010.

ou la contestation politique s'appuyant sur le droit¹²²¹. D'autres usages du droit pourraient également s'avérer intéressants à étudier, tel notamment celui qui en est fait dans le cadre des stratégies d'empowerment des personnes concernées ou encore, aux fins de la sensibilisation de l'opinion publique, dans le but d'accroître la légitimité de certains messages, dans une visée d'acceptabilité sociale. Nous ne nous y attarderons pas de manière spécifique dans notre analyse mais nous pourrions, le cas échéant, en faire mention.

Ultimement, notre hypothèse de l'absence du droit à la santé, en tant que norme susceptible d'orienter les pratiques communautaires, sera confirmée en l'absence de consensus (connaissance, adhésion¹²²², intériorisation, propagande, sanction¹²²³) et d'usage du droit. Le tout, servira, au-delà de la vérification de notre hypothèse, à dresser un état des lieux des rapports qu'entretiennent les organismes communautaires avec le droit à la santé en tant que droit international des DESC, ce qui est, en soi, un sujet peu exploré dans la littérature et qui pourra, éventuellement, mettre en lumière les effets d'une non intégration de ce droit en droit interne.

B. La norme communautaire de lutte au VIH/sida

Notre hypothèse d'*effectivité internormative* repose, nous l'avons vu, sur l'idée que l'adéquation liant les pratiques communautaires au droit à la santé s'explique par l'existence d'une norme communautaire, qui oriente les pratiques, et qui présente avec ce dernier, des affinités électives. Une fois l'analyse du rapport au droit à la santé complétée – et dans la mesure où il confirme son absence de l'univers normatif des organismes – notre hypothèse nous conduit à analyser la norme communautaire en question.

¹²²¹ Voir notamment, Richard Abel, « Speaking Law to Power. Occasions for Cause Lawyering » dans Austin Sarat et Stuart Scheingold, dir, *Cause Lawyering: Political Commitments and Professional Responsibilities*, Oxford, Oxford University Press, 1998.

¹²²² Ce qui englobe l'idée de la compatibilité aux valeurs culturelles du groupe, tel que proposé par Evan.

¹²²³ Ce qui englobe l'idée de son application par les acteurs chargés de cette mission, tel que proposé par Evan.

Pour que nous puissions confirmer l'existence d'une telle norme, nous cherchons à déterminer s'il existe «une règle acceptée ou imposée»¹²²⁴ par les organismes communautaires de lutte au VIH, qui prescrit les comportements [de chacun des organismes] par référence au comportement qu'attend[ent les organismes communautaires de lutte au VIH]»¹²²⁵. Cette règle, ce modèle normatif, doit donc reposer sur un consensus au sein du milieu communautaire de lutte au VIH¹²²⁶, reposant sur des valeurs communes¹²²⁷. Elle devra de plus, être accompagnée d'une sanction, ce qui sous-tend l'existence d'une certaine pression sociale : «La norme sociale implique invariablement une pression socioculturelle engageant à se conformer. De plus, la personne en contravention s'expose à diverses formes de réprobation qui peuvent aller jusqu'à l'exclusion»¹²²⁸. Cette réprobation renvoie à l'idée de la sanction sous sa forme négative (pénalisation de l'écart)¹²²⁹. Or, il n'est pas exclu qu'elle se manifeste également sous une forme positive (récompense en cas de conformité)¹²³⁰. Dans tous les cas, la sanction peut s'exprimer de manière formelle ou informelle¹²³¹.

Pour opérationnaliser cette définition, nous nous inspirons des travaux réalisés par Lise Renaud dans le domaine des communications en santé pour capter la norme à travers quatre attributs¹²³² : 1) cible; 2) comportement; 3) attente; et 4) contexte. Nous chercherons donc, dans un premier temps, à identifier la cible de la norme. Il s'agira plus précisément de voir si

¹²²⁴ Valerio Pocar, «Norme /sociologie juridique» dans André-Jean Arnaud et al, dir, *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, Paris, LGDJ, 1993, 404.

¹²²⁵ *Ibid*

¹²²⁶ *Ibid* à la p 49.

¹²²⁷ Gérald Baril et Marie-Claude Paquette, *Les normes sociales et l'alimentation : Analyse des écrits scientifiques*, Québec, INSPQ, 2012 à la p 3, accessible en ligne : INSPQ <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1486_NormesSocialesAliment_AnalyEcritsScient.pdf> (consulté le 4 juin 2013); Jurgen Habermas, *Théorie de l'agir communicationnel*, t 1, Rationalité de l'agir et rationalisation de la société, Paris, Librairie Arthème Fayard, 1987, à la p. 101.

¹²²⁸ Gérald Baril, Marie-Claude Paquette, *Les normes sociales et l'alimentation. Analyse des écrits scientifiques*, Québec, INSPQ, 2012, accessible en ligne : http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1486_NormesSocialesAliment_AnalyEcritsScient.pdf (consulté le 4 juin 2013).

¹²²⁹ *Ibid*.

¹²³⁰ *Ibid* à la p. 50.

¹²³¹ *Ibid* à la p. 49. Nous entendons par sanction informelle la réprobation du groupe.

¹²³² Il s'agit des critères définis par Karl-Dieter Opp, «How do Norms Emerge – An Outline of a Theory» dans Raymond Boudon, dir, *L'explication des normes sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 11, tels qu'ils ont été utilisés par Lise Renaud dans ses travaux relatifs à la norme sociale en santé. Lise Renaud et al. «Pour une compréhension théorique de la norme en matière de santé» dans Lise Renaud *Les médias et le façonnement des*

les organismes communautaires de lutte au VIH sont ciblés par la norme et comment ils le sont et si d'autres cibles sont visés. Ensuite, nous chercherons à cerner le comportement¹²³³ visé par la norme. Troisièmement, nous tenterons de déterminer si les attentes à l'égard du comportement recherché sont manifestes, ce qui inclura une analyse de la sanction. Et finalement, il s'agira d'identifier les circonstances dans lesquelles la norme est déterminée¹²³⁴.

L'analyse modulée sur les éléments que nous venons de présenter nous permettra de déterminer s'il existe, dans le champ social de la lutte communautaire au VIH, une norme communautaire qui oriente les pratiques de services et de revendications et, le cas échéant, de mieux cerner cette norme. Notre hypothèse sera confirmée en présence d'une telle norme communément partagée par les organismes.

C. Le concept d'affinités électives

Dans le cadre de notre recherche, nous avançons l'hypothèse que la zone d'adéquation entre les pratiques communautaires et le droit à la santé est le fruit des affinités électives qui existent entre la norme communautaire et l'esprit du droit à la santé. Pour analyser ces affinités électives, nous recourons aux écrits de Michael Löwy et plus particulièrement aux degrés d'affinités qu'il propose.

1. L' « affinité tout court »¹²³⁵.

Il s'agit ici de la simple affinité, de la parenté spirituelle, de la congruence et de l'adéquation interne¹²³⁶. À ce niveau, l'affinité est une « analogie encore statique, qui crée la possibilité mais non la nécessité d'une convergence active, d'une attraction élective. La

normes en matière de santé, Québec, Presses de l'Université du Québec, 47, à la p. 54.

¹²³³ Comme le souligne Lise Renaud, c'est le comportement qui doit être visé par la norme et non les attitudes ou les croyances. *Ibid.*

¹²³⁴ Lise Renaud et al. *ibid.*, Gérald Baril, Marie-Claude Paquette, *Les normes sociales et l'alimentation. Analyse des écrits scientifiques*, *supra* note 1228.

¹²³⁵ Michael Lowy, « Le concept d'affinités électives en sciences sociales » (1999) 2 :2 *Critique internationale* 42, à la p. 43.

¹²³⁶ *Ibid.*

transformation de cette puissance en acte, la dynamisation de l'analogie dépend de conditions historiques et sociales concrètes »¹²³⁷. Un tel degré n'est pas suffisant pour créer un « rapport effectif de convergence »¹²³⁸.

2. Interaction-stimulation réciproque-convergence

Ce deuxième degré comprend « l'élection, l'attraction réciproque, le choix actif mutuel de deux configurations socioculturelles. (...) À ce degré, les analogies et correspondances commencent à devenir dynamique, mais les deux structures demeurent séparées »¹²³⁹.

3. L'association organique

Au troisième degré, on considère que « l'articulation, la combinaison ou l'union » donne lieu à des situations où les deux figures, sont, tout en demeurant distinctes, « organiquement associées »¹²⁴⁰. On parle ici, pour citer Weber, d'une « intime et inébranlable unité »¹²⁴¹.

Sans déterminer avec rigidité à quel degré d'union doit se trouver un rapport internormatif pour exprimer une affinité élective, Löwy est d'avis que Weber voyait l'affinité élective prendre forme quelque part entre le 2e et le 3e degré. C'est donc la dimension active qui distingue les affinités électives des simples affinités, laquelle est liée à une « constellation »¹²⁴² de « facteurs historiques, sociaux et culturels »¹²⁴³. En raison de cette spécificité, nous serons particulièrement attentif dans notre analyse à la présence et à l'influence de ces facteurs.

¹²³⁷ *Ibid.*

¹²³⁸ *Ibid.*

¹²³⁹ *Ibid.*

¹²⁴⁰ *Ibid.*

¹²⁴¹ C'est Löwy qui formule cette citation, *Ibid.*

¹²⁴² *Ibid.*, à la p. 101. Löwy reprend cette expression du sociologue allemand Karl Mannheim.

¹²⁴³ *Ibid.*

Ultimement, nous considérerons qu'il existe des affinités électives entre la norme communautaire et le droit à la santé si nous pouvons repérer 1) des « éléments convergents et analogues »¹²⁴⁴, des « analogies profondes » entre la norme et le droit; et 2) un rapport actif d'affinités entre les deux normes.

En conclusion, rappelons que notre analyse sera scindée en trois étapes. La première, portera sur les pratiques des OC et visera à les analyser en s'appuyant sur les dimensions, composantes et indicateurs du droit à la santé. Ce travail nous permettra d'identifier la zone d'adéquation qui relie ces pratiques au contenu normatif du droit à la santé. La seconde étape se concentrera sur l'univers normatif des acteurs. Tout en analysant le rapport des acteurs au droit à la santé, nous chercherons à identifier la norme communautaire qui oriente les pratiques dans la zone d'adéquation au droit. Enfin, la troisième étape sera destinée à analyser le rapport internormatif qui existe entre la norme communautaire et le droit à la santé. Pour se faire, c'est le concept d'affinités électives qui balisera notre réflexion.

¹²⁴⁴ Michael Lowy, Le concept d'affinités électives en sciences sociales (1999) 2 :2 *Critique internationale* 42, à la p. 43.

Chapitre 4. Considérations de méthodes

Pour étudier les rapports qu'entretiennent les organismes communautaires de lutte au VIH avec le droit, dans une perspective sociologique, il est primordial de délaisser la méthodologie juridique classique pour embrasser les méthodes de recherche des sciences sociales. Pour le juriste, le défi consiste alors à plonger dans un univers méthodologique inconnu. En ce qui nous concerne, c'est avec curiosité et rigueur que nous nous sommes saisie de la démarche qualitative pour mieux comprendre, avec un réel souci « d'honnêteté intellectuelle »¹²⁴⁵, les rapports d'*effectivité internormative* entre les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé. En choisissant cette démarche, notre projet s'inscrit dans la perspective des travaux récents qui mettent de l'avant la pertinence et le besoin des approches empirique dans la recherche sur les droits de la personne¹²⁴⁶.

Le démarrage de ce projet de recherche a été initié alors que nous étions à la fois doctorante et travailleuse communautaire dans le milieu de la lutte au VIH. Cette « sensibilité expérientielle » combinée à un savoir issu de la pratique non traditionnelle du droit en milieu communautaire a inévitablement teinté le choix du sujet de notre recherche et nous a permis très tôt, d'engager un dialogue entre la revue de littérature et les réalités du terrain.

Ce positionnement a présenté certains avantages. Comme le formule Quivy et Van Campenhoudt :

Cet intérêt, cette connaissance et cette expérience ne sont pas a priori de mauvaise chose, au contraire. On ne part pas de rien, on a quelques idées intéressantes, on connaît parfois des choses très pointues sur le sujet, on connaît des personnes qui peuvent nous informer et nous aider à nouer des contacts

¹²⁴⁵ Raymond Quivy, Luc Van Campenhoudt, *Manuel de recherche en sciences sociales*, 3^e éd., revue et augmentée, Paris, Dunod, 2006, à la p. 11.

¹²⁴⁶ Fons Cooman, Fred Grünfeld, Meno T. Kamminga, *Methods of Human Rights Research*, Antwerp, Portland, Intersentia, 2009.

utiles, on a peut-être même déjà lu des textes intéressants sur le sujet et, surtout, on est animé par une plus ou moins forte motivation¹²⁴⁷.

Nous avons été aussi sensible aux « dangers »¹²⁴⁸ liés à cette posture. Ces risques ne nous sont toutefois pas exclusifs car ils sont inhérents à tous les chercheurs, ne serait-ce qu'en raison de leurs valeurs personnelles¹²⁴⁹. En effet « lorsque nous abordons l'étude d'un sujet, notre esprit n'est pas vierge, il est chargé d'un amoncellement d'images, de croyances, d'aspirations (...) qui préforment notre approche de ce sujet (...) et est susceptible de marquer la recherche dans toute ses étapes »¹²⁵⁰. Forte de cet éveil réflexif, nous avons cultivé une « rupture » ou peut-être davantage une « démarcation »¹²⁵¹ épistémologique par la construction de notre cadre théorique et par l'établissement d'une méthodologie de recherche. En ancrant notre travail d'explication dans les catégories conceptuelles mobilisées, nous avons définitivement scellé notre démarche scientifique¹²⁵².

Dans ce chapitre, qui présente notre approche méthodologique, nous exposerons en premier lieu les grandes orientations de la démarche qualitative (Section 1. La recherche qualitative), ainsi que les outils méthodologiques retenus (Section 2. Nos outils méthodologiques). Par la suite, nous décrirons notre collecte de données (Section 3. La collecte des données) et enfin, nous présenterons la démarche thématique suivie aux fins de l'analyse des données (Section 4. L'analyse des données).

¹²⁴⁷ Raymond Quivy et Luc Van Campenhoudt, *Manuel de recherches en sciences sociales*, supra note 1245 à la p. 17.

¹²⁴⁸ *Ibid.*

¹²⁴⁹ *Ibid.* Et notamment, chez les chercheurs en droit qui sont à la fois avocats et engagés en pratique.

¹²⁵⁰ *Ibid.*, à la p. 18, qui renvoie à Alvaro Pires, « De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales » dans Jean Poupard et al. *La recherche qualitative*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtan Morin Éditeur, 1997.

¹²⁵¹ Certains auteurs préfèrent le terme de démarcation à rupture pour marquer le fait qu'il existe une certaine continuité entre le sens commun et les données scientifiques. Voir à ce sujet Alvaro Pires, supra note 1250, voir aussi pour une position qui incite à prendre les connaissances des acteurs dans le processus de recherche. Luc Van Campenhoudt, Jean-Michel Chaumont et Abraham Franssen, *La Méthode d'analyse en groupe*, Paris, Dunod, 2005.

¹²⁵² Voir sur cette question, Jean-Michel Berthelot, *L'intelligence du social*, Paris, PUF, 1990, à la p. 39.

Section 1. La recherche qualitative.

En raison de notre hypothèse de recherche qui, rappelons-le, suppose l'existence d'une effectivité internormative du droit à la santé au sein des pratiques des organismes communautaires de lutte au VIH au Québec, nous avons jugé que seule une approche qualitative permettrait de comprendre les pratiques et le sens que les acteurs leur attribuent dans l'action, sur le terrain. **(A. L'approche qualitative pour l'étude des phénomènes sociaux)**. Tout en étant balisée par nos agencements théoriques et conceptuels, dans une démarche hypothético-déductive, notre position de recherche est demeurée ouverte à l'induction et aux réalités du terrain **(B. Une position de recherche vivante)**. En procédant à un échantillonnage adapté à la méthode qualitative **(C. L'échantillonnage en recherche qualitative)**, nous avons fait le choix de procéder par étude cas multi-sites **(D. Une étude de cas multi-sites)**.

A. L'approche qualitative pour l'étude des phénomènes sociaux

Les méthodologies qualitatives sont présentes en recherche sociologique depuis longtemps¹²⁵³. Elles connaissent, depuis les années 1990, un intérêt grandissant au sein des disciplines qui accordaient traditionnellement un intérêt prépondérant aux approches quantitatives¹²⁵⁴. Pour résumer en quelques traits les deux approches, disons que les études quantitatives sont associées à la précision et à l'objectivité¹²⁵⁵ et qu'elles mettent en lumière, les récurrences systématiques, alors que l'approche qualitative, quant à elle, embrasse la contextualisation et vise à offrir des « explications riches et solidement fondées de processus ancrés dans un contexte local »¹²⁵⁶. De par l'intime proximité qu'elle rend possible avec les

¹²⁵³ Guy Rocher, « Préface » dans Jean Poupart et al, dir, *La recherche qualitative*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtan Morin Éditeur, 1998, XV.

¹²⁵⁴ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives*, trad. par Martine Hlady Rispal, 2^e éd., Bruxelles, de Boeck, à la p. 11.

¹²⁵⁵ Robert Mayer, Francine Ouellet, « L'analyse de contenu » dans *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Boucherville, Gaëtan Morin, 1991, 473, à la p. 479.

¹²⁵⁶ *Ibid.*

réalités du terrain, l'approche qualitative favorise l'originalité et permet de révéler des thèmes n'ayant pas fait l'objet des conjonctures théoriques initiales. Plus souple et subjective, on l'associe aisément aux études exploratoires sans hypothèses préalablement formulées¹²⁵⁷. Elle peut également être mobilisée dans des recherches à structure falsificatrice, c'est-à-dire, ayant une logique hypothético-déductive.

Malgré l'existence d'un développement « phénoménal » en recherche qualitative¹²⁵⁸, les questions essentielles demeurent ouvertes. Bon nombre de critiques le sont en partant d'une perspective traditionnelle¹²⁵⁹, qui s'attaquent à la « fiabilité et la validité des résultats »¹²⁶⁰. D'autres chercheurs mettent de l'avant l'idée que les critères de « qualité » peuvent différer en recherche qualitative¹²⁶¹. Par exemple, les tenants de l'approche compréhensive, comme Dilthey, Simmel, Weber et Schultz postulent « (...) la radicale hétérogénéité entre les faits humains ou sociaux et les faits de sciences naturelles et physiques, les faits humains étant des faits porteurs de de significations véhiculées par des acteurs (...) parties prenantes d'une situation inter-humaine »¹²⁶².

Dans cette perspective, la recherche vise à permettre une interprétation « en compréhension »¹²⁶³, c'est-à-dire qui puisse mettre en « inter-relation systémique l'ensemble des significations du niveau phénoménal »¹²⁶⁴.

Dans tous les cas, la préoccupation légitime quant à la validité et la fiabilité des résultats issus de la démarche qualitative repose sur l'imprécision des méthodes d'analyse employées¹²⁶⁵. Si les méthodes ne sont pas clairement formulées, aucun « garde-fou »¹²⁶⁶ ne

¹²⁵⁷ *Id.*

¹²⁵⁸ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives*, *supra* note 1254, à la p. 12.

¹²⁵⁹ Jerome Kirk, Marc L. Miller, *Reliability and validity in qualitative research*, 1986, Beverly Hills, CA, Sage; S. Kvale (dir.), *Issues of validity in qualitative research*, 1989, Lund, Suède, Studenlitteratur; Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *supra*, note 1254, à la p. 12.

¹²⁶⁰ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *ibid.*

¹²⁶¹ Y. S. Lincoln, E.G. Guba, « Judging the quality of case study reports » (1990) 3 (1) *Qualitative studies in Education* 53.

¹²⁶² Pierre Paillé, Alex Mucchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2003, à la p. 13.

¹²⁶³ *Ibid.*

¹²⁶⁴ *Ibid.*

¹²⁶⁵ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives*, *supra*, note 1254, à la p. 12.

permet d'éviter les « interprétations hasardeuses »¹²⁶⁷, voire de « conclusions douteuses » ou « fausses »¹²⁶⁸. Ces reproches sont maintenant mitigés en raison des nombreux travaux ayant vu le jour depuis 1979 qui ont contribué à expliciter et à clarifier ces méthodes¹²⁶⁹. Le chantier est toujours en cours, comme le disent Miles et Huberman « (i)l nous faut continuer de travailler à l'établissement de canons reconnus dans l'analyse des données qualitatives, dans le sens de règles de base acceptées par tous pour établir des conclusions et en vérifier la solidité »¹²⁷⁰. Préoccupée par les caractéristiques de validité et de fiabilité, c'est pour leur accorder l'importance qui leur revient que nous avons, pour chaque étape de cette étude, clairement explicité notre trame méthodologique en nous appuyant sur la littérature reconnue.

B. Une position de recherche vivante

Tout en utilisant une approche qualitative, notre démarche empirique est de type hypothético-déductive et est donc balisée par notre cadre théorique. En partant de cet ancrage, que nous conceptualisons comme une base déployant des repères, et non comme un cadre rigide dans lequel nous devons faire tenir la réalité, nous cherchons à atteindre un équilibre entre le « réductionnisme théorique »¹²⁷¹ et l'induction, particulièrement adaptée pour l'exploration d'un milieu. Nous choisissons cette approche souple et « vivante », pour reprendre le terme de Miles et Huberman, pour deux raisons.

Premièrement, parce que nous connaissons déjà bien le terrain de la lutte communautaire au VIH au Québec puisque nous avons travaillé dans ce milieu de 2003 à 2009, d'abord en tant que coordonnatrice de programme et ensuite comme responsable de la recherche sur les droits de la personne et le VIH. Au plan méthodologique, cette connaissance provenant de l'intérieur nous a permis de poser un regard sur notre terrain déjà

¹²⁶⁶ Matthew B. Miles, « Qualitative Data as an attractive nuisance : The problem of analysis » (1979) 24 *Administrative Science Quarterly* 590, à la p. 591.

¹²⁶⁷ *Ibid.*

¹²⁶⁸ *Ibid.*

¹²⁶⁹ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives*, *supra*, note 1254, à la p. 13.

¹²⁷⁰ *Ibid.* à la p. 13.

¹²⁷¹ *Ibid.*

campé dans le contexte et les réalités sociales. Dans de telles circonstances, Miles et Huberman sont d'avis qu'«une approche souple, fortement inductive est une perte de temps»¹²⁷². Nous avons donc endossé une approche confirmatoire destinée à tester notre conceptualisation théorique, laquelle, rappelons-le, demeure ouverte sur le terrain. Deuxièmement, parce qu'il s'agit pour nous, en tant que juriste de formation, de la réalisation d'une première recherche empirique qualitative. L'insécurité à l'égard d'une démarche scientifique jamais encore expérimentée nous a indéniablement influencée et incitée à « encadrer » la transition entre la théorie et l'empirie.

En somme, notre ouverture méthodologique fait en sorte que nous privilégions la réflexivité dynamique aux positions figées et nous nous permettons, le cas échéant, de nous éloigner de notre cadre, si requis, afin de laisser place à la « description proximale, riche et localement contextualisée »¹²⁷³. Comme l'expliquent Paillé et Muchielli : « C'est le prix à payer pour une analyse vivante qui n'est pas réduite à une reconduction de prénotions et qui ne succombe pas à la tentation du compromis théorique consistant à écarter tout ce qui n'entre pas dans le cadre de départ »¹²⁷⁴. Dans cette perspective, le « cadre »¹²⁷⁵ théorique n'est pas un absolu intangible mais plutôt un point de départ, un ancrage qui balise le travail pour permettre une meilleure visibilité du terrain¹²⁷⁶. Les évocations de ces potentielles « *mise(s) en perspective théorique* »¹²⁷⁷, ont été signalées et ont été intégrées à un programme de recherche ultérieur. En résumé, notre « apriorisme théorique »¹²⁷⁸ est ouvert et sensible aux explorations du terrain. À chaque étape de cette recherche, nous avons, au prix parfois d'angoisses réelles, valorisé la remise en question des acquis. Cette attitude fut porteuse d'un éveil sensible à la complexité.

¹²⁷² *Ibid.*, à la p. 39.

¹²⁷³ *Ibid.*, à la p. 48.

¹²⁷⁴ Pierre Paillé, Alex Muchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, *supra* note 1262, à la p. 41. Nous ferons mention des ajouts et modifications au cadre théorique au chapitre 5 de cette thèse.

¹²⁷⁵ Nous insérons des guillemets autour du mot cadre pour démontrer le décalage entre un cadre stricte et rigide et un cadre qui se veut ouvert et souple. Nous les utilisons aussi pour démontrer notre sensibilité à l'égard des arguments critiques contre un trop grand positivisme scientifique formulés par Paillé et Muchielli, Pierre Paillé, Alex Muchielli, *ibid.*, à la p. 39.

¹²⁷⁶ Voir sur cette question, Pierre Paillé, Alex Muchielli, *ibid.*, à la p. 42.

¹²⁷⁷ *Ibid.*, à la p. 44.

¹²⁷⁸ *Ibid.*, à la p. 42.

C. L'échantillonnage en recherche qualitative

Comme l'affirme d'entrée de jeu Miles et Huberman :

L'échantillonnage est crucial pour l'analyse future des données. Vous aurez beau le vouloir, vous ne pourrez jamais étudier toutes les personnes dans tous les lieux possibles et examiner toutes leurs actions. Vos choix – qui observer, qui interroger, où quand, sur quels sujets, et pourquoi – limitent tous (sic) les conclusions auxquelles vous aboutirez et la confiance que vous et le public pourrez leur attribuer¹²⁷⁹.

C'est certainement en lien avec cet aspect crucial que la question de la représentativité de l'échantillonnage est pointée du doigt comme étant une défaillance de la méthode qualitative au plan de sa validité. Or, il faut comprendre qu'en approche qualitative, l'échantillonnage sert d'autres fins que la représentativité statistique recherchée par l'échantillonnage en approche quantitative. En recherche qualitative, on procède plutôt par « petits échantillons de personnes, nichés dans leur contexte et étudiés en profondeur ». L'échantillon est « orienté » plutôt que « pris au hasard » en s'appuyant sur la délimitation du champ d'étude et, surtout, pour révéler la logique et la cohérence des phénomènes sociaux qui ne peuvent être captés par échantillonnage aléatoire¹²⁸⁰. Dans cette perspective, l'échantillon peut ne pas être entièrement pré-spécifié et est susceptible d'évoluer en fonction des données recueillies. Ces dernières peuvent en effet nous inciter à aborder de nouvelles dimensions et dans ce cas, il faut procéder par « échantillonnage séquentiel dirigé par une réflexion conceptuelle »¹²⁸¹.

La représentativité qui est ainsi recherchée n'est pas, nous l'avons vu, statistique mais plutôt théorique. Cela implique que « le choix des répondants, des épisodes, et des interactions est poussée par une question conceptuelle »¹²⁸². Dans de tels cas, le chercheur est préoccupé par « les conditions qui prévalent lors de l'opérationnalisation du construit ou de la théorie, elle n'est pas relative au problème de généralisation des résultats à d'autres

¹²⁷⁹ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives*, *supra*, note 1254, à la p. 58.

¹²⁸⁰ *Ibid.*

¹²⁸¹ *Ibid.*

contextes ». La représentativité se joue sur la base d'une correspondance aux concepts théoriques sous-jacents et aux questions de recherche dans le but de « tester la validité conceptuelle de l'étude, sachant que la procédure contribue à déterminer les conditions de validation des résultats »¹²⁸³. Ainsi, on échantillonne pour obtenir des « caractéristiques de milieux, d'évènements et de processus »¹²⁸⁴. D'abord, au niveau intra-site, pour identifier à l'échelle de l'unité les personnes à sélectionner, les activités, les lieux, etc.¹²⁸⁵ et puis, à l'échelle multi-sites, si le chercheur décide d'inclure plus d'un cas à son étude.

Dans un tel cas, le chercheur voit la précision, la validité et la stabilité de ses résultats augmentées en raison d'une meilleure compréhension des conditions qui les déterminent¹²⁸⁶. Elle permet en effet de comparer les cas pour mieux saisir les frontières des phénomènes en suivant une stratégie de répliques successives¹²⁸⁷. C'est en raison de ces avantages que nous avons opté pour l'étude de cas multi-sites.

D. L'étude de cas multi-sites

Conformément au cadre opératoire, notre enquête de terrain¹²⁸⁸ met en scène les pratiques des organismes communautaires de lutte au VIH au Québec ainsi que la pensée subjective de ces acteurs. Pour étudier ces pratiques et points de vue subjectifs, nous procédons par étude de cas multi-sites. L'étude de cas est « intensiv(e) dans le sens où ell(e) se limit(e) à moins de sujets, tout en réunissant un grand nombre d'informations et d'observations sur chacun d'eux »¹²⁸⁹. Elle permet ainsi de documenter les pratiques d'un

¹²⁸² *Ibid.*, à la p. 62.

¹²⁸³ *Ibid.*, à la p. 65.

¹²⁸⁴ *Ibid.*, à la p. 69.

¹²⁸⁵ *Ibid.*, à la p. 61.

¹²⁸⁶ *Ibid.*, à la p. 62 et à la p. 65.

¹²⁸⁷ Yin, cité par Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *supra*, note 1254, à la p. 62.

¹²⁸⁸ Pour mieux comprendre l'enquête de terrain voir les travaux de l'École de Chicago dont les études principales portent sur les « faits et gestes de la vie ordinaire, les manières d'être et les modes de vie, prône l'observation des phénomènes sociaux dans leur cadre naturel ». Alain Blanchet. Anne Gotman, *L'enquête et ses méthodes, L'entretien*, Armand Colin, 2005, à la p. 15.

¹²⁸⁹ Simon R. Roy, L'étude de cas » dans Benoît Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2009, 199, à la p. 205.

organisme et les représentations d'un acteur de manière précise et approfondie et d'en comprendre le sens. En cumulant ces analyses pour chacun des organismes et des informants, l'analyse multi-sites, permet de comparer les unités entre elles pour en faire ressortir les différences et les similitudes et, plus encore, pour « comprendre comment de tel processus sont modifiés par des variations spécifiques du contexte local afin de développer ensuite des descriptions plus fines et des explications plus puissantes »¹²⁹⁰. En procédant ainsi, «(l)'objectif est d'accroître la généralisabilité, en confirmant que les événements et processus observés dans tel ou tel milieu bien exploré ne sont pas purement idiosyncrasiques »¹²⁹¹ ainsi que d' « approfondir la compréhension et l'explication »¹²⁹² du phénomène étudié.

Cette généralisabilité accrue par la multiplicité des sites s'évalue par rapport à la théorie sous-jacente – les cas analysés correspondent à la théorie et leur cumul accroît la validité de la théorie – mais elle ne pallie en aucun cas le problème de validité interne et de validité externe associées à l'étude de cas¹²⁹³. Ainsi, les critiques reprochent à la méthode de ne pas recueillir des données couvrant l'entièreté du cas et ainsi de permettre l'introduction de biais en mettant, par exemple, une emphase sur des données choisies. Elles s'attaquent aussi à ses lacunes en termes de représentativité de l'ensemble, ce qui empêche « de tirer des conclusions globales »¹²⁹⁴.

Consciente de ces limites, nous avons persisté dans cette voie car l'analyse de cas est néanmoins toute indiquée pour comprendre un phénomène peu exploré. Quant aux critiques, nous leur opposons deux points. Premièrement, dans cette recherche, nous procédons à la triangulation de nos données en multipliant les sources et les informants. Une partie de nos données proviennent des entrevues semi-dirigées auprès des directeurs généraux ou coordonnateur d'organismes, une autre de l'analyse des rapports d'activités des organismes sur une période de 5 ans, et enfin, d'un focus groupe auprès d'intervenants communautaires. Cette stratégie nous permet d'accroître le nombre de données recueillies et les perspectives des

¹²⁹⁰ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives, supra*, note 1254, à la p. 307.

¹²⁹¹ Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives, supra*, note 1254, à la p. 307.

¹²⁹² *Ibid.*, à la p. 308.

¹²⁹³ Simon R. Roy, L'étude de cas » dans Benoît Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2009, 199, à la p. 207. Nous reviendrons sur cet aspect lorsque nous aborderons notre échantillonnage.

informants, ce qui limite l'introduction de biais du chercheur¹²⁹⁵. Deuxièmement, l'attitude réflexive développée pendant tout le processus de recherche – de la préparation du projet de recherche à son exécution, de l'élaboration de la problématique à la collecte et l'analyse des données – a favorisé l'adoption d'une perspective critique sur notre travail et la mise à nu des *a priori* ou des jugements, le cas échéant.

Enfin, il faut préciser que nous avions initialement prévu procéder à la validation écologique de nos analyses auprès de nos informants pour en accroître la validité interne. Mais les contraintes de temps ayant surgi en fin de processus nous en ont empêché. Nous n'avons cependant ménagé aucun effort pour revenir aux données brutes dès que le besoin s'en faisait sentir tout au long du processus.

Section 2. Nos outils méthodologiques

Au cours de notre enquête de terrain nous avons choisi de rencontrer en entretien semi-dirigé (A. Les entretiens semi-dirigés) les directeurs généraux ou coordonnateurs d'OC et membre des conseils d'administration. L'objectif ainsi poursuivi était d'avoir accès aux acteurs qui influencent l'orientation stratégique des organismes communautaires. En parallèle avec cette démarche, nous avons eu recours à l'analyse documentaire (B. L'analyse documentaire) pour analyser les rapports d'activités des organismes communautaires au prisme du droit à la santé et pour les mettre ensuite en relation avec les résultats des entrevues. Par la suite, pour compléter nos données, nous avons eu recours à un groupe de discussion (C. Le groupe de discussion) qui nous a permis d'explorer des résultats préliminaires et d'avoir accès à la parole des intervenants communautaires, qui réalisent les projets et programmes sur le terrain.

¹²⁹⁴ *Ibid.*

¹²⁹⁵ Emmanuelle Bernheim, *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*, *supra* note 1030, à la p. 344.

A. Les entretiens semi-dirigés

L'entretien, en tant que technique de recherche en sciences sociales, est une « technique de recherche à part entière, à la fois sur le plan des résultats et des fondements théoriques »¹²⁹⁶. À la différence du questionnaire, strictement balisé, l'entretien n'est pas interrogatoire mais bien « écoute de l'autre »¹²⁹⁷. Il laisse place à un véritable rapport d'échanges entre l'enquêteur et l'enquêté - et non à un « simple prélèvement d'information »¹²⁹⁸.

Il est « fait de parole »¹²⁹⁹ s'inscrivant dans une démarche de recherche prenant forme à travers l'établissement de « rapports interpersonnels »¹³⁰⁰. En ce sens, l'interaction, qui se déploie dans l'espace créé par la « neutralité bienveillante »¹³⁰¹ du chercheur, a elle-même une valeur heuristique dans le processus. En résulte une « dynamique de conconstruction de sens » entre le chercheur et les participants, « les uns apprenant des autres et stimule l'émergence d'un nouveau discours et d'une nouvelle compréhension, à propos du phénomène étudié »¹³⁰².

En tant que fait de parole, il « concerne les systèmes de représentation (pensées construites) et les pratiques sociales (faits expérimentés) »¹³⁰³ et permet de comprendre les représentations dans leur contexte expérientiel. « Il révèle la logique d'une action, son principe de fonctionnement »¹³⁰⁴. Ces caractéristiques sont particulièrement pertinentes eu égard à notre démarche. En effet, rappelons-le, nous cherchons à: 1) décrire les pratiques de revendication et de services des organismes communautaires de lutte au VIH pour expliquer les zones d'adéquation avec le droit à la santé; 2) comprendre le rapport que les organismes entretiennent avec le droit à la santé et; 3) identifier et expliquer la norme qui influence leurs

¹²⁹⁶ Alain Blanchet. Anne Gotman, *L'enquête et ses méthodes, L'entretien*, supra note 1288 à la p. 7.

¹²⁹⁷ *Ibid.*, à la p. 22.

¹²⁹⁸ *Ibid.*, à la p. 17.

¹²⁹⁹ *Ibid.*, à la p. 19.

¹³⁰⁰ *Ibid.*, à la p. 21.

¹³⁰¹ *Ibid.*, à la p. 23.

¹³⁰² Lorraine Savoie-Zajc, « L'entrevue semi-dirigée » dans Benoit Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, Québec, PUQ, 2009, 337, à la p. 337.

¹³⁰³ *Ibid.*, à la p. 25.

¹³⁰⁴ *Ibid.*, à la p. 41.

pratiques; et enfin 4) analyser le rapport internormatif qui prend forme entre cette norme et le droit, actualisé en pratique.

Alors que le rapport établi entre le chercheur et le participant peut favoriser les échanges en profondeur, il importe également de reconnaître que le « cadre de l'entretien »¹³⁰⁵, les « questions posées »¹³⁰⁶ et la « relation d'échanges »¹³⁰⁷ peuvent avoir un impact sur le discours du participant. Le chercheur doit tenir compte de ces éléments liés au contexte. C'est ce que nous faisons en considérant les données issues des entretiens pour ce qu'elles sont, c'est-à-dire :

des opinions d'acteurs sociopolitiques ayant des stratégies, des intérêts particuliers et des valeurs à défendre, ainsi que des systèmes de blocages et de refoulement qui les empêchent parfois de dire ce qu'ils pensent vraiment. En somme, répétons-le à nouveau, une entrevue ne cerne pas la réalité en soi, mais une opinion de cette réalité qui peut comporter une dimension stratégique, de l'ignorance, des pensées superficielles et du refoulement¹³⁰⁸.

En raison des limites inhérentes au processus, nous associons à cette méthode l'analyse documentaire, ce qui s'inscrit, rappelons-le dans notre stratégie de triangulation des données pour accroître la validité interne de notre analyse.

B. L'analyse documentaire

L'analyse de contenu est une technique d'analyse très ancienne. Les premières analyses de contenu scientifiques remontent à la fin du 18^e siècle¹³⁰⁹ et ont été largement utilisées par les sociologues au cours du 20^e siècle. Pour la décrire simplement, disons que l'analyse de contenu vise à découvrir, de manière objective, un message fixé sur un support écrit, oral, auditif ou pictural par l'utilisation d'un système de codage et de classifications.

¹³⁰⁵ Raymond Quivy, Luc Van Campenhoudt, *supra* note 1245, à la p. 176.

¹³⁰⁶ *Ibid.*

¹³⁰⁷ *Ibid.*

¹³⁰⁸ François Dépelteau, *La démarche d'une recherche en sciences humaines*, *supra* note 1081 aux pp 335-336.

¹³⁰⁹ François Dépelteau, *La démarche d'une recherche en sciences humaines*, *ibid.*

Cette méthode d'observation dite « indirecte », parce qu'elle « observe son sujet d'étude (...) au moyen d'un document ou d'un message produit par ce dernier »¹³¹⁰, présente notamment l'avantage de permettre l'étude des événements présents ou passés.

L'analyse de contenu peut se faire à trois niveaux : langage, thèmes et discours. Dans le cadre de notre démarche qualitative, nous avons recours à l'analyse de contenu thématique, qui se fonde sur les résumés des documents, sur une liste de code, de thèmes et de classifications ayant pour but d'indexer la documentation. Dans cette perspective, les documents sont analysés pour leur contenu informatif plutôt qu'en tant que « lieu d'élaboration sociale du sens »¹³¹¹. Les principales critiques qu'on oppose à cette méthode soulèvent le fait qu'elle « présuppose(...) un accès transparent aux documents en faisant ainsi l'économie d'envisager les discours comme construction sociale et moment de l'élaboration de la vie sociale »¹³¹². Par conséquent, le chercheur doit être conscient du fait qu'il « analyse une représentation subjective d'une réalité, et non la réalité elle-même »¹³¹³. Il importe alors de développer une attitude critique à l'égard du document et de l'interroger : « qui parle ? Pourquoi disent-ils cela ? Quels sont leurs intérêts ? À quelle époque tiennent-ils ce discours ? Dans quel contexte ? »¹³¹⁴.

Dans notre cas, nous avons recours à l'analyse documentaire pour décrire les pratiques (de revendications et de services) des OC pour en repérer, par comparaison, les zones d'adéquation avec le droit à la santé. Pour décrire ces pratiques, nous croisons les données issues de l'analyse documentaire des rapports d'activités des organismes communautaires et de nos entretiens semi-dirigés. De la sorte, nous nous trouvons à renforcer notre sens critique à l'endroit de la validité des données issues de l'analyse documentaire.

¹³¹⁰ *Ibid.*, à la p 296.

¹³¹¹ Paul Sabourin, « L'analyse de contenu » dans Benoit Gauthier, dir, *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2009, 415 à la p 426.

¹³¹² *Ibid.*

¹³¹³ François Dépelteau, *La démarche d'une recherche en sciences humaines*, supra note 1081, à la p. 313.

¹³¹⁴ *Ibid.*, à la p. 313.

C. Le groupe de discussion

Le groupe de discussion réunit des participants et un animateur qui échangent sur un sujet donné dans le cadre d'une « discussion structurée »¹³¹⁵. Il préconise les questions ouvertes et des échanges souples, où les participants peuvent nuancer leurs réponses, aborder de nouveaux sujets et lancer la discussion sur d'autres pistes. Il est ainsi possible d'atteindre une « compréhension plus approfondie des réponses fournies »¹³¹⁶. Dans un tel exercice, l'interaction entre les participants est importante car elle recrée un milieu social et favorise une dynamique de groupe qui devient un élément du processus. De plus, le groupe donne un sentiment de sécurité, ce qui peut permettre une ouverture chez certains participants qui en entrevue individuelle n'auraient pas eu la même participation. À l'inverse, des phénomènes d'influences peuvent survenir et biaiser des réponses.

Les groupes de discussion doivent être réalisés auprès d'un nombre restreint de participants. On évoque souvent les chiffres de 6 à 12 personnes. Dans le cadre des discussions, les participants ne sont pas tous amenés à se prononcer sur chaque thème ou question, ce qui fait en sorte qu'il n'est pas possible par la suite de tirer des « conclusions à partir de quelques commentaires non représentatifs de l'opinion de la majorité des participants »¹³¹⁷.

Dans notre démarche, le groupe de discussion nous est apparu utile pour mieux comprendre les relations entre le travail des intervenants communautaires et les besoins des personnes auprès desquelles ils travaillent. Nos entrevues ayant révélé l'existence de liens particuliers entre ces deux thèmes, nous avons décidé, en cours de démarche, de les explorer plus en profondeur en groupe de discussion.

¹³¹⁵ Paul Geoffrion, « Le groupe de discussion » dans Benoit Gauthier (dir.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données*, Québec, PUQ, 2009, 391.

¹³¹⁶ *Ibid.*, à la p. 392.

¹³¹⁷ *Ibid.*, à la p. 394.

Section 3. La collecte des données

Suite à l'obtention de notre certificat d'éthique par le Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche (ci-après le « CPÉR ») de l'Université de Montréal en mai 2008, nous avons entrepris notre étude de terrain en janvier 2009 et elle a pris fin en juin de la même année. C'est dans le cadre de cette période que nous avons récolté nos données principales (A. Les données principales). Par la suite, nous sommes retournée sur le terrain à deux reprises, en février 2011 et en juin 2012. Ces retours ponctuels ont été requis pour confronter les analyses préliminaires, pour entendre d'autres types d'interlocuteurs occupant des fonctions plus opératoires dans les organismes et finalement, pour explorer des thèmes émergents provenant de nos entretiens semi-dirigés. Ces ajouts ont été possibles en raison de la flexibilité inhérente à notre démarche qualitative, laquelle « renforce la conviction pour le chercheur qu'une compréhension réelle du phénomène a été atteinte »¹³¹⁸. Ces retours subséquents sur le terrain ont permis de recueillir des données complémentaires (B. Les données complémentaires). En fin de section, se trouve un tableau récapitulatif de l'ensemble des données (C. Présentation de l'ensemble des données).

A. Les données principales

Nos données principales ont été obtenues par les biais des entretiens semi-dirigés¹³¹⁹ (1. Des données issues des entretiens semi-dirigés) et de l'analyse documentaire (2. Des données issues de l'analyse documentaire). Elles sont regroupées dans un tableau de synthèse qui se trouve à la fin de cette section (3. Synthèse des données principales).

¹³¹⁸ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives*, *supra* note 1254, à la p. 27.

¹³¹⁹ Les entretiens semi-dirigés ont été utilisés à deux fins dans notre démarche. À usage principal pour l'obtention des données relatives aux rapports subjectifs au droit et normes qui influencent l'action. À usage complémentaire pour les données destinées à l'analyse des pratiques des organismes communautaires, appelées à

1. Des données issues des entretiens semi-dirigés

Conformément aux règles d'éthique de la recherche avec des sujets humains¹³²⁰, un formulaire de consentement approuvé par le CPÉR et un engagement de confidentialité des données ont été signés conjointement par la chercheuse et chacun des participants à l'étude¹³²¹.

Aux fins de l'échantillonnage, nous sommes partie du milieu de l'action communautaire québécoise de lutte au VIH. Ensuite, sur la base de nos concepts théoriques et questions de recherche, nous avons exclu de ce champ les maisons d'hébergement pour ne retenir que les organismes actifs en prévention et en revendications¹³²². De ce milieu, nous avons opté pour un échantillonnage de cas orientés, stratifiés¹³²³ afin de faciliter les comparaisons¹³²⁴. Cela nous a mené à retenir des organismes travaillant auprès des différents groupes vulnérables au VIH et qui ont des besoins différents en termes de soutien, de prévention et de revendications. Au sein de chaque organisme, nous avons identifié les personnes en position d'agir en planification des activités de l'organisme, soit les directeurs généraux ou les coordonnateurs d'organisme ainsi que les membres des conseils d'administration.

Relativement à notre guide d'entretien¹³²⁵, nous avons identifié les thèmes, les consignes et stratégies de relance en partant de notre hypothèse, dans le but de produire des

compléter et à interpréter les données issues de l'analyse documentaire des rapports d'activités et des sites Internet des organismes communautaires, voir partie A du guide d'entretien.

¹³²⁰ Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politiques des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, 2005. La 2^e version de cet énoncé de politique est disponible depuis 2010. Voir en ligne : http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf (consulté le 23 janvier 2013).

¹³²¹ Copie du formulaire de consentement est joint ci-après en annexe.

¹³²² Par leur implication individuelle en tant qu'organisme ou à travers leurs affiliations avec d'autres organisations engagés dans les revendications.

¹³²³ Qui illustrent les sous-groupes, ce qui étaient utiles pour réunir des OC oeuvrant auprès des différents groupes de personnes vulnérables au VIH. Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, *supra* note 1254, à la p. 60.

¹³²⁴ Il s'agit, comme le formule Blanchet et Gotman, d'un échantillon diversifié en fonction de variables liés aux thèmes, Alain Blanchet, Anne Gotman, *L'enquête et ses méthodes, L'entretien*, *supra* note 1288 à la p. 55.

¹³²⁵ Copie de notre grille d'entretien est jointe ci-après en annexe.

données destinées à confronter cette hypothèse¹³²⁶. Notre guide d'entretien a été testé dans le cadre d'un entretien exploratoire qui nous a permis de revoir certaines questions afin qu'elles soient plus à même de répondre à nos objectifs de recherche. Nous avons aussi, de temps à autre, en fonction des obstacles ou commentaires recueillis lors des entretiens, revu de manière itérative notre guide. Nous avons utilisé le même guide pour les entretiens avec les directeurs généraux et/ou coordonnateurs qu'avec les administrateurs.

Nous avons communiqué par courriel ou par téléphone avec les directeurs généraux ou coordonnateurs d'organismes pour leur exposer notre projet et leur demander de participer à notre étude. Après chaque contact, nous avons fait parvenir à la personne un bref résumé de notre projet à titre informatif. Ces contacts ont été facilités par le fait que nous étions, jusqu'en juin 2009, employée de la COCQ-sida. Cette affiliation nous a toutefois incitée à clairement expliciter les paramètres du « cadre de communication »¹³²⁷ afin que les participants comprennent qu'il s'agissait bien d'une recherche doctorale et non d'un projet de recherche communautaire réalisé par la COCQ-sida. Des 14 participants interviewés, 2 étaient des anciens collègues et 3 étaient des personnes avec qui nous avons collaboré de temps à autre, sur certains dossiers. Les 9 autres participants étaient des personnes qui nous étaient complètement inconnues ou que nous avons croisées de temps à autre dans des événements communautaires, tels des assemblées générales annuelles, des conférences, formations, etc.

Il importe de noter également que, bien que n'ayant pas exercé le droit de manière traditionnelle à la COCQ-Sida, – nous étions coordonnatrice du programme sida en milieu de travail de 2003 à 2006 et responsable de la recherche sur les droits de la personne et le VIH de 2006 à 2009 – notre travail, influencé par notre statut d'avocate, a toujours eu une composante juridique importante. Nous avons en effet élaboré et réalisé de nombreuses formations et documents sur le thème du VIH et des droits de la personne et sommes intervenue à maintes reprises sur ces enjeux, auprès des médias et dans la communauté.

Nous croyons que cette caractéristique « juridique » qui nous était associée a pu avoir une influence sur le discours de certains participants qui ont pu être tentés de démontrer qu'ils

¹³²⁶ Alain Blanchet, Anne Gotman, *L'enquête et ses méthodes, L'entretien*, supra note 1288, à la p. 46.

avaient assimilé les sujets sur lesquels nous avons travaillé en tant qu'employée de la COCQ-sida¹³²⁸. Dans le but de minimiser cette potentielle influence, dès l'introduction de l'entretien, nous précisions d'emblée que l'objectif de la démarche était de connaître la pensée des participants sur les sujets et que, par conséquent, il ne pouvait y avoir de bonne ou de mauvaise réponse. D'autre part, nos questions et thèmes d'entretien, à part les questions relatives aux « droits de la personne » en général, portaient sur des enjeux différents de ceux sur lesquels nous avons travaillé en tant qu'employée de la COCQ-sida.

Dans tous les cas, nous avons laissé le choix du lieu de l'entretien au participant pour bien marquer qu'il ne s'agissait pas d'une rencontre de travail de la COCQ-sida. 1 participant a été interviewé à son domicile, 8 l'ont été dans les locaux de leur organisme et 5 l'ont été dans la petite salle de conférence de la COCQ-sida.

Les entretiens ont été réalisés avec souplesse, dans le but de respecter la pensée des participants, de leur permettre de l'expliquer et même d'aller dans des directions que nous n'avions pas prévues au départ. *A posteriori*, nous regrettons toutefois d'avoir, à quelques occasions, un peu trop persisté dans la voie de notre guide d'entretien alors que nous observions une certaine instabilité dans le discours à l'égard d'un sujet sur lequel le participant n'avait encore jamais réfléchi.

En moyenne, les entretiens se sont déroulés sur une période de 2 heures et ont tous été enregistrés puis transcrits par la chercheuse. Nous étions sensibles à l'attitude des participants et avons pris note de ce qui nous semblait exprimer des malaises ou incompréhensions ou questionnements, le cas échéant¹³²⁹. Nous avons aussi noté les commentaires formulés, à l'occasion par les participants à la fin des entretiens, au sujet des thèmes abordés. Notre cadre d'échantillonnage avait prévu, initialement, regrouper des participants provenant d'au moins 6 organismes communautaires différents afin de permettre une comparaison. Deux organismes

¹³²⁷ Alain Blanchet, Anne Gotman, *L'enquête et ses méthodes, L'entretien*, supra note 1288, à la p. 57.

¹³²⁸ Parce que lorsque le thème n'est pas familier à l'interviewé pour limiter la dépendance thématique du participant à l'endroit de la chercheuse.

¹³²⁹ Pendant toute notre enquête de terrain, nous avons consigné des « observations au vol » dans lesquelles nous avons noté nos commentaires personnels. Sur les observations au vol, voir Miles et Huberman, aux pp. 129 et 130.

furent ajoutés au fil de l'enquête pour ajouter aux données principales. Nous avons jugé opportun de cesser les entretiens lorsque nous avons atteint un point de « saturation »¹³³⁰, c'est-à-dire, lorsqu'une certaine redondance entre les réponses s'est fait sentir et qu'aucun élément nouveau n'était apporté.

Au total, notre échantillon est composé de 14 entretiens, excluant l'entretien exploratoire¹³³¹. De ce nombre, 9 entretiens ont été accordés par des directeurs généraux ou coordonnateurs et 5 par des membres de CA¹³³². Le nombre d'années d'implication dans la lutte au VIH des participants était variable, allant de 1 à 21 ans. Les 14 entretiens ont été transcrits par la chercheuse.

2. Des données issues de l'analyse documentaire

Pour décrire et analyser les pratiques des OC sous l'angle des zones d'adéquation au droit à la santé, nous avons choisi de recourir à une analyse documentaire des rapports d'activités des organismes communautaires, sur une période allant de 2005 à 2010. Ces bornes chronologiques s'expliquent par la volonté de nous intéresser à une période historique contemporaine – afin de permettre une comparaison avec les données principales provenant des entretiens. De plus, la période de cinq ans, bien que courte, offre une base comparative qui contribue à la validité des données.

En raison de notre objectif visant à comparer les données issues des entretiens et celles provenant de l'analyse documentaire, nous avons opté pour une correspondance parfaite entre l'échantillon des organismes interviewés et celui des organismes dont les pratiques ont été observées de manière indirecte. De ce fait, nous avons arrimé l'échantillonnage à celui effectué pour les entretiens semi-dirigés. Ce sont donc les rapports de huit organismes

¹³³⁰ Alain Blanchet, Anne Gotman, *L'enquête et ses méthodes, L'entretien*, supra note note 1288, à la p. 54.

¹³³¹ Nous excluons l'entretien exploratoire car nous ne nous n'y sommes pas référée dans le cadre de l'analyse des données.

¹³³² Au départ nous souhaitions rencontrer autant d'administrateurs que de directeurs généraux ou coordonnateurs afin de connaître la vision de ces acteurs qui sont tous en position d'orienter stratégiquement les OC. Les deux points de vue nous paraissaient importants en raison de leurs positionnement distinct au sein des OC. Les administrateurs sont à la fois des acteurs des organismes et des représentants des milieux alors que les employés

communautaires qui ont été analysés (sur une période de cinq ans) pour un total de 37 rapports d'activités¹³³³.

La cueillette du matériel a eu lieu, une première fois dans les locaux de la COCQ-sida en 2009, où l'organisme a donné accès à ses archives afin que la chercheuse puisse y recueillir les rapports d'activités soumis par les organismes membres de la Coalition sur une base annuelle. Des rapports d'organismes se sont avérés manquants pour certaines années. Dans ces cas, et pour l'année 2009-2010, la chercheuse les a obtenus soit en les téléchargeant sur le site Internet de l'organisme, soit en communiquant directement avec celui-ci pour qu'il les lui transmette par courriel. Par la suite les rapports ont été imprimés ou photocopiés, selon le cas, classés et reliés pour en faciliter la manipulation.

3. Synthèse des données principales

Dans le but de simplifier la démarche, nous proposons ici deux tableaux dans lesquels nous effectuons une synthèse des données principales de notre étude.

Tableau 4 - Synthèse des entretiens semi-dirigés

	DG ou coordo	administrateur	Total
Nbre d'entretiens	9	5	14

Tableau 5 - Synthèse des rapports d'activités

	2005-2006	2006-2007	2007-2008	2008-2009	2009-2010	Total
Nbre de rapports	8	8	8	7	6	37

n'ont pas cette même relation au milieu et sont souvent confrontés à des enjeux opérationnels qui influencent concrètement les orientations stratégiques.

B. Les données complémentaires

Comme nous l'avons déjà exprimé, l'étude de terrain en recherche qualitative se caractérise par sa démarche itérative et réflexive et par la possibilité qu'elle offre au chercheur de revoir ses stratégies de collecte et de production de données pour comprendre en profondeur les phénomènes étudiés. Ces données ont été obtenues de la manière suivante : entretien semi-dirigés et analyse documentaire (1. Les données complémentaires par entretien semi-dirigé et analyse documentaire) et par groupe de discussion (2. Les données complémentaires par groupe de discussion).

1. Les données complémentaires par entretiens semi-dirigés et analyse documentaire

En juin 2012, nous avons réalisé un entretien semi-dirigé auprès d'un coordonnateur d'organismes communautaires. Comme pour les entretiens principaux, nous lui avons transmis au préalable le résumé de notre projet et, au moment de l'entretien, fait signer un formulaire de consentement. Cet entretien s'est déroulé dans un parc, sur une période de 2 heures. Nous avons enregistré l'entretien et procédé à sa retranscription. Suite à cette collecte, nous avons complété la démarche en procédant à l'analyse documentaire du dernier rapport d'activités produit par l'organisme.

2. Les données complémentaires par groupe de discussion

Le groupe de discussion nous a permis d'atteindre deux objectifs. Premièrement, nous avons pu à cette occasion explorer des thèmes qui avaient émergé dans nos entretiens, les clarifier, « établir des contrastes, identifier des incohérences »¹³³⁴, etc. Deuxièmement, nous avons pu, à cette occasion, réunir des intervenants communautaires qui travaillent auprès des personnes vulnérables au VIH ou autrement, à la réalisation des programmes des organismes. Il s'agit là d'un point de vue qui nous semblait important à recueillir pour dégager une vision complète de l'action et des motivations subjectives.

¹³³³ 3 rapports se sont avérés manquants au final.

Nous aurions souhaité ajouter également un groupe de discussion auprès des personnes vivant avec le VIH ou vulnérables au VIH pour explorer leurs perceptions des pratiques communautaires. Bien que non expressément liées à nos concepts théoriques, des réflexions périphériques provenant d'acteurs aux besoins et intérêts différents auraient pu apporter des éclairages intéressants à nos données. Cela étant, cet ajout non initialement prévu au devis de recherche aurait requis de nouvelles démarches auprès du CPÉR et, surtout, du temps, ce qui, dans le contexte, se faisait rare¹³³⁵. Pour ces raisons, nous avons fait le choix de ne pas aller de l'avant avec un second groupe de discussion.

Pour maximiser la démarche, nous avons opté pour un échantillon de convenance, c'est-à-dire que nous avons profité du fait qu'un groupe de personnes provenant de plusieurs organismes communautaires et principalement composé d'intervenants¹³³⁶ était réuni pour une session de travail, pour insérer le groupe de discussion dans leur agenda de la journée. Le choix de cette réunion précise a toutefois été effectué sur la base des caractéristiques des participants, soit, pour la majorité, des intervenants provenant d'organismes qui n'avaient pas été représentés dans les échantillons d'entrevues semi-dirigés et dans l'analyse documentaire. Autre point intéressant, les participants provenaient de groupes communautaires divers (travaillant auprès de personnes vivant diverses problématiques en privilégiant divers types de pratiques) ce qui nous a permis encore une fois de les comparer sur la base de nos concepts théoriques. Les participants avaient été sollicités au préalable par l'intervenant qui coordonnait la réunion afin de les informer de notre projet de recherche et pour qu'ils acceptent de participer au groupe de discussion. Nous avons, à cette fin, transmis au coordonnateur copie de notre résumé de projet, qui a été transmis à chacun des participants.

Le groupe de discussion était composé de 8 participants et s'est déroulé dans les locaux d'un organisme communautaire. Un formulaire de consentement a été signé par chacun des participants. La session fut enregistrée et nous en avons fait ensuite la retranscription. Afin de créer un environnement dynamique, la chercheuse a animé la séance en prenant des notes sur

¹³³⁴ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, supra note 1254, à la p. 62.

¹³³⁵ Les moyens et le temps dont on dispose sont aussi des facteurs à considérer dans nos choix d'échantillonnage et de collecte de données. Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *ibid.*, à la p. 59

¹³³⁶ À part pour un participant qui était occupait plutôt la fonction de directeur général.

un grand tableau blanc. Dans le cadre de cette animation, nous avons fait preuve d'une grande neutralité et avons été sensible au choix des mots d'encouragement pour ne pas sembler acquiescer ou désapprouver. Nous avons laissé une grande place à l'expression des participants tout en maintenant le cap sur les dimensions à valider aux fins de l'étude. Les questions étaient simples et ouvertes et nous avons favorisé l'expression des opinions contraires. Le climat était d'ailleurs si favorable aux discussions franches et spontanées que nous avons senti rapidement l'existence de deux approches différentes sur l'exclusion sociale, dont nous tiendrons compte dans notre analyse.

3. Synthèse des données complémentaires

Afin de nous permettre d'avoir un portrait synthétique des données recueillies, nous joignons ici un tableau des données complémentaires recueillies.

Tableau 6 - Nombre d'entretiens semi-dirigés complémentaires

	DG ou coordo	Total
Entretiens semi-dirigés	1	1

Tableau 7 - Analyse de rapports d'activités complémentaires

	2011	Total
Nbre de rapports	1	1

Tableau 8 - Nombre de participants au groupe de discussion

	Directeurs généraux coordo	ou	Intervenants	Total
Nbre de participants	1		7	8

Tableau 9 - Nombre de collectes de données complémentaires

	Entretiens semi-dirigés	Groupe de discussion	Analyse documentaire	Total
Nbre total	1	1	1	3

Afin de pouvoir aisément visualiser l'ensemble de notre collecte de données, voici un tableau visant à en dresser la synthèse.

Tableau 10 - Tableau synthèse de l'ensemble des données

Données principales			Données complémentaires		
Types de données	Nombre	Répondants ou organismes	Types de données	Nombre	Répondants ou organismes
Entretiens semi-dirigés	9	Directeurs généraux ou coordo	Entretiens semi-dirigés	1	Directeurs généraux ou coordo
Entretiens Semi-dirigés	5	administrateurs	Groupe de discussion	1	8 participants : 7 intervenants + 1 DG/coordo
Analyse documentaire	36	rappports d'activités de 8 organismes (2005-2010)	---	1	Rapport d'activités d'1 organisme---

La multiplication des sources d'information contribue à la réalisation de la triangulation de nos données, ce qui, rappelons-le en accroît la validité¹³³⁷. Notre démarche d'analyse mobilise ces données multiples aux fins d'une vérification continue de l'interprétation de nos données.

¹³³⁷ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *L'analyse qualitative*, supra note 1254, aux pp. 480 à 482.

Section 4. L'analyse des données

Nous reconnaissons d'emblée que la méthode est primordiale pour la réalisation d'une analyse scientifique et cette section est consacrée à expliciter les différentes étapes qui ont guidé notre travail dans cette étude. À ce titre, nous souhaitons attirer l'attention sur l'état d'esprit qui a guidé notre recherche (1.L'état d'esprit pour guider la recherche), sur les différentes étapes que nous avons suivi dans un schéma itératif (2. La démarche itérative de l'analyse des données) et enfin, plus précisément sur la manière dont nous avons réalisé notre analyse thématique (3.L'analyse thématique). Notre stratégie de rédaction quant à elle s'est principalement rattachée, en raison des contraintes de temps, à l'analyse horizontale des données (4. La stratégie de rédaction).

A. L'état d'esprit pour guider la recherche

Mais avant d'aborder les techniques et mécaniques de l'analyse qualitative, il nous importe de mettre en lumière un point essentiel. L'analyse qualitative est une activité « humaine » destinée à « produire du sens »¹³³⁸. Sans sombrer dans le mysticisme, nous devons reconnaître tout ce que cette affirmation sous-entend. Comme le formule Paillé et Muchielli, « (l')analyse qualitative est une activité humaine qui sollicite d'abord l'esprit curieux, le cœur sensible et la conscience attentive, et cet investissement de l'être transcende le domaine technique et pratique »¹³³⁹. Cette quête de sens, stimulée dans cette étude, par une intention de comprendre le droit dans ses rapports sociaux, a surdéterminé l'ensemble de notre démarche. Cette préoccupation exprimée, nous nous sentons toute la latitude pour présenter la démarche d'analyse au sein de laquelle notre quête de sens a pris forme et s'est exprimée.

¹³³⁸ Pierre Paillé, Alex Muchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, supra note 1262, à la p. 24.

¹³³⁹ *Ibid.*

B. La démarche itérative de l'analyse de données

Pour schématiser, disons que notre analyse des données a été marquée de « 3 flux concourants d'activités : condensation des données, présentation des données, et élaboration/vérification des conclusions »¹³⁴⁰. Notre travail de condensation des données a débuté bien en amont de la recherche, par la formulation de questions de recherche, de choix du terrain, de méthodes de collecte des données, etc¹³⁴¹. Par la suite, nous avons procédé, à travers, la cueillette des données, les enregistrements, les transcriptions, les résumés, le codage des données, la prise de notes, à leur transformation. De données brutes, nous en avons fait des conclusions. Et puis, nous avons organisé lesdites données aux fins de leur présentation narrative. Et de manière transversale, nous avons noté les régularités, les *patterns*, les explications et les configurations possibles¹³⁴², nous étions alors dans l'étape de l'élaboration et de la vérification des conclusions préliminaires, ce qui nous a fait progresser dans le travail jusqu'à ce qu'elles s'imposent définitivement.

Tout au long de ces étapes, de ces « flux »¹³⁴³ continu et itératifs¹³⁴⁴, nous avons accordé une attention particulière à la validation de nos conclusions, en préconisant une attitude de doute et en retournant auprès des données brutes dès que le besoin se faisait ressentir¹³⁴⁵. Et au coeur de ce processus, c'est, plus précisément, à l'analyse de contenu qualitative que nous avons eu recours.

C. L'analyse de contenu qualitative

Pour débiter, précisons que nous entendons, par analyse de contenu : « une méthode de classification ou de codification dans diverses catégories des éléments du document analysé pour en faire ressortir les différentes caractéristiques en vue d'en mieux comprendre le sens

¹³⁴⁰ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, *supra* note 1254, à la p. 28.

¹³⁴¹ Il s'agit de la condensation anticipée.

¹³⁴² *Ibid.*, à la p. 30.

¹³⁴³ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, *supra* note 1254, à la p. 28.

¹³⁴⁴ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *ibid.*, à la p. 28.

¹³⁴⁵ *Ibid.*, à la p. 31. L'objectif consiste à chaque fois à tester les conclusions préliminaires.

exact et précis »¹³⁴⁶ . Ainsi, nous avons commencé l'analyse de contenu, en établissant une liste de codes¹³⁴⁷ provenant de nos questions et hypothèses de recherche. Ces codes étaient descriptifs, classés en catégorie générale¹³⁴⁸ et accompagnée d'une liste de définitions que nous avons raffinée tout au long de l'analyse.

Partant de cette liste, qui, nous en étions bien conscients, était potentiellement appelée à changer au cours de l'analyse¹³⁴⁹, nous avons systématiquement codifié l'ensemble de nos données principales et complémentaires en cherchant à y repérer les indicateurs de nos concepts opératoires, dans le but d'infirmer ou de corroborer notre hypothèse. En procédant à cet exercice, nous avons pris des notes¹³⁵⁰ en parallèle, pour y exprimer nos impressions, interrogations, nos propositions pour orienter les prochaines actions, étapes. Dans ce travail, nous avons procédé à un premier niveau d'analyse, portant sur le contenu « manifeste » des données, lequel a été enrichi d'une deuxième lecture concentrée sur le contenu « latent ». Cette manière de faire nous a permis de « chercher le sens caché derrière le sens manifeste »¹³⁵¹. Nous avons aussi, de manière constante, soumis nos données à la critique interne. Cela signifie que nous avons soumis la sincérité et l'exactitude des données à un point de vue critique en vérifiant si les affirmations étaient corroborées par d'autres répondants, si elles n'étaient pas contredites, etc.¹³⁵²

Simultanément, nous avons aussi voulu accorder une ouverture aux réalités du terrain. Ainsi, nous nous sommes inspirée de l'approche enracinée¹³⁵³ et nous nous sommes laissée la

¹³⁴⁶ François Dépelteau, *La démarche d'une recherche en sciences sociales*, supra note 1081, à la p. 295.

¹³⁴⁷ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, supra note 1254, à la p. 114.

¹³⁴⁸ *Ibid.*, à la p. 115.

¹³⁴⁹ Dans des cas par exemples où les codes ne permettent pas de rendre compte des réalités du terrain, où lorsqu'ils sont trop généraux et qui requierent d'être fragmentés en sous-codes, etc. Miles et Huberman, à la p. 120. Selon Strauss et Lincoln et Guba, la codification – recodification est achevée lorsque l'analyse parvient à saturation. Anselm L. Strauss, *Qualitative analysis for social scientists*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 1987; Yvonna S. Lincoln, Egon G. Guba, *Naturalistic inquiry*, Beverly Hills, CA, Sage, 1985, tels que cités dans Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, supra note 1254, à la p. 121.

¹³⁵⁰ Que nous désignons ici, pour plus de clarté, les notes de codage descriptif.

¹³⁵¹ François Dépelteau, *La démarche d'une recherche en sciences sociales*, supra note 1081, à la p. 298.

¹³⁵² *Ibid* à la p. 303.

¹³⁵³ Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss, *The Discovery of grounded theory : Strategies for qualitative reserach*, Chicago, Aldine, 1967.

latitude d'ajouter des codes destinés à rendre compte des contextes et textures du terrain, le cas échéant. Au départ, cette ouverture nous semblait primordiale pour « nuancer certaines choses, revoir ou affiner les hypothèses afin que dans les conclusions, le chercheur soit en mesure de suggérer des améliorations de son modèle d'analyse ou de proposer des pistes de réflexion pour l'avenir »¹³⁵⁴. Elle nous préservait également de « forcer des codes pré-existants sur les données »¹³⁵⁵. Dans les faits, peu de codes ont été ajoutés. Notons également que nous nous sommes permis, à quelques reprises, un codage multiple¹³⁵⁶.

Aux termes de cet exercice fastidieux¹³⁵⁷, nous avons procédé à un 2^e niveau d'encodage, cette fois destiné à identifier des thèmes plus explicatifs ou référentiels, visant à mettre au jour des idées sous-jacentes, des « patterns », des « régularités répétables »¹³⁵⁸. Chacun des codes thématiques identifiés ont par la suite été testé sur l'ensemble de nos données pour en vérifier la pertinence. Dans le cadre de ce travail, nous avons rédigé des mémos thématiques dans lesquels nous avons traité des liens, congruences, et dissemblances entre les codes réunis sous un même thème et entre les thèmes eux-mêmes, dans le but de saisir les structures explicatives recherchées et d'affiner notre grille d'analyse. À la fin de l'analyse, tous les contenus pertinents ont été codés et classés.

Compte tenu du fait que nous avons réalisé une étude multi-sites, l'analyse s'est ensuite effectuée en deux temps, dans le but de corroborer ou de réfuter notre hypothèse de recherche. Nous avons d'abord procédé à une analyse verticale par cas et une analyse transversale inter-cas. Au plan vertical, nous avons produit, pour chaque cas, une synthèse.

¹³⁵⁴ Raymond Quivy, Luc Van Campenhoudt, *Manuel de recherches en sciences sociales*, supra note 1247.

¹³⁵⁵ Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, supra note 1254, à la p. 120.

¹³⁵⁶ Les codes traduisant le concept de participation des personnes ainsi que ceux relatifs à l'adaptabilité des soins et services ont porté à quelques reprises sur les mêmes segments.

¹³⁵⁷ Nous sommes tout-à-fait consciente du fait qu'idéalement, l'exercice de codage devrait se faire au fur et à mesure de l'avancement de l'enquête de terrain. Or, pour diverses raisons pratiques et financières, nous avons effectué les retranscriptions et noté des observations au vol pendant notre enquête mais nous n'avons pas pu procéder à l'encodage. Nous avons donc du encoder l'ensemble de notre matériel d'un seul coup. Pour les avantages à coder pendant l'enquête de terrain, voir Matthew B. Miles et A. Michael Huberman, *La recherche qualitative*, supra note 1254, à la p. 128.

¹³⁵⁸ Abraham Kaplan, *The Conduct of Inquiry*, Scranton, PA, Chandler, 1964, tel que cité par Miles et Huberman, à la p. 133.

Cette synthèse englobait : 1) l'analyse des données principales provenant de l'analyse documentaire et des entretiens semi-dirigés (analyse des pratiques); 2) l'analyse des zones d'adéquation des pratiques au droit à la santé; 3) l'analyse de l'univers normatif des acteurs et; 4) l'analyse des rapports internormatifs entre la norme communautaire et le droit à la santé actualisé en pratique. Ce travail était l'occasion de revenir aux questions et hypothèses de recherche et de les mettre en correspondance avec les données et de formuler certaines explications, qui devaient ensuite être vérifiées dans chacun des autres cas.

Par la suite, au plan horizontal nous avons comparé les cas entre eux, pour faire ressortir les ressemblances et dissemblances, faire émerger les tendances et récurrences pour dégager un portrait compréhensif des zones d'adéquation, de la norme communautaire et du rapport internormatif.

D. La stratégie de rédaction

Au départ, notre stratégie de rédaction devait s'arrimer sur les structures verticale et horizontale de notre analyse de données. Cela étant, en raison des contraintes de temps auxquelles nous avons été confrontées, nous avons fait le choix de relier notre rédaction à l'analyse horizontale de nos données. C'est sur cette base que nous avons présenté dans un texte narratif les résultats de l'analyse. Nous avons intégré dans cette analyse, le cas échéant, les retours sur l'hypothèse de recherche¹³⁵⁹. Nous nous sommes permis aussi, à l'occasion de signaler certains thèmes issus de l'analyse ancrée à laquelle nous avons été sensible tout au long du travail.

¹³⁵⁹ En raison des contraintes de temps, nous n'avons pas pu effectuer un retour sur hypothèse aussi complet que souhaité. Certains thèmes feront l'objet de développements ultérieurs dans des publications, telle la question de savoir si les dimensions formelle et opératoire d'un droit peuvent être concrétisées en pratique dans un cas d'*effectivité internormative*.

Conclusion du titre 3

En conclusion, rappelons que tout en s'inscrivant dans le courant des travaux théoriques sur l'effectivité du droit, notre approche théorique cherche à mettre en lumière une nouvelle équation entre le droit et les faits. Il s'agit, en effet, dans cette étude de réfléchir aux rapports entre le droit et les régulations sociales pour mieux comprendre la force des normes sociales dans la réalisation ou l'actualisation d'un droit éloigné, étranger, non intégré dans un ordre juridique donné. Même dans de tels cas le droit peut s'avérer pertinent pour des acteurs en situation d'action et ce, en dépit de son extranéité par rapport à l'ordre juridique considéré. Mais compte tenu de sa non intégration dans le droit interne, il s'avère alors incongru de postuler son effectivité, de surcroît auprès d'acteurs qui ne sont pas expressément désignés comme en étant destinataires ou titulaires mais qui, par ailleurs, sont susceptibles d'entretenir des rapports avec lui. La posture de départ devient dans ces cas l'absence du droit - au titre des normes susceptibles d'induire l'action- mais, en même temps, sa présence au titre de l'actualisation matérielle.

C'est précisément pour chercher à expliquer ces situations, de manière qualitative et compréhensive, que nous développons le concept d'*effectivité internormative*. Dans cette perspective, l'internormativité renvoie aux rapports qui se nouent entre les normes qui influencent l'action et le droit qui s'actualise dans les faits, à son insu. De notre point de vue, ce phénomène internormatif s'explique par l'existence d'affinités électives entre les normes et l'esprit ou les valeurs du droit donnant lieu aux pratiques d'actualisation.

Titre 4. Les pratiques communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé: la réalité empirique

« Quoi qu'il en soit, cette démarche suppose que les juriste-universitaires sortent du confort de la répétition. Nous savons tous (...) le risque immense de passer de l'autre côté de la frontière juridique. C'est notre ligne de risque à nous, le risque de tenter une explication... et celui de se tromper. Mais on transcende alors l'ennui d'avoir toujours raison... »

Pierre Noreau ¹³⁶⁰

Introduction

Dans ce titre, nous souhaitons mettre en lumière les résultats de l'analyse des données empiriques que nous avons réalisée. Cette analyse nous a permis de vérifier l'exactitude de notre hypothèse de recherche, tout en y apportant certaines nuances éclairantes, et aussi, de tester la portée heuristique du cadre théorique que nous avons proposé au titre précédent. Elle se décline en deux chapitres. Le premier, porte sur l'analyse des pratiques communautaires au prisme du contenu normatif du droit à la santé et vise à cerner les contours de la zone d'adéquation (Chapitre 1. Pratiques communautaires de lutte au VIH et droit à la santé : la zone d'adéquation en questions). Le second, se concentre sur l'analyse des facteurs d'*effectivité internormative* qui, tout en révélant la portée explicative du concept théorique, fait émerger les aspects du phénomène, qui, jusqu'ici, étaient demeurés non documentés (Chapitre 2. L'*effectivité internormative* du droit à la santé chez les organismes communautaires).

Chapitre 1. Pratiques communautaires de lutte au VIH et droit à la santé : la zone d'adéquation en questions

Comme nous l'avons expliqué au titre précédent, notre approche de l'effectivité internormative oriente la première étape de notre démarche empirique vers une analyse des faits. Il s'agit alors de mettre en lumière les connexions qui relie les pratiques au contenu normatif du droit à la santé, sans toutefois, à ce stade, présumer d'une quelconque présence du droit. À cette fin, nous recourons au concept de zone d'adéquation qui nous permet de délimiter ces connexions et d'en saisir toutes les particularités qualitatives.

Ainsi, nos données démontrent que les organismes concrétisent, sur le terrain, des dimensions du droit à la santé et de ce fait, entretiennent avec lui une zone d'adéquation, balisée par ses dimensions substantielles (Section 1. La zone d'adéquation balisée par la dimension substantielle : un espace de non-jugement, de dignité et de respect pour les personnes) et procédurale (Section 2. La zone d'adéquation balisée par la dimension procédurale : des processus d'inclusion des personnes vulnérables au VIH). Demeurent à l'extérieur de cette zone, les dimensions formelles et opératoires qui ne connaissent pas ou peu d'écho dans les pratiques communautaires (Section 3. En dehors de la zone d'adéquation : les dimensions formelle et opératoire). L'identification de cette zone d'adéquation entre pratiques communautaires et dimensions du droit à la santé nous permet de valider notre hypothèse de recherche tout en y apportant certaines nuances (Section 4. Les zones d'adéquation : retour sur l'hypothèse).

¹³⁶⁰ Pierre Noreau, « L'épistémologie de la pensée juridique : de l'étrangeté... à la recherche de soi » (2011) 52 : 3-4 C de D 687 à la p 710.

Section 1. La zone d'adéquation balisée par la dimension substantielle : un espace de non-jugement, de dignité et de respect pour les personnes.

Notre hypothèse de recherche suppose l'existence d'une zone d'adéquation entre les pratiques communautaires et le droit à la santé. Nos données révèlent l'existence de pratiques qui concordent avec les composantes de l'accès, de l'acceptabilité, de la qualité et de la disponibilité. Rappelons que nous cherchons, à l'aide de ce concept de zone d'adéquation, non pas à identifier un taux quantitatif, mais bien à traiter de manière qualitative les rapports d'adéquation entre les pratiques et le contenu normatif du droit. Souvenons-nous également que les pratiques communautaires englobent les pratiques de services et celles axées sur le plaidoyer, la sensibilisation et la concertation et que nous les traiterons distinctement dans notre analyse.

A. L'accessibilité

Comme nous l'avons vu au titre deux de cette thèse, l'accessibilité aux soins, services et déterminants de la santé est une composante essentielle du droit à la santé des individus. Chez les personnes dites vulnérables au VIH, nous avons mentionné également que cet accès est souvent compromis en raison de leur marginalisation et/ou de leur stigmatisation. Face à ces besoins non comblés, nos données révèlent que la question de « l'accès » est au cœur des pratiques communautaires. Elle forme la trame centrale de la riposte du milieu à l'égard d'une société créatrice d'exclusion.

Dans le contexte de la lutte au VIH, les pratiques communautaires sont dédiées à concrétiser l'accessibilité aux soins, aux services de santé, à l'information ainsi qu'aux déterminants de la prévention et de la santé pour les personnes dites vulnérables.

Avant de procéder à l'analyse de ces pratiques, précisons qu'elles sont surdéterminées par la vision globale de la santé qu'entretiennent les organismes. Cette manière de voir donne bien souvent lieu à la création d'équipes multidisciplinaires et à du travail de réseautage destinés à offrir des réponses sanitaires et psycho-sociales aux multi-problématiques vécues.

Ces réponses donnent vie au principe de l'interrelation des droits, sous-jacent au droit à la santé. Dans ce sens, nos données rejoignent la caractéristique de « droit global » que le CDESC attribue au droit à la santé :

(...) dans le champ duquel entrent non seulement la prestation de soins de santé appropriés en temps opportun, mais aussi les facteurs fondamentaux déterminants de la santé tels que l'accès à l'eau salubre et potable et à des moyens adéquats d'assainissement, l'accès à une quantité suffisante d'aliments sains, la nutrition et le logement, l'hygiène du travail et du milieu et l'accès à l'éducation et à l'information relatives à la santé, notamment la santé sexuelle et génésique. Un autre aspect important est la participation de la population à la prise de toutes les décisions en matière de santé aux niveaux communautaire, national et international.¹³⁶¹

Aux fins de l'analyse, nous distinguons les pratiques qui concrétisent un accès aux soins et aux services de santé de celles qui visent l'accès aux facteurs déterminants de la santé. De plus, comme nous l'avons préalablement annoncé, nous considérons distinctement les pratiques de services destinées aux personnes concernées, individuellement ou en groupe (1), des pratiques de plaidoyer, d'éducation, de sensibilisation, et de concertation tournées vers l'environnement social (2).

1. Les pratiques de services

Nos données nous permettent de diviser l'analyse des pratiques de services destinées à assurer l'accès aux soins et aux services de santé (a) de celles visant l'accès aux facteurs déterminants de la santé (b).

a) L'accès aux soins et aux services

Les organismes communautaires offrent divers services aux personnes qu'ils rejoignent : distribution de condoms¹³⁶², dépistage des ITSS et du VIH¹³⁶³, vaccination¹³⁶⁴,

¹³⁶¹ *Observation générale n° 14, supra* note 373 au para 11.

¹³⁶² Sur le nombre d'organismes étudiés (données principales), 7 organismes offrent directement des services de santé aux personnes. De ce nombre, la totalité distribue des condoms dans leurs locaux ou via le travail de milieu

échange de seringues¹³⁶⁵, distribution d'informations,¹³⁶⁶ consultations individuelles ou séances d'information de groupes¹³⁶⁷, lignes d'écoute¹³⁶⁸, sites Internet¹³⁶⁹, accompagnement¹³⁷⁰.

Ces services sont accessibles dans les locaux des organismes ou dans les milieux de vie des individus. 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. On y offre du soutien individuel ou de groupe, de l'accompagnement et des services de références.

Le travail d'accompagnement est souvent destiné à rendre accessibles les soins et services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux qui, en raison de la peur des individus (attribuable par exemple à de mauvaises expériences passées ou à de la méfiance), des formalités administratives¹³⁷¹, des heures d'ouverture, de la méconnaissance du personnel à l'égard des problématiques vécues, des refus de soins, sont dans les faits inaccessibles. Les travailleurs de milieu quant à eux se présentent dans les endroits de socialisation¹³⁷² 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 requis. Quant aux travailleurs de rue, ce

et de rue. L'ensemble des organismes sont engagés, seuls ou en collectif, dans des campagnes de prévention qui valorisent notamment l'utilisation du préservatif.

¹³⁶³ 3 organismes sur 8 offrent des services de dépistage dans leurs locaux. 3 organismes précisent qu'ils offrent des services de référence et d'accompagnement pour le dépistage. Il n'est pas exclu par ailleurs que les autres organismes qui indiquent dans leurs rapports offrir des services de référence et d'accompagnement le fasse aussi pour le dépistage sans toutefois le mentionner expressément. L'ensemble des organismes revendique, de manière individuelle ou via un collectif, en faveur d'un accès au dépistage rapide. Au total donc, l'ensemble des organismes étudiés travaille à concrétiser l'accès au dépistage pour tous.

¹³⁶⁴ 3 organismes sur 8 offrent des services de vaccination.

¹³⁶⁵ 4 organismes sur 8 offrent des services d'échange de seringues.

¹³⁶⁶ Les 8 organismes étudiés produisent ou diffusent de l'information destinée à répondre aux interrogations des personnes concernées.

¹³⁶⁷ Les 8 organismes étudiés offrent des séances individuelles ou de groupe destinées à informer les personnes concernées.

¹³⁶⁸ 3 des 8 organismes mentionnent avoir une ligne d'écoute. 2 font état d'un travail d'intervention au téléphone.

¹³⁶⁹ L'ensemble des organismes dispose d'un site Internet sur lequel ils diffusent des renseignements et informations pour les personnes qu'ils rejoignent, pour le grand public et pour divers publics ciblés.

¹³⁷⁰ La totalité des organismes offre des services d'accompagnement.

¹³⁷¹ Plusieurs personnes par exemple n'ont pas de carte d'assurance maladie. EP11, p. 3.

¹³⁷² En fonction des groupes ciblés, ces lieux de socialisation peuvent être aussi diversifiés que les bars, les saunas et les supermarchés, terrains de soccer, etc.

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 »¹³⁷³, qui rejoignent les personnes « là où elles se trouvent »¹³⁷⁴.

Certains organismes rejoignent également les personnes incarcérées en prison provinciale¹³⁷⁵ pour diffuser de l'information sur la prévention du VIH, du VHC et pour offrir du soutien au plan social et sanitaire au moment du retour des personnes détenues en société. D'autres se mobilisent pour concrétiser l'accessibilité économique aux soins¹³⁷⁶.

En accomplissant leur travail, les organismes rejoignent des personnes désaffiliées du réseau de la santé et des services sociaux¹³⁷⁷, en « rupture avec la société »¹³⁷⁸ ou qui présentent des besoins non pris en charge par le réseau. Dans ces cas, ce premier niveau d'accès représente une porte d'entrée vers d'autres services offerts par l'organisme, d'autres types d'organismes¹³⁷⁹, ou le réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce sens, les organismes sont de véritables créateurs de liens sociaux. Ils forment un pont entre la personne et les ressources.

Pour rejoindre les individus et contourner les barrières à l'accès, nous notons également un grand intérêt des organismes à développer leur site Internet et à créer des espaces de clavardage¹³⁸⁰. Ce type de services facilite l'accès à l'information et aux ressources pour un grand nombre de personnes, souvent bien au-delà du territoire desservi.

¹³⁷³ RA1b), à la p. 9.

¹³⁷⁴ EP2, à la p. 7.

¹³⁷⁵ RA1 a) à e), RA 2 a) à e), EP2, à la p. 1, EP5, à la p. 6.

¹³⁷⁶ Un organisme situé en région débourse les frais de transport permettant aux personnes d'avoir accès aux soins médicaux requis par leur santé dans les centres urbains avoisinants. RA7, d), aux pp. 7 et 11.

¹³⁷⁷ En raison de la discrimination et de la stigmatisation dont ils font l'objet et qui constituent des obstacles à l'accès, ou encore parce que les personnes elles-mêmes ne souhaitent pas consulter dans le réseau en raison de mauvaises expériences passées, d'absence de confiance ou de stigmatisation intériorisée, qui renvoie au vécu subjectif des personnes.

¹³⁷⁸ RA1b), à la p. 9.

¹³⁷⁹ Par exemple, certains organismes font état des besoins de base qui ne sont pas comblés. Dans ces cas, les organismes de lutte au VIH peuvent effectuer la référence vers d'autres ressources. 5 organismes sur 8 en font état dans leur rapport d'activités.

¹³⁸⁰ RA3c, aux pp. 10 et 17.

Dans tous les cas, nous retenons que 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 par leur capacité à rejoindre les personnes, notamment en raison des approches « par et pour », 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 »¹³⁸¹. Et aussi : « (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 rejoint¹³⁸² ».

Cette proximité avec le terrain et les personnes qui s'y trouvent 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 les ressources de santé. Et 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. Ce constat nous mène à soulever un second point fondamental, relatif aux facteurs qui déterminent cette capacité à entrer en contact avec les personnes et plus généralement, aux pratiques qui soutiennent l'accès aux déterminants de la santé.

b) L'accès aux déterminants de la santé

Nous avons, ailleurs dans cette thèse, précisé ce que nous entendons par facteurs déterminants de la santé¹³⁸³. Rappelons, en quelques mots, qu'il s'agit des facteurs sociaux, économiques et culturels qui influencent l'état de santé des individus tels le niveau de

¹³⁸¹ EP2, à la p. 5. Ce qui n'est pas sans soulever des questions quant aux risques d'une instrumentalisation des approches « par et pour ».

¹³⁸² *Ibid.*

revenus, le statut social, le milieu social, les réseaux de soutien social, etc. Dans cette perspective, nos données nous font voir qu'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 organismes¹³⁸⁴. Ce sont, en quelque sorte, les facteurs déterminants de l'accès. Partant de cet ancrage, parfois « invisibles »¹³⁸⁵, ils cherchent à créer un lien de confiance¹³⁸⁶, un lien social, à « briser l'isolement »¹³⁸⁷, voire à développer un sentiment d'appartenance. Un répondant le formule clairement : « Comment on les rejoint ? Via le dialogue (...) Déjà de dire : ah oui, je peux t'en parler, là on créé quelque chose. »¹³⁸⁸

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. Il s'agit par exemple de développer des projets reliés aux multiples formes d'expressions artistiques¹³⁸⁹, d'assister à des repas ou fêtes communautaires¹³⁹⁰ ou encore de donner accès à un lieu d'accueil pour partager son vécu dans le cadre de groupes de support ou de manière informelle de s'impliquer et de développer des solidarités¹³⁹¹. Ainsi, les organismes agissent en amont de la prévention et de la santé, sur un premier niveau de déterminants psycho-sociaux de la santé.

¹³⁸³ *Supra* note 738, à la p. 144.

¹³⁸⁴ Notons qu'il s'agit là d'un travail qui est fait lorsque les organismes ciblent un groupe homogène, délimité par des caractéristiques communes. Mais plus la population visée est hétérogène, plus la possibilité de travailler ainsi sur des déterminants « microscopiques » devient impossible. Ainsi, les activités de prévention et d'information grand public ne permettent pas d'agir de la sorte, en amont des problèmes.

¹³⁸⁵ 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'auteure remercie la professeure Bellot de lui avoir gentiment transmis une copie de ce rapport.

¹³⁸⁶ RA8 c) à la p. 10; RA 8 d) à la p. 10.

¹³⁸⁷ Expression que nous retrouvons textuellement dans les rapports RA1, RA6, RA7, RA4, RA3.

¹³⁸⁸ EP5 à la p.5.

¹³⁸⁹ RA1, RA2,RA6,RA8.

¹³⁹⁰ Cet aspect est très présent dans RA8, et aussi dans RA2, RA6, RA7.

¹³⁹¹ L'ensemble des organismes étudiés dont la mission est de rejoindre des individus offre ce type de service.

Les services de référence, d'accompagnement et de soutien contribuent également à rendre accessibles certains déterminants de la santé liés aux besoins de base tels le logement, la nourriture, le revenu et la sécurité. « Une autre majeure de notre travail qui est de favoriser l'accès aux ressources diverses, santé, logement, les accompagner pour élaborer des plans d'action pour répondre aux besoins essentiels, du quotidien»¹³⁹².

Comme nous le verrons ci-après, les pratiques favorisant l'accès aux facteurs déterminants de la santé, et en particulier de la prévention, ne se limitent pas aux services offerts aux individus et se déploient également à travers les pratiques de plaidoyer, d'éducation et de sensibilisation. Ces pratiques sont tout autant incluses dans la zone d'adéquation qui prend forme entre les pratiques des organismes et la composante de l'accès aux soins, aux services et aux déterminants.

2. Les pratiques de plaidoyer, d'éducation, de sensibilisation et de concertation

Les pratiques de plaidoyer, d'éducation, de sensibilisation et de concertation cherchent aussi à concrétiser l'accès aux soins, services (a) et aux facteurs déterminants (b) mais en visant non plus les personnes concernées elles-mêmes, mais plutôt les environnements dans lesquels elles évoluent. Il s'agit alors de concrétiser l'accessibilité en agissant sur les facteurs exogènes qui l'influencent.

a) L'accès aux soins et aux services

Le plaidoyer pour l'accès aux soins et aux services est fondamental parce que les ressources limitées des organismes ne leur permettent pas d'assurer un accès pour 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, telles la criminalisation du travail du

¹³⁹² EP7 aux pp. 2 et 3.

sexe, de l'exposition au VIH et de la gestion de sites d'injection supervisés, le profilage social, les préjugés¹³⁹³ et les pratiques discriminatoires dans les services de santé. Ces revendications visent souvent à entraîner des prises de conscience chez les acteurs concernés. À ce sujet, un répondant s'exprime ainsi :

Ensuite y a d'autres revendications, pour l'accès à la santé, au niveau large que ce soit santé physique ou psychologique. En pratique, on se rend compte que les personnes qu'on dessert ont des difficultés d'accès au réseau public de santé et services sociaux. Des barrières qui sont psychologiques pour elles-mêmes, car à force de subir du rejet vis-à-vis le système elles vont même refuser d'aller dans le système. Une barrière qui est intériorisée par les personnes à un point tel qu'elle même se limite de services. Y a aussi une barrière physique qui est dans la réception de ces personnes dans la majorité des ressources. Cas anecdotique : quelqu'un veut avoir accès à un psychologue va aller consulter, le psy va réaliser que la personne consomme et va décider que le problème c'est la consommation, et déterminer que l'abstinence est nécessaire pour la poursuite. Mais la personne n'est pas venue pour problème de consommation mais problème psychologique. Ça fait partie de nos revendications qui fait [SIC] en sorte aussi qu'on essaye de sensibiliser le personnel de santé à ces problématiques d'accès, mais aussi essayer de trouver des professionnels de santé qui seraient volontaires pour venir dans nos services pour fournir ces services-là. Dans un cadre qui le nôtre qui est réconfortant pour les personnes qui viennent consulter¹³⁹⁴.

Ces revendications et dénonciations se déploient tant aux plans politiques que judiciaire. Au plan politique, certains se sont mobilisés en faveur de la réduction des méfaits pour exiger la création de sites d'injection supervisés¹³⁹⁵. 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 où ils sont membres¹³⁹⁶. Le même schéma d'interrelations entre revendications politiques et judiciaires a aussi été observé dans le dossier

¹³⁹³ Hormis un organisme qui précise ne pas s'engager sur le terrain du plaidoyer mais qui par ailleurs, est membre de regroupements dont la mission consiste notamment à revendiquer au noms de leurs membres, la totalité des organismes étudiés fait état de leur engagement dans de telles revendications.

¹³⁹⁴ EP no. 8, pp. 4 et 5

¹³⁹⁵ Les organismes se sont regroupés en un Coalition pour la réduction des méfaits à cette fin. RA5d) aux pp. 9 et 10. RA5e) aux. pp. 10 et 11.

¹³⁹⁶ À travers la Coalition de réduction des méfaits.

relatif à la criminalisation de l'exposition au VIH¹³⁹⁷. Certes, dans ce dossier, l'enjeu était beaucoup plus large que celui de l'accès aux soins et aux services, mais nous le prenons en considération dans notre analyse de l'adéquation parce que la criminalisation a un impact néfaste sur la relation patient-professionnel de la santé¹³⁹⁸ (y compris, éventuellement, les ressources communautaires) qui nuit à l'accès aux soins et aux services.

Au plan 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 respect¹³⁹⁹.

Et en dehors de ces revendications politiques, judiciaires et administratives, 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 ou d'institutions publiques 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 au sein de leurs locaux ou dans les milieux, tiennent des kiosques dans des endroits ciblés, produisent du matériel d'information pour le grand public ou adapté à certains auditoires, par exemple, pour le réseau de la santé¹⁴⁰⁰.

¹³⁹⁷ La COCQ-Sida est intervenue en Cour suprême du Canada dans ce dossier. Voir *Mabior*, *supra* note 711.

¹³⁹⁸ Eric Mykhalovskiy, Glenn J. Betteridge, *HIV Non-Disclosure and the Criminal Law*, *supra* note X; Marilou Gagnon, « Toward a Critical Response to HIV Criminalization: Remarks on Advocacy and Social Justice », *supra* note 760.

¹³⁹⁹ 1 organisme sur 8 fait état de plaintes qui ont été déposées sans en préciser le contexte. Nous ne pouvons donc pas, dans ce cas, affirmer qu'il s'agissait d'un cas de nonaccès à des soins et services de santé. 1 organisme sur 8 ne fait aucune mention de telles plaintes mais précise que dans certaines circonstances, il pourrait accompagner les individus dans des processus de plaintes. Et 2 autres organismes ne mentionnent pas si ils offrent de l'accompagnement aux plaintes. Et enfin, 3 organismes précisent les cas où ils ont accompagné des individus pour des plaintes liées aux obstacles à l'accès. En dépit de cette hétérogénéité, nous considérons le travail d'accompagnement aux plaintes et autres recours administratifs ou judiciaires comme étant présent dans les pratiques communautaires parce que les organismes sont membres d'une coalition qui elle offre ce service (pour toute problématique relative au statut sérologique)

¹⁴⁰⁰ RA2c, RA4a), b), c), d), e).

Ces initiatives constituent un véritable processus de transformation des pratiques dans lequel chaque acteur, conceptualisé dans un réseau, peut entraîner un impact dans son milieu et en « contaminer » d'autres. L'objectif visé est alors 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. Ultiment, les organismes cherchent à faire en sorte que les acteurs adaptent ou changent leurs pratiques et ainsi font tomber les barrières à l'accès aux soins et aux services de santé. Certains visent l'élimination de la discrimination en mobilisant le discours du droit ou en lui faisant plutôt prendre les traits de la « compassion », qui sollicite davantage les liens du cœur et de la solidarité que ceux, plus potentiellement conflictuels du droit. D'autres endossent une approche plus pragmatique de santé publique et mettent de l'avant les avantages de la réduction des méfaits.

Toujours dans cette perspective de transformation des pratiques destinées à créer des environnements moins stigmatisant, plus propices à la santé et à la prévention¹⁴⁰¹, nous relevons qu'un grand nombre d'organismes¹⁴⁰², si ce n'est la totalité, reçoivent dans leur milieu, des stagiaires provenant de diverses disciplines qui, à leur tour, sont susceptibles de devenir agents multiplicateurs. Également, dans la logique des approches « communautaires » centrées sur la « communauté », nous notons que des efforts sont déployés dans le but de susciter et d'entretenir l'acceptabilité sociale à l'endroit de l'organisme, de ses services et des personnes rejointes dans le but de favoriser une cohabitation harmonieuse, laquelle est aussi un gage d'accès aux soins et aux services. Ces stratégies sont développées principalement par les organismes qui oeuvrent en milieux marginalisés¹⁴⁰³.

Enfin, mentionnons également le travail de concertation et d'implication communautaire qui lui aussi s'inscrit dans la dynamique du réseau. En étant présents dans divers groupes, comités et tables, en travaillant en concertation, les organismes font pénétrer

¹⁴⁰¹ « En favorisant la création d'un milieu favorable, moins empreint de préjugés, nous oeuvrons à la réduction des barrières à l'accès aux services sociaux, de santé et juridiques » (RA2c).

¹⁴⁰² 7 organismes sur les 8 étudiés reçoivent des stagiaires et contribuent ainsi à la formation d'agents multiplicateurs.

¹⁴⁰³ RA3a),b),c),d),e).

leur point de vue, les réalités qu'ils connaissent dans des problématiques plus larges dont les effets ont un impact, notamment, sur l'accès aux soins et aux services de santé.

b) L'accès aux facteurs déterminants des soins et des services

Sur ce plan, on observe principalement une participation des organismes au plaidoyer réalisé par d'autres acteurs engagés dans les secteurs ayant un impact sur les déterminants. On remarque par exemple des appuis en faveur des revendications relatives au logement social¹⁴⁰⁴, à une politique cohérente en itinérance¹⁴⁰⁵, à un accès accru à l'aide juridique¹⁴⁰⁶, à la solidarité sociale¹⁴⁰⁷, à la lutte contre l'homophobie¹⁴⁰⁸, etc. Dans ce contexte, la démarche vise à s'associer à d'autres acteurs pour revendiquer un accès aux facteurs déterminants de la santé qui ont un impact sur la vulnérabilité au VIH.

L'ensemble des éléments abordés ici nous amène à constater qu'il existe une adéquation élevée entre les pratiques des organismes communautaires de lutte au VIH, et l'accessibilité aux soins, services et déterminants de la santé. La question de l'accès est, de toute évidence, une notion centrale aux ramifications diverses et profondes, pour les organismes.

B. L'acceptabilité

L'acceptabilité est la deuxième composante de la dimension matérielle du droit à la santé. Des installations, biens et services acceptables sont respectueux de l'éthique médicale, adaptés à la culture des individus, des minorités, des peuples et des communautés, réceptifs

¹⁴⁰⁴ RA1, RA2, RA4.

¹⁴⁰⁵ *Ibid.*

¹⁴⁰⁶ RA2.

¹⁴⁰⁷ RA2, RA5

aux exigences liées au sexe et au stade de la vie et conçus de manière à respecter la confidentialité et à améliorer l'état de santé.

Pour les personnes marginalisées, exclues et stigmatisées, 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 à la culture 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 davantage à concrétiser le principe de l'égalité matérielle et l'inclusion.

L'analyse des pratiques communautaires de lutte au VIH révèle l'existence de soins, services et installations adaptés et acceptables pour les personnes concernées (1). Les revendications des organismes expriment également une quête en faveur de l'acceptabilité des installations, des soins et services (2). Il en va de même pour le travail de concertation et de collaboration à travers lequel sont diffusées, de manière consensuelle, des balises destinées à adapter et à rendre acceptables pour les personnes concernées, les installations, les soins et les services (3).

1. Des soins, services et installations acceptables pour les personnes concernées

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

¹⁴⁰⁸ RA3, RA5.

organismes s'explique par la proximité qu'ils entretiennent avec les communautés¹⁴⁰⁹. Il s'agit d'une « approche collée à la réalité quotidienne des usagers-usagères »¹⁴¹⁰. Elle est aussi attribuable à leur connaissance, reconnaissance, et valorisation, des sous-cultures 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. Même s'il n'est pas exclu que l'on puisse voir le principe d'acceptabilité instrumentalisé à des strictes fins préventives ou de réinsertion, on constate qu'il s'inscrit, chez les organismes étudiés, dans une philosophie bien particulière. Pour ceux-ci, l'acceptabilité des installations, des soins et des services est un effet, 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 soignés¹⁴¹¹.

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, aux valeurs et à la culture des communautés dans lesquelles ils évoluent.

a) La réduction des méfaits

Au niveau des interventions auprès des personnes qui utilisent des drogues, les services qui s'inscrivent dans l'optique de la réduction des méfaits - dans la mesure où elle s'oppose aux mesures répressives mises de l'avant par l'application du droit criminel et qu'elle cherche à réduire les conséquences négatives de la consommation pour la personne et son

¹⁴⁰⁹ Cette idée est présente chez tous les organismes étudiés.

¹⁴¹⁰ RA4a, à la p. 18.

¹⁴¹¹ RA1d, pp. 19 et 21.

entourage¹⁴¹² - sont de bons exemples des services acceptables pour les personnes concernées. Cette acceptabilité prend forme à travers le non-jugement et le pragmatisme de la démarche. Il s'agit pour les organismes de respecter la personne dans ses choix, ses pratiques, son mode de vie, sa culture et, par ailleurs, de lui donner les moyens de se protéger et de limiter les effets négatifs de la consommation¹⁴¹³. L'éthique de l'acceptabilité implique donc de respecter l'autre, d'entrer en dialogue avec lui pour le connaître et lui reconnaître sa dignité. En ce sens, l'acceptabilité des installations, des soins et des services est en soi créatrice de lien social et d'ouverture sur les possibles.

b) La sexualité à risques réduits

En matière de vie sexuelle, une approche de réduction des risques est aussi envisagée par certains groupes, à titre de mesure préventive. Dans de tels cas, l'objectif est précisément de rendre la démarche acceptable pour des personnes qui, en raison de facteurs divers, souhaitent diversifier les modes de prévention¹⁴¹⁴. Dans de tels cas, les organismes endossent une attitude réflexive et explorent de nouvelles avenues avec les personnes concernées. Il s'agit alors de maintenir le lien social avec la personne en optant pour une méthode convenable et adaptée aux aléas de sa vie à un moment donné.

c) La santé globale

Le concept de santé globale est central dans l'approche de travail des organismes¹⁴¹⁵. Certains ont longuement réfléchi sur le thème, le conceptualisent avec une grande rigueur alors que d'autres s'y réfèrent de manière plus implicite et spontanée. Mais, dans tous les cas,

¹⁴¹² Il s'agit d'une approche visant « plutôt que l'élimination de l'usage des psychotropes (...) à ce que les usagers puissent développer des moyens de réduire les conséquences négatives liées à leurs comportements ». Comité permanent de lutte à la toxicomanie, *Toxicomanie et réduction des méfaits*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 1999, à la p. 2.

¹⁴¹³ RA1a) à e).

¹⁴¹⁴ Voir par exemple, RA7 d) à la p. 16; RA7e à la p. 20; RA4b, à la p. 32.

¹⁴¹⁵ Voir par exemple, RA7 d, à la p. 8; RA1d, à la p. 19, RA6 a) à la p. 7. EP2, à la p. 3.

on observe une volonté de considérer la personne dans son entièreté et d'accorder une attention aux multiples facettes de sa santé (mentale, physique, sexuelle, sociale) qui s'arrime aux besoins exprimés par les personnes elles-mêmes. Le concept de mieux-être peut aussi s'y trouver associé, en mettant l'emphase sur une conception plus positive de la santé.

d) Les heures de services

De nombreux projets réalisés par les organismes sont destinés à des personnes dont les besoins sont plus criants en dehors des heures normales d'affaires. Sur le nombre total d'organismes étudiés, un seul semble ne pas avoir fait preuve d'adaptation sur ce plan, bien que la situation puisse apparaître incongrue selon ce répondant¹⁴¹⁶ : « J'ai demandé à ce que la personne change son horaire (qui travaillait de 8h30 à 16h30) »¹⁴¹⁷ et plus loin : « Moi je trouve ça drôle que les organismes sont ouverts de 8h30 à 16h30, je pense qu'on aurait intérêt à adapter »¹⁴¹⁸. On observe également l'existence de collaborations entre organismes qui favorisent la continuité des services¹⁴¹⁹.

e) L'identification publique des lieux ou l'anonymat

En fonction des besoins particuliers des personnes qu'ils rejoignent ou en fonction des problématiques auxquelles ces personnes sont confrontées, les organismes peuvent faire le choix d'avoir pignon sur rue ou de localiser leurs locaux de manière anonyme¹⁴²⁰. Pour certains, cet aspect soulève des questions incessantes entre l'accès et l'acceptabilité des locaux : « (a)vant les lieux étaient identifiés. Ça pouvait être stigmatisant. On a retiré les

¹⁴¹⁶ Les contraintes de ressources peuvent parfois expliquer des heures d'ouverture non adaptées mais des choix organisationnels peuvent aussi être en cause.

¹⁴¹⁷ EP14 à la p. 2.

¹⁴¹⁸ En réponse à la question : Pour les personnes les plus vulnérables, comment vos services sont adaptés aux besoins, à leur culture, leur valeur ?

¹⁴¹⁹ EP11, à la p. 2.

¹⁴²⁰ Voir RA4 a à e, SI4. C'est ce que qualifie un répondant comme une « approche basée sur la discrétion » EP4, à la p. 2; EP9, à la p. 4.

affiches »¹⁴²¹. Il s'agit alors de privilégier une approche réflexive afin de réévaluer en fonction du ressenti des personnes elles-mêmes¹⁴²². Chez ceux qui font le choix d'être identifiés, certains mettent de l'avant des mesures pour pallier les effets indésirables qui peuvent découler de cette publicité afin d'éviter des effets négatifs sur l'accès.

f) La confidentialité

En raison, notamment, de la stigmatisation associée au VIH, à la judiciarisation de certains comportements, à la double vie menée par certaines personnes¹⁴²³, la confidentialité offerte par les organismes constitue une mesure qui contribue à rendre acceptables les installations, les soins et les services. On remarque d'ailleurs que certains organismes privilégient un anonymat complet en ne faisant aucune tenue de dossiers et n'exigeant aucune identification des personnes, ce qui pour les personnes marginalisées et judiciarisées, constitue un facteur favorisant l'acceptabilité des services.

[O]n ne demande pas aux personnes de s'identifier. C'est important par rapport à la méfiance. (...) Les personnes ont peur de se faire repérer. Plusieurs n'ont pas de papiers mais nous on demande rien de ça. Les gens sont parfois assez paranos. Ils ont peur de se faire repérer comme usager. Parfois ils sont quadrilatères, parfois ils ne veulent pas prendre des seringues en quantité suffisante par peur de se faire chopper par la police, même chose pour les filles avec les condoms¹⁴²⁴.

Cela étant, nos données ne nous permettent toutefois pas de tirer quelque conclusion sur les moyens mis en place par les organismes pour assurer la confidentialité des dossiers des personnes, si de tels dossiers sont constitués.

g) Les cliniques mobiles

¹⁴²¹ EP3, à la p. 4.

¹⁴²² A2, à la p. 7.

¹⁴²³ Un répondant signale par exemple : On a déjà essayé de faire du travail [de rue] avec infirmier de rue du CLSC pour faire du dépistage mais ça ne marche pas. Toujours en lien avec la crainte d'être reconnu, d'être connu. EP9, à la p. 3.

¹⁴²⁴ EP11, à la p. 2. Aussi présent dans EP3 à la p. 6 et EP13, à la p. 6.

Nous avons vu plus haut que des organismes rendent accessibles certains soins de santé offerts par des professionnels de la santé issus du réseau de la santé et des services sociaux ou des organisations non gouvernementales médicales, tels le dépistage et la vaccination. Si cette offre de soins en facilite l'accès physique, économique et sans discrimination, elle contribue également, à la rendre acceptable pour des personnes qui autrement, seraient réticentes à consulter de tels professionnels en dehors de l'enceinte de l'organisme. À ce sujet, un répondant s'exprime ainsi : « oui mais (...) le réseau ne s'adapte pas à ma clientèle. Nous on doit faire tout un travail pour que les intervenants du réseau s'adaptent à notre clientèle. [Telle ONG] y a pas de problèmes, y viennent le soir, s'adapte à notre philosophie, à notre culture¹⁴²⁵ ».

h) L'information acceptable

Les organismes sont nombreux à produire de la documentation, en format papier ou électronique, destinée à transmettre une information adaptée et acceptable pour les personnes concernées. À ce titre, nous notons une forte préoccupation chez les organismes à développer du matériel en s'appuyant sur des résultats de recherche et/ou sur la consultation des personnes concernées¹⁴²⁶.

On note aussi, chez les organismes, la volonté d'offrir une information juste et compréhensible relativement aux traitements. C'est dans cette perspective que certains se rejoignent pour fournir de l'information à ce sujet¹⁴²⁷.

i) Campagnes de prévention

¹⁴²⁵ EP4, à la p.5.

¹⁴²⁶ Certains organismes produisent de la documentation exclusivement conçue et élaborée par les personnes concernées. Voir RA 2 a) à e), RAC1 a) à e).

¹⁴²⁷ E.no.2, à la p. 4)

Les campagnes de prévention et de marketing social doivent impérativement être acceptables pour les publics ciblés afin d'atteindre les objectifs poursuivis. Cela signifie par ailleurs pour les organismes d'être à l'écoute et d'adopter une approche réflexive :

[J]e crois qu'on veut aller davantage vers l'idée de la santé globale parce qu'il y a eu des messages dans le passé qui ont été vu comme discriminatoires à l'égard des PVVIH, ce n'était pas l'intention, mais il faut toujours réévaluer les outils de marketing social par rapport aux messages qui sont transmis¹⁴²⁸.

j) Acceptabilité et innovation

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 *underground* du terrain - souvent inconnues du plus grand nombre - plus ils repoussent les formats pré-conçus et donnent lieu à de nouvelles manières de faire et de répondre aux problématiques sanitaires et sociales.

k) Acceptabilité et légalité

En contexte de marginalisation et de judiciarisation des personnes, le fait de vouloir offrir des installations, des soins et des services acceptables pour les personnes concernées peut entraîner les organismes vers les frontières de la légalité¹⁴²⁹, tel qu'il en est, par exemple, le cas avec les sites d'injection supervisés. De telles situations imposent une réflexion critique quant à la légitimité des règles de droit et de leur application qui nuisent à une offre de services acceptables pour les communautés. Ce constat, peu banal, met en lumière les effets concrets du conflit normatif qui oppose le droit à la santé et le droit criminel canadien.

¹⁴²⁸ EP1, aux pp. 3 et 4.

¹⁴²⁹ EP2, EP3, EP5. EP7.

2. Revendiquer pour des installations, des soins et services acceptables.

Nous notons qu'au plan des revendications, les organismes misent souvent sur les revendications basées sur le principe d'égalité et de non-discrimination pour que les installations, soins et services 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 le concept d'acceptabilité, pour en accroître la légitimité. Dans tous les cas, comme le traduit si bien ce répondant, l'acceptabilité s'entend comme un véritable synonyme de l'inclusion : « On fait pression pour que les services soient adaptés qu'on soit inclusifs »¹⁴³⁰.

3. Concerter et former pour des installations, des soins et services acceptables.

Nos données démontrent que les organismes communautaires accomplissent un véritable travail de « médiation culturelle »¹⁴³¹ créant des passerelles entre les sous-cultures – qui peuvent être reliées aux origines ethniques, au sentiment partagé d'appartenir à une minorité, à la marginalisation des personnes, à leur identité sociale, etc.. – et les acteurs externes au milieu¹⁴³², tels le réseau de la Santé et des Services Sociaux, le milieu privé, le réseau communautaire actif dans d'autres sous-champs sociaux, etc. C'est à ce titre d'ailleurs qu'on leur reconnaît une véritable expertise et qu'on sollicite leur contribution dans divers processus et leur présence dans différentes structures pour adapter des programmes et des pratiques, aux réalités des milieux¹⁴³³. On note par exemple du travail de collaboration avec des Centre de santé et de services sociaux pour faciliter des réponses adaptées à la réalité des

¹⁴³⁰ EP6, à la p.5.

¹⁴³¹ RA4b, à la p. 19; RA4c) à la p. 27.

¹⁴³² RA4c) à la p. 51.

¹⁴³³ RA1d, à p. 11; RA4c, aux pp. 50 et 51; RA4b, à la p. 19; RA4c) à la p. 27; RA4c) à la p. 50;

PVVIH, pour développer des balises propres à une problématique particulière¹⁴³⁴. Mentionnons également la participation à de nombreux comités institutionnels où les organismes font valoir des positions favorisant l'acceptabilité de mesures destinées aux personnes avec lesquelles ils travaillent.

La formation offerte par les organismes aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et autres milieux s'inscrit également dans le champ de l'acceptabilité puisqu'il s'agit de faire connaître les réalités du milieu et de viser une adaptation des mesures sur cette base¹⁴³⁵.

4. Les déterminants de l'acceptabilité

Dans tous les cas, nos données démontrent que certains facteurs doivent être présents pour s'assurer de l'acceptabilité des installations, des soins et des services offerts. Il s'agit de la connaissance du milieu, des communautés, de leur culture. De la participation des personnes concernées aux processus de programmation et d'évaluation et de la réflexivité nécessaire à l'adaptation de l'organisme aux réalités du milieu. Sur le plan de la concrétisation de ces facteurs, on observe des nuances entre organismes étudiés. Certains auront plutôt tendance à organiser des groupes de discussion pour développer leur connaissance du terrain¹⁴³⁶. D'autres, auront plus systématiquement recours aux résultats des études scientifiques et d'autres, enfin, s'appuieront plus naturellement sur la participation des personnes concernées aux différents niveaux de l'organisme.

¹⁴³⁴ Par exemple, un organisme développe des balises relatives à une problématique particulière des personnes avec qui il travaille avec un CSSS. RA1c) à la p. 7. Voir aussi RA4 b), à la p. 32; RA6

¹⁴³⁵ RA1d) à la p. 11.

¹⁴³⁶ Par exemple RA8. Certains groupes qui s'apparentent au type professionnel emploient le terme « par et pour » pour désigner des démarches qui sont plutôt consultatives.

C. La disponibilité

Le concept de disponibilité nous invite à questionner l'existence même des services requis pour les personnes vulnérables au VIH, à s'interroger sur les efforts déployés à cette fin tant au plan du choix et de l'organisation des services (1), qu'au plan du plaidoyer (2).

1. Des soins, services et installations communautaires disponibles pour les personnes concernées

Dans notre démarche, nous recherchons des indicateurs qui démontrent que les organismes communautaires rendent disponibles ou revendiquent des biens, services et installations en quantité suffisante, en fonction des besoins existants. Sur ce point, nos données démontrent que des efforts sont déployés en ce sens mais qu'ils existent des obstacles, exogènes au milieu, qui limitent le niveau d'adéquation des pratiques communautaires avec le droit à la santé. Il s'agit du financement qui constitue un obstacle important à la disponibilité (a) et du respect de l'autonomie des organismes (b). Il importe de mettre en lumière ces facteurs de limitation pour identifier les pratiques destinées à les contourner ou à les dénoncer qui se faisant, s'inscrivent dans la zone d'adéquation.

a) Le financement suffisant pour l'accès aux biens, services et installations

Bien que les organismes soient en principe libres de choisir les sources de financement qui leurs conviennent - qu'elles soient publiques ou privées -, la totalité des organismes rencontrés obtient la majorité de son financement des fonds publics provinciaux et/ou fédéraux, selon le cas. Cela découle du fait qu'il leur apparaît légitime de considérer l'État comme le bailleur de fonds principal, si ce n'est exclusif, de leurs activités puisque fondamentalement, leur action s'inscrit au cœur de la responsabilité sociale de l'État. C'est cette idée qu'exprime un répondant : « C'est la job du gouvernement de financer des organismes comme le nôtre »¹⁴³⁷. Or, nous observons, dans la dynamique d'obtention des fonds publics, des problèmes majeurs qui empêchent la mise sur pied de projets, leur survie et

donc, leur disponibilité. Et bien que cette situation ne soit pas attribuable aux organismes eux-mêmes, il importe d'en faire mention ici puisqu'elle nuit à la disponibilité des biens, des installations et des services qu'ils sont en mesure d'offrir.

Premièrement, les organismes font état de financements de moins en moins récurrents¹⁴³⁸. Ce phénomène crée de l'instabilité, de la précarité, entraîne un impact sur la continuité des services et impose un lourd fardeau sur les organismes qui doivent démontrer et justifier, d'année en année, la pertinence de la poursuite des activités. Dans de telles conditions, l'exercice arrive souvent à un stade précoce du projet et ajoute une lourdeur administrative contreproductive qui détourne les ressources¹⁴³⁹ de leur mission et des projets qu'elles cherchent à réaliser pour répondre aux besoins du milieu. De plus, après une si brève période, il peut être ardu de documenter et de démontrer la pertinence d'un service. À ce sujet, un répondant explique le paradoxe pour les organismes : « Quand on a du financement qui fonctionne de façon annuelle, c'est difficile après un an de démontrer la pertinence »¹⁴⁴⁰.

Deuxièmement, au-delà de la charge de travail induite qu'impose la non-récurrence des financements et qui entraîne un impact sur les ressources affectées aux biens, services et installations, des arrêts de subventions peuvent mener à des coupures de postes. Dans de tels cas, les organismes perdent à la fois un salarié ainsi que tous les efforts et le temps consenti à sa formation et à la connaissance du milieu:

(...) quand on a des coupures, on en a une d'un travailleur de rue l'an dernier. Les bailleurs ne sont pas conscients de l'impact. On coupe un

¹⁴³⁷ EP10.

¹⁴³⁸ Hormis le PSOC et certains financements de la Direction de la santé publique de Montréal, on note des problèmes de récurrence au sujet des financements obtenus via la Stratégie fédérale de lutte au VIH et les autres formes de financement de projets : « le PSOC et la DSP c'est récurrent, ce n'est pas dit comme ça mais c'est récurrent quand même. Le PACS soutien, la Stratégie fédérale va se terminer l'an prochain c'est des reconductions d'année en année depuis 2 ans, 3 ans. Tout le reste est à refaire continuellement » EP4, à la p. 3.

¹⁴³⁹ « Comme il n'y a pas de ligne de financement, on doit faire des démarches politiques. C'est lourd. On détourne les ressources humaines dédiées pour aller chercher des financements ». EP8, à la p. 3. Cette idée de détournement des ressources en raison de l'absence de récurrence des financements est présente chez la majorité de nos répondants. Voir RA1, RA2, RA3, RA7 et sous l'angle des revendications et des dénonciations de cette situation RA5. Voir aussi EP2, EP3, EP8.

¹⁴⁴⁰ EP6, à la p. 2. Plusieurs organismes mentionnent clairement que la non-récurrence des financements entraîne un détournement des ressources à des fins autres que celles de rendre les services disponibles.

poste, c'est une expertise qui quitte. On nous dit : vous retrouverez le financement dans un an. On répond : vous ne comprenez pas l'enjeu¹⁴⁴¹.

Que ce soit ou non dans le contexte de problèmes liés à la récurrence des financements, la majorité des organismes indiquent avoir déjà subi des arrêts de financement ayant entraîné des coupures de postes ou la suppression de services offerts¹⁴⁴², allant même jusqu'à la suppression de services uniques dans la province¹⁴⁴³. Par exemple, en 2008, Santé Canada a cessé de financer un projet alors pourtant qu'il s'agissait du seul service de ce type à Montréal et que les besoins étaient réels - les intervenants rejoignaient dans le cadre de ce projet 300 personnes vulnérables par soir¹⁴⁴⁴.

Troisièmement, et au-delà des coupures, il importe aussi de mentionner que les financements octroyés par les bailleurs gouvernementaux sont parfois si modestes qu'ils ne permettent pas, du point de vue des organismes, de rendre disponibles en quantité suffisante les biens, services et installations requis pour répondre à la multiplicité des besoins¹⁴⁴⁵. À titre illustratif, à la question suivante : « selon ton appréciation est-ce que les budgets alloués sont suffisants pour couvrir les besoins ? », un répondant fait valoir ce qui suit :

Pas du tout. Même juste le PSOC qu'on a en ce moment ne permet pas de faire notre mission. Le PSOC nous permet de payer un employé, le loyer, le téléphone, c'est pas avec ça qu'on va réussir à faire notre mission. Je te dirais qu'on a besoin de 7 à 8 financements par des bailleurs différents pour arriver à avoir un financement qui nous permet de réaliser notre mission. Faut courir après l'argent d'année en année et c'est de plus en plus difficile, car l'approche est de plus en plus répressive¹⁴⁴⁶.

¹⁴⁴¹ EP6, à la p. 3.

¹⁴⁴² RA1, RA2e), à la p. 36, RA3, RA4d, à la p. 85, RA7, RA8, RA5 b) à la p. 12.

¹⁴⁴³ RA3d) à la p. 12.

¹⁴⁴⁴ RA3d, à la p. 12.

¹⁴⁴⁵ Plusieurs organismes précisent qu'ils cherchent du financement pour concrétiser des projets. RA2, RA3, RA4.

¹⁴⁴⁶ EP4, à la p.3.

Quatrièmement, les plafonnements des enveloppes budgétaires posent aussi problème, notamment, en induisant une concurrence entre les organismes, au détriment des besoins des personnes confrontées aux difficultés sur le terrain :

À ce niveau [public] leurs enveloppes budgétaires plafonnent. Donc même ces bailleurs viennent à faire des choix. Si un organisme veut innover, développer quelque chose et que ça rejoint davantage leurs priorités d'action, oups, d'une année à l'autre on peut avoir des postes qu'on pensait acquis, là c'est coupé. Le gâteau du financement est toujours le même, plus de groupes viennent se le partager¹⁴⁴⁷.

b) financement, autonomie et accès aux soins, services et déterminants

Toujours sous le thème du financement, vient s'adjoindre une autre problématique, qui lui est en apparence lié, mais dont les ramifications sont plus profondément ancrées dans des visions du monde différentes, voire opposées, qui heurte de plein fouet l'autonomie des organismes communautaires¹⁴⁴⁸. Nos données démontrent en effet que la disponibilité de certains services est en péril en raison de l'opposition des bailleurs gouvernementaux, principalement – mais non exclusivement – ceux du palier fédéral, à financer des services qui s'inscrivent dans une autre philosophie que celle qu'ils préconisent. Au niveau fédéral, les politiques canadiennes deviennent de plus en plus répressives et les instances gouvernementales canadiennes refusent désormais de financer des projets qui s'inscrivent dans l'approche de réduction des méfaits¹⁴⁴⁹. Certains organismes font également état de l'impossibilité de faire financer des projets destinés à la protection des droits des personnes vulnérables et marginalisées, qui pourtant peuvent réhabiliter le lien social et avoir ainsi un impact positif sur la santé des personnes concernées. Un répondant s'exprime à ce sujet :

¹⁴⁴⁷ EP6, à la p. 2.

¹⁴⁴⁸ Plusieurs organismes font état de cette situation : RA3c) à la p.7, RA1, RA2 et RA5 qui quant à lui dénonce de la situation.

¹⁴⁴⁹ Depuis 2007, aucun financement destiné à la réduction des méfaits n'est prévu dans la stratégie canadienne antidrogue canadienne alors que précédemment, la réduction des méfaits constituait un de ses 4 piliers. Voir le site Internet de la Stratégie qui ne contient plus que 3 piliers, à savoir la prévention, le traitement et l'application de la loi. En ligne : <http://www.strategienationaleantidrogue.gc.ca/sna-nads.html> (consulté le 17 avril 2013).

De plus en plus, du gouvernement fédéral, on est de plus en plus inquiets si on va être en mesure de poursuivre avec eux autres [le gouvernement fédéral]¹⁴⁵⁰. En fait c'est toujours la même Stratégie, jusqu'en 2010, mais après on sait pas ce qui va arriver. Mais pour l'instant on cadre toujours avec leurs attentes. Mais tu vois on a déposé à l'automne on a toujours pas de réponse alors ça commence à être inquiétant car au 31 mars tout arrête. Ce que le fonctionnaire m'a dit c'est qu'il y a bog actuellement au niveau de la défense de droits. Y a beaucoup de groupes qui font de la défense de droits y commence a y avoir un bog avec les conservateurs sur ça. [Certains sujets] ne passeront plus. Ça nous inquiète (...) ¹⁴⁵¹

Et un autre abonde dans le même sens : « y a beaucoup de projets qu'on ne pourrait pas faire financer parce que ça ne répond pas au programme gouvernemental alors que ce sont des besoins réels qui sont là sur le terrain »¹⁴⁵². Un de nos répondants affirme même subir des pressions de certains fonctionnaires pour orienter les projets dans un sens convenant aux autorités gouvernementales au détriment des besoins du terrain¹⁴⁵³.

Dans la même veine, l'évaluation des projets par les bailleurs peut introduire des distorsions ayant un impact sur la disponibilité de certains services. On remarque notamment qu'en s'appuyant sur des préoccupations d'efficacité, ils exigent des évaluations quantitatives souvent inadaptées à la nature du travail relationnel réalisé par les organismes. Un répondant fait état de cette situation susceptible, selon lui, d'entraîner des problèmes au niveau du financement ou de leur autonomie :

(...) Or, les bailleurs de fonds s'intéressent surtout aux indicateurs quantitatifs, mais le travail de rue s'apprécie davantage dans le qualitatif, donc tendent à laisser tomber un peu cet aspect du travail qui pour nous est essentiel dans notre approche globale en santé. Jusqu'à maintenant on arrive à peu près à composer, mais ça va être un enjeu prioritaire¹⁴⁵⁴.

¹⁴⁵⁰ EP4, à la p. 1.

¹⁴⁵¹ EP4, à la p. 2. Voir aussi EP7, à la p.5 où le répondant fait valoir que « la défense de droits [est] peu financée car en opposition avec les bailleurs de fonds ».

¹⁴⁵² EP3, p.1.

¹⁴⁵³ EP4, à la p. 2.

¹⁴⁵⁴ EP8, à la p. 3.

En dépit de ces embûches, pour préserver une disponibilité des services et une liberté dans la détermination des services requis, nos données démontrent qu'il existe, chez la majorité des organismes, une volonté de diversifier les sources de financement et notamment, de rechercher du financement privé¹⁴⁵⁵. C'est dans cet esprit que les organismes ont réhabilité la Fondation québécoise de lutte contre le VIH/sida, comme le formule clairement un répondant :

T'sais quand on se dit qu'on vient de remettre sur pied la Fondation québécoise du sida c'est parce qu'on sait qu'il y a un manque d'argent quelque part si on décide après plusieurs années de la réactiver. Je pense qu'on ne reçoit pas assez et si on veut avoir plus d'autonomie en allant chercher des fonds privés ça va nous permettre d'avoir plus d'autonomie au niveau de notre action, plus de liberté. La Fondation québécoise, c'est pas juste pour des sous, mais aussi pour donner un peu plus de pouvoir aux organismes communautaires¹⁴⁵⁶.

Mais ces stratégies entraînent elles aussi un détournement des ressources disponibles.

on essaye (...) de voir comment on peut aller chercher l'argent dans le privé auprès des compagnies et des particuliers, mais on n'a pas beaucoup de temps à accorder à ça parce que juste les grosses demandes de 50 000 à 1000 000\$ ça demande des jours et des jours de travail, il nous reste peu de temps pour développer des stratégies pour aller chercher du financement. Notre cause non plus est pas super vendeur il faut toujours défendre et expliquer cette cause-là. Les gens sont pas très chauds. Cette année [...] on essaye. Les demandes de financement et la gestion de ces demandes, c'est un poste à temps plein (...) juste la gestion, les rapports mensuels, trimestriels, de fin d'année pour chaque bailleur de fonds. Donc il ne reste pas beaucoup de temps a côté pour développer autre chose pour des campagnes des activités de levées de fonds¹⁴⁵⁷.

¹⁴⁵⁵ RA1, RA2, RA3, RA4, RA6, RA8. Ce qui est certes légitime en vue de préserver leur autonomie mais qui, par ailleurs, soulève des questions fondamentales au plan de la responsabilité de l'État qui se désengage de responsabilités qui lui incombent. Une mise en garde s'impose afin d'éviter de revenir au schéma purement caritatif ayant précédé les développements de l'État fordiste et le développement du soutien gouvernemental.

¹⁴⁵⁶ EP1, à la p. 2; RA5c à la p. 6.

¹⁴⁵⁷ EP4 à la p. 3.

Un autre répondant s'exprime ainsi au sujet des stratégies de diversification des financements : « Oui, mais ça aussi c'est un emploi à temps plein, fondation par ci, fondation par là. Mais ça prendrait un agent de développement qui se chargerait de cet aspect-là à temps plein. Mais on n'a pas l'argent »¹⁴⁵⁸. De plus, dans l'ensemble, les organismes mettent de l'avant les facettes positives découlant du financement privé, notamment un accroissement de leur liberté, mais expriment peu de réserves ou de critiques à ce sujet.

Pourtant, il est clair que les tensions idéologiques peuvent tout autant, si ce n'est même davantage, et avec une plus grande légitimité, être présentes chez les bailleurs privés. Certains peuvent même n'avoir aucun intérêt pour les projets développés par les organismes. Sur ce point, un répondant fait valoir : « Mais quand on regarde notre mission première : prévention des ITSS on ne réussit pas à avoir du financement privé sur cette base »¹⁴⁵⁹. Cette situation peut influencer les organismes, de manière tacite ou implicite, à investir des champs plus intéressants aux yeux des bailleurs privés, telle la réhabilitation sociale, au détriment des besoins.

En parallèle à ce lot de difficultés, nos données révèlent des efforts constants des organismes pour s'adapter aux contextes précaires, aux exigences des bailleurs, aux pressions politiques pour rendre disponibles des services qui, autrement, ne verraient pas le jour et donc pour *résister*. Nous pensons aux infirmières de proximité qui oeuvrent dans les organismes pour offrir des soins de santé de base, du dépistage, de la vaccination, au travail de contact et d'information réalisé au sein des établissements carcéraux, au travail de rue réalisé auprès des personnes les plus vulnérables au VIH qui, autrement, n'auraient aucun contact avec des intervenants de la santé. Dans ce sens, il leur importe de faire reconnaître leur unique contribution : « On agit au niveau politique pour se faire reconnaître comme des services qui ne sont pas offerts par les programmes gouvernementaux »¹⁴⁶⁰. Certainement dans le but de

¹⁴⁵⁸ EP8, à la p. 1.

¹⁴⁵⁹ EP5 à la p.1.

¹⁴⁶⁰ EP8, à la p. 5.

changer les rapports de force : « De se faire reconnaître comme un service essentiel en santé et services sociaux ça changerait beaucoup le rapport de force avec le bailleur de fonds »¹⁴⁶¹. Se faisant, leurs pratiques se trouvent à être en adéquation avec la composante de la disponibilité des soins, services et facteurs déterminants de la santé.

2) Du plaidoyer en faveur de la disponibilité des soins, services et installations pour les personnes concernées

Face à ces multiples difficultés qui s'inscrivent au cœur de la problématique de la disponibilité des services, nos données démontrent une mobilisation des organismes qui revendiquent tant à l'endroit du palier fédéral que du palier provincial. À l'égard du palier fédéral, les organismes demandent à l'Agence de Santé publique du Canada de revenir au système d'appel de soutien sur quatre ans¹⁴⁶². À l'égard du gouvernement québécois, ils dénoncent les modes de financement et l'organisation du système qui menacent l'autonomie des organismes communautaires¹⁴⁶³.

Dans l'attente que leurs revendications soient entendues, les organismes demeurent sur le terrain, dans l'action. Ils développent des stratégies destinées à préserver leurs activités¹⁴⁶⁴ : exercices de priorisation¹⁴⁶⁵, efforts pour limiter les dépenses structurelles¹⁴⁶⁶, création de déficits¹⁴⁶⁷, tendances à demander plus de financement pour espérer obtenir le minimum requis¹⁴⁶⁸, stratégies de groupe plus consensuelles pour maximiser l'accès aux fonds¹⁴⁶⁹. Ces stratégies sont certainement utiles et nécessaires dans les circonstances, mais elles soulèvent des questions quant aux risques que peuvent poser les approches consensuelles avec des

¹⁴⁶¹ EP7, à la p. 5.

¹⁴⁶² RA5e, aux pp. 5 et 6; RA5d, à la p.5;RA5c, à la p. 6.

¹⁴⁶³ RA5e, à la p. 6; RA5d, à la p.5.

¹⁴⁶⁴ EP1, EP4, EP5, EP7,EP8,EP9,EP11.

¹⁴⁶⁵ EP4, à la p.2.

¹⁴⁶⁶ EP7, à la p.2.

¹⁴⁶⁷ EP9, à la p. 2.

¹⁴⁶⁸ EP5, à la p. 2, EP8, à la p.2.

bailleurs qui ne respectent pas l'exigence de disponibilité des biens, services et installations de santé en quantité suffisante.

Et au-delà des revendications portées par le mouvement communautaire de lutte au VIH lui-même, il faut aussi mentionner l'existence du travail de plaidoyer réalisé par de nombreux regroupements sectoriels, régionaux, tant au palier provincial que fédéral, qui à travers un réseau aux ramifications complexes, ont la mission de revendiquer pour l'accroissement du financement des organismes communautaires¹⁴⁷⁰.

Dans un autre registre, il importe également de mettre en lumière un travail important de mobilisation réalisé par les organismes depuis août 2008 en vue de rendre disponibles les services d'injection supervisée au Québec¹⁴⁷¹. Ces efforts pour permettre la création, l'ouverture – et donc la disponibilité – des sites d'injection supervisés, ont même mobilisé les organismes impliqués dans l'arène judiciaire et le travail perdure puisqu'à ce jour, aucun site n'a encore vu le jour au Québec, en dépit des besoins réels.

Au bout du compte, nos données nous font voir qu'en dépit des obstacles importants, les organismes mettent en œuvre des pratiques de services et de revendications destinées à rendre disponibles les soins, services et facteurs déterminants de la santé pour les personnes vulnérables au VIH.

D. La qualité

L'analyse de la qualité des pratiques nous oriente vers des préoccupations relatives aux qualifications des personnes impliquées dans l'action communautaire et aux standards médicaux et scientifiques sur lesquels les organismes s'appuient dans leur travail. À ce sujet, nos données démontrent que la qualité des pratiques des organismes communautaires se décline en trois thèmes omniprésents. Premièrement, nos données révèlent l'existence d'un

¹⁴⁶⁹ RA5a, à la p. 4.

¹⁴⁷⁰ RA5a, à la p. 10. RA5e, aux pp. 9 et 10.

¹⁴⁷¹ RA5e À LA P. 10; RA5d, à la p. 9.

système de formation continue au sein du mouvement communautaire de lutte au VIH qui favorise le développement de pratiques de qualité (1). Deuxièmement, elles mettent en lumière les balises multiples et croisées, qui assurent, au sein de chacun des organismes, un certain niveau de qualité des pratiques (2). Et, finalement, elles font voir que les organismes possèdent une expertise reconnue par les tiers, ce qui constitue un indicateur de la qualité de leur travail (3).

1. Formation continue du milieu

Dans le milieu communautaire, nous notons que la formation théorique universitaire n'est pas la seule garante de la qualité des pratiques. En effet, nos données laissent voir qu'en fonction des projets concernés, une multitude de trajectoires de formation (universitaire, personnelle, professionnelle) peuvent être requises pour répondre aux standards de qualité¹⁴⁷². Et au-delà des exigences de ces formations préalables, nous notons qu'il existe, au sein du milieu communautaire VIH, un véritable système de formation continue qui vise à transmettre des informations à jour, servant au développement des meilleures pratiques.

À ce sujet, l'emploi du mot « système » nous apparaît approprié parce que plusieurs acteurs sont impliqués et mettent sur pied, dans leur domaine respectif, des séances qui, en s'imbriquant les unes aux autres, offrent une formation multidisciplinaire aux travailleurs communautaires. Ces acteurs peuvent provenir du milieu communautaire VIH, montréalais et québécois¹⁴⁷³. Dans ces cas, il s'agit de partager de bonnes pratiques entre pairs¹⁴⁷⁴. Ils peuvent aussi provenir des milieux non gouvernementaux provinciaux ou canadiens, professionnels et gouvernementaux. Il peut s'agir, par exemple, du Réseau juridique canadien

¹⁴⁷² Nous pensons par exemple aux postes réservés aux personnes « qui ont une connaissance du milieu non pas par des études mais par l'expérience » EP7, à la p.2.

¹⁴⁷³ Nous pensons par exemple à un organisme ayant élaboré un projet en 2005 qui par la suite, a été présenté à d'autres organismes pour qu'ils puissent à leur tour se l'approprier. La première phase de transfert s'est déroulée auprès de 8 organismes, et la seconde, partout à travers le Québec. Au total, 30 organismes ont intégré le projet dans leurs pratiques. RA8b) aux pp. 21 et 22.

¹⁴⁷⁴ Par exemple, un organisme rencontre des groupes partout à travers le Québec pour que le projet puisse prendre forme dans la province. EP3, à la p.8.

VIH/sida, de la Société canadienne du sida, de CATIE, de l'AITQ et de la direction de santé publique de Montréal¹⁴⁷⁵. À cela, s'ajoute également les grandes conférences annuelles en matière de lutte au VIH, qu'elles soient montréalaises, canadiennes ou internationales¹⁴⁷⁶ auxquelles participent les organismes : « (...) toute l'équipe peut y participer à ces conférences, en fonction des besoins des employés »¹⁴⁷⁷.

Et bien que ce ne soit pas tous les organismes qui prévoient à l'interne un programme de formation¹⁴⁷⁸, nous notons que ce système de formation continue du milieu rejoint tous les acteurs communautaires. Ces derniers ont accès aux formations souvent gratuitement ou avec l'appui de bourses¹⁴⁷⁹ : « très peu de ces activités sont payantes. On a un petit budget de formation, mais dans le milieu, elles sont souvent accessibles, si non on va trouver des bourses »¹⁴⁸⁰.

Dans la plus grande partie du temps, ce sont les employés des organismes qui sont en premier lieu ciblés pour les formations. Certains organismes font aussi le choix de favoriser la participation et l'accès des bénévoles et membres du conseil d'administration¹⁴⁸¹. Cette distinction, qui est faite chez certains organismes¹⁴⁸² entre les employés, les bénévoles et les membres des conseils d'administration, au plan de l'accès à la formation continue, mérite d'être soulignée. En effet, dans la mesure où l'ensemble de ces acteurs joue un rôle dans l'édification de bonnes pratiques, nous pourrions penser que la formation continue pourrait aussi être pertinente à leur endroit.

¹⁴⁷⁵ Un répondant précise que le fait d'obtenir du financement de la direction de santé publique de Montréal donne accès à tout un programme de formation relatif aux mises à jour sur les ITSS.

¹⁴⁷⁶ « Les employés et les membres du CA ont accès aux Outillons-Nous, aux conférences au Québec au Canada ou à l'international » EP4, à la p. 3.

¹⁴⁷⁷ EP2, à la p.9.

¹⁴⁷⁸ Quelques répondants font état de l'existence de programmes de formation continue à l'interne : EP3, à la p. 9, EP6, à la p. 4.

¹⁴⁷⁹ EP5, à la p. 8, EP7, à la p. 3, EP9, à la p.4, EP12, aux pp. 2 et 3.

¹⁴⁸⁰ EP8, à la p. 4.

¹⁴⁸¹ EP9, à la p. 4.

¹⁴⁸² 4 organismes précisent qu'ils n'offrent la formation continue qu'aux employés, voir EP2, EP3, EP5, EP7, EP8, EP10, EP11. À ce sujet, un répondant s'interroge lorsque interrogé sur cette distinction : « Au CA, y a pas de formation, ce serait peut-être une bonne idée, ce serait peut-être quelque chose à prendre en compte. Au

On note aussi, au sein des organismes, un intérêt, une volonté d' « auto-formation », formelle ou informelle, se traduisant, par exemple, par le partage en équipe des informations obtenues lors des formations du milieu¹⁴⁸³, par les échanges et les transferts d'expertise au sein de l'équipe¹⁴⁸⁴, par des échanges spontanés en réunion d'équipe¹⁴⁸⁵ ou des présentations d'experts invités¹⁴⁸⁶.

La formation continue offerte par le milieu se destine à la bonification des pratiques communautaires¹⁴⁸⁷. À cette fin, les organismes y recourent pour ensuite intégrer ces nouvelles données, ces informations, dans leurs propres projets et programmes : « Outillons-Nous de deux jours sur les premières analyses de Maya est riche en information sur la santé mentale, la qualité de vie, les traitements, les comportements sexuels, la consommation de drogues, etc. Ces informations pourront donner des pistes d'action pour les 2 prochaines années »¹⁴⁸⁸.

L'intérêt et l'engagement des organismes communautaires dans la recherche communautaire s'inscrivent aussi dans cette volonté de développer des pratiques de qualité. La recherche communautaire consiste à relier, sur les bases d'un partage de responsabilités et d'équité, des chercheurs académiques et communautaires à tous les stades de la recherche, de l'identification de la problématique, à la formulation des questions et hypothèses, jusqu'à l'analyse et la diffusion des données. La recherche communautaire facilite le transfert et le partage des connaissances en développant des recherches pertinentes pour le milieu.

niveau des employés administratifs on n'offre pas beaucoup de formation non plus. C'est pas parce qu'on veut pas, c'est qu'on est moins habitué de donner de la formation à ces employés » EP2, à la p. 9.

¹⁴⁸³ EP8, à la p. 4.

¹⁴⁸⁴ EP2, à la p.4

¹⁴⁸⁵ EP10, à la p. 3.

¹⁴⁸⁶ EP11, aux pp. 2 et 3, EP12, à la p. 6.

¹⁴⁸⁷ À titre indicatif, voici certains thèmes abordés lors de ces séances : HARSAH, intervention en santé sexuelle, Adhésion aux traitements (clientèles spécifiques), communauté culturelle, genre, criminalisation etc. RAb), à la p. 15.

¹⁴⁸⁸ RA7d) à la p. 4.

Elle poursuit deux objectifs : un objectif scientifique, consistant à améliorer la qualité de la recherche, par un accès facilité à l'information et par une compréhension davantage pertinente de la réalité; et un objectif d'utilité sociale, par le renforcement des compétences et des capacités des membres de la communauté, et par la transformation des connaissances produites en actions concrètes, afin d'améliorer, en bout de ligne, les conditions de santé et de bien-être des communautés concernées. La recherche n'est donc plus uniquement sur les communautés, mais devient une recherche faite avec, par et pour les communautés.¹⁴⁸⁹

Dans ce sens, elle est, notamment, une démarche axée sur la qualité des pratiques. À ce sujet, un organisme, en s'exprimant sur un projet de recherche communautaire, mentionne ceci : « Les nouvelles connaissances pourront éventuellement être appliquées en vue de l'élaboration de nouvelles stratégies d'intervention et de nouveaux projets et programmes »¹⁴⁹⁰

2. Les balises d'imputabilité

Nos données démontrent l'existence, dans le champ d'activités des organismes, des pratiques d'imputabilité qui forment, dans un certain sens, des balises à la qualité des pratiques. Ces balises peuvent être volontairement mises en place ou imposées, elles peuvent être en soi imparfaites, voire, à certains égards, inadaptées, mais, une fois croisées, elles assurent un cadre propice aux bonnes pratiques. Ces balises sont composées des mécanismes d'évaluation des projets imposés par les bailleurs de fonds, des procédures d'auto-évaluation mises en place par les organismes eux-mêmes, des groupes d'appréciation partagée (GAP) en vertu desquels les employés, bénévoles, administrateurs, usagers, et partenaires s'expriment sur leur appréciation de l'organisme, et, de manière plus diffuse, de l'attitude de réflexivité des organismes¹⁴⁹¹.

¹⁴⁸⁹ Anne Bekelynk, « Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire (Synthèse) » (2011) 14 *Working Papers du CEPED* 1, à la p. 1.

¹⁴⁹⁰ RA3e), à la p. 24.

¹⁴⁹¹ Sur cette idée d'attitude réflexive « diffuse », un répondant s'exprime ainsi : « Pour ce qui est de l'interne, de façon informelle, on se pose tout le temps la question : est-ce que c'est efficace ce qu'on fait ? Est-ce que la

Cette idée du jeu des balises pour assurer la qualité des pratiques trouve écho dans le souhait, d'un des organismes étudiés, de se positionner en tant que « chef de file » : (...) faire de l'organisme un chef de file dans le domaine, (...) par la qualité de ses outils de gestion, des mécanismes de suivi-évaluation rigoureux et le fait de s'associer à des équipes externes pour bien documenter ses interventions »¹⁴⁹². Cela laisse aussi entrevoir les défis qu'implique la recherche de qualité dans un contexte d'action communautaire où les processus participatifs ont une importance souvent aussi grande que les résultats atteints¹⁴⁹³.

3. L'expertise des organismes

Se dégage de nos données l'idée que les organismes communautaires sont détenteurs d'une expertise¹⁴⁹⁴, reconnue par leurs pairs et par un auditoire plus large, composé notamment des milieux de santé publique, gouvernemental et universitaire. Les détenteurs de ce savoir expert forment en quelque sorte une communauté épistémique qui, à son tour, contribue à la perpétuation de standards de qualité : « (...) je fais partie du comité de la direction de santé publique qui organise ces formations à partir des besoins du terrain pour permettre aux intervenants de mieux faire leur travail »¹⁴⁹⁵. Un autre organisme mentionne avoir collaboré avec la direction de santé publique afin de créer une boîte à outils destinée au personnel de la santé, aux professionnels de la santé publique et aux groupes communautaires en prévention du VIH qui interviennent auprès du groupe ciblé par l'organisme¹⁴⁹⁶. Un troisième fait état des articles publiés découlant des recherches effectuées par l'organisme auprès de la communauté qu'elle rejoint¹⁴⁹⁷. Et alors que nous évoquions la contribution des

réalité a changé? Ça revient un peu à notre PACS ponctuel qu'on a déposé à l'automne où on nous demande de reconduire quelque chose qui n'est plus d'actualité. On est toujours en questionnement à l'interne : est-ce que ce qu'on fait répond aux besoins des [usagers] ? Y a pas quelque chose de formel nécessairement pour évaluer ça » EP2, à la p. 9.

¹⁴⁹² RA8b), à la p.7.

¹⁴⁹³ Ce qui nous incite notamment à réfléchir à la composante de la participation dont nous traiterons ci-après.

¹⁴⁹⁴ La totalité des organismes étudiés font état du fait qu'ils sont sollicités pour leur expertise sur des sujets donnés et pour intervenir à ce titre dans le cadre de formation ou autres événements publics.

¹⁴⁹⁵ EP6, à la p. 7.

¹⁴⁹⁶ RA4b), à la 38.

¹⁴⁹⁷ RA3b), aux pp. 15 et 16, à la p. 80.

organismes à la recherche communautaire en tant qu'activité contribuant au système de formation continue du milieu, celle-ci peut aussi s'inscrire dans la volonté de développer l'expertise communautaire¹⁴⁹⁸

Sur le plan du plaidoyer, nous notons très peu de revendications axées de manière explicite sur la qualité des biens, services et installations. Nous observons toutefois, au sein du même organisme deux mentions à cet effet. La première réclamait de la direction de santé publique des données épidémiologiques à jour dans le but de pouvoir ensuite, sur cette base, améliorer les interventions auprès de la population ciblée¹⁴⁹⁹. La seconde, une année plus tard, faisait valoir le besoin de développer l'accès à des services de santé adaptés pour les personnes ciblées par l'organisme¹⁵⁰⁰ et d'en améliorer la qualité¹⁵⁰¹. Puisque l'organisme en question travaille auprès d'un groupe marginalisé, nous n'excluons pas que les lacunes au plan de la qualité auxquelles réfère l'organisme puissent traduire une forme de discrimination implicite ou tacite de la part des autorités de santé.

Section 2. La zone d'adéquation balisée par la dimension procédurale : des processus d'inclusion des personnes vulnérables au VIH

La dimension procédurale du droit à la santé englobe trois composantes axées sur les processus d'inclusion des personnes vulnérables au VIH. Il s'agit de la participation (A), de la discrimination et de l'attention prioritaire accordée aux personnes vulnérables (B).

¹⁴⁹⁸ « (a) fin de parfaire notre expertise grandissante » RA3d) à la p. 22.

¹⁴⁹⁹ EA4c), à la p. 62.

¹⁵⁰⁰ Dans le but de préserver l'anonymat des organismes, nous ne faisons aucune mention des groupes ciblés par les organismes puisque cela constitue un bon moyen pour identifier leur identité.

¹⁵⁰¹ RA4d), à la p.1.

A. La participation

Nos données démontrent que la participation des personnes concernées aux décisions et aux actions qui les concernent prend des formes diverses au sein des organismes communautaires. Dans tous les cas, nous notons que ces stratégies visent à connaître, à comprendre, à décoder les réalités, les obstacles à l'accès et les besoins du terrain et, le cas échéant, à développer des stratégies d'*empowerment*. Se dégagent des pratiques communautaires de lutte au VIH, deux formes de participation. La participation formelle (1) et la participation matérielle (2).

1) Participation formelle

Nous entendons par participation formelle, les mécanismes formellement prévus pour assurer la participation des personnes concernées aux prises de décisions qui les concernent. Les exigences de la participation formelle sont largement présentes dans le milieu communautaire¹⁵⁰². Nous notons que bien que certains organismes ne les intègrent pas tous complètement¹⁵⁰³, ils recourent tous à l'une ou l'autre de ces formes pour entendre et écouter la parole des personnes concernées. Au plan des mesures explicites, cinq ou six¹⁵⁰⁴ des huit organismes étudiés font état de l'exigence, dans leurs règlements généraux, de sièges réservés au conseil d'administration pour les personnes concernées. Il existe aussi d'autres formes de mécanismes qui assurent la participation des personnes. Il s'agit de groupes de personnes

¹⁵⁰² La COCQ-Sida exige le respect des principes GIPA à tous ses membres depuis 2008. Voir COCQ-Sida, *Rapport annuel 2007-2008*, à la p. 11

¹⁵⁰³ En raison de certaines difficultés liées à cette exigence, un organisme indique être en processus de réflexion à ce sujet EP10, à la p.2, EP11, à la p. 2. Un autre précise que l'organisme a fait le choix de ne pas prévoir de sièges réservés aux règlements généraux dans le but de favoriser la confidentialité et pour éviter toute stigmatisation. Cette manière de procéder serait destinée à rendre acceptable, pour les personnes concernées, la manière de participer aux activités de l'organisme, EP 8, à la p.2.

¹⁵⁰⁴ Pour plus de justesse, précisons tout de même qu'un des nos répondants croit se souvenir que l'exigence est formellement posée dans les règlements généraux mais émet des doutes sur la justesse de son souvenir EP6, à la p.2. En dépit de ce doute, nous avons inclus l'organisme dans le nombre total d'organismes où les règlements généraux imposent une telle exigence.

concernées, à fonction consultative ou décisionnelle, selon le cas¹⁵⁰⁵, intégrés à la structure organisationnelle des organismes¹⁵⁰⁶. Existente aussi, des politiques d'embauche privilégiant, à compétence égale, les personnes concernées¹⁵⁰⁷, voire même l'embauche exclusive de pairs pour certains projets¹⁵⁰⁸, la prépondérance de parole des personnes concernées en l'absence d'entente¹⁵⁰⁹ ainsi que la participation de bénévoles composés de personnes concernées¹⁵¹⁰. Et enfin, nous notons, le recours aux groupes de discussion¹⁵¹¹, aux questionnaires, aux groupes d'appréciation partagée¹⁵¹², voire aussi à de grands rassemblements de personnes concernées¹⁵¹³. En général, nous observons que les organismes croisent plusieurs mesures de participation formelle, ce qui en accroît la portée¹⁵¹⁴.

Les mécanismes de participation formelle sont des indicateurs qui certes font transparaître une participation des personnes mais qui comportent aussi, au 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

¹⁵⁰⁵ Il peut alors s'agir de comités de travail, de groupe consultatif, voire même de groupes de soutien dont une partie du mandat est d'acheminer des demandes, des points de vue, à l'organisme. EP12, à la p. 5, EP1, à la p. 3, EP5, à la p.4, EP8, à la p. 3

¹⁵⁰⁶ Des 2 organismes ayant clairement indiqué qu'ils ne réservaient, sur leur conseil d'administration, aucun siège aux personnes concernées, 1 organisme est doté d'un tel groupe de soutien qui achemine des demandes à l'organisme. « On a un groupe de soutien qui se rencontre aux 2 semaines. Ça fait 10 ans, ça a toujours fonctionné. On parle de sa réalité de PVVIH, médicament et tout ce qui peut toucher une PVVIH. Genre de parlement, des propositions tombent sur ma table à chaque semaine. [...] Donc les pers. sont là, parlent de leur réalité, de leurs médicaments, de leur vie. Ça c'est une initiative de la clientèle. » EP8, à la p.3.

¹⁵⁰⁷ EP1, à la p. 3.

¹⁵⁰⁸ EP2, à la p. 6.

¹⁵⁰⁹ EP2, à la p. 6.

¹⁵¹⁰ RA2, RA3, RA4, RA6.

¹⁵¹¹ EP8, aux pp. 2 et 3, EP9, à la p.3, EP6

¹⁵¹² EP9, à la p. 3.

¹⁵¹³ EP1, à la p.7; EP2, à la p. 21, RA5a), à la p.2.

¹⁵¹⁴ Précisons toutefois qu'en 2007, lors du Forum Entre-Nous, les participants qui étaient exclusivement composés de PVVIH, souhaitaient, unanimement « avoir plus de place dans les organismes communautaires, dans leurs structures décisionnelles, comme travailleurs et comme bénévoles ». COCQ-Sida, Rapport annuel, 2007-2008, à la p. 13.

mécanismes formels pour favoriser la participation réelle des personnes¹⁵¹⁵. Il s'agit alors de participation matérielle.

2) Participation matérielle

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-être¹⁵¹⁶. Elle requiert un fort dosage de respect des personnes concernées qui s'éloigne des attitudes paternalistes¹⁵¹⁷ et d'une volonté, de contrôler leur comportement, comme cela peut être le cas lors d'exercices de prise de parole par exemple : « La prise de parole pouvait déranger, la façon dont c'était dit. Le langage, plus cru, plus réel [...], ce n'était pas un langage de responsable des communications d'un groupe communautaire »¹⁵¹⁸.

Aussi, nous remarquons que le simple fait, pour un organisme, de se réclamer d'une approche « par et pour » ne suffit pas en soi pour donner effet au concept de participation matérielle. À ce sujet, nous observons qu'il existe d'ailleurs un certain flou définitionnel

¹⁵¹⁵ RA2, EC1. Certains organismes peuvent intégrer dans certains projets, certaines structures, des processus de participation matérielle sans que cela ne soit répandu à travers l'ensemble de son tissu organisationnel. RA2, RA3.

¹⁵¹⁶ Par exemple, nous notons que seulement 3 des 8 directions d'organismes étudiés remercient, reconnaissent ou saluent la contribution des personnes concernées, à la vie de l'organisme. RA2, RA3, RA4. Ceci exclut les cas où on reconnaît la contribution de participants à des projets particuliers.

¹⁵¹⁷¹⁵¹⁷ Qui peuvent être présentes, même en milieu communautaire. En effet, parmi nos répondants, un individu a tenu des propos paternalistes à l'endroit des personnes concernées. Ces propos étaient certes isolés et ne correspondaient pas avec le contenu du rapport d'activités de l'organisme mais démontrent toutefois qu'il n'est pas exclu de voir des individus oeuvrant dans le communautaire, développer des réflexions personnelles paternalistes au sujet des personnes concernées. En s'exprimant au sujet de difficultés liées au phénomène d'identification des personnes concernées aux problématiques, le répondant mettait en lumière les différences entre les administrateurs, chez qui selon lui, les problèmes étaient plus difficiles à gérer et les bénévoles : « Avec les bénévoles, c'est plus facile, l'identification est plus « encadrable »EP12, à la p.3.

¹⁵¹⁸ EC1, aux pp. 1 et 2.

autour des termes « par et pour », « pairs » et « *empowerment* » qui mérite réflexion¹⁵¹⁹. L'absence de consensus sur le sens à accorder à ces mots existe, mais aucun débat de fond collectif ne semble encore avoir vu le jour, à ce sujet. Pourtant, les questions sont entières comme l'exprime ce répondant :

T'sais l'*empowerment*, c'est rendu un terme à la mode. Faut s'entendre sur ce qu'on entend par *empowerment*. Quelqu'un qui consomme des drogues, qui distribue des seringues et des condoms, qui s'inclut, sans être rémunéré il fait de l'*empowerment* à sa façon il s'occupe de ses pairs. Quelqu'un qui va s'inclure dans un milieu de vie, qui va veiller à ce que les gens soient bien, qui va réfléchir pour mettre sur pied des activités par et pour nous. Pas juste d'occuper un lieu, comme un siège sur un conseil d'administration où des intervenants vont venir gérer. Y a eu une « sur prise » en charge des gens. Mais y a une volonté de sortir du cadre, de ne pas entrer dans le cadre imposé par la Stratégie du ministère ou l'organisme communautaire que tu fréquentes pis d'être là juste à l'AGA une fois par an et comprendre à moitié. Par exemple, il existe un organisme, le [...] qui milite dans des manifs mais jamais y a eu une ouverture de la part du CA pour faire une place aux [...]. On s'est battus, on a envoyé des lettres des lettres des lettres sans réponses sans rien. (...). Ils sont bien d'accord quand il faut aller au complexe Guy Favreau militer avec des pancartes et gueuler bien fort. Mais quand y a des rencontres avec des gens [des autorités gouvernementales] et qu'on demande d'être inclus, d'avoir une place à leur côté pour permettre aux personnes de faire passer leur message [il existe une résistance]. [Les gens sont inquiets :] qu'est-ce qu'ils vont dire ? Ils sont pas assez coachés, ce sont pas des employés qui vont aller porter la décision du CA. C'est facile d'avoir du monde pour tenir des pancartes. Mais je suis pas sûre que tout le monde sait pourquoi ils sont là politiquement. Soit t'es staff pis on te dit voilà tu vas à tel endroit de telle heure à telle heure, t'amènes des gens qui fréquentent notre ressource. Mais est-ce que les gens savent exactement pourquoi, quel est le message, les objectifs visés, les répercussions ?¹⁵²⁰.

Sur le plan des pratiques, la participation matérielle implique de dépasser les mécanismes formels :

¹⁵¹⁹ On note par exemple une mention dans un rapport d'activités qui soulève de nombreuses interrogations sur les ambiguïtés entourant l'idée de participation des personnes concernées : « qui dit intégration des usagers requière de l'ouverture et de la tolérance de la part du conseil d'administration, de la direction et de tout le personnel »RA1e, à la p. 5.

¹⁵²⁰ EC1, à la p. 4.

L'organisation communautaire est sensée se prendre en main, s'organiser pour entraîner des changements au sein de sa communauté. C'est pu vraiment ça aujourd'hui, maintenant on est loin de cela, maintenant c'est les points de services avec des intervenants spécialisés qui vont desservir une population selon leurs besoins. Nous on pense qu'on oublie la communauté. C'est pas en réservant deux sièges sur un CA ou faire une réunion mensuelle ou des focus groupes pour des recherches qu'on répond vraiment à la communauté. Si un organisme se dit communautaire, il doit travailler avec sa communauté ça veut aussi dire être bouleversé par sa communauté ¹⁵²¹.

Il s'agit donc d'assurer une présence des personnes concernées à tous les niveaux de l'organisme, de voir des assemblées générales annuelles conçues et qui se déroulent de manière inclusive et de demeurer connectés aux processus qui valent, dans cette perspective, autant que les résultats.

Sur le plan du plaidoyer, nos données présentent peu de revendications destinées à exiger la participation des personnes concernées aux pratiques institutionnelles ou aux politiques publiques¹⁵²². Cela s'explique peut-être par l'existence de mécanismes qui assurent la contribution des organismes aux tables sectorielles, régionales, thématiques et aux différents comités gouvernementaux destinés à assurer la participation des personnes concernées aux réflexions, analyses, évaluations des pratiques et politiques¹⁵²³.

B. La non-discrimination et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables

¹⁵²¹ EC1, aux pp. 4 et 5.

¹⁵²² Hormis un répondant qui fait état de revendications destinées à assurer la participation des personnes [...] à la création et au fonctionnement d'un service [...]. EC1, à la p. 9. Cette revendication est aussi présente dans RA1e, à la p. 6.

¹⁵²³ Que ce soit via les organismes eux-mêmes ou via les regroupements qui les représentent. RA5, c, aux p. 16 et 27; RA1d) aux p. 33 et 38. RA5e, aux pp. 9 à 11 et aux pp.20 et 21.

La non discrimination (1) et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables (2) sont souvent peu éloignées l'une de l'autre tant sur le plan des services qu'au niveau du plaidoyer que réalisent les organismes.

1. La non-discrimination

Le principe de non-discrimination a une portée très large au sein des organismes communautaires de lutte contre le VIH. Nos données révèlent en effet qu'ils entretiennent une conception englobante du principe de non-discrimination allant bien au-delà du concept juridique. Dans cette perspective, nous notons que la poursuite de l'objectif de non-discrimination entraîne la création de projets et activités destinés à agir en amont, sur les déterminants de la discrimination, comme les préjugés¹⁵²⁴ et l'ignorance du VIH, ainsi qu'en aval, pour exiger la cessation des atteintes. Ces initiatives visent à entraîner des changements de mentalités et de pratiques et se traduit par de la formation offerte par les organismes communautaires aux acteurs de la santé et sociaux¹⁵²⁵, de l'accompagnement des personnes concernées dans les mécanismes de plainte pour dénoncer et exiger réparation¹⁵²⁶, le renforcement des capacités des personnes concernées par l'éducation aux droits de la personne¹⁵²⁷.

Le principe suscite aussi de nombreuses dénonciations (auprès des acteurs concernés et du grand public) et revendications politiques. Dans la mesure où elles mettent en lumière l'existence de multi problématiques complexes¹⁵²⁸, les revendications basées sur le principe de non-discrimination peuvent entraîner un décroisement sectoriel et être portées en

¹⁵²⁴ Nous notons que le thème de la compassion est utilisé par les organismes pour dénoncer et agir sur la discrimination en ayant recours à un langage plus émotif ou moral que juridique. RA 7d) et e) et RA4, c), d). Tout en n'excluant pas que ce langage puisse atteindre les cibles visées et donner les résultats escomptés, il importe de rester vigilant pour éviter que cela ne conduise à une dépolitisation des enjeux.

¹⁵²⁵ RA5.

¹⁵²⁶ E1, à la p. 5. EP14, aux pp.4 et 7.

¹⁵²⁷ RA5.

¹⁵²⁸ Notamment celle de la pauvreté et de la condition de santé EPI, aux pp. 5 et 6.

collaboration avec des acteurs sociaux oeuvrant sur d'autres terrains que la lutte au VIH¹⁵²⁹. Nos données mettent en évidence les revendications destinées à exiger la cessation de pratiques discriminatoires dans l'accès aux soins et services de santé¹⁵³⁰ notamment en matière de VHC¹⁵³¹ et de soins dentaires¹⁵³² et en emploi¹⁵³³. Nous observons aussi des efforts de mobilisation pour dénoncer l'application discriminatoire du droit criminel aux personnes vivant avec le VIH¹⁵³⁴.

Tant à travers les services que les revendications, la question de la non-discrimination guide souvent les organismes vers la prise en compte des besoins et des réalités des personnes les plus vulnérables de la société. Ces personnes vulnérables au VIH, à la discrimination, à la pauvreté, à l'exclusion, sont celles qui sont prioritairement visées par les organismes¹⁵³⁵ : « (e)n fait on est un organisme communautaire je pense qu'on a le devoir de répondre à leurs besoins à elles en premier, parce que c'est notre mission, parce qu'on est un organisme en santé (...) »¹⁵³⁶.

2. La priorité aux personnes vulnérables

Au-delà des enjeux de discrimination, la place accordée aux besoins et réalités des personnes vulnérables est une priorité, indépendante de toute autre préoccupation, chez les organismes. En effet, les services et stratégies qu'ils mettent sur pied sont conçus pour

¹⁵²⁹ C'est de cette façon que les revendications des organismes communautaires de lutte au VIH et les groupes représentant des personnes vivant avec une maladie chronique relatives aux formulaires pré-embauche intrusifs et discriminatoires ont incité la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) à dénoncer la situation. Voir le communiqué de presse de la CDPDJ en ligne : <http://www.newswire.ca/en/story/851929/examens-et-formulaires-preembauche-discriminatoires-dans-le-reseau-de-la-sante-la-commission-des-droits-de-la-personne-et-des-droits-de-la-jeunesse-ra> . Voir aussi Stéphanie Fournier, *L'application et l'interprétation de l'article 18.1 de la Charte des droits et libertés de la personne*, Montréal, CDPDJ, 2011, en ligne : http://www.cdpcj.qc.ca/publications/Documents/formulaire_emploi_2011.

¹⁵³⁰

¹⁵³¹ EP5, à la p. 8.

¹⁵³² EP1, aux pp. 5 et 6.

¹⁵³³ EP14, à la p. 4.

¹⁵³⁴ RA5c), à la p. 18, RA5d) à la p. 20 et RA5e) à la p.20.

¹⁵³⁵ Les 8 organismes de notre étude destinent leurs activités en priorité à des personnes qui en raison de leurs modes de vie, de leur état de santé, de leur niveau de vie, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leur sexe, sont vulnérables au VIH. .

¹⁵³⁶ EP2, à la p.6.

rejoindre les personnes vulnérables. Ils entretiennent des liens avec le terrain, notamment via le travail de pairs aidants¹⁵³⁷, pour pouvoir pénétrer les milieux et comprendre les besoins et réalités. Par essence, ils rejoignent des personnes qui présentent des facteurs de vulnérabilité à l'égard du VIH (HARSAH, UDII, travailleuses du sexe, personnes provenant de pays endémiques, femmes, jeunes) et nos données révèlent un souci d'aller au-delà des premiers groupes ainsi visés pour identifier les personnes qui cumulent des vulnérabilités en raison notamment de leur exclusion sociale. Nous pensons en particulier aux personnes incarcérées¹⁵³⁸, aux personnes transsexuelles¹⁵³⁹, aux personnes sans domicile fixe¹⁵⁴⁰ et aux personnes ayant des problèmes de santé mentale¹⁵⁴¹.

En bout de ligne, et après avoir analysé au plan qualitatif la zone d'adéquation qui relie les pratiques communautaires de lutte au VIH au droit à la santé, il nous semble pertinent de qualifier maintenant ces pratiques. Dans cette perspective, nous les désignons comme étant des pratiques d'actualisation du droit à la santé. Alors que ces dernières actualisent les dimensions matérielles et procédurales, nos données démontrent qu'elles ne s'articulent toutefois pas autour des dimensions formelles et opératoires.

Section 3. En dehors de la zone d'adéquation : les dimensions formelle et opératoire

Alors que nous constatons des adéquations très naturelles entre les dimensions substantielles et procédurales du droit à la santé et les pratiques communautaires, nos données mettent en lumière une absence d'adéquation entre les dimensions formelle (A) et opératoire

¹⁵³⁷ RA1, RA2, RA3, RA6, RA8.

¹⁵³⁸ RA1, RA2.

¹⁵³⁹ RA1

¹⁵⁴⁰ RA1,RA2,RA3, RA8.

(B) dudit droit. Ce constat nous invite à nuancer notre hypothèse d'adéquation entre les pratiques des OC et le droit à la santé qui s'avère, dans les faits, partielle et non complète.

A. La dimension formelle

Nos données démontrent que l'idée du droit est présente dans les stratégies des organismes communautaires. Plusieurs organismes le mobilisent pour lutter contre les injustices à l'échelle individuelle (plaintes, recours judiciaires, démarches administratives, notamment en matière d'immigration, d'assurance maladie, etc.¹⁵⁴²), pour dénoncer des pratiques et politiques ou pour en revendiquer d'autres¹⁵⁴³. En raison des effets sociaux du VIH et de la stigmatisation des personnes vulnérables au VIH, de nombreuses stratégies à composante juridique ont été mises sur pied au sein du mouvement. D'ailleurs, le plus vieux programme de la COCQ-Sida a été un programme dont la mission consistait à utiliser le droit comme une arme¹⁵⁴⁴ pour lutter contre les différentes formes de discrimination en emploi¹⁵⁴⁵. Le Comité des personnes vivant avec le VIH (CPAVIH) a offert un service d'information juridique jusqu'en 2008, date à laquelle l'organisme a mis fin à ses activités. Par la suite, la COCQ-Sida a pris la relève en créant le service VIH info droits¹⁵⁴⁶. À l'échelle canadienne, le Réseau juridique canadien VIH/sida accomplit, depuis 1992, un travail d'analyse juridique et de plaidoyer qui surdétermine la lutte au VIH à travers le pays¹⁵⁴⁷.

Or, en dépit de cette présence significative du droit dans la lutte communautaire au VIH, nous notons une très faible présence, si ce n'est une absence du recours au concept de « droit à la santé ». En effet, dans l'ensemble de nos données, le terme n'apparaît que trois

¹⁵⁴¹ EP6, à la p.2, EP12, à la p. 6.

¹⁵⁴² EP2, EP3, RA5, EP14, EP5, EP6, EP7, EP8, EP9, EP10 et EP11.

¹⁵⁴³ RA2, RA5.

¹⁵⁴⁴ Voir sur ce thème, Liora Israël, *L'arme du droit*, supra à la note X.

¹⁵⁴⁵ Il s'agit du programme « sida en milieu de travail » qui a été reconceptualisé en 2007-2008 pour renaître sous la forme du programme « droits de la personne et VIH », destiné à englober des enjeux juridiques plus larges que ceux liés au monde du travail. COCQ-sida, *Rapport annuel 2007-2008*, à la p. 17.

¹⁵⁴⁶ COCQ-sida, *Rapport annuel 2009-2010*, à la p. 21.

fois. Une première, plutôt accessoire par rapport à l'ensemble des activités de l'organisme, où il est question de la contribution de l'organisme à une réflexion relative aux enjeux de santé et de services sociaux. Il est alors question des « obstacles à la réalisation du droit à la santé des PVVIH et des personnes vulnérables au VIH » sans plus de détails¹⁵⁴⁸. Le fait que le terme ne soit pas repris dans d'autres contextes nous laisse supposer qu'il ne s'agit pas d'un usage répandu au sein de l'OC. La seconde mention est indirecte dans le sens où elle ne réfère pas en tant que tel au droit à la santé mais renvoie à la rédaction, par un comité ad-hoc, de la *Déclaration québécoise des droits et responsabilités des PVVIH*¹⁵⁴⁹. Ce n'est qu'en lisant le texte de cette *Déclaration* que nous constatons que trois de ces articles formalisent le droit à des soins et services de santé¹⁵⁵⁰. Cette *Déclaration*, résulte d'un vaste projet de consultation des PVVIH sur la question de leurs droits et responsabilités initiés lors du Forum des PVVIH de 2007¹⁵⁵¹. Il est intéressant de noter que ce texte est présenté comme ayant une portée qui « surpasse » l'état du droit actuel, et le dénonce¹⁵⁵². Ceci marque, selon nous, une intention de développer des revendications ancrées dans un droit formel à la santé¹⁵⁵³, bien qu'il ne soit pas présenté en tant que droit posé dans le cadre juridique intégré. Enfin, nous relevons l'utilisation du terme, dans les manifestations publiques exigeant la mise sur pied de sites d'injection supervisée¹⁵⁵⁴. Cette désignation formelle du droit à la santé ne semble toutefois pas être reprise autrement par les organismes, ni pour qualifier leurs propres services, ni au plan du plaidoyer.

¹⁵⁴⁷ Voir le site Internet du Réseau juridique canadien VIH/sida, en ligne : <http://www.aidslaw.ca/FR/> (consulté le 30 avril 2013).

¹⁵⁴⁸ RA5d, à la p.19.

¹⁵⁴⁹ RA5e, à la p. 10.

¹⁵⁵⁰ Le droit à « des soins et services spécifiques à sa condition » qui soient « complets » et qui tiennent compte des déterminants de la santé, y compris le soutien psychologiques et les traitements alternatifs (art. 1). Le droit à des soins et services adaptés à sa condition, y compris son genre et son orientation sexuelle (art.2) et le droit à un protocole de services conforme aux lignes directrices courantes et reconnues et matière de VIH qui permettent à la personne de participer à ses soins (art.3).

¹⁵⁵¹ *Déclaration québécoise des droits et responsabilités des PVVIH*, préambule.

¹⁵⁵² RA5e, à la p. 10.

¹⁵⁵³ Comme le formule ce répondant au sujet de la *Déclaration québécoise des droits et responsabilités des PVVIH*, « c'est un projet intéressant et remettre les pendules à l'heure et se dire oui on a droit d'avoir accès aux mêmes soins que quiconque mais y faut les revendiquer par exemple » (EP1, à la p. 6). Ce commentaire laisse supposer que les stratégies de revendications à ce sujet ne sont pas encore élaborées.

¹⁵⁵⁴ RA1e, à la p. 46.

Ces manifestations, bien qu'elles témoignent d'une certaine formalisation du droit à la santé, nous semblent encore trop sporadique et embryonnaire pour nous permettre de constater une adéquation entre les pratiques et la dimension formelle du droit à la santé. Ceci n'est pas sans nous faire réfléchir aux contours même du concept d'*effectivité internormative* et soulève la question de savoir si en présence d'une adéquation avec la dimension formelle du droit, nous ne nous retrouverions pas plutôt dans le schéma de l'effectivité classique ? *L'effectivité internormative* ne serait-elle donc pas, par essence, partielle ?¹⁵⁵⁵

B. La dimension opératoire

Nous avons vu précédemment dans cette thèse que la planification, l'adoption de mesures délibérées et concrètes en vue de réaliser le droit à la santé et le suivi ancré dans des indicateurs du droit à la santé forment les composantes de la dimension opératoire du droit à la santé. Dans un sens, cette dimension chevauche la dimension formelle puisque sans se référer délibérément à cet ancrage normatif, il ne peut y avoir de mise en œuvre ou de suivi-évaluation du droit à la santé. Ainsi, à ce titre, nos données vont dans le même sens de ce que nous avons déjà fait ressortir au niveau de la dimension formelle. En effet, elles démontrent que les pratiques communautaires ne sont pas délibérément destinées à assurer la réalisation du droit à la santé et qu'elles ne sont pas non plus évaluées en ayant recours à des indicateurs permettant de mesurer le niveau d'atteinte, de réalisation, des dimensions du droit à la santé.

Ce constat ne signifie pas qu'il existe, chez les organismes, une inaction en matière de planification et d'adoption de mesures telles l'adoption de politiques, de programmes et de

¹⁵⁵⁵ Comme nous en avons fait mention dans la sous-section relative à notre stratégie de rédaction, nous n'avons pas pu, dans le cadre de cette thèse, développer davantage cette réflexion mais nous le ferons ultérieurement dans d'autres types de publications. À ce stade-ci nous pouvons rapidement avancer que l'effectivité internormative peut se concrétiser aux plans des dimensions formelle et opératoires sur la base de normes fortement insitutionnalisées qui contiennent elles-même de telles dimensions. Nous pensons par exemple, à une situation d'*effectivité internormative* où une norme juridique pourrait entraîner une adéquation entre des pratiques et une autre norme juridique par ailleurs absente, en amont de l'équation d'effectivité. Ce genre de rapport nous semble

projets, ou au plan du suivi-évaluation de leurs activités. Nos données démontrent en effet qu'ils agissent à différents niveaux dans ces domaines : 1) en développant des programmes de manière autonome, sur la base de la mission de l'organisme et des besoins du milieu; 2) en développant des programmes de manière mixte, c'est-à-dire en juxtaposant les besoins du milieu aux exigences des bailleurs afin d'en arriver à une conciliation des exigences, dans le but ultime de maintenir les services; 3) en développant des programmes destinés à concrétiser les politiques gouvernementales à travers l'exécution d'ententes de services; 4) en évaluant leurs activités sur la base de processus évaluatifs issus de leurs propres réflexions et des besoins du milieu¹⁵⁵⁶, notamment en ayant recours à l'outil Epsilon¹⁵⁵⁷, aux diagnostics organisationnels¹⁵⁵⁸, et Savoir-Dire Savoir-Faire¹⁵⁵⁹ élaborés par la COCQ-Sida pour ses membres; 5) en évaluant leurs activités sur la base de processus et d'indicateurs imposés par les bailleurs¹⁵⁶⁰.

Sur les manières de faire du suivi-évaluation, qu'elles soient indépendantes ou imposées, qui peuvent se juxtaposer dans les faits, on observe des tensions entre les besoins du milieu et les exigences des bailleurs¹⁵⁶¹ :

Pour ce qui est de [l'organisme], l'essence même, c'est fait à travers l'équipe et à travers ce diagnostic qui nous appartient à nous, c'était la défense de droits, le par et pour. T'sais le par et pour le bailleur de fonds ne questionne pas là-dessus. Nous on se questionne, c'est quoi les difficultés, est-ce que ça fonctionne ?¹⁵⁶²

prendre forme entre l'article 7 de la *Charte canadienne* et le droit à la santé. Voir par exemple, la décision *PHS Community Services*, *infra* à la note 440.

¹⁵⁵⁶ « C'est principalement des indicateurs [qui portent sur la question de savoir si on répond] aux attentes et aux besoins des usagers et aussi, faire en sorte que les équipes de travail, nos moyens correspondent à leurs besoins ». EP7, à la p.4. 7 des 8 organismes étudiés précisent recourir, de temps à autre, à une procédure d'évaluation libre, émanant de leurs propres préoccupations et besoins. Le 8^e organisme, quant à lui, même s'il s'en remet aux processus d'évaluation des bailleurs, réussit à s'en approprier des aspects aux fins de sa propre évaluation indépendante.

¹⁵⁵⁷ Qui englobe notamment les processus de groupe d'appréciation partagée (GAP) EP4, à la p.3; EP8, à la p. 4, EP9, à la p.4, EP12, à la p. 7, EP14, à la p.2.

¹⁵⁵⁸ EP2, à la p. 9, EP7, à la p.4.

¹⁵⁵⁹ *Ibid.*

¹⁵⁶⁰ La totalité des répondants indiquent devoir se soumettre à ce processus évaluatif.

¹⁵⁶¹ Tout comme c'est le cas au niveau de la création de programmes et de projets où nous avons noté des tensions entre les besoins du milieu et les exigences des bailleurs.

¹⁵⁶² EP2, à la p. 10.

On note aussi des insatisfactions liées au manque de ressources et de moyens pour réaliser un suivi-évaluation basé sur les préoccupations de l'organisme alors que, par ailleurs, un temps est utilisé pour satisfaire les exigences des bailleurs : « oui, je trouve ça ben plate. Actuellement, c'est l'évaluation des projets en fonction du cadre des bailleurs. C'est une limite qu'on a. Même si on est allé chercher des beaux outils dans Outillons-Nous, on le fait pas. On prend pas le temps »¹⁵⁶³.

Sur cette idée, un répondant s'exprime ainsi :

On est dans une période, croisée des chemins où on se doit de redéfinir nos priorités au niveau de nos actions en prévention et promotion de la santé tout ça s'inscrit dans un environnement appelé à se redessiner, le réseau de la santé, le rôle du milieu communautaire change et évolue. On se doit de faire ces évaluations. Malheureusement lorsqu'on le fait, on le fait avec des moyens très très réduits, car il est difficile d'avoir accès à des budgets pour pouvoir faire de bonnes évaluations. Il faut travailler en évaluation d'impact et on n'a pas encore développé les twists à ce niveau¹⁵⁶⁴.

En dépit de ces obstacles, nous notons que les organismes peuvent, en élaborant leurs propres outils d'évaluation, avoir une influence sur les processus d'évaluation imposés par les bailleurs. C'est ainsi par exemple que l'Agence de santé publique du Canada accepte, aux fins de l'évaluation des projets qu'elle finance, l'utilisation de l'outil Epsilon¹⁵⁶⁵ : « (les) bailleurs acceptent aussi cette procédure. Au fédéral ils l'ont toujours acceptée. Dans les formulaires PACS j'ai déjà vu qu'ils conseillaient de recourir à EPSILON »¹⁵⁶⁶. L'avantage pour les organismes communautaires et pour les personnes concernées est alors important puisque les préoccupations sont alors dirigées vers les besoins du milieu: « Quand on fait le bilan avec les usagers, ça nous permet une évaluation du travail des actions qu'on fait. De mieux planifier et

¹⁵⁶³ EP5, à la p. 8.

¹⁵⁶⁴ EP6, à la p. 5.

¹⁵⁶⁵ EP8, à la p. 4, EP9, à la p. 4.

¹⁵⁶⁶ EP9, à la p. 4.

revoir nos pratiques pour la prochaine année, en lien direct avec leurs besoins à eux »¹⁵⁶⁷. Cela étant, il n'est pas exclu que certains organismes développent eux-mêmes des outils d'évaluation qui n'englobent pas la participation des usagers, ce qui n'est pas sans soulever des questions dans la perspective de la réalisation du droit à la santé¹⁵⁶⁸ : « [au niveau de l'évaluation réalisée par une firme externe] toutes les personnes sont impliquées. Pas les usagers. »¹⁵⁶⁹.

Dans tous ces cas, les processus de planification ou de suivi-évaluation, peuvent, dans les faits, donner effet à certaines composantes du droit à la santé, tel qu'en atteste d'ailleurs la zone d'adéquation présentée dans cette thèse. Mais, précisons-le, ces démarches ne s'inscrivent pas dans une stratégie délibérée de structurer, de planifier et de suivre leur déroulement dans le but de réaliser le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré.

Section 4. Les zones d'adéquation : retour sur l'hypothèse

Sur le plan de la délimitation de la zone d'adéquation, notre hypothèse de recherche suggérait l'existence d'une adéquation entre les pratiques des OC et le droit à la santé. Cette hypothèse mérite d'être nuancée puisque, comme nous l'avons vu, nos données révèlent l'existence d'une adéquation partielle (A). Pour ajouter une nouvelle dimension à cette analyse, et dans une perspective méthodologique plus inductive, nous proposons de revenir sur ces hypothèses en les confrontant aux types d'organismes communautaires que nos données font émerger (B) dans le but de voir si ces profils ont une incidence sur la zone d'adéquation (C).

¹⁵⁶⁷ EP9, à la p.4.

¹⁵⁶⁸ Dont une des composantes est, rappelons-le, la participation des personnes concernées aux décisions et aux programmes qui les concernent, ce qui englobe l'évaluation.

¹⁵⁶⁹ EP10, à la p. 3.

A. La délimitation de la zone d'adéquation

L'analyse de nos données laisse voir que les pratiques communautaires sont en adéquation avec les composantes substantielles et procédurale du droit à la santé, à l'exclusion des dimensions formelle et opératoire (2). Ceci nous amène à nuancer notre hypothèse de recherche (1) ainsi qu'à faire ressortir les différents niveaux d'adéquation qui marquent la zone d'adéquation.

1) Dimension substantielle et procédurale : zone d'adéquation faible à élevée

Nous avons vu que les pratiques communautaires entretiennent des zones d'adéquation élevée avec les composantes de l'accessibilité, de l'acceptabilité, de la qualité, de la participation¹⁵⁷⁰, de la non-discrimination et de l'attention prioritaire aux personnes vulnérables. Cette adéquation élevée existe tant au niveau des services que du plaidoyer, de l'éducation, de la sensibilisation et de la concertation¹⁵⁷¹. Au sein de cette zone d'adéquation élevée, deux thèmes semblent occuper une place prépondérante dans la mission et le travail des organismes : l'accessibilité et l'acceptabilité. Nos données révèlent qu'autour de ce noyau dur, de fortes interrelations entre chacun des thèmes se déclinent de diverses manières, dans le but ultime de concrétiser l'accès et l'acceptabilité :

- la qualité, la recherche participative, l'expertise et la participation;
- l'acceptabilité et la non-discrimination et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables

¹⁵⁷⁰ Rappelons que nos données révèlent une quasi-absence de revendications destinées à exiger la participation des personnes concernées aux décisions qui les concernent et à l'élaboration des politiques publiques. Nous croyons que cela s'explique par le fait que les organismes ont réussi au fil des ans, à être présents dans les différentes structures pertinentes à cette fin et donc, qu'ils ont, dans le passé revendiqué ardemment en ce sens.

¹⁵⁷¹ Pour prendre la mesure du plaidoyer, il importe, comme nous l'avons déjà mentionné, de considérer également le travail qui est réalisé par le ou les regroupements auxquels les organismes délèguent cette fonction. À défaut de procéder ainsi, l'adéquation aux dimensions substantielles et procédurales en matière de plaidoyer pourrait s'avérer plus faible, voire quasi-inexistante. Par rapport au plaidoyer, il faut aussi éviter qu'une trop grande spécialisation fasse en sorte que les organismes se sentent incompétents. C'est cette idée que formule un répondant en s'exprimant sur les revendications portées par son organisme: « On participe avec tous les groupes communautaires la dessus. On n'a pas les connaissances. » EP12, à la p. 8.

- la disponibilité et l'accessibilité.

C'est au plan de la disponibilité toutefois que des nuances doivent être apportées. Nos données ont en effet démontré un niveau d'adéquation plus faible des pratiques de services avec la composante de la disponibilité. Non pas, comme nous l'avons vu, en raison d'un désintérêt des organismes eux-mêmes, mais plutôt en raison des obstacles liés au financement des activités par les autorités gouvernementales. Qu'il s'agisse des coupures de financement, de leur insuffisance et des conditions, tacites ou explicites, imposées par les bailleurs, nous notons qu'à ce niveau, la protection et la valorisation de l'autonomie des organismes communautaires sont absolument vitales pour le mouvement. Par ailleurs, nous avons vu que les organismes sont mobilisés sur ces questions et que des revendications dénoncent cette situation et réclament un financement adéquat. À ce sujet, les données démontrent une adéquation élevée des pratiques de plaidoyer avec la composante de disponibilité. Ce qui démontre l'existence d'un pouvoir d'agir des organismes, même face à des obstacles qui sont imposés de l'extérieur. Ce constat nous invite à soulever un dernier point qui émerge des données au sujet du plaidoyer.

Comme nous l'avons déjà mentionné dans cette thèse, de nombreuses revendications et activités de plaidoyer sont principalement portées par des regroupements dont la mission est prévue à cette fin. Cette spécialisation des fonctions entre organismes, cette délégation implicite du pouvoir de revendiquer qu'autorisent les organismes au profit d'autres organisations s'expliquent en partie par le peu de moyens des organismes qui dédient leurs ressources aux prestations de services. Nos données laissent voir que cette situation mérite réflexion et une certaine vigilance dans la mesure où elle peut donner lieu à un détachement, voire un désengagement de la part d'organismes pouvant se sentir déconnectés des activités de plaidoyer, pourtant nécessaires à la mission de transformation sociale propre aux organismes¹⁵⁷².

¹⁵⁷² En général, les organismes précisent qu'ils s'engagent dans le plaidoyer à travers les revendications portées par les regroupements où ils sont membres. Ceci étant, dans le cadre d'échanges verbaux avec un répondant, ce dernier tenait à préciser que son organisme ne s'engageait dans aucune revendication en son nom propre. Cette

Tableau 11 - Zones d'adéquation – dimensions substantielle et procédurale

	accessibilité	acceptabilité	qualité	disponibilité	Participation/non-discrimination
services	élevée	élevée	élevée	faible ¹⁵⁷³	élevée
Plaidoyer, éducation-sensibilisation concertation	élevée	élevée	élevée	élevée	élevée ¹⁵⁷⁴

2) Dimension formelle et opératoire : une absence de zone d'adéquation

Les dimensions formelles et opératoires sont liées dans la mesure où elles présupposent toutes deux une reconnaissance et un usage du droit à la santé tel qu'il est codé, posé, par le cadre juridique intégré que nous avons étudié au titre deux de cette thèse. Tel que nous l'avons avancé dans notre hypothèse de recherche, nos données démontrent qu'à ce niveau, il n'existe pas de connexion, de contacts, d'adéquation entre les pratiques communautaires et le droit à la santé.

réponse se distinguait au plan qualitatif, des réponses généralement formulées par les organismes, et nous a amené à identifier un risque de désengagement du plaidoyer chez les organismes sous prétexte que les regroupements le font en leur nom ou par crainte d'un « départernariat » (« Je préfère autant que possible ne pas aller vers les plaintes formelles. Qui amène des départernariat. EP13, à la p. 9). Or, pour formuler et porter des revendications, les regroupements ont d'abord besoin d'être alimentés par les organismes à la base et, dans cet esprit, ils doivent, nous semble-t-il, se sentir concernés par cette dimension du travail.

¹⁵⁷³ En raison des obstacles liés au financement et au respect de l'autonomie des organismes dont nous avons fait état.

¹⁵⁷⁴ En raison des explications mentionnées à la note 220 ci-haut, l'adéquation entre le plaidoyer et la participation nous semble, dans le contexte actuel, sans objet.

B. Les communautaires engagés dans la lutte au VIH : Trois profils

Au-delà des catégories d'analyse que nous avons préalablement identifiées, l'analyse des pratiques nous amène à constater qu'il existe, au sein du mouvement communautaire de lutte au VIH, une multitude d'acteurs qui, bien que semblables, en raison de la poursuite d'une mission commune, diffèrent sur le plan de l'identité et de la culture organisationnelle. Aux fins de notre analyse, nous avons identifié trois types d'organismes communautaires actifs dans la lutte au VIH : le type *par et pour* (1), le type professionnel (2) et le type axé sur l'entraide (3). Nous distinguons les trois catégories à des fins heuristiques, mais notons qu'elles ne sont pas toujours étanches dans l'action.

La reconnaissance de cette diversité d'organismes engagés dans la lutte au VIH au Québec n'est pas un élément fondamental de notre recherche, mais elle nous semble suffisamment marquée dans nos données pour en faire mention. Elle nous permet, de plus, d'approfondir l'analyse de la zone d'adéquation¹⁵⁷⁵ et de l'univers normatif des acteurs se trouvant au chapitre deux du présent titre.

1. Le type *par et pour*

Le type *par et pour* se distingue par une adhésion au principe de participation des personnes concernées au bénéfice des personnes concernées. Dans ce type d'organisme, ces personnes sont représentées à tous les niveaux de la structure – structures de gouvernance (démocratie participative) et d'opérations – et participent aux différentes étapes des activités, du stade de la conceptualisation jusqu'à la réalisation et à la participation aux activités. Cette présence directe continue des personnes concernées permet de veiller à ce que les projets soient véritablement adaptés à leurs besoins et réalités. Dans cette perspective, les besoins sont ceux qui émanent des réalités du terrain et qui sont exprimés par les personnes elles-

¹⁵⁷⁵ À la sous-section C ci-après.

mêmes, en partant de leur « quotidienneté »¹⁵⁷⁶. Il n'est alors pas exclu que les besoins soient décryptés à l'échelle individuelle, mais c'est dans leur dimension collective qu'ils sont conceptualisés. De par cette volonté de permettre une prise de parole libre pour les personnes concernées et de considérer les besoins au plan collectif, les organismes *par et pour* ont une dimension politique indéniable, dans le sens où ils contestent l'ordre établi par le pouvoir dominant pour permettre l'émergence d'une pluralité de discours et la reconnaissance de réalités diverses.

Dans ce type de configuration, l'idée de participation dépasse de loin la conception formelle consistant par exemple à réserver un siège aux personnes concernées au conseil d'administration de l'organisme. Elle s'inscrit plutôt dans l'essence même de l'organisation, dans son esprit, sa philosophie, son tissu organique. La participation devient alors un projet porteur de sens et inclusif pour les personnes concernées et nous ramène à l'idée de la *communauté* qui forme, du moins en principe, la raison d'être des organismes *communautaires*. Le *par* la communauté *pour* changer, améliorer, transformer, sa communauté, voire même la « bouleverser »¹⁵⁷⁷.

Deux idées fondamentales sont sous-jacentes aux approches *par et pour*. D'abord, on observe que les processus, leur qualité démocratique et participative, ont une valeur aussi importante que les retombées visées. Ensuite se dégage l'idée que les personnes concernées détiennent une véritable expertise relativement aux enjeux qui les concernent¹⁵⁷⁸.

2. Le type professionnel.

¹⁵⁷⁶ Extrait de l'entretien EC2(D), à la p. 1.

¹⁵⁷⁷ *Id.*, à la p. 5.

¹⁵⁷⁸ Sur la question de l'expertise « profane » des personnes concernées, voir, Fabrizio Cantelli, « Expérience et expertise : balises pour enquêter sur les usagers affaiblis dans l'action publique face au sida » dans Anthony Billaud, Melaine Cerveira et Cécile Chartrain (dir.) *L'expertise profane dans la lutte contre le sida*, Rennes, manuscrit en cours de soumission aux Presses de l'université de Rennes. L'auteure remercie Fabrizio Cantelli pour lui avoir gentiment transmis une copie du document.

Le type professionnel quant à lui désigne des approches plus « aseptisées », plus léchées, où les messages transigent par des responsables des communications et où les professionnels salariés développent des projets et programmes « novateurs »¹⁵⁷⁹ pour offrir des services. Dans cette perspective, les professionnels s'appuient sur les données scientifiques, sur les politiques et stratégies publiques pour développer des propositions qui sont soumises pour financement aux bailleurs de fonds. Les données scientifiques servent à comprendre les enjeux du terrain, lesquelles peuvent être alimentées par la parole des personnes concernées, tantôt recueillie à travers des sondages, des groupes de discussion, ou encore, par les contacts des professionnels qui travaillent auprès des personnes (dans la rue ou en site fixe). L'expertise provient d'un alliage entre les apprentissages théoriques et les contacts du terrain.

Dans cette dynamique, on cherche à intégrer les « populations cibles ». À cette fin, on peut ou non retrouver dans les règlements généraux ou politiques d'embauche, l'exigence de sièges réservés pour les personnes concernées. Lorsqu'elle s'y retrouve, l'exigence découle de principes exogènes à l'organisme (principes GIPA ou imposés par les bailleurs ou par des regroupements). Lorsqu'elle est absente, elle est présentée comme étant implicite ou « tacite »¹⁵⁸⁰, sans plus de formalités. L'information et l'éducation prennent la forme du « marketing social » et une organisation hiérarchisée et structurée est en place au sein des structures, composées d'une direction générale, d'une direction des ressources humaines, de diverses coordinations ou unités, voire de ressources dédiées au développement de l'organisme, notamment aux fins du financement. La participation des personnes concernées n'est plus organique, mais est plutôt considérée comme une activité en soi. On favorise la participation, à travers, le cas échéant, de sièges ou de postes réservés, d'entités structurées prévues à cette fin, des projets de pairs aidants et/ou par la présence de bénévoles. Les statistiques sont utilisées pour expliquer quantitativement les activités réalisées et les ententes de services représentent un moyen adéquat de mettre son expertise professionnelle à la réalisation des politiques publiques. Il n'est pas exclu que ce type d'organismes dénonce, sur la base d'analyses structurées, certaines situations et revendique, seul ou en groupe, des

¹⁵⁷⁹ Extrait du rapport d'activités, RA1b).

services ou des changements aux lois et politiques publiques. On remarque d'ailleurs souvent chez les professionnels un engagement réel en faveur de la défense des droits des personnes qu'elles rejoignent. Ces derniers sont souvent des professionnels « engagés ».

3. Le type axé sur l'entraide

Le type axé sur l'entraide repose sur une structure composée d'intervenants salariés et de bénévoles et offre des services à des « clientèles » ou des « usagers », à l'égard desquels il peut exister une forme de paternalisme bienveillant provenant de l'organisme. Les bénévoles sont nombreux et coordonnés par des employés. Leur rôle, balisé par l'organisme, est dédié exclusivement à l'entraide, sur une base individuelle, et n'est lié à aucune forme de mobilisation politique. Ils réalisent un nombre important des activités de l'organisme et créent un climat qui facilite les liens avec les « usagers ». Dans les cas où ces conditions sont présentes, mais sans la présence des bénévoles, il faut alors plutôt parler de type « aidant ». Dans de tels cas, on retrouve dans la mission de l'organisme l'objectif d'« aider les PVVIH »¹⁵⁸¹.

C. Les profils d'organisme et la zone d'adéquation

Le fait d'avoir identifié trois profils d'organismes communautaires alors que, par ailleurs, les pratiques des organismes s'inscrivent dans la zone d'adéquation délimitée par les dimensions substantielle et procédurale nous invite à formuler quelques éléments de réflexion.

Comme nous l'avons déjà précisé, les organismes que nous avons observés détiennent certaines caractéristiques, plus fortement présentes chez les uns que chez les autres, qui font qu'ils peuvent être identifiés à un type plutôt qu'à un autre. Cela étant, aucun organisme

¹⁵⁸⁰ *Id.*, à la p. 5.

¹⁵⁸¹ Par exemple, voir RA7, à la p. 2.

n’embrasse en totalité les caractéristiques de chacun de ces types. Il n’existe donc pas, dans notre échantillon, de type pur. Ainsi, les trois types colorent le mouvement communautaire, sans que les catégories ne soient étanches.

Cet enchevêtrement des caractéristiques semble offrir un équilibre propice à l’adéquation des pratiques aux dimensions substantielle et procédurale du droit à la santé. Ainsi, le *type par et pour*, dont la dimension majeure réside dans la participation des personnes concernées, peut avoir besoin d’emprunter, à l’occasion, au type professionnel, la capacité à manipuler les données scientifiques pour satisfaire aux exigences des bailleurs et ainsi assurer la disponibilité de ses services. Le type professionnel, quant à lui, peut devoir embrasser avec plus d’authenticité la composante de participation pour ne pas se limiter à des simulacres formels de participation et donner effet à des processus de participation réelle. Enfin, le type axé sur l’entraide peut avoir besoin de puiser au type professionnel pour manipuler les données scientifiques ou pour structurer des analyses aux fins du financement – et de la disponibilité des services – ou dans le but d’élaborer des revendications. Ce type d’organisme peut aussi avoir besoin de prendre, au type « par et pour », la dynamique de la participation afin de ne pas brimer le potentiel de participation, et ce avec une pertinence encore plus forte pour les organismes de type « aidant ». Dans tous les cas, une trop forte polarisation allant dans le sens d’un type en particulier pourrait avoir un impact sur l’adéquation des pratiques aux dimensions substantielles et procédurales¹⁵⁸².

L’analyse qualitative de nos données démontre que les organismes communautaires québécois de lutte au VIH développent des pratiques qui s’inscrivent dans le champ du droit à la santé tel qu’il est posé par le cadre juridique intégré que nous avons étudié au titre 2 de cette thèse. C’est pour donner corps à cette intersection concrète entre les pratiques et le contenu normatif du droit que nous avons eu recours au concept de zone d’adéquation. L’idée de la zone, en

1582

tant que « portion d'espace »¹⁵⁸³, nous invite à la délimiter par les caractéristiques qui la distinguent.

C'est ainsi que nous avons vu que les pratiques des organismes, tant sous la forme des services que du plaidoyer, de l'éducation, de la sensibilisation et de la concertation, en se déployant, dessinent une zone d'adéquation avec les dimensions substantielles et procédurales du droit à la santé. En parallèle, notre analyse a aussi révélé une absence de connexion entre ces pratiques et les dimensions formelle et opératoire. Tout en confirmant le premier volet de notre hypothèse de recherche, ces résultats permettent une analyse thématique des caractéristiques de la zone d'adéquation.

Nous avons vu que l'accessibilité aux soins, aux services et aux facteurs déterminants de la santé pour les personnes marginalisées ou stigmatisées prend forme à travers des actions spécifiques : proximité des lieux, travail de milieu et de rue, sensibilisation et éducation des milieux, notamment de santé, plaidoyer, dans la lutte au VIH et en concertation avec des acteurs d'horizons divers, etc. Nous avons vu aussi que plus profondément encore, la création du lien social est au cœur du travail communautaire et de l'accessibilité. L'acceptabilité quant à elle ne se réalise que dans la mesure où il y a un véritable respect de l'autre et de sa différence. Dans ce sens, l'acceptabilité renvoie à la lutte contre les préjugés et à l'égalité qui, pour se concrétiser, implique une connaissance de l'autre. À ce niveau, les organismes communautaires ont une place privilégiée puisqu'ils entretiennent un rapport de proximité avec les personnes sur le terrain. Leur accès privilégié au milieu leur permet par la suite de développer des services qui tiennent compte du mode de vie, de la culture et des réalités des personnes concernées. C'est aussi sur cette base que les organismes agissent auprès des autres milieux afin que les services qu'ils offrent soient adaptés et acceptables pour les personnes concernées, à défaut de quoi, l'accès à ces services demeure bien souvent théorique. Dans tous les cas, nos données révèlent que la réflexivité des pratiques, la participation des

¹⁵⁸³ Dictionnaire Larousse en ligne : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/zone/83185> (consulté le 13 mai 2013).

personnes concernées et la connaissance du milieu s'inscrivent au cœur de la composante d'acceptabilité.

La disponibilité des services est la composante substantielle avec laquelle il existe une adéquation un peu plus faible au plan qualitatif. Tel qu'en atteste notre analyse, ce niveau d'adéquation plus faible est attribuable aux obstacles liés au financement des organismes communautaires qui peuvent aller jusqu'à porter atteinte à l'autonomie des organismes et à mettre en péril l'existence même de certains services. Sur ce point, nous notons une mobilisation des organismes et l'existence d'un plaidoyer destinés à assurer la disponibilité des soins, services et déterminants requis en quantité suffisante. Quant à la qualité, l'analyse fait valoir une forte adéquation qui s'exprime dans le souci de formation du milieu et par les balises croisées qu'utilisent les organismes eux-mêmes pour contrôler de manière itérative la qualité de leurs pratiques.

Les composantes de la dimension procédurale, à savoir, la non-discrimination, l'attention prioritaire aux personnes vulnérables et la participation des personnes concernées se concrétisent également à travers les pratiques communautaires. Cette intersection entre pratiques et contenu normatif marque également la zone d'adéquation. Au plan de la participation, il ressort de l'analyse que les organismes communautaires adhèrent à ce principe, même si des différences marquées de degrés peuvent distinguer les pratiques.

La non-discrimination et l'attention prioritaire aux personnes vulnérables colorent de manière transversale les pratiques communautaires. Ils y travaillent en amont, pour induire des pratiques inclusives et pour réduire le cumul des facteurs de vulnérabilité. En aval, ils cherchent à limiter les effets pervers de cette discrimination, souvent plus lourde pour les personnes vulnérables.

Et comme les données le démontrent, il n'existe aucune adéquation entre les dimensions formelle et opératoire du droit à la santé. Dans la mesure où cette adéquation impliquerait une connexion explicite avec le droit formellement posé par le cadre juridique intégré et que, par ailleurs, les pratiques communautaires se déploient sans nullement y référer, aucune

caractéristique de la zone d'adéquation ne se rattache à ces composantes. De plus, l'absence d'incorporation du droit à la santé en tant que droit de la personne en droit interne québécois et canadien n'est certainement pas étranger à cette situation qui nous amène à revoir notre hypothèse. Ainsi, l'adéquation qui existe entre les pratiques des OC et le droit à la santé est bel et bien partielle, se déployant au niveau des dimensions formelle et opératoire uniquement. Ceci nous incite maintenant à nous intéresser aux 2^e et 3^e volets de notre hypothèse qui visent à mieux comprendre cette situation.

Chapitre 2 *L'effectivité internormative* du droit à la santé chez les organismes communautaires

L'analyse de nos données confirme l'absence du droit à la santé, en tant que norme juridique susceptible d'orienter les pratiques, de l'univers normatif des organismes communautaires (Section 1. Le rapport au droit à la santé des organismes communautaires) et met bien en lumière la place qu'occupe plutôt à ce titre la norme communautaire. Cette dernière, que nous qualifions de « norme du terrain » (Section 2. La norme communautaire : la norme du terrain), entretient toutefois avec « l'esprit » du droit à la santé - que nous associons dans cette recherche à la conception morale qu'en ont les OC - des d'affinités électives qui convergent dans la réalisation des pratiques d'actualisation du droit à la santé (Section 3. Les affinités électives entre la norme morale du droit à la santé et la norme du terrain).

Section 1. Le rapport au droit à la santé des organismes communautaires.

Nos données démontrent que le rapport des organismes communautaires au droit à la santé se situe entre la méconnaissance de l'existence du droit au plan formel et une connaissance profane tournée vers un droit moral à la santé (A). Cette connaissance profane vient teinter, intuitivement leur univers normatif sans toutefois que nous puissions retracer de stratégie explicite de recours au droit, en tant que ressource juridique, pour orienter les pratiques (B).

A. De la méconnaissance du droit au plan formel à la connaissance profane

Au niveau de l'existence formelle du droit à la santé, nos données démontrent un niveau de méconnaissance plutôt partagé chez les organismes communautaires (1). Malgré cela, nous remarquons une connaissance profane plus intuitive et informelle, qui bien que partielle, est intéressante par sa richesse et ses nuances (2). Cette connaissance profane connaît toutefois des limites et fait défaut d'englober toute la diversité du contenu normatif du droit à la santé, et de cerner les mécanismes de mise en œuvre, de suivi-évaluation et de sanction (3).

1. La méconnaissance de l'existence du droit au plan formel

La totalité de nos répondants affirme connaître ou avoir déjà entendu parler du droit à la santé. Or, lorsque interrogé sur les sources formelles de ce droit, un seul répondant fait mention de son rattachement aux DESC¹⁵⁸⁴ : « Plusieurs documents de l'ONU, Déclaration des droits de l'homme, tout ce qui est droits économiques et sociaux touche à ça. C'est bien fondé dans les documents internationaux, le Canada y adhère et le Québec aussi selon ses champs de compétence¹⁵⁸⁵ ». Deux répondants rattachent le droit à la santé à la DUDH¹⁵⁸⁶ et un troisième le qualifie d'inhérent aux Chartes internationales¹⁵⁸⁷.

En dehors de ces mentions, qui traduisent certes, un certain niveau de connaissance des sources formelles du droit à la santé, même s'il est imprécis, les réponses varient grandement entre les répondants et sont plus ou moins en décalage avec la réalité juridique que nous avons décrite au titre deux de cette thèse. En incluant les répondants qui relient le droit à la santé aux DESC à la DUDH et aux « Chartes internationales », 10 des 14 répondants¹⁵⁸⁸ sont d'avis que le droit à la santé est un droit qui existe au niveau international et le rattachent aux

¹⁵⁸⁴ Bien que le fait de rattacher le droit à la santé aux DESC, à la DUDH et aux documents internationaux laisse présumer un certain niveau de connaissance au plan formel, le fait pour ce répondant d'être indécis au sujet de l'instance chargée d'en assurer le respect révèle un niveau de connaissance plus faible que ce que nous pouvions anticiper au départ : « j'espère que c'est l'ONU, un de ses organismes, mais je ne sais pas, l'UNESCO, l'OMS, mais je ne sais pas si c'est relié ou non. » EP4, à la p. 7.

¹⁵⁸⁵ EP4, à la, 5.

¹⁵⁸⁶ EP4, à la p. 6, EP7, à la p. 10.

¹⁵⁸⁷ EP14, à la p. 4.

¹⁵⁸⁸ EP1, à la p. 7, EP3, à la p.8, EP4, à la p.6, EP5, à la p. 11, EP6, à la p. 7, EP7, à la p. 10, EP9, à la p.8, EP10, à la p. 4, EP11, à la p.4, EP14, à la p. 4.

« instances internationales »¹⁵⁸⁹, au « niveau international »¹⁵⁹⁰ aux positions de l'ONU et/ou de l'OMS¹⁵⁹¹. De ce nombre, six répondants¹⁵⁹² croient que le droit à la santé tire aussi ses sources d'un ancrage national, qu'il soit fédéral ou provincial. Enfin, trois répondants¹⁵⁹³ situent exclusivement la source du droit à la santé à l'échelle nationale et un ne sait pas¹⁵⁹⁴.

Et de ces neuf répondants qui sont d'avis que le droit à la santé tire aussi ses sources du droit national¹⁵⁹⁵ ou exclusivement du droit national¹⁵⁹⁶, certains le relie à la « Charte »¹⁵⁹⁷, à la Charte des droits¹⁵⁹⁸, aux Chartes¹⁵⁹⁹, à la Charte des droits de la santé (gouvernement fédéral), aux politiques publiques¹⁶⁰⁰, au partage des pouvoirs entre le fédéral et le provincial¹⁶⁰¹, à la loi¹⁶⁰² ou à la *Lsss*¹⁶⁰³.

La grande disparité entre ces données, qui par ailleurs ne révèlent aucune corrélation entre types d'organismes – *professionnel*¹⁶⁰⁴, *par et pour*¹⁶⁰⁵ ou *axé sur l'entraide*¹⁶⁰⁶ – et

¹⁵⁸⁹ « (Le droit international) est reconnu à l'international. C'est pour ça qu'il y a des instances plus grandes qui sont censé regarder si il y a des bonnes pratiques sur le terrain. » EP3, à la p. 8.

¹⁵⁹⁰ EP5, à la p. 11, EP6, à la p. 7, EP9, à la p. 8, EP11, à la p. 5.

¹⁵⁹¹ EP10, à la p. 4. EP12, à la p. 9.

¹⁵⁹² EP1, à la p. 7, EP5, à la p. 11, EP7, à la p. 10, EP10, à la p. 4, EP11, à la p. 4, EP14, à la p. 4.

¹⁵⁹³ EP1, à la p. 7, EP5, à la p. 11, EP8, aux pp. 7 et 8.

¹⁵⁹⁴ EP2, à la p. 17.

¹⁵⁹⁵ 6 répondants sur 14 croient que le droit à la santé tire ses sources à la fois de l'ordre international et de l'ordre national.

¹⁵⁹⁶ 3 répondants sont d'avis que le droit à la santé tire exclusivement ses sources de l'ordre national.

¹⁵⁹⁷ EP5, à la p. 10, EP10, à la p. 4. Les répondants mentionnent que le droit à la santé est présent « dans la Charte ». EP12, à la p. 9, le répondant précise dans la Charte du gouvernement du Québec.

¹⁵⁹⁸ EP6, à la p. 6.

¹⁵⁹⁹ EP14, à la p. 4.

¹⁶⁰⁰ EP6, à la p. 6.

¹⁶⁰¹ EP8, à la p. 8.

¹⁶⁰² EP 11, à la p. 4. « (le droit à la santé) est dans une loi sûrement sûrement ».

¹⁶⁰³ EP13, à la p.

¹⁶⁰⁴ Huit répondants interviewés oeuvrent dans des organismes de type professionnel prédominant. De ce nombre un répondant rattache le droit à la santé à la catégorie des DESC et met de l'avant l'idée d'un décalage entre la reconnaissance à l'international et le droit interne : il y a des « lacunes dans nos Chartes » (EP4), un répondant l'identifie à la DUDH (EP7), un affirme que ce n'est pas « nécessairement écrit comme ça » mais que c'est inhérent aux Chartes internationales et nationale (EP14), deux l'associent aux deux niveaux (international et national) (EP1 et EP11), un à l'OMS (EP10) et deux le relie à la « Charte » (EP5 et EP6).

¹⁶⁰⁵ Deux répondants travaillent dans un organisme de type prédominant « *par et pour* ». Le premier affirme que le droit à la santé devrait être reconnu au niveau national mais qu'il ne l'est seulement qu'au niveau international et qu'il existe un écart entre les deux niveaux : « au niveau national, y a des ministères mais...les grandes lignes directrices de l'international ne « fittent » pas parfois avec le national » (EP3). Le second est « gêné de ne pas savoir » et suggère qu'il doit émaner des « Chartes » (EP2).

connaissance, témoigne de l'absence, au sein du milieu, d'un consensus sur la localisation du droit à la santé au plan formel et, somme toute, d'une méconnaissance collective du PIDESC en tant que traité international liant le Canada et le Québec et produisant des obligations déterminées. Par conséquent, cela laisse aussi voir que la très grande majorité de nos répondants¹⁶⁰⁷ ignore qu'il existe un décalage entre la reconnaissance du droit à la santé à l'échelle internationale et sa non-intégration, en tant que droit de la personne, en droit interne¹⁶⁰⁸. Sur ce point toutefois, deux répondants reconnaissent cet écart entre les deux ordres juridiques et y réfèrent en appuyant sur les obstacles que cela entraîne à leur niveau :

[Ç]a devrait être national. Est reconnu à l'international. C'est pour ça qu'il y a des instances plus grandes qui sont sensées regarder s'il y a des bonnes pratiques sur le terrain. Au niveau national, y a des ministères mais...les grandes lignes directrices de l'international ne « fittent » pas parfois avec le national¹⁶⁰⁹.

Et aussi :

Faire reconnaître les droits qu'on évoque s'il n'y pas d'écho dans les lois provinciales, c'est plus difficile de les faire respecter. Et en plus, de pouvoir les communiquer d'une manière que la personne va comprendre les liens qu'on fait¹⁶¹⁰.

Ces extraits démontrent, encore une fois, à quel point le niveau de connaissance des organismes communautaires du droit à la santé n'est pas monolithique. Même si le premier répondant cité¹⁶¹¹ n'évoque pas une seule fois le PIDESC ou la DUDH dans l'entretien réalisé

¹⁶⁰⁶ Enfin, quatre répondants sont actifs dans des organismes de type prédominant « axé sur l'entraide ». De ce nombre, un répondant est d'avis que le droit à la santé n'est pas reconnu dans une loi mais correspond plutôt à une valeur profondément ancrée dans notre système de santé dont l'aspect « juridique » est relié au partage des compétences entre les paliers fédéral et provinciaux (EP8), un répondant suppose qu'il doit être reconnu qu'au niveau international parce que : « C'est qqch qu'on entend moins ou peu parler au niveau provincial. On entend parler de soins de santé, de services de santé, de droits de la personne mais de droit à la santé, pas vraiment. » (EP9, à la p. 8), un le relie à l'ONU et aux Chartes québécoise et canadienne (EP12) et le dernier, à la Lsss (EP13).

¹⁶⁰⁷ Hormis les réponses se trouvant dans les entretiens EP3 et EP4.

¹⁶⁰⁸ Cinq répondants situent la source formelle du droit à la santé dans les Chartes des droits et libertés.

¹⁶⁰⁹ EP3, à la p. 8.

¹⁶¹⁰ EP4, à la p. 10

¹⁶¹¹ Qui oeuvre dans un organisme de type prédominant « par et pour ».

auprès de lui, il comprend, de toute évidence, l'écart qui prévaut, au plan formel entre le droit international et le droit interne. Le second, quant à lui, est le même qui rattache le droit à la santé à la catégorie des DESC¹⁶¹², ce qui révèle chez lui un niveau de connaissance se démarquant par rapport aux autres. Cela nous invite à appuyer sur le fait que les répondants interrogés travaillant au sein des mêmes organismes que les deux répondants que nous venons de citer ne reconnaissent pas cette situation d'écart formel entre le droit international et le droit interne¹⁶¹³. Ceci, combiné au constat de la disparité des réponses des répondants, nous incite à parler de niveaux individuels de connaissance qui se distingue du niveau collectif de connaissance du droit dans sa dimension formelle.

Et bien que ce niveau collectif de connaissance soit marqué d'une tension entre le fait de déclarer connaître ou avoir déjà entendu parlé du droit à la santé et la méconnaissance de ses sources formelles, elle met en lumière les distinctions qui s'imposent entre la connaissance formelle et celle plus intuitive et informelle de la connaissance profane.

2. La connaissance profane du contenu normatif du droit à la santé.

Nos données démontrent qu'en dépit d'une méconnaissance des sources formelles du droit à la santé, il existe chez les organismes communautaires de lutte au VIH une connaissance profane d'un contenu normatif s'apparentant à un droit moral à la santé. Cette connaissance, malgré ses limites, est particulièrement intéressante à découvrir en raison de sa proximité conceptuelle avec certaines composantes du cadre juridique intégré du droit à la santé¹⁶¹⁴ qui en traduit, jusqu'à un certain point, l'esprit.

a) La connaissance profane

¹⁶¹² Qui oeuvre dans un organisme de type prédominant « professionnel ».

¹⁶¹³ EP1, EP2.

¹⁶¹⁴ Décrit au titre deux de cette thèse.

Il existe chez les organismes un réel consensus quant au sens à donner au terme « droit à la santé ». La grande majorité de nos répondants met de l'avant la définition d'un droit d'accès à des services de qualité¹⁶¹⁵ « pour tous »¹⁶¹⁶. Plus précisément, cette universalité renvoie à l'idée de l'accès « sans jugement »¹⁶¹⁷ « peu importe ta situation »¹⁶¹⁸, sans égard à la situation géographique ou aux revenus¹⁶¹⁹, en toute égalité et non-discrimination¹⁶²⁰. Dans cette perspective, les services doivent être acceptables pour les personnes concernées,¹⁶²¹ ou « adaptés à leurs besoins »¹⁶²², ce qui renvoie, par ricochet, à la notion de participation¹⁶²³. 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 si 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 santé¹⁶²⁴.

Selon nos données, l'accès en questions englobe également les soins et services de prévention en amont de l'infection au VIH¹⁶²⁵, ce qui vise l'accès au matériel de prévention, au dépistage, au soutien. Certains répondants intègrent aussi la notion de l'accès à l'information¹⁶²⁶, de la confidentialité¹⁶²⁷ et de l'accès aux facteurs déterminants¹⁶²⁸ : « Le

¹⁶¹⁵ 13 répondants le formulent ainsi. Un répondant ne le fait pas dans ces termes et le présente plutôt comme un « droit donné à tout le monde couvrant tous les aspects de la santé, psychologiques, mentaux et physiques » EP9, à la p. 7.

¹⁶¹⁶ EP1, à la p. 9, EP4, à la p. 5, EP7, EP8, EP13.

¹⁶¹⁷ EP2, à la p. 21, EP7, à la p. 7.

¹⁶¹⁸ EP2, à la p. 13

¹⁶¹⁹ EP9, EP14.

¹⁶²⁰ EP1, EP2, à la p. 15, EP5, EP12.

¹⁶²¹ EP3, à la p. 7.

¹⁶²² EP2, EP8, EP10.

¹⁶²³ 13 répondants sur 14 reconnaissent que l'exigence de participation des personnes concernées aux prises de décision qui les concernent est reliée au droit à la santé. 2 répondants en font état de manière spontanée : EP2, EP4, EP13. Un répondant ne voit pas le lien entre le fait de réserver des sièges au conseil d'administration des organismes communautaires et le droit à la santé et n'aborde pas autrement l'aspect de la participation, ce qui nous laisse croire que la notion de participation n'est pas présente dans sa vision du droit à la santé. EP9.

¹⁶²⁴ EP3, à la p. 7.

¹⁶²⁵ La totalité des répondants englobent l'accès aux mesures de prévention dans le droit à la santé.

¹⁶²⁶ EP2, à la p. 14, EP3, EP4.

¹⁶²⁷ EP2, à la p. 16, EP11, à la p. 4, EP13.

¹⁶²⁸ EP2, à la p. 16, EP3, EP4, EP14.

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 »¹⁶²⁹.

Quant au type d'obligations que fait peser le droit à la santé à la charge de ses destinataires, nous notons, à travers nos données, que les organismes les conçoivent aisément dans leur dimension positive (obligation d'adopter des mesures, de financer)¹⁶³⁰ 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 répondants¹⁶³¹ 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. 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 empêcher les violations à l'obligation négative de respect¹⁶³² et ne semblent pas reconnaître de pendant juridique en terme de réalisation d'obligation positive¹⁶³³. Cela reflète de manière symétrique l'état du droit interne sur cette question puisque comme nous l'avons vu au titre 2 de cette thèse, les Chartes québécoise et canadienne sont silencieuse sur ce droit et la Cour suprême résiste à une reconnaissance des obligations positives incombant à l'État.

Nous notons également qu'une distinction existe, chez les répondants¹⁶³⁴, entre le « droit à la santé et le droit en général »¹⁶³⁵ ou entre le « droit à la santé en général » et

¹⁶²⁹ EP2, à la p. 16.

¹⁶³⁰ La totalité des répondants sont de cet avis.

¹⁶³¹ Un répondant ne voit aucun lien avec le droit à la santé (EP8). Et un second ne sait pas (EP1).

¹⁶³² On parle de plaintes aux instances de protection des usagers (EP1,EP2,EP3,EP4,EP5, EP7, EP14), de plaintes en déontologie (EP1, EP3, EP7, EP10, EP11), de plaintes à la CDPDJ (EP14).

¹⁶³³ 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 un non respect 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 intégré.

¹⁶³⁴ Six répondants évoquent expressément cette idée dans leurs réponses. Alors que chez les 8 autres, y compris chez ceux qui rattachent le droit à la santé aux DESC ou à l'ordre juridique international, cette idée est aussi retraçable de manière transversale dans leur propos.

¹⁶³⁵ EP1, à la p. 9.

« l’aspect légal du droit »¹⁶³⁶. Ainsi, 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 »¹⁶³⁷. Un autre 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 plainte¹⁶³⁸. Enfin, un dernier 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 »¹⁶³⁹.

Cette manière de dissocier le droit à la santé de la juridicité fait voir que ce droit, bien qu’il puisse par ailleurs être reconnu dans des documents internationaux¹⁶⁴⁰, s’apparente davantage à une valeur morale profondément ancrée¹⁶⁴¹ qu’à un droit autonome au plein statut juridique. C’est aussi à cette tension entre valeur morale ou théorique et statut juridique que renvoie implicitement ce répondant lorsqu’il évoque les distinctions entre théorie générale du droit à la santé et levier concret et pratique du droit de la santé :

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 santé.¹⁶⁴²

¹⁶³⁶ EP8, à la p. 7.

¹⁶³⁷ *Id.*

¹⁶³⁸ EP8, à la p. 8.

¹⁶³⁹ EP9, à la p. 9.

¹⁶⁴⁰ Des répondants précités, un le rattache aux deux niveaux, national et international (EP1) et un deuxième ne le rattache qu’au niveau international (EP9) et le troisième ne le rattache qu’à l’exercice du partage des compétences entre le palier provincial et fédéral (EP8).

¹⁶⁴¹ À un « droit reconnu dans valeurs profondes de notre société » qui « n’est pas prévu dans la loi ». EP8, aux pp. 6 et 8. Un répondant exprime aussi cette idée d’une valeur morale en faisant valoir : « je pense que le droit à la santé devrait être un donné pour tout le monde » EP9, à la p.7.

¹⁶⁴² EP7, aux pp. 6 et 7.

Cette idée est reprise par un second répondant - oeuvrant 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 système¹⁶⁴³.

Il existe donc, en général¹⁶⁴⁴, 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 morale, cristallisée imparfaitement dans le système de santé national¹⁶⁴⁵, qu'à une norme juridique autonome ancrée dans le droit international susceptible d'entraîner, en elle-même, des effets au plan interne. Partant de là, les répondants peuvent utiliser le droit en vigueur pour assurer, le cas échéant, le respect des dimensions du droit moral à la santé qui sont reconnues juridiquement, tel le droit à l'égalité. Au-delà de ces canaux, nulle autre avenue juridique n'est envisagée¹⁶⁴⁶.

Cette situation démontre que la connaissance profane qu'ont les organismes communautaires du droit à la santé est influencée par l'état du droit interne québécois en matière de santé¹⁶⁴⁷. Elle semble toutefois peu familière avec le droit international et les liens,

¹⁶⁴³ EP14, à la p. 4.

¹⁶⁴⁴ Comme nous l'avons mentionné dans la section précédente, des 14 répondants interrogés, deux répondants ont une compréhension du droit à la santé en tant que norme « juridique » du droit international. EP3, EP4.

¹⁶⁴⁵ Un des répondants avance même que l'obligation du gouvernement de travailler à la réalisation du droit à la santé est « reliée d'office » (EP9, à la p.7), en raison, comprenons nous, du système en place.

¹⁶⁴⁶ Tantôt en faisant référence aux mécanismes de plaintes qui sont destinés à assurer la réalisation, dans les paramètres fixés par la loi, du droit de recevoir des soins et services (*Lsss, supra* note 602 aux art 5, 29 et s) tantôt via d'autres procédures judiciaires ou administratives n'ayant pas de rattachement avec la santé en tant que telle. Par exemple des plaintes de discrimination à la CDPDJ.

¹⁶⁴⁷ Rappelons que sur les neuf répondants qui croient que le droit à la santé tire ses sources d'une loi nationale, cinq le rattachent aux Chartes des droits, *supra* note 246 à 248.

certes encore peu développés, qui les y relie, et encore moins avec les spécificités du droit en tant que DESC.

Au-delà de cette connaissance, nos données démontrent également une adhésion des organismes au principe de l'accès universel aux soins et services de santé, lequel est intimement lié à leur mission, voire à son intériorisation¹⁶⁴⁸ dans la culture communautaire¹⁶⁴⁹ :

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. Toute cette notion-là de droit on l'a mis. Ça fait partie de notre culture, de nos interventions quotidiennes¹⁶⁵⁰.

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 sociale¹⁶⁵¹.

La majorité des répondants vont aussi dans ce sens¹⁶⁵². Un répondant réitère cette connexion entre le principe moral du 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

¹⁶⁴⁸ 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 » EP3, à la p. 9.

¹⁶⁴⁹ Voir même 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 » (EP2, à la p. 13).

¹⁶⁵⁰ EP2, à la p. 13.

¹⁶⁵¹ EP2, à la p. 18.

¹⁶⁵² EP3, EP4, EP5, EP6, EP7, EP8, EP9, EP10, EP11, EP14.

communautaire représentant une communauté spécifique »¹⁶⁵³. 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 »¹⁶⁵⁴. C'est cette intériorisation du principe qui fait qu'il existe une certaine omniprésence diffuse du droit moral 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 »¹⁶⁵⁵ 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 »¹⁶⁵⁶.

En fin de compte, nous avançons un peu plus haut, que la méconnaissance des sources formelles du droit à la santé suggère une ignorance, chez les organismes, du décalage existant entre l'état du droit à la santé en droit international des DESC et sa non-intégration, sous forme de droit de la personne, en droit interne¹⁶⁵⁷. Ce que nous observons maintenant, sur le plan de la connaissance profane, nous permet d'avancer que ce décalage est véritablement présent sur le terrain. En effet, nos données démontrent qu'en l'absence d'un relais par le droit interne, le droit à la santé ne réussit pas, en général, à percer les frontières. Il semble en effet exister une certaine distance entre le droit posé par le cadre juridique intégré et les organismes. Cette situation contribue à créer un flou autour dudit droit qui s'appréhende, dans

¹⁶⁵³ EP6, à la p. 9.

¹⁶⁵⁴ EP8, à la p. 8.

¹⁶⁵⁵ EP1, à la p. 10.

¹⁶⁵⁶ EP1, aux pp. 10 et 11.

¹⁶⁵⁷ À l'exception d'un organisme de type prédominant « par et pour » qui reconnaît expressément ce décalage et qui affirme ceci : «si on regarde la situation actuelle, il est reconnu au niveau international, on monte des programmes en ayant ça en tête et ils sont quand même refusés. Concrètement, ils sont quand même refusés » EP3, à la p. 10.

le non-dit, comme une norme morale : « Le droit à la santé ? C'est un concept un peu flou pour moi »¹⁶⁵⁸. Ce flou s'explique par la méconnaissance du droit au plan formel, de son contenu normatif, de ses mécanismes de mise en oeuvre alors qu'en même temps, les répondants affirment son existence dans des documents internationaux et lui reconnaissent un sens et une portée au plan interne.

Ce paradoxe s'est d'ailleurs fait ressentir, tantôt de manière affirmée, tantôt plus subtilement, au cours des entretiens que nous avons réalisés¹⁶⁵⁹. Le malaise semblait être relié au fait que l'intervieweur et l'interviewé ne communiquaient pas toujours sur la même longueur d'onde. Ils employaient tous deux le terme « droit à la santé » alors qu'ils semblaient en avoir chacun leur propre conception. L'analyse de nos données nous permet maintenant de comprendre que c'était bel et bien le cas.

b) La méconnaissance profane

Comme nous l'avons vu, la connaissance profane du droit à la santé comporte des similitudes intéressantes avec certaines composantes du droit à la santé formalisé dans le cadre juridique intégré, mais elle est aussi limitée, à certains égards. Ces limites concernent principalement la méconnaissance et l'incompréhension des mécanismes de suivi-évaluation¹⁶⁶⁰ et de sanction¹⁶⁶¹. Cet écart mérite d'être signalé, car ces mécanismes font partie intégrante du droit à la santé sous sa forme, non seulement de droit international, mais de DESC et qu'ils sont fondamentaux dans la manière d'appréhender les rapports que peuvent développer les organismes communautaires avec celui-ci¹⁶⁶².

¹⁶⁵⁸ EP14, à la p. 2.

¹⁶⁵⁹ Ceci soulève l'intéressante question de la pertinence, au plan méthodologique, de réaliser une enquête de terrain en partant d'une définition pré-établie du droit. Il n'est pas non plus exclu que l'identité du chercheur, en tant qu'avocate ayant été impliquée dans le milieu de la lutte au VIH pendant plusieurs années, ait un effet sur les personnes interrogées qui, de manière consciente ou inconsciente peuvent vouloir apporter les réponses qu'ils estiment les plus susceptibles de répondre aux attentes du chercheur.

¹⁶⁶⁰ Dont notamment, le concept de réalisation progressive, jamais évoqué par les répondants.

¹⁶⁶¹ L'idée de sanction renvoie ici aux conclusions des rapports du CDES, ou des autres comités chargés du suivi des traités et des rapporteurs spéciaux ou thématiques, le cas échéant.

¹⁶⁶² Nous pensons par exemple, à la programmation basée sur le contenu normatif, à l'analyse critique des lois, politiques publiques, programmes et pratiques des institutions gouvernementales au prisme du droit à la santé,

Tout comme pour l'identification des sources formelles du droit, il existe, au sujet des mécanismes de suivi-évaluation et de sanctions, une diversité de réponses qui nous laisse croire qu'il s'agit là d'un sujet peu ou prou connu chez les organismes. Huit répondants¹⁶⁶³ ne savent pas si le gouvernement canadien peut être sanctionné en cas de violation du droit à la santé, trois¹⁶⁶⁴ évoquent l'existence de sanctions possibles à l'échelle internationale¹⁶⁶⁵ et en souligne les retombées incertaines¹⁶⁶⁶, un encore, parle de la possibilité d'être « mis à l'index », en donnant comme exemple les dénonciations d'ONUSIDA au sujet de la problématique des taux d'infections au VHC en prison¹⁶⁶⁷, un répondant est d'avis qu'il est possible de « passer par les tribunaux locaux, nationaux, et international. Par exemple, la plainte au tribunal pénal international »¹⁶⁶⁸, un autre n'évoque que les recours internes en cas de manquements des acteurs de la santé¹⁶⁶⁹.

Ces données témoignent du peu de connaissance de la dimension opératoire du droit à la santé, et l'absence de réflexion collective sur cette question. Plus profondément, elles mettent en évidence la méconnaissance, chez les organismes, de la catégorie des DESC¹⁶⁷⁰, de ses caractéristiques particulières et des stratégies qu'ils rendent possibles aux fins de leur respect et de leur mise en œuvre.

Et au sujet des responsabilités des organismes en tant que destinataire indirect des obligations imposées par le PIDESC¹⁶⁷¹, ces derniers limitent l'analyse de leur potentielle

nous pensons au suivi des mesures basé sur des indicateurs du droit à la santé et enfin, à la production de rapports parallèles au moment des exercices de rapports périodiques.

¹⁶⁶³ EP1, à la p. 9, EP2, à la p. 17, EP3 p. 8, EP5, EP6, à la p. EP9, à la p. 9, EP10, à la p. 5, EP12, à la p. 11.

¹⁶⁶⁴ EP4, à la p. 9, EP14, à la p. 5 et EP13, à la p. 5.

¹⁶⁶⁵ Sans toutefois expliquer clairement la nature et les caractéristiques de cette sanction.

¹⁶⁶⁶ EP4, à la p. 9 et EP14, à la p. 5. Ces deux répondants travaillent au sein du même organisme du type prédominant professionnel,

¹⁶⁶⁷ EP7, à la p. 10.

¹⁶⁶⁸ EP8, à la p. 8.

¹⁶⁶⁹ EP11, à la p. 5.

¹⁶⁷⁰ Rappelons qu'un seul répondant relie le droit à la santé au DESC. EP4.

¹⁶⁷¹ Comme nous l'avons déjà signalé dans cette thèse, en raison des schémas de gouvernance actuels, les organismes se trouvent à contribuer à la réalisation des obligations qu'impose le droit à la santé aux autorités gouvernementales

responsabilité au cadre du droit interne. Ainsi, ils envisagent¹⁶⁷² des sanctions appliquées à des organismes dans l'éventualité où leurs pratiques portaient atteinte au droit à la santé, par exemple, en discriminant certains individus sur la base de motifs prohibés. Dans de tels cas, ces sanctions émaneraient des autorités gouvernementales et emprunteraient les canaux administratifs ou juridiques déjà en place au plan interne¹⁶⁷³. Cette perception nous amène à constater que les organismes ne se conçoivent pas eux-mêmes comme des acteurs directs de la mise en œuvre du droit à la santé en tant que DESC et qu'ils perçoivent difficilement le lien pouvant prendre forme entre leurs pratiques et le droit à la santé.

Cette situation reflète une conception classique des rapports de mise en œuvre du droit international des droits de la personne qui fait de l'État son acteur exclusif. Or, comme nous l'avons fait ressortir au titre deux de cette thèse, les schémas de nouvelle gouvernance font émerger des acteurs, décentralisés et plus ou moins autonomes, en santé – dont les organismes communautaires – et ce phénomène a un impact sur la manière d'envisager la mise en œuvre – l'identité de ses acteurs, les responsabilités – du droit à la santé. Cette configuration émergente est encore peu explorée et peu d'efforts « de propagande » sont mobilisés pour diffuser de l'information à ce sujet¹⁶⁷⁴, tel que le fait remarquer ce répondant : « On nous parle pas beaucoup de droit à la santé. Le gouvernement n'en parle pas »¹⁶⁷⁵. Or, nous croyons qu'une réflexion communautaire à ce sujet pourrait entraîner le développement de pratiques autonomes renforcées par le poids du droit international¹⁶⁷⁶.

¹⁶⁷² Hormis le répondant qui voit la possibilité pour les organismes, d'être touchés par les sanctions applicables aux autorités gouvernementales par ricochet, des 13 répondants interrogés, neuf croient qu'ils pourraient être sanctionnés en cas de non respect du droit à la santé. EP1, EP2, EP3, EP7, EP8, EP9, EP10, EP11, EP14. Deux ne savent pas, un parle plutôt de « la responsabilité qu'on a c'est de collaborer ensemble au développement du mieux-être » EP6, à la p. 8.

¹⁶⁷³ Par exemple, un répondant cite la CDPDJ, les Agences de santé et de services sociaux EP13, à la p6.

¹⁶⁷⁴ Citons toutefois un document produit par David Patterson pour le Réseau juridique canadien VIH/sida intitulé *Programming HIV/Aids, A Human Rights Approach. A tool for international development and community based organisations responding to HIV/AIDS. Canadian Version*. Dans ce document, l'auteur présente une approche de programmation basée sur les droits humains, ce qui englobe notamment le droit à la santé. David Patterson, *Programming HIV/Aids : a Human Rights Approach, supra* note 901.

¹⁶⁷⁵ EP12, à la p. 12.

¹⁶⁷⁶ En tant que stratégie potentielle additionnelle, sans toutefois militer en faveur d'une colonisation du social par le droit.

En conclusion, les données révèlent une connaissance profane intériorisée du droit à la santé, en tant que norme morale dont certains aspects peuvent être protégés ou protégeables par le droit interne. Cette connaissance semble facilitée par la correspondance qu'elle entretient avec la mission des organismes et laisse place à une omniprésence diffuse de la norme « morale » du droit à la santé dans l'univers normatif des acteurs. Cette dernière se distingue toutefois du droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré qui, sous ses traits distinctifs, demeure en dehors de l'univers normatif de la grande majorité des organismes. Dans ce sens, cette analyse met au jour une situation de pluralisme normatif inconscient où se côtoient norme morale, norme de droit interne et norme de droit international. Parce qu'elle demeure innomée, cette situation contribue à entretenir un certain flou autour de l'idée du droit à la santé.

B. Du non-usage du droit à la santé à l'influence subtile de la norme morale

En raison de ce qui précède, nos données révèlent l'absence de recours au droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré aux fins de l'élaboration de la programmation des OC en matière de services (1) et de revendications (2). Nous observons toutefois une présence implicite du droit moral à la santé qui bien que non structurée, influence intuitivement les pratiques (3).

1. La programmation des services

Au niveau de la programmation des services (prévention, soutien, accompagnement), les données démontrent que la majorité des répondants¹⁶⁷⁷ sont d'avis qu'ils recourent au droit à la santé. Or une analyse plus poussée des données révèle que seul le droit moral à la

¹⁶⁷⁷ 11 répondants sur 14 expriment cette idée.

santé¹⁶⁷⁸ est utilisé par les organismes à l'exclusion de toute démarche ancrée dans le droit à la santé posé par le cadre juridique intégré. Au-delà de cette confusion entre droit moral et droit juridique, les autres répondants font valoir que le droit n'apparaît pas comme un « outil concret » pour développer les services¹⁶⁷⁹, en raison de la méconnaissance des règles formelles¹⁶⁸⁰, ou parce que le droit n'est pas utilisé à titre d'outil de programmation, mais bien comme outil de revendication : « on n'utilise pas le droit pour monter des projets, mais pour revendiquer des affaires »¹⁶⁸¹. Ce raisonnement se trouve aussi présent dans les propos suivants, qui ramènent le recours au droit à la fonction judiciaire alors que le répondant est interrogé sur la programmation des services, « si le droit à la santé était reconnu dans la Charte, on pourrait tenter des recours sur cette base¹⁶⁸² ». Cela laisse entendre qu'en dehors de la mobilisation judiciaire (recours judiciaires ou administratifs) les organismes ne conçoivent pas le recours au droit comme un guide, une ressource pour la programmation. Ce constat nous semble important à relever puisqu'il démontre qu'en dépit d'une amorce de réflexion et d'adhésion des organismes communautaires à une approche de lutte au VIH basée sur les droits de la personne¹⁶⁸³, cette démarche, dans sa dimension matérielle, demeure encore embryonnaire.

Lorsqu'interrogés, de manière plus abstraite, sur l'impact de la localisation du droit sur son usage en tant qu'outil de programmation, la majorité des répondants répondent que la proximité de la norme, c'est-à-dire le fait qu'elle soit incorporée dans l'ordre juridique

¹⁶⁷⁸ Dont nous traiterons dans la section 2 ci-après en tant que composante de la norme communautaire de lutte au VIH.

¹⁶⁷⁹ EP2, EP5, EP13.

¹⁶⁸⁰ EP2, à la p. 18. EP13, à la p.7

¹⁶⁸¹ EP5, à la p. 13.

¹⁶⁸² EP4 à la p. 9

¹⁶⁸³ Certains répondants font état de cette volonté de structurer la lutte au VIH sur la base de cette approche (EP1, EP4, EP13) qui semble toutefois encore peu exprimée, explicitée, comprise et partagée au sein du mouvement. Des propos, qui ne sont pas représentatifs des données recueillies dans le cadre de nos 13 autres entrevues principales, mais qui sont haut en couleur, nous permettent aussi de questionner le niveau de compréhension et d'adhésion à cette approche chez les organismes en général. En effet, tout en mentionnant qu'il adhère aux approches basées sur le droit à la santé un répondant s'exprime ainsi : « Je préfère autant que possible ne pas aller vers les plaintes formelles qui amène des départenariats. La COCQ-sida, le réseau juridique, nous donne des avis. C'est mieux, c'est mieux de passer par des gens des CSSS, si non est pris pour des maudits chialeux. C'est mieux de passer par ceux qui ont plus de reconnaissance (sic) ». EP12, à la p. 9.

québécois, par opposition à l'ordre juridique international, est un facteur « facilitant »¹⁶⁸⁴. Les répondants expliquent cela en raison de la légitimité accrue, selon eux, du droit interne pour faire pression : « plus c'est proche de toi, la politique, les décideurs plus c'est facile de faire pression¹⁶⁸⁵ et d'avoir un impact dessus. Plus c'est proche, plus c'est facile de faire plus »¹⁶⁸⁶, pour mobiliser¹⁶⁸⁷, pour accompagner¹⁶⁸⁸ pour faire des programmes « adaptés aux valeurs d'ici »¹⁶⁸⁹. Sachant que, comme nous l'avons exposé au titre deux de cette thèse, le droit à la santé n'est pas intégré en tant que droit de la personne en droit interne, ces données nous laissent supposer que l'éloignement juridique du droit à la santé est un obstacle à son utilisation aux fins de la programmation des services.

2. Les revendications

Dans l'ensemble, les données relatives à la question de savoir si les organismes recourent au droit à la santé pour élaborer leurs revendications se rapprochent de celles qui portent sur la programmation. Mais à la fois, elles révèlent certaines différences qui laissent voir que, théoriquement, les répondants envisagent plus aisément la pertinence de recourir au

¹⁶⁸⁴ EP2, à la p. 19, EP3, à la p. 11, EP5, à la p. 14, EP6, aux pp. 8 et 10, EP8, à la p. 9, EP9, à la p. 10, EP11, à la p. 6 avec des réserves relatives à la manière dont les personnes concernées réceptionnent la norme. EP12, à la p. 12. Selon ce dernier répondant, il serait plus facile d'accompagner et de venir en aide lorsque le droit est reconnu parce qu'ainsi, l'individu y a droit ce qui *a contrario*, laisse entendre que pour lui, le droit international n'est pas un droit « reconnu » créateur de droit subjectif. Notons que nous n'avons pas abordé cette question dans EP7, EP10 et EP14. Un répondant précise quant à lui que le fait que le droit soit reconnu à tous les niveaux ajoute du poids, de la légitimité (EP1, à la p. 12). Un répondant ne voit *a priori* aucune différence puisque son organisation ne recourt pas au droit en tant qu'outil de programmation, EP5, à la p. 14 et un répondant répond en évoquant l'incidence de la localisation du droit sur la possibilité de déposer un recours judiciaire alors pourtant qu'il est interrogé sur l'usage du droit dans le cadre des activités de programmation (EP4, à la p. 8).

¹⁶⁸⁵ Notons ici aussi que bien que le répondant soit interrogé au sujet de l'impact de la proximité de la norme de droit sur la capacité à utiliser le droit à la santé dans le cadre de l'élaboration de la programmation des services, le répondant renvoie spontanément à l'idée de « faire pression ». Ces propos vont dans le sens de ce que nous avons déjà avancé au sujet de l'incapacité des organismes à percevoir le droit à la santé comme un outil de programmation.

¹⁶⁸⁶ EP2, à la p. 19.

¹⁶⁸⁷ EP6, à la p. 10.

¹⁶⁸⁸ EP9, à la p. 10.

¹⁶⁸⁹ EP8, à la p. 9.

droit international aux fins d'élaborer des revendications plutôt que dans le but de développer une programmation des services.

Tout comme il en est le cas dans le cadre de la programmation des services, les répondants mettent de l'avant l'idée qu'ils utilisent le droit à la santé pour revendiquer. Or, ici aussi nos données démontrent que l'usage du droit à la santé est en fait un usage de la norme morale du droit à la santé¹⁶⁹⁰ et qu'il n'existe pas autrement, chez les OC¹⁶⁹¹, de stratégies de revendication ancrée dans le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré.

En fait, dans l'ensemble de nos données¹⁶⁹², nous retraçons une seule utilisation formelle du droit à la santé. Il s'agit de l'utilisation du droit dans un slogan destiné à réclamer l'ouverture d'un site d'injection supervisé au Québec¹⁶⁹³. Dans ce cas, aucune mention de la source du droit à la santé n'est indiquée alors que, par opposition, lorsque la revendication mobilise le droit à la vie, à la sécurité et à l'intégrité, une référence explicite est faite à l'article 7 de la *Charte des droits et libertés*¹⁶⁹⁴. De plus, le fait que cet exemple n'apparaisse qu'à deux reprises dans nos rapports d'activités¹⁶⁹⁵ et qu'un seul répondant en ait traité nous laisse croire qu'il ne s'agit pas là d'un recours au droit ayant fait l'objet d'une large réflexion collective qui serait destinée à mobiliser formellement le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré.

Et quant à l'influence de la localisation du droit sur son incidence au plan des revendications, cinq répondants¹⁶⁹⁶ croient que le fait que le droit soit reconnu au niveau international offre un appui aux revendications : « Je pense que le fait de dire que c'est

¹⁶⁹⁰ Nous y reviendrons au point 3 ci-après.

¹⁶⁹¹ Nous faisons référence aux organismes communautaires actifs dont la mission porte sur la prévention du VIH/sida et des ITSS et excluons ici toute référence aux organisations canadiennes, dont notamment le Réseau juridique canadien VIH/sida dont le mandat est précisément d'analyser le droit et les politiques publiques et dont l'expertise en matière de droits de la personne est connue et reconnue.

¹⁶⁹² Rapports d'activités et entretiens semi-dirigés.

¹⁶⁹³ EP7, à la p. 12. Voir aussi RAC1.

¹⁶⁹⁴ RAC1.

¹⁶⁹⁵ Il s'agit en fait de photos de slogans mis de l'avant lors de manifestations. RA5d et RAC1 mais aucun discours relatif à cette stratégie n'apparaît dans les rapports d'activités.

¹⁶⁹⁶ EP1, EP5, à la p. 15 (est d'avis que les niveaux national et international peuvent tous deux avoir beaucoup de poids) EP7, EP8, EP11.

reconnu par des instances internationales ça peut nous éveiller à le rendre une priorité chez nous. Ici on n'offre pas nécessairement le droit à la santé à tout le monde (sic) »¹⁶⁹⁷. « [A]u niveau international j'y crois, lorsque l'OMS ou l'ONU reconnaît que c'est un droit qui devrait être appliqué au niveau de tous les pays membres de l'ONU déjà là en partant on a un appui »¹⁶⁹⁸. Cet argument en faveur du droit international se distingue des données relatives à l'usage du droit aux fins de la programmation des services¹⁶⁹⁹, mais il nous apparaît toutefois être plutôt théorique puisque, hormis une exception¹⁷⁰⁰, nous ne retrouvons aucune trace de stratégies destinées à faire jouer cette pression du droit international. 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 relié à cette forme de plaidoyer, tel par exemple le Réseau juridique canadien VIH/sida¹⁷⁰¹.

Quant aux autres répondants, ils s'entendent sur l'idée¹⁷⁰² 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 moins¹⁷⁰³.

¹⁶⁹⁷ EP11, à la p. 7.

¹⁶⁹⁸ EP1, à la p. 14.

¹⁶⁹⁹ Qui, rappelons le, faisaient principalement valoir qu'en théorie, le droit reconnu au plan provincial et national a une plus grande incidence sur les activités de programmation (7 répondants ont fait valoir cette idée) *supra* note 338.

¹⁷⁰⁰ Nous avons noté une initiative dans le RA5d (participation à l'exercice d'examen périodique universel du Canada en rédigeant). Il s'agissait de rédiger un état des lieux relatif à la prévention du VIH au prisme du droit international des droits de la personne. La démarche semble toutefois plutôt isolée dans le sens où aucun autre organisme n'y réfère, aucun répondant, y compris les trois oeuvrant dans l'organisme en question n'en font mention et aucune autre démarche ne s'inscrit dans les suites de cette initiative.

¹⁷⁰¹ Dans ce cas, il s'agit alors d'un travail réalisé par des experts du droit.

¹⁷⁰² Deux répondants n'ont pas répondu à cette question (EP11, EP12), il reste donc un total de 7 répondants qui partagent cet avis.

¹⁷⁰³ EP2, à la p.7.

Ainsi, *a contrario*, la proximité juridique de la norme facilite son utilisation aux fins des revendications : « plus c'est proche, plus c'est facile de revendiquer, de faire pression, des changements sociaux. Il faut que le décideur ait lui aussi le pouvoir »¹⁷⁰⁴. À ce titre, certaines réponses nous semblent particulièrement importantes parce qu'elles démontrent, selon nous, la perception, chez les répondants, d'une certaine « dissolution »¹⁷⁰⁵ 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 ? »¹⁷⁰⁶. 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 »¹⁷⁰⁷. 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 »¹⁷⁰⁸. Enfin, pour un dernier, elle expliquerait le recours « subtil » au droit à la santé, sans le nommer tel quel :

Dans 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 ?¹⁷⁰⁹

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

¹⁷⁰⁴ EP2, à la p. 20.

¹⁷⁰⁵ Nous utilisons l'expression en référant à l'idée du droit « soluble » proposée par Jean-Guy Belley. Jean-Guy Belley, *Le droit soluble. : Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, supra note 1004.

¹⁷⁰⁶ EP3, à la p. 12.

¹⁷⁰⁷ EP4, à la p. 10.

¹⁷⁰⁸ EP6, à la p. 10.

¹⁷⁰⁹ EP9, à la p. 12.

organismes avec le droit à la santé. Elle peut en effet expliquer le paradoxe apparent de nos données, qui réside dans le fait de reconnaître l'existence d'un droit à la santé au plan international et à la fois, de ne pas connaître ses sources, son contenu normatif, ses mécanismes de mise en œuvre, comme si le droit en vigueur au sein de l'ordre juridique international perdait son existence propre lorsqu'envisagé dans ses ramifications au plan interne – et notamment, dans ses relations aux acteurs non étatiques. Comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, la connaissance profane des organismes communautaires porte sur un droit moral à la santé et se trouve ainsi à refléter l'état du droit interne au sujet du droit à la santé. Notre analyse nous permet maintenant de suggérer qu'elle est également confortée par une perception de dissolution du droit qui, dans les faits, nuit aux possibilités de se saisir du droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré.

Ce constat est aussi vérifiable au plan des recours judiciaires ou administratifs portés par les organismes, même si à ce niveau, le fait de se limiter au droit en vigueur en droit interne se prive davantage d'explications – encore qu'il n'est pas exclu que des arguments juridiques complémentaires à ceux enracinés dans le droit interne, soient fondés sur le droit à la santé¹⁷¹⁰. À ce sujet, aucun usage du droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré n'est décelable dans nos données¹⁷¹¹.

¹⁷¹⁰ Pensons par exemple à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire Baker où la Cour a reconnu l'incidence du droit international des droits de la personne sur l'exercice du pouvoir discrétionnaire des agents administratifs. *Baker*, *supra* note 609.

¹⁷¹¹ Tout comme pour les revendications destinées à entraîner des changements aux lois, politiques publiques et pratiques, les répondants mentionnent y avoir recours. Or, les données confirment ici aussi qu'ils recourent plutôt, de manière implicite et intuitive à la norme morale du droit à la santé. Il s'agit de cas de plaintes formulées contre des médecins relatives à des questions d'accès aux soins. EP3, EP8. De plainte pour accès au traitement en prison EP4, à la p. 10. D'un accompagnement dans des urgences à l'hôpital, face à des refus répétés de soins, EP10, à la p. 6. Un répondant évoque des plaintes en déontologie policière ayant un potentiel d'impact sur la santé globale de la personne. EP3, à la p. 12. Un répondant fait état de plaintes « pour avoir accès à des services de traitement, toxicomanie, service d'entrée, de répit pour les personnes qui consomment » EP5, à la p. 15. Un répondant parle d'un accompagnement dans le cadre d'un recours judiciaire en matière de droit criminel. De son point de vue, le recours a eu un impact sur la santé globale de la personne. EP9, à la p. 11. Sur l'idée de l'usage implicite : « (...) le droit à la santé n'est pas nommé » EP5, à la p. 15. « (le droit à la santé n'est) (p)as spécifiquement nommé, plus les droits de la personne en général » (sic) EP8, à la p. 11. « je ne le formulerais pas de manière explicite mais au niveau du fond oui, je dirais qu'il est inacceptable pour un médecin d'ignorer les données les plus récentes relatives aux modes de transmission du VIH » EP14, à la p. 7.

Et au-delà de la question de l'usage du droit, mentionnons que nos données démontrent une conception large de l'activité de revendication qui nous incite à revenir sur notre cadre analytique. Alors que nous avions prévu initialement d'inclure dans les usages du droit, les activités de programmation des services et de revendications (incluant les plaintes judiciaires ou administratives et les revendications politiques) nous devons ajouter à la catégorie des revendications, l'accompagnement individuel destiné à permettre un accès aux soins et services, ainsi que la sensibilisation de l'opinion publique¹⁷¹². Nos données mettent en effet en lumière qu'il s'agit également de lieux où le droit peut potentiellement être employé pour accroître la légitimité des demandes.

3. L'influence intuitive de la norme morale du droit à la santé

Malgré l'absence d'usage du droit à la santé, en tant que norme juridique posée dans le cadre juridique intégré, nous observons un fort consensus chez sept répondants¹⁷¹³ quant à l'idée d'un recours, d'une référence implicite, « intuitive »¹⁷¹⁴, au droit moral à la santé faisant l'objet de la connaissance profane des OC. Ces commentaires en témoignent : « (...le droit à la santé n'est...) pas utilisé de façon claire mais c'est toujours en *background* »¹⁷¹⁵, « ce n'est pas formalisé »¹⁷¹⁶, « 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 »¹⁷¹⁷. Un autre répondant précise qu'il s'agit du « cadre logique d'intervention » mais que par ailleurs ce n'est pas « explicitement dit »¹⁷¹⁸. Un autre encore explique ceci :

¹⁷¹² Les quelques données recueillies sur ce thème laissent entendre que le droit à la santé – des personnes stigmatisées ou marginalisées -, ne jouit pas nécessairement d'un appui dans l'opinion publique (EP13, à la p.8). Elles sont toutefois trop disparates pour que nous nous y arrêtions dans le cadre de notre analyse.

¹⁷¹³ Il s'agit de 7 répondants sur 10 (EP5, EP6, EP8, EP9, EP10, EP11, EP12.) car comme nous le verrons ci-après, 4 autres répondants s'inscrivent aussi dans cette perspective avec certaines nuances.

¹⁷¹⁴ « On le considère de manière intuitive » EP9 , à la p8, EP2, à la p. 18.

¹⁷¹⁵ EP6, à la p. 8.

¹⁷¹⁶ EP6, à la p. 8.

¹⁷¹⁷ EP8, à la p. 8.

¹⁷¹⁸ *Ibid.*

[J]e pense qu'on le fait déjà (recourir au droit à la santé pour développer la programmation des services), on le fait sans s'en rendre compte, dans l'informel mais de le nommer au niveau plus organisationnel ça pourrait peut-être mettre plus la lumière pour les usagers et pour le grand public, mettre la lumière sur la problématique de l'accès au droit à la santé¹⁷¹⁹.

Enfin, chez les quatre derniers répondants¹⁷²⁰, nous notons que bien qu'ils affirment recourir au droit à la santé pour élaborer leur programmation en services, les données mettent plutôt de l'avant, ici aussi, l'inexistence de démarches visant à utiliser le droit posé par le cadre juridique intégré comme une ressource pour l'action. Si les répondants sont d'avis qu'ils le font, c'est parce qu'ils développent des programmes qui visent à concrétiser l'accès aux soins, aux services, aux déterminants, à l'information – et donc à concrétiser ce qui correspond à la norme morale faisant l'objet de leur connaissance profane – ou qui sont « liés » à ces enjeux : « les problématiques sont toujours reliées à rendre plus accessibles les services de santé »¹⁷²¹. Encore une fois, ils renvoient au concept d'un droit moral à la santé, non objectivé, traduisant l'idée de l'accès face aux défaillances d'un système¹⁷²² : « 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 »¹⁷²³.

Sur le plan des revendications, onze répondants affirment recourir au droit à la santé pour revendiquer¹⁷²⁴ et un seul mentionne ne pas « l'utiliser » mais le « revendiquer »¹⁷²⁵. Cette distinction qui est faite entre l'utilisation et la revendication laisse entendre qu'il soit

¹⁷¹⁹ EP11, à la p. 7.

¹⁷²⁰ EP1, EP3, EP4, EP7.

¹⁷²¹ EP4, à la p. 7.

¹⁷²² EP3, à la p. 9. EP6, à la p. 8, EP7, à la p. 11, EP4, à la p.4.

¹⁷²³ EP3, à la p.9.

¹⁷²⁴ Un répondant affirme que son organisme ne s'engage pas dans les revendications et laisse le soin aux collectifs de s'en charger. Un répondant répond ne pas savoir.

¹⁷²⁵ EP7, à la p. 5 et un répondant affirme ne pas s'engager au plan des revendications et laisser les collectifs s'en charger.

possible d'en revendiquer la réalisation sans que cette revendication ne soit élaborée en recourant au langage formel du droit ou à son contenu normatif. L'analyse de nos données laisse d'ailleurs voir qu'au total, l'ensemble de ces douze répondants conçoit ainsi le recours au droit à la santé¹⁷²⁶. Pour la majorité d'entre eux, cette situation est clairement affirmée¹⁷²⁷ : « je pense que oui (on utilise le droit à la santé pour élaborer nos revendications) de façon informelle je pense qu'on n'est pas conscient de cela »¹⁷²⁸. Chez un autre, on utilise le droit sans le nommer : « Je pense que oui...mais je trouve ça difficile de te répondre. Dans nos écrits dans nos revendications, on l'a utilisé sans le nommer comme tel. En écrivant des choses de d'autres façons qu'en utilisant les mots droit à la santé »¹⁷²⁹.

Chez les quatre autres répondants, qui disent recourir au droit à la santé pour développer leurs revendications¹⁷³⁰, nos données révèlent qu'ils s'inscrivent plutôt dans la même tendance. Ils utilisent leur connaissance profane d'un droit moral à la santé en tant que cadre conceptuel destiné à identifier les violations : « si le droit à la santé était respecté on n'aurait pas de revendication. C'est parce qu'il y a des manquements qu'on fait des revendications. Ou encore on demande une adaptation. »¹⁷³¹. Ils exigent aussi des mesures destinées à sa réalisation : « On entend plein de préjugés face aux personnes qui (ont un comportement donné¹⁷³²) et aux PVVIH. Par des communiqués de presse ou des formations,

¹⁷²⁶ EP1, EP2, EP5, EP6, EP7, EP8, EP9, EP10, EP13,EP14. (EP12 affirment ne pas s'impliquer en revendications et laisser les collectifs s'en charger EP11 ne sait pas).

¹⁷²⁷ Huit répondants qualifient le recours au droit d'intuitif ou d'informel, EP2, à la p. 19, EP5, à la p. 14, EP6, à la p. 9, EP7, à la p. 5. On note aussi : « Oui on souscrit sans prendre le temps de l'identifier comme un droit comme tel » EP8 à la p. 9 ou : « de mémoire, on ne le nomme pas (le droit à la santé) » EP9, à la p. 10, ou encore : c'est « articulé sur l'accessibilité » EP10, à la p. 6, EP14, à la p. 7.

¹⁷²⁸ EP2, à la p. 19, EP5, à la p. 14.

¹⁷²⁹ EP9, à la p. 12. Et à la suite de cet extrait, le répondant mentionne, en réponse à la question de savoir si, théoriquement, cela ferait une différence, si ce droit était rattaché à l'ordre juridique national ou international, que si le droit était « reconnu quelque part », il pourrait peut-être alors y référer en le nommant comme tel, sans utiliser la subtilité. Et un peu avant dans cet entretien, le répondant avait répondu que le droit à la santé était un droit international dont on entend moins parler au niveau provincial. Ces éléments contradictoires nous amènent à croire que pour ce répondant, un droit reconnu au plan international sans être intégré en droit interne n'existe pas « juridiquement » au plan interne.

¹⁷³⁰ EP3, EP4.

¹⁷³¹ EP1, à la p. 13. Aussi dans ce sens, : « On entend plein de préjugés face aux personnes qui (...) Par communiqués de presse ou formations, on va aborder ces thèmes pour démystifier le plus possible. Pour s'assurer que ces personnes aient les mêmes services que tout le monde » EP3, à la p. 11.

¹⁷³² Par souci de confidentialité, nous ne mentionnons pas l'activité en question.

on va aborder ces thèmes pour démystifier le plus possible. Pour s'assurer que ces personnes aient les mêmes services que tout le monde »¹⁷³³.

En conclusion, notre analyse fait voir que les répondants ne recourent pas au droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré en tant que norme de référence pour revendiquer ou pour développer leur programmation en services. Dans les deux cas, nos données font ressortir que seul le droit moral à la santé influence intuitivement les pratiques. Et même en présence d'une tendance affirmant le non-usage du droit à la santé posé par le cadre juridique intégré, nous observons l'existence, y compris au sein de mêmes organismes¹⁷³⁴, des perceptions multiples et différentes à ce sujet. Cette multiplicité de perspectives individuelles appelle réflexion sur la nature du lien qu'entretiennent les organismes avec le droit à la santé. Si ce lien se réduit à des perceptions individuelles, c'est qu'il existe, nous semble-t-il, une absence de réflexion collective et de socialisation du droit au sein des organismes. Cette situation constitue un frein à son usage partagé et collectif et à une véritable appropriation de la ressource juridique par les acteurs concernés¹⁷³⁵.

Quant à notre hypothèse de recherche, elle se trouve confirmée par notre analyse. En effet, la zone d'adéquation que nous avons identifiée au chapitre un du présent titre ne peut

¹⁷³³ EP3, à la p. 11.

¹⁷³⁴ Les perceptions différentes au sein des mêmes organismes sont notés chez : EP5 et EP7, EP2 et EP3, EP9 et EP13, EP1, EP4 et EP14.

¹⁷³⁵ Nous ne voulons pas ici suggérer que cette mobilisation de la ressource juridique est essentielle ou requise chez les organismes qui peuvent en toute légitimité opter pour d'autres formes de stratégies plus à même de leur permettre d'atteindre les objectifs qu'ils poursuivent. Il s'agit donc ici de constater cette situation sans souhaiter pour autant imposer un modèle quelconque. Nous suggérons toutefois que l'absence de socialisation du droit à la santé posé par le cadre juridique intégré constitue une pression en moins sur l'ordre juridique interne qui résiste toujours à son incorporation en tant que droit de la personne, comme le rappelait encore tout récemment la CDPDJ dans un rapport relatif au délai de carence imposé par la *Loi de l'assurance maladie du Québec* aux nouveaux arrivants. Marie Carpentier, *La conformité du délai de carence imposé par la Loi de l'assurance maladie du Québec avec les dispositions de la Charte des droits et libertés de la personne*, Montréal, CDPDJ, 2013, à la p. 32, accessible en ligne : http://www.cdpdj.qc.ca/Publications/delai_carence_sante.pdf (consulté le 2 juin 2013).

s'expliquer par le rapport qu'entretiennent les organismes avec le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré. Ce dernier est en effet absent de leur univers normatif et il n'est pas utilisé en tant que ressource pour l'action. Comme nous l'avons vu, la connaissance profane des acteurs porte plutôt sur l'idée d'un droit moral à la santé qui désigne les objectifs poursuivis mais qui ne sert pas à orienter les pratiques. C'est cette nature morale du droit qui explique que les répondants mettent en lumière un droit à la santé souvent omniprésent dans leurs différentes actions, tout en étant innomé et immatériel qui s'apparente à l'esprit du droit.

Dans ce contexte, il nous incombe de retracer la norme qui oriente les pratiques dans le champ social de la lutte communautaire au VIH.

Section 2. La norme communautaire : la *norme du terrain*

Nos données nous permettent de constater qu'il existe, dans le champ social de l'action communautaire de lutte au VIH, une norme répandue et appliquée de manière régulière, qui ancre les pratiques dans les réalités du terrain (A. La *norme du terrain*) et qui oriente les services et les revendications des organismes communautaires de lutte au VIH dans la zone d'adéquation au droit à la santé¹⁷³⁶ (B. La norme du terrain et les 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 et ce, même si elle est soumise, en raison des exigences des bailleurs, à de multiples opérations de re-codage normatif (C. La norme du terrain dans l'univers normatif des organismes communautaires).

¹⁷³⁶ Sur l'existence de normes parallèles au droit de l'État qui émanent du mouvement communautaire de lutte au VIH et qui donnent effet aux droits fondamentaux des personnes vivant avec le VIH, voir Christine Vézina, « Normes de résistance et droit à l'égalité », *supra* note 915.

A. La norme du terrain

En tirant ses sources des besoins des personnes, tel qu'ils se présentent dans les milieux, (1. Les sources de la norme) la *norme du terrain* est définitivement structurée sur un axe *bottom up*. Informelle, elle régule les pratiques en étant surdéterminée par les valeurs communément partagées par les organismes communautaires de lutte au VIH et sa transgression suscite inconfort, questionnement voire réprobation (2. Forme, nature, valeurs et sanctions de la norme).

1. Les sources de la norme

Les organismes communautaires de lutte au VIH se distinguent en raison de la proximité qu'ils entretiennent avec les personnes 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 pairs¹⁷³⁷, le travail de rue¹⁷³⁸ ou de milieu¹⁷³⁹ et l'accueil, l'écoute et le respect qu'ils accordent aux individus, considérés comme des « personnes à part entière »¹⁷⁴⁰, qu'ils rejoignent.

Cette relation de confiance permet et nourrit une proximité réelle des organismes auprès des personnes vulnérables au VIH dans leur milieu. 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, d'abord et avant tout, leurs activités en se référant d'abord

¹⁷³⁷ RA1, RA2, RAC1, RA6

¹⁷³⁸ RA1, RA2, RA3, RA7, RA8, RAC1

¹⁷³⁹ RA2, RA4, RA6

¹⁷⁴⁰ EP3, à la p.2.

aux besoins et aux réalités qu'ils décodent sur le terrain¹⁷⁴¹. Par exemple, un répondant met en lumière qu'au moment d'élaborer ses services, les bailleurs de fonds peuvent exiger, en s'appuyant sur des statistiques, qu'ils développent certaines orientations. Or, dans de telles circonstances, l'organisme va plutôt mettre de l'avant les problématiques et les moyens pertinents en fonction de « ce qu'on a vu dans la communauté »¹⁷⁴². Et plus loin : « nos revendications vont avec les besoins des personnes qu'on rencontre (...) on fait des programmes selon les besoins qu'on rencontre »¹⁷⁴³. Un autre parle 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 »¹⁷⁴⁴. Ce répondant exprime aussi de manière très claire que « la première chose qui vient [pour élaborer les programmes] c'est les besoins des (personnes)¹⁷⁴⁵. 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 »¹⁷⁴⁶.

En décodant ainsi les besoins et les réalités du terrain, et en en faisant la source de la norme communautaire, les organismes la structurent sur un axe *bottom up* qui, au-delà de son influence sur les pratiques communautaires de lutte au VIH elles-mêmes, est aussi appelée à transiter en réseau, en direction des partenaires communautaires et non gouvernementaux et vers le haut, en direction des institutions publiques, tels le réseau de la Santé et des Services Sociaux, la Direction de santé publique¹⁷⁴⁷, le ministère de la Santé, les politiques publiques et les lois.

¹⁷⁴¹ Nous présenterons de manière plus détaillée le rapport à la norme du terrain à la section C ci-après. Pour l'instant, notons que la totalité des répondants interrogés sur cette question affirment, de manière directe ou indirecte, se référer d'abord aux besoins du terrain pour développer ensuite leurs services et revendications.

¹⁷⁴² EP2, à la p. 9.

¹⁷⁴³ EP2, à la p. 12.

¹⁷⁴⁴ EP2, à la p. 10.

¹⁷⁴⁵ EP2, à la p. 21.

¹⁷⁴⁶ EP8, à la p. 11.

¹⁷⁴⁷ 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 (EP6, à la p.4). 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 a faire valoir les besoins identifiés dans la population. Dans bien des cas c'est pas nécessairement identifiés par la lunette de la santé publique et c'est à nous de faire pression pour que ce soit reconnu » EP6, à la p. 11.

2. La forme, la nature, les valeurs et la sanction de la norme

La norme du terrain est une norme informelle dans le sens où elle n'est pas exprimée de manière expresse par les organismes communautaires. Il s'agit plutôt d'une norme intériorisée¹⁷⁴⁸ 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 semble refléter un consensus sur l'orientation normale des pratiques chez les OC¹⁷⁴⁹ et prescriptive¹⁷⁵⁰, en ce sens qu'elle forme le modèle à suivre pour guider et orienter les pratiques des organismes¹⁷⁵¹.

Et 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 sociale¹⁷⁵², de santé globale¹⁷⁵³

¹⁷⁴⁸ Les organismes considèrent 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 » EP4, à la p. 11. Cet extrait exprime aussi cette 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 la dessus. Y a pas de pression c'est un besoin qui est exprimé auquel on essaye de répondre » EP2, à la p. 18.

¹⁷⁴⁹ En raison de l'autonomie des organismes qui toutefois est de plus en plus mise en péril par les ententes de services et les exigences liées au financement. Nous y reviendrons à la section trois ci-après. Les propos suivants laissent également entendre, *a contrario*, que les demandes basées sur les besoins du terrain expriment la normalité : « 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 ? EP3, à la p. 10.

¹⁷⁵¹ C'est ce que Rocher qualifie comme étant l' « orientation normative de l'action », Guy Rocher, *Introduction à la sociologie générale : L'action sociale*, Montréal, BQ, 2012 à la p 93. Rappelons que les organismes nous ont indiqué qu'ils considèrent que le fait d'orienter les services et les revendications en partant de leur lecture des besoins du terrain constitue la norme, ou le standard à suivre. 8 répondants sur 13 affirment suivre ce modèle pour élaborer leurs services et 7 sur 12 affirment le suivre pour développer leurs revendications.

¹⁷⁵² 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 » (GDC, à la p. 8) (EP1, à la p. 15), de les inclure dans la société (EP2, EP3, EP5, EP6, EP7), de les respecter en tant que personne (EP2), sans jugement de valeurs (EP2, EP3, EP8), de reconnaître le pouvoir des personnes (EP5, EC1), d'opposer la justice à la charité (EP13, à la p.7).

et d'autonomisation des personnes, propres à la lutte au VIH¹⁷⁵⁴. 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, comme nous l'avons vu au chapitre premier du présent titre, 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 ITSS.

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 ? »¹⁷⁵⁵. 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

¹⁷⁵³ On retrouve dans nos données certaines mentions explicites : GDC, à la p. 8, EP1, à la p. 4, EP9, à la p. 8, EP10 à la p. 6, EP12, à la p. 10 et une adhésion de tous les répondants à une définition large de la santé par opposition à une définition strictement médicale.

¹⁷⁵⁴ « 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 », Christine Vézina, « Normes de résistance et droit à l'égalité », *supra* note 915. Voir les travaux de Steven Epstein sur la portée politique de l'expertise profane des personnes vivant avec le VIH, Steven Epstein, *Impure Science. Aids, activism and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press, 1996.

¹⁷⁵⁵ EP3, à la p. 11. Un second passage renvoie aussi à cette désapprobation à l'égard d'un égarement par rapport aux besoins du terrain : « Je regarde nos pratiques, on essaye toujours de se dire qu'on est pas ici pour nos jobs mais plutôt comment répondre aux besoins » EP3, à la p. 13. On voit plus loin que ce répondant critique le fait que des pratiques communautaires qui, en se conformant aux exigences des bailleurs qui reposent sur des logiques de plus éloignées de la nature même des organismes communautaires, s'éloignent de la norme du terrain : « D'avoir des pratiques communautaires qui s'appuient sur le plus grand nombre de stat qu'on peut ramasser, tout le temps aller cueillir l'argent dans la survie. Je regarde ce qui se fait dans le communautaire, y a personnes qui viennent dans les organismes. Le message est pas tout le temps bon, les gens n'ont pas tout le temps accès même dans le communautaire, trop de bâtons dans les roues » EP3, à la p. 13.

autrement équivaut à une défaillance de l'organisme quant à son devoir¹⁷⁵⁶. Et au-delà de cette désapprobation provenant des pairs¹⁷⁵⁷, cette sanction peut aussi prendre la forme de l'auto-critique dans certaines circonstances, tel au moment des évaluations¹⁷⁵⁸ ou encore se manifester par une désertation des lieux par les personnes concernées, par un « refus de services »¹⁷⁵⁹. Dans tous les cas, la sanction est purement sociale et se manifeste, tout comme la norme elle-même, sous une forme implicite.

B. La norme du terrain et les pratiques de services et de revendications

Nos données révèlent que pour concevoir et élaborer leurs pratiques, tant sur le plan des services que du plaidoyer, la totalité des répondants interrogés sur cette question¹⁷⁶⁰ mentionne, directement¹⁷⁶¹ ou indirectement¹⁷⁶², recourir à la norme du terrain. Pour lui donner corps, concentrons-nous maintenant sur la description et l'analyse de ses principaux

¹⁷⁵⁶ EP2, à la p. 6.

¹⁷⁵⁷ Au-delà de ces extraits, nous relevons à travers l'analyse de nos données qu'un des enjeux majeurs actuellement consiste à protéger l'autonomie des organismes et donc à leur permettre de continuer à élaborer des projets qui partent des besoins du terrain et non à recourir aux standards imposés par les bailleurs qui sont en décalage par rapport aux réalités qu'ils observent. Cette idée redondante dans chacun des entretiens laisse croire que le fait de s'éloigner de la norme du terrain est susceptible d'entraîner une désapprobation au sein du groupe. Cela étant, nos données nous laissent envisager que le niveau ou l'intensité de désapprobation pourrait s'avérer différent en fonction du type de norme utilisée pour orienter les pratiques. Les normes qui présentent des affinités avec la norme du terrain, tel par exemple, les droits de la personne pourraient susciter une désapprobation moins importante ou ne pas en susciter du tout. Nous reviendrons sur cette question ci-après.

¹⁷⁵⁸ EP1, à la p. 15 où le répondant parle d'un service qui a été élaboré par son organisme dans le passé et qui reposait davantage sur les normes du ministères 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 » EP1, à la p. 15. Un répondant quant à lui mentionne ceci, ce qui laisse 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) » EP2, à la p. 9.

¹⁷⁵⁹ Tel que le mentionne un répondant au sujet de l'absence de fréquentation du réseau de la santé par les personnes marginalisées EP7 à la p. 10.

¹⁷⁶⁰ Rappelons que sur le nombre total des 14 répondants, cette question n'a pas été abordée avec l'un d'entre eux en raison des spécificités de ses services. Rappelons aussi que de ce nombre, la question n'a pas été abordée sous l'angle des revendications puisque l'organisme ne s'engage pas dans de telles activités. Mentionnons de plus qu'aux fins de mieux cerner la norme du terrain, nous avons eu recours à une collecte de données secondaires, soit un groupe de discussion regroupant 8 personnes provenant de diverses régions. Ces données complémentaires corroborent les tendances émergeant des données principales.

¹⁷⁶¹ 8 organismes sur 12 pour les services et 7 organismes sur 12 pour les revendications, *supra* à la note 1741.

¹⁷⁶² 4 organismes sur 12 pour les services et 5 organismes sur 12 pour les revendications *supra* à la note 1741.

attributs en nous intéressant : 1) aux cibles de la norme; (2) au comportement prescrit; (3) aux attentes qu'elle génère; et, enfin (4) aux circonstances dans lesquelles elle s'applique¹⁷⁶³.

1. Les cibles de la norme

Relativement à la cible de la norme du terrain, nous notons qu'elle vise l'ensemble des organismes communautaires de lutte au VIH, sans distinction entre leur localisation géographique¹⁷⁶⁴ ou leur type prédominant. À ce titre, c'est plutôt leur identité « communautaire » qui semble constituer le dénominateur commun justifiant qu'ils soient prioritairement ciblés¹⁷⁶⁵. 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 résistent aux pressions des organismes subventionnaires poursuivant d'autres objectifs et répondant à d'autres normes¹⁷⁶⁶.

En dehors des organismes communautaires qui forment la cible primaire de la norme du terrain, nous notons également que les institutions publiques peuvent aussi former, de temps à autre, des cibles 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 par exemple, la Direction de santé publique¹⁷⁶⁷.

¹⁷⁶³ Nous proposons ainsi une analyse des attributs de la norme, tels que nous les avons définis dans le cadre opératoire. Titre 3, chapitre 3.

¹⁷⁶⁴ Nos données (principales et secondaires) qui émanent d'organismes montréalais et de régions sont comparables.

¹⁷⁶⁵ On note cette idée lorsqu'un répondant mentionne qu'il serait pertinent d'évaluer le « milieu communautaire » pour s'assurer qu'ils développent leur programme sur la base des besoins du terrain EP3, à la p. 10. Notons aussi cet extrait : « c'est la nature de notre travail (action communautaire autonome), on est là pour promouvoir cette approche » (en faisant référence au besoin de développer des programmes qui respectent les décisions des personnes). EP4, à la p. 11. Nous remarquons en fait que le fait d'être un organisme communautaire apparaît comme un synonyme d'action basée sur la norme du terrain : « Encore là en fonction de nos objectifs, qui repose sur notre connaissance du terrain, de notre caractère communautaire. » EP6, à l'ap. 11

¹⁷⁶⁶ Par exemple : « Mais nous, quand c'est nos programmes nous-mêmes, on y va de manière plus autonomes, nous on est autonome, on y va plus avec les besoins de nos clientèles, on les consulte. » EP9, à la p. 12.

¹⁷⁶⁷ « Souvent on va être interpellés au niveau de la campagne, on peut siéger sur des tables pour donner des directions » EP5, à la p. 2. « On va aussi offrir (un type de service précis). Ça aussi c'est le fruit de longues démarches de représentations auprès de la santé publique. Avant, ce n'était pas financé. EP6, à la p. 3. « je fais

En ciblant une entité partie prenante d'un autre ordre normatif, les organismes se trouvent alors à assumer une fonction de « passeur » de norme¹⁷⁶⁸ entre l'ordre normatif communautaire et les autres ordres normatifs qui évoluent dans le champ social de la lutte au VIH.

2. Le comportement prescrit

Essentiellement, la norme du terrain prescrit deux choses. Premièrement, elle exige des organismes de connaître, de capter et de décoder les besoins et réalités du terrain (a). Deuxièmement, elle requiert de conceptualiser et de développer des services et des revendications qui s'arriment aux besoins et réalités ainsi révélées (b).

a) La connaissance, la captation et le décodage des besoins et réalités du terrain.

La norme du terrain impose à son destinataire une obligation de connaissance, de captation et de décodage des besoins et des réalités du terrain. Bien que la norme 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 »¹⁷⁶⁹. 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 vulnérables au VIH¹⁷⁷⁰ et qui permet de mettre au jour

partie du comité qui organise ces formations (à la direction de santé publique) à partir des besoins du terrain » EP6, à la p. 4.

¹⁷⁶⁸ 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. Guy Rocher, « Les 'phénomènes d'internormativité' » *supra* à la note 1023.

¹⁷⁶⁹ EP2, à la p. 21.

¹⁷⁷⁰ Un répondant l'exprime de manière explicite : « On est là, on développe un lien » EP10, à la p. 4

des réalités souvent inconnues et de « rendre visible l'invisible »¹⁷⁷¹. C'est ce que certains désignent comme les « constats terrain »¹⁷⁷².

Sur ce plan, nos données révèlent des interprétations différentes de l'obligation de captation des besoins et réalités, en fonction du type prédominant d'organismes. Ainsi, nous notons que chez les organismes de type « par et pour », une multiplicité de canaux permet de dresser un état des lieux puisque les personnes concernées sont partout présentes dans l'organisme. Ces canaux sont formels (siège réservé au conseil d'administration) et informels (rapport des travailleurs de rue, informations reçues par les intervenants et bénévoles dans les locaux de l'organisme, point de vue des employés qui proviennent du milieu, etc.). Chez les organismes de type prédominant « professionnel », les canaux de captation sont aussi variés, mais nous notons une place plus importante des intervenants qui rapportent les constats, individuellement ou en comités¹⁷⁷³, un recours aux groupes de discussion ou à d'autres moyens de communication spécifiquement dédiés à cette collecte d'informations. Pour simplifier, disons que les moyens employés pour effectuer les constats terrain peuvent être plus formels et moins diffus que chez les organismes de type « par et pour ». Enfin, chez les organismes de type prédominant « axé sur l'entraide », on note qu'elle repose quasi exclusivement sur les constats des intervenants et qu'il existe chez ceux-ci moins de canaux de captation directement tournés vers les personnes elles-mêmes.

Ces différences nous laissent voir que la norme du terrain supporte, à cet égard, une certaine souplesse. Mais là où elle est non flexible, c'est quant à la priorité à accorder aux constats du terrain qu'émettent les organismes communautaires. Cela signifie que la norme du terrain n'exclut pas que les organismes puissent recourir à d'autres types de moyens de

¹⁷⁷¹ Pour reprendre l'expression de Céline Bellot, Céline Bellot, *Rendre visible l'invisible*, *supra* note 1385.

¹⁷⁷² GDC, EP2.

¹⁷⁷³ Par exemple, dans un cas, les personnes concernées n'ont aucun siège réservé sur le conseil d'administration, l'organisme a eu recours à quelques reprises à des groupes discussion portant sur des sujets très spécifiques mais nous notons que les constats terrain sont effectués et renouvelés en permanence par les intervenants (EP10 et EP11). Un répondant fait valoir la participation des comités dans l'élaboration des pratiques basées sur les réalités du terrain EP4, aux pp. 3 et 8.

connaissance, tels les résultats d'études¹⁷⁷⁴, les constats des partenaires communautaires oeuvrant dans d'autres secteurs¹⁷⁷⁵, voire même les observations issues de collaborations entre les acteurs communautaires et ceux du réseau de la santé et des services sociaux¹⁷⁷⁶, 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, canalisé ou diffus avec les personnes et les réalités du terrain.

b) Des services et des revendications qui s'arriment aux besoins et aux réalités du terrain

En un deuxième temps, la norme du terrain impose de répondre aux besoins des personnes tels qu'ils sont vécus dans les réalités du terrain, dans un contexte de défaillance du système : « 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 »¹⁷⁷⁷. Au départ, cette exigence implique une attitude de non-jugement¹⁷⁷⁸ 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 *a contrario* s'oppose aux pratiques standardisées. Cette idée de « sur mesure » signifie

¹⁷⁷⁴ « le travail de proximité et aussi la littérature qui fait ressortir les besoins. Certains besoins sont plus fortement présents dans (la communauté) et on doit en tenir compte lorsque des projets sont développés » EP6, à la p. 8.

¹⁷⁷⁵ GDC.

¹⁷⁷⁶ Un répondant parle d'état de situation réalisé collectivement avec des partenaires issus de différents ministères (EP6, à la p. 5), Cette idée est aussi reprise dans le groupe de discussion (GDC).

¹⁷⁷⁷ EP3, à la p.9.

¹⁷⁷⁸ EP2, à la p. 21, EP7, à la p. 7, EP13, à la p. 3. Cet extrait traduit également ce besoin de non jugement qui peut parfois entraîner un inconfort personnel : « le soutien a pris d'autres formes et les gens voulaient réapprendre à vivre une vie affective et sexuelle, combien d'intervenants se sont sentis confrontés avec cette réalité : on veut les aider à vivre, mais je pas sure que j'endosse le fait qu'ils ont une vie sexuelle » (EP6, à la p. 10). L'idée du non jugement est aussi clairement affirmée par un répondant dans EP11, à la p. 4. Bellot et ses collègues a aussi identifié qu'au-delà de l'accès au matériel stérile, « ce que retiennent les personnes UDII, c'est le climat de respect et de non-jugement qui prévaut », Martin Goyette, Annie Pontbriand et Céline Bellot, *Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté : Concepts, figures et pratiques*, 2011, St-Foy, PUQ, 344; Équipe de recherche vers la reconnaissance de l'action communautaire des PES, *Rendre visible l'invisible*, supra à la note 1385

qu'au-delà de l'obligation de répondre à un besoin donné, la norme du terrain impose de tenir compte des besoins, des volontés, des cultures et des visions des personnes concernées dans le choix des actions à mettre de l'avant¹⁷⁷⁹. C'est ainsi que pour répondre à un besoin de dépistage formulé par des personnes marginalisées confrontées à une stigmatisation intériorisée¹⁷⁸⁰, un organisme pourra, par exemple, organiser en ses murs ou dans les endroits qu'elle jugera le plus approprié, des services de dépistage, plus adaptés aux besoins, que de référer, par exemple, les personnes dans le réseau de la santé¹⁷⁸¹. Dans un tel cas, nous voyons que l'organisme ne fait pas que répondre aveuglément au besoin de dépistage, mais qu'il le fait d'une manière qui tient compte de toute sa connaissance de la réalité du terrain. Cette idée d'arrimage aux besoins et réalités peut aussi laisser entendre, dans une perspective de prévention du VIH et des ITSS, qu'il faille emprunter des chemins autres que ceux que dicteraient des objectifs stricts de prévention pour travailler en amont de la vulnérabilité, sur des enjeux qui touchent véritablement les personnes¹⁷⁸², ce qui n'est pas sans soulever des problèmes lorsque vient le temps de faire financer ces actions : « le gouvernement va pas subventionner un projet pour augmenter la confiance, mieux gérer les situations interpersonnelles, nous on y va sous la table pis on travaille à ce niveau »¹⁷⁸³.

¹⁷⁷⁹ Comme l'exprime par exemple ce répondant : « On va s'adapter à des coutumes et des cultures différentes, pour les personnes en grande vulnérabilité qui n'ont pas de poids politique » (EP10, à la p. 5). Dans certaines circonstances, les services seront offerts dans l'anonymat pour répondre aux besoins (EP8, à la p. 2), ce qui peut s'avérer pertinent pour diverses raisons, dont notamment : « on ne demande pas aux personnes de s'identifier. Important par rapport à la méfiance. (...) Les personnes on peur de se faire repérer. Plusieurs n'ont pas de papiers, mais nous on demande rien de ça. Les gens sont parfois assez paranos. Ils ont peur de se faire repérer comme usager. Parfois ils sont quadrilatères, parfois ils ne veulent pas prendre des seringues en quantité suffisante par peur de se faire chopper par la police, même chose pour les filles avec les condoms. Nos stratégies sont mises en œuvre pour palier à la visibilité » EP11, à la p. 1.

¹⁷⁸⁰ Sur cette question, un répondant s'exprime ainsi : « (Ces personnes) il faut les convaincre, qu'elles sont pas de la « marde » parce qu'elles sont (...) ...Ça c'est un gros travail à faire, intrinsèquement elles ont mis ça dans leur tête qu'elles ne valent pas la peine, qu'elles n'ont pas le droit de revendiquer des choses.

¹⁷⁸¹ EP2, EP3, EP6, EP10, EP11.

¹⁷⁸² EP2, à la p. 21, Un répondant exprime l'idée, en appuyant sur sa connaissance du terrain, du besoin de travailler en amont de l'accès au matériel de prévention pour toucher aux problématiques plus profondément présentes. EP5, à la p. 10. Un répondant explique qu'il souhaite intégrer un volet axé sur la santé psychologique, en tant que facteur contribuant à la vulnérabilité au VIH. Ce besoin découle directement des constats du terrain. EP6, à la p. 2. Ce même répondant met en lumière que les personnes vulnérables perçoivent le discours de prévention comme une forme de contrôle social ce qui nécessite d'envisager d'autres approches EP6, à la p. 9.

¹⁷⁸³ EP3, à la p. 3.

Un certain flou toutefois est palpable quant à la question de savoir si la norme du terrain impose l'obligation, pour les organismes, d'aller au-delà des réponses individuelles aux besoins des personnes. Sur ce point, nos données démontrent que ce flou de la norme s'explique par des positions et attentes différentes des organismes à ce sujet. D'un côté, nous notons que certains organismes répondent aux besoins individuels¹⁷⁸⁴ alors que d'autres valorisent de prendre recul pour trouver « des solutions systémiques »¹⁷⁸⁵ aux besoins du terrain¹⁷⁸⁶. Ces postures différentes reflètent les tensions propres aux mouvements communautaires entre la vision instrumentale et celle ancrée dans la mission de transformation sociale¹⁷⁸⁷. Ce débat présente une pertinence toute particulière dans le contexte actuel où les exigences imposées par les bailleurs gouvernementaux ont un impact sur les pratiques des organismes communautaires et sont susceptibles de reconfigurer le mouvement¹⁷⁸⁸. Cela étant, il dépasse le contexte d'application de la norme du terrain qui, tout en laissant aux organismes une discrétion balisée¹⁷⁸⁹ quant aux choix des mesures appropriées¹⁷⁹⁰, doit s'interpréter, comme nous l'avons déjà expliqué, à la lumière des valeurs sur lesquelles elle repose ainsi que, pragmatiquement, en fonction de la mission des organismes impliqués. En

¹⁷⁸⁴ Par ce commentaire, le répondant met de l'avant l'importance de développer des services pragmatiques pour faire une différence concrète et palpable dans la vie des individus : « (...) accompagner dans des urgences à l'hôpital, parce que ça fait trois fois qu'elle se fait refuser. On va dans bureau de médecin, on va voir les infirmières, on va demander des explications, poser des questions, (on fait aussi un) coaching de la personne pour que ce soit accessible pour vrai ». EP10, à la p. 7.

¹⁷⁸⁵ EP10, à la p.4.

¹⁷⁸⁶ « On a peut-être moins de temps pour répondre aux besoins des personnes, mais on prend le recul pour revendiquer et peut-être qu'à long terme, [avoir un] impact plus large ? Peut-être que les personnes ne vivront plus ces problèmes. Trouver des solutions systémiques au lieu des solutions individuelles à des problèmes qui ne cesseront jamais » EP4, à la p. 10.

¹⁷⁸⁷ *Supra*, à la p. 192. Cela étant, et comme nous l'avons déjà mentionné dans cette thèse, rendre des services à l'échelle individuelle peut aussi contribuer à la transformation sociale. La distinction entre une approche purement instrumentale et de transformation sociale sera alors tributaire de la nature du service, les objectifs poursuivis, les processus sont alors déterminants

¹⁷⁸⁸ Julie Depelteau, Francis Fortier, Guillaume Hébert, avec la coll de Philippe Langlois, , *Les organismes communautaires au Québec. Financement et évolution des pratiques*, IRIS, 2013, en ligne : <http://www.iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2013/05/Communautaire-WEB.pdf> (consulté le 13 juin 2013).

¹⁷⁸⁹ Le choix des mesures doit se faire en fonction des besoins et réalités du terrain, tel que nous l'avons déjà avancé à la page précédente.

¹⁷⁹⁰ En fonction de leur mission.

ce sens, la norme du terrain n'impose pas d'action prédéterminée, mais dans un contexte d'exclusion sociale, vise à donner du pouvoir aux personnes. Du pouvoir sur leur propre vie, du pouvoir dans leurs rapports à l'autre et à la société¹⁷⁹¹. Les pratiques élaborées en ayant recours à la norme du terrain peuvent donc présenter des textures différentes d'un organisme à l'autre, notamment en fonction du type prédominant¹⁷⁹², mais au-delà de cela, le comportement sous-jacent reste dans tous les cas le même, soit : 1) connaître les besoins et réalités et 2) développer des services et/ou revendications sur la base de ces besoins et réalités.

3. Les attentes

Nos données démontrent que les répondants considèrent normal le fait de s'appuyer sur les besoins du terrain pour développer des projets et des programmes¹⁷⁹³. Partant de là, ils peuvent suspecter les organismes qui s'éloignent de cette norme¹⁷⁹⁴. Ce constat nous fait croire qu'ils s'attendent, implicitement, à voir la norme du terrain appliquée et respectée au sein du champ social. Comme nous l'avons évoqué plus haut, ces attentes semblent être liées à leur identité communautaire¹⁷⁹⁵. Au-delà de ces attentes implicitement formulées, c'est lorsqu'ils envisagent leur rapport aux bailleurs gouvernementaux qu'ils mentionnent explicitement s'attendre à pouvoir appliquer la norme du terrain, comme le formule ce répondant : « Si les exigences des bailleurs changeaient, on pourrait utiliser les vraies

¹⁷⁹¹ Par exemple, ce répondant mentionne ceci : « si on veut maximiser nos interventions en prévention, il faut vraiment travailler avec la personne dans sa globalité, ça passe beaucoup par reprise d'estime, de confiance en elle. (...) En faisant cela, la personne (...) fera peut-être des choix plus sécuritaires (EP5, à la p. 3.)

¹⁷⁹² Nos données démontrent que les pratiques ont une texture qui leur est propre en fonction du type prédominant de l'organisme.

¹⁷⁹³ Cette idée est notamment exprimée lorsqu'un répondant mentionne qu'il serait pertinent d'évaluer le « milieu communautaire » pour s'assurer qu'ils développent leur programme sur la base des besoins du terrain EP3, à la p. 10.

¹⁷⁹⁴ Un seul répondant mentionne ce point de manière aussi explicite : « 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 » EP3, à la p. 10.

¹⁷⁹⁵ « (C)'est la nature de notre travail (action communautaire autonome), on est là pour promouvoir cette approche » (en faisant référence au besoin de développer des programmes qui respectent les décisions des personnes). EP4, à la p. 11. Nous remarquons en fait que le fait d'être un organisme communautaire apparaît comme un synonyme d'action basée sur les besoins du terrain : « Encore là en fonction

recherches pratiques, ce qui tient compte du monde, des besoins à la base »¹⁷⁹⁶. Les attentes d'application de la norme du terrain s'inscrivent alors au cœur de la problématique de l'autonomie des organismes communautaires qui, comme nous l'avons vu, est de plus en plus menacée par les exigences des bailleurs de fonds.

4. Les circonstances d'application de la norme

Nos données mettent de l'avant l'idée que la norme du terrain s'applique dans le contexte de la conceptualisation et de l'élaboration des services et des revendications des organismes communautaires. Elles révèlent également, tel que nous l'avons vu à travers l'analyse de la zone d'adéquation, que la norme du terrain peut aussi être applicable, en faisant les adaptations nécessaires, dans le contexte de l'élaboration des activités de sensibilisation, d'information, d'éducation et de concertation avec les partenaires des autres milieux communautaires. Cette piste n'a pas été explorée dans le cadre de la présente recherche mais pourrait faire l'objet de recherches ultérieures.

Pour résumer, nous définissons la norme du terrain comme étant la norme, implicite, qui oriente les services et les revendications des organismes dans le sens des besoins et des réalités du terrain dans un objectif d'inclusion sociale. Partant de cette définition, voyons, dans un troisième temps, la place qu'elle occupe dans l'univers normatif des organismes communautaires de lutte au VIH.

de nos objectifs, qui repose sur notre connaissance du terrain, de notre caractère communautaire. » (EP6, à la p. 11).

¹⁷⁹⁶ EP3, à la p. 14.

B. La norme du terrain dans l'univers normatif des organismes communautaires

Nos données démontrent que la norme du terrain détient une place prioritaire dans l'univers normatif des organismes. En effet, à la question de savoir à quel standard ils réfèrent de manière systématique pour élaborer leurs services, sur un total de 13 répondants interrogés¹⁷⁹⁷, neuf d'entre eux ont répondu qu'avant toute chose, ils réfèrent d'abord aux besoins des personnes et des réalités du terrain pour conceptualiser leurs services¹⁷⁹⁸. Et, au-delà de ces résultats, nous notons que très souvent, cette réponse arrive bien avant la question dans les entretiens. Ainsi, dans les quatre autres cas, les répondants ont évoqué, de manière transversale au cours de l'entrevue, recourir d'abord à un état de situation terrain pour pouvoir par la suite élaborer leurs services. Nous considérons dans ces cas qu'il s'agit aussi pour eux de la norme à suivre même si, à la question précise, ils mettent plutôt de l'avant les normes qu'ils se sentent tenus de mobiliser dans le but d'obtenir leur financement¹⁷⁹⁹.

En ce qui concerne les revendications, sept répondants affirment recourir à la norme du terrain pour orienter leurs revendications¹⁸⁰⁰. Dans les cinq autres cas, les répondants mettent de l'avant le recours à d'autres normes telles, les droits de la personne, les normes de justice sociale. Or, ici aussi, l'analyse transversale des entrevues laisse voir que les organismes partent d'abord des besoins du terrain pour orienter leurs revendications et qu'en un deuxième temps, ils ancrent les revendications dans le langage normatif le plus susceptible d'atteindre les acteurs ciblés¹⁸⁰¹.

¹⁷⁹⁷ Cette question n'a pas été abordée avec un de nos répondants en raison des spécificités de son service qui s'inscrit dans une autre forme de démarche.

¹⁷⁹⁸ EP1, EP2, EP4, EP6, EP8, EP9, EP10, EP11, EP13.

¹⁷⁹⁹ EP3, EP5, EP7, EP12. Nous reviendrons sur cet aspect ci-après.

¹⁸⁰⁰ La question a été posée à 12 répondants puisque comme pour les services, la question n'a pas été posée à un répondant en raison des spécificités de son service, quant à l'autre répondant, nous n'avons pas traitée de cette question puisqu'il a mentionné ne pas s'engager dans des activités de revendications.

¹⁸⁰¹ En traduisant par exemple la norme du terrain dans le langage des droits de la personne : EP1, aux pp. 15 et 16, EP4, à la p. 11, EP5, à la p. 16, EP6, à la p. 11, EP13, à la p. 9.

Ceci met en lumière le fait qu'il existe, dans l'univers normatif des acteurs, une « constellation »¹⁸⁰² de normes « émanant de sources diverses (qui) place théoriquement l'acteur devant une palette de choix »¹⁸⁰³. Face à ces choix, nous notons que les répondants priorisent, en raison de leur identité d'organisme communautaire, de manière systématique, la norme du terrain. Nous entendons, par « prioriser », le fait d'appliquer, dans un premier temps la norme du terrain, et donc de structurer ses services ou revendications sur la base des besoins et réalités du terrain. Cela n'exclut toutefois pas qu'ils puissent, par la suite, en raison notamment des pressions liées au financement, recourir à des normes « secondaires » pour procéder à ce que nous qualifions d'opération de re-codage dans un langage normatif plus susceptible d'entraîner l'adhésion des bailleurs de fonds. Cette idée est omniprésente dans nos données¹⁸⁰⁴ et renvoie encore une fois à la problématique de l'autonomie des organismes communautaires, révélatrice d'un « clash »¹⁸⁰⁵ 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 »¹⁸⁰⁶.

Au-delà de ces combinaisons normatives imposées par des exigences externes susceptibles de menacer l'existence propre de la norme du terrain, nos données révèlent qu'il existe, dans l'esprit des répondants, la conviction qu'en appliquant la norme du terrain, ils se

¹⁸⁰² Pour reprendre l'expression utilisée par Emmanuelle Bernheim dans sa thèse de doctorat. Emmanuelle Bernheim, *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*, supra à la note 1030, à la p. 333.

¹⁸⁰³ *Ibid.*

¹⁸⁰⁴ « Ça part des besoins des milieux et ensuite...tu te réfères aux normes en fonction de qui nous finance » (EP9, à la p. 12). Il faut utiliser les recherches faites par les bailleurs mêmes pour que ça marche » (EP3, à la p. 14). EP5, à la p. 12. « C'est sur qu'on évalue les besoins de notre clientèle. Quand c'est des subventions, on a aussi des barèmes à respecter... Ça va jouer sur comment le programme va être monté ». FGC à la p. 6. Dans certains programmes on nous impose certaines normes. (EP9, à la p. 11). « On adapte notre discours aux priorités budgétaires pour tenter de rejoindre ces personnes ». EP5, à la p. 7.

¹⁸⁰⁵ « On doit monter des programmes selon ce que les bailleurs de fonds vont nous demander. Souvent c'est le clash, Nous on aurait voulu faire tel genre d'outils et les bailleurs veulent tel autre type » EP3, à la p. 9.

¹⁸⁰⁶ EP6, à la p. 11.

placent sous le spectre du droit moral à la santé dont nous avons déjà parlé¹⁸⁰⁷. C'est donc dire qu'il existe, selon leur point de vue, des analogies entre les deux notions qui nous font voir que l'accès aux soins, aux services et aux déterminants de la santé adaptés, disponibles et de qualité, passe par des réponses ancrées dans les besoins et réalités du terrain et vice versa. Nous reviendrons sur cet aspect dans l'analyse des affinités électives qui relie la norme du terrain à l'esprit du droit à la santé.

Pour conclure, il importe de rappeler que l'analyse de nos données confirme notre hypothèse de recherche. Il existe véritablement une norme proprement communautaire qui oriente les services et les revendications dans la zone d'adéquation partielle au droit à la santé que nous avons analysée au chapitre premier du présent titre. Ce constat nous amène à affirmer l'existence d'une effectivité internormative du droit à la santé dans le champ social de la lutte communautaire au VIH. Comme nous l'avons vu au titre trois de cette thèse, cela signifie que les pratiques d'actualisation qui se trouvent dans la zone d'adéquation partielle au droit à la santé s'explique, non pas par la force normative du droit à la santé, mais plutôt par celle de la norme du terrain.

Il nous incombe maintenant, en bout de piste, de vérifier la dernière partie de notre hypothèse qui suppose que la norme du terrain oriente les pratiques dans le sens de l'actualisation du droit à la santé en raison des affinités électives qu'elle entretient avec l'esprit du droit à la santé.

¹⁸⁰⁷ EP4, à la p. 8, EP3, à la p. 9. EP6, à la p. 8, EP7, à la p. 11, EP4, à la p.4.

Section 3. Les affinités électives entre la norme morale du droit à la santé et la norme du terrain

Nous avons constaté, dans le cadre de cette recherche, l'existence d'un phénomène d'*effectivité internormative* du droit à la santé. Ceci signifie, comme nous l'avons vu, que le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré, en dépit de son absence de l'ordre juridique étudié et de son non-usage par les acteurs, se trouve actualisé, en partie, par l'orientation que donne aux pratiques communautaires, la norme du terrain. Ce constat établit, une question demeure : comment expliquer que la norme du terrain oriente les pratiques dans la zone d'adéquation au droit à la santé ? Notre hypothèse de recherche, rappelons-le, suggérait l'existence d'affinités électives entre la norme communautaire et l'esprit du droit à la santé. À ce sujet, l'analyse des données confirme l'hypothèse en démontrant qu'il existe en effet des parentés intimes entre la norme du terrain et le droit moral à la santé faisant l'objet de la connaissance profane des OC - que nous avons décrit comme s'apparentant, aux fins de cette recherche, à l'esprit du droit à la santé¹⁸⁰⁸ (A. Les affinités entre l'esprit du droit à la santé et la norme du terrain). Ces affinités convergent dans un rapport actif d'interrinfluence donnant lieu à de véritables affinités électives (B. Les affinités électives entre l'esprit du droit à la santé et la norme du terrain).

A. Les affinités entre l'esprit du droit à la santé et la norme du terrain.

En analysant la norme du terrain à la lumière de la conception profane du droit moral à la santé entretenue par les OC, nous notons l'existence de parentés profondes entre les deux figures. Principalement, ces affinités prennent forme à trois niveaux. D'abord, entre la structure *bottom up* de la norme du terrain et l'exigence de participation associée au droit moral à la santé (1). Ensuite, entre l'ancrage de la norme du terrain dans une conception

¹⁸⁰⁸ Voir la première section du présent chapitre.

globale de la santé et la place des déterminants dans la définition du droit moral à la santé¹⁸⁰⁹ (2). Et enfin, entre l'exigence de non-jugement de la norme du terrain et les composantes de la non-discrimination, de l'accès et de l'acceptabilité des soins, services et déterminants au cœur de l'esprit du droit à la santé (3).

1. Structure *bottom up* et participation

Ici, l'affinité, la parenté se joue entre la structure *bottom up*, soit le fait pour la norme du terrain d'être ancrée dans les réalités et les besoins du terrain et le concept de participation des personnes concernées, que les répondants associent, dans leur conception profane, au droit à la santé. Sur ce plan, nous pouvons aisément saisir que l'exigence de lire, de décoder et de capter les besoins et réalités du terrain nécessite la contribution des personnes concernées et ainsi favorise la participation des personnes. À l'inverse, nous notons que la participation des personnes concernées – et socialement situées – ouvre vers la connaissance des réalités des milieux. De part et d'autre, cette exigence est intimement liée aux objectifs d'accès et d'acceptabilité des mesures, lesquelles risquent d'être contournées en l'absence d'un véritable contact avec les besoins et les réalités du terrain.

2. Santé globale et déterminants de la santé

Sur ce plan, la correspondance prend forme entre le fait de concevoir la santé comme étant l'expression de la santé physique, mentale et sociale, propre à la norme du terrain et l'intégration de l'accès aux facteurs déterminants de la santé dans la définition profane du droit à la santé. Cette vision commune de la santé, qui existe de part et d'autre, permet d'envisager un spectre d'intervention large allant bien au-delà des aspects sanitaires et médicaux qui englobe les facteurs individuels, relationnels et sociaux qui ont un impact sur la vulnérabilité au VIH. Dans ce sens, le rattachement de la norme du terrain au concept de santé

¹⁸⁰⁹ *Ibid.*

globale oriente les interventions dans le sens de l'accès aux déterminants et, à l'inverse, l'accès aux déterminants reconnaît l'aspect global de la santé des individus.

3. Non-jugement et non-discrimination, accès et acceptabilité

Le non-jugement favorise le développement de mesures pragmatiques qui, tout en respectant l'autonomisation des personnes concernées, vise à ne pas introduire d'interférence morale entre les besoins et réalités des personnes concernées et les mesures mises en place. Cet aspect de la norme du terrain entretient des correspondances importantes avec les composantes d'accès, de non-discrimination et d'acceptabilité que les organismes situent au cœur de la définition profane du droit à la santé. En luttant contre les préjugés et en induisant une compréhension des problématiques complexes qui prennent forme sur le terrain, l'exigence de non-jugement renforce l'adoption de mesures adaptées et non-discriminatoires qui facilitent l'accès aux soins et aux services. Et inversement, les mesures non-discriminatoires, accessibles et acceptables se déploient de manière dénuée de tout jugement.

Ces convergences qui relient la structure normative de la norme du terrain à la conception profane du droit à la santé qui forme, ce que nous avons appelé, l'esprit du droit à la santé, existent, telles que nous les avons décrites, de manière statique. À ce degré, ces analogies ne s'apparentent pas encore aux affinités électives qui, pour se concrétiser, requièrent, comme nous l'avons vu, un lien actif prenant forme dans un contexte social et historique donné. L'analyse de nos données laisse entrevoir l'existence de ce lien actif entre l'esprit du droit à la santé et le contenu normatif de la norme du terrain, qui sous-tend les pratiques d'actualisation du droit à la santé.

B. Les affinités électives sous-jacentes aux pratiques d'actualisation du droit à la santé

Dans le cadre de l'analyse de nos données, nous avons pu constater que les parentés profondes qui existent entre le contenu normatif de la norme du terrain et la conception profane du droit moral à la santé prévalant chez les OC s'interrinfluent, de part et d'autre, et donnent lieu à une véritable symbiose, se cristallisant dans les pratiques d'actualisation du droit décrite dans la zone d'adéquation (1). Cette constatation nous invite à retracer les facteurs qui jalonnent ces rapports actifs pour en identifier les aspects facilitants et les obstacles (2), ce qui nous permet de dégager quelques conclusions prospectives.

1. Les convergences dynamiques entre la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé

L'analyse de nos données nous fait constater qu'il existe, chez les OC un phénomène de convergence mutuelle, innomé et implicite, entre le contenu normatif de la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé. Cette idée est formulée par la majorité des répondants, qui eux-mêmes, mettent de l'avant l'existence d'une convergence naturelle entre les exigences de la norme du terrain, et la conception profane qu'ils entretiennent du droit moral à la santé.

Dans la majorité des cas¹⁸¹⁰, cela se traduit à travers l'idée de l'omniprésence intuitive, informelle, en « background »¹⁸¹¹ du droit à la santé (défini, rappelons-le, sous une forme morale plutôt que juridique) au moment de l'élaboration et de la réalisation des pratiques, lesquelles sont toutefois orientées par la norme du terrain. Lorsque les répondants mettent cette idée de l'avant, ils décrivent en fait la convergence perpétuelle entre l'objectif de l'accès aux soins, services, déterminants, pour tous, qui requiert, selon eux¹⁸¹², de recourir à la norme du terrain, laquelle constitue la clé de voûte de l'accès. Les pratiques qu'ils mettent alors en

¹⁸¹⁰ 11 cas sur 14 dans le cas de la planification des services (à l'exclusion de EP1, EP5 et EP13). De ce nombre, 7 répondants affirment recourir au droit à la santé de manière implicite ou intuitive et 4 répondants sont *a priori* d'avis qu'ils y recourent alors que les données démontrent ici aussi un usage implicite et aussi ancré dans la conception morale du droit. Dans le cas des revendications, 12 répondants sur 12 affirment recourir au droit à la santé (le droit moral à la santé) de manière intuitive.

¹⁸¹¹ EP2, à la p. 18. L'idée est présente dans EP3, EP5, EP6, EP7, EP8, EP9, EP10, EP11, EP12, EP13.

¹⁸¹² En raison de leur nature d'organisme communautaire.

place se trouvent en fait à concrétiser les entrelacements bilatéraux entre, par exemple, approche *bottom up* de la lecture des besoins du terrain et participation, ou à l'inverse, entre participation des personnes concernées et compréhension des enjeux du terrain. C'est ainsi qu'on observe, comme nous en avons fait état dans l'analyse de la zone d'adéquation, des pratiques résultant des rapports d'interrinfluence entre structure normative de la norme du terrain et esprit du droit à la santé, qui se déploient de manière fluide et naturelle parce que cela correspond à la fois, à manière « d'être et de faire »¹⁸¹³ des OC.

Par exemple, en décrivant ses pratiques, un répondant mentionne que l'objectif poursuivi par leur accompagnement est de « (de favoriser l') accès aux soins de santé peu importe ta situation, peu importe comment t'en est arrivé à une situation problématique de santé »¹⁸¹⁴. En conjuguant ainsi l'accès et le non-jugement, cette pratique traduit l'interrelation entre l'exigence de l'accès aux soins et services sans discrimination, rattaché à l'esprit du droit à la santé, et celle du non-jugement propre à la norme du terrain et, vice versa. Plus loin, ce même répondant fait état de l'idée suivante, qui se traduit dans les revendications que son organisme développe ou supporte : « (l) droit à la confidentialité et au respect ça fait aussi partie du droit à la santé »¹⁸¹⁵. Cette mention témoigne de la dynamique entre le décodage des besoins du terrain (qui révèle le besoin de confidentialité et de respect) et l'accès aux soins et services de santé acceptables, et à l'inverse, entre l'accès non-discriminatoire et le non-jugement, qui s'interrinfluencent dans les revendications développées par les OC.

Ces interrelations se déclinent de multiples autres façons encore¹⁸¹⁶ et illustrent les attirances réciproques entre l'esprit du droit à la santé et la norme du terrain dans le contexte des réponses communautaires de lutte au VIH. On note, par exemple, les rapports

¹⁸¹³ Un répondant conclut, après avoir décrit pratiques qui témoignent de cette interinfluence entre norme du terrain et esprit du droit à la santé en mentionnant qu'il s'agit de leur « façon d'être et de faire » EP1, à la p. 11.

¹⁸¹⁴ EP2, à la p. 13.

¹⁸¹⁵ EP2, à la p. 16.

d'interrinfluence entre la structure *bottom up* de la norme du terrain , qui implique de décoder les besoins des personnes et de produire, sur cette base, des messages de prévention qui rejoignent véritablement les personnes (accès) parce qu'adaptés aux réalités (acceptabilité): « redonner l'accès, on a toujours ça en tête. On essaye de monter des projets qui ne sont pas qu'éducatifs. Parfois, trop de messages éducatifs saturent les gens. On essaye des messages d'une façon *entertaining*, relaxant. On les laisse (les personnes concernées) nous nourrir de leur jus, de comment (ils) aimeraient se faire donner des messages pour ensuite utiliser cela comme outil¹⁸¹⁷. Un répondant quant à lui traduit cette interrelation par l'idée d'un « droit d'être »¹⁸¹⁸ pour les personnes marginalisées dans le réseau de la santé et des services sociaux qui cristallise les interrelations entre le non-jugement, l'accès et la non-discrimination.

Il existe donc, dans l'action communautaire de lutte au VIH, des affinités électives entre la structure normative de la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé qui explique que la norme du terrain oriente les pratiques dans le sens de l'actualisation du droit à la santé. Pour être complète, la portée heuristique de ce constat doit maintenant nous orienter vers l'identification des facteurs favorables et des obstacles à la réalisation de ces affinités.

2. Les facteurs favorables et les obstacles dans la généalogie normative¹⁸¹⁹ des pratiques d'actualisation du droit à la santé

L'analyse de nos données nous permet d'affirmer que dans le contexte de la lutte communautaire au VIH/sida le facteur le plus à même de faciliter les rapports

¹⁸¹⁶ On note des rapports d'interrinfluence entre la connaissance des besoins du terrain, le non-jugement et l'accès sans discrimination (EP6, à la p. 9). Entre la connaissance des besoins du terrain et l'adaptation des services pour que ceux-ci soient acceptables (au sujet du dépistage effectué par les OC) EP6, 9.

¹⁸¹⁷ EP3, à la p.9.

¹⁸¹⁸ EP7, à la p. 7.

¹⁸¹⁹ Nous nous inspirons de l'expression « généalogie chimique » employée par Andrew M. McKinnon pour utiliser l'idée dans le contexte spécifique d'une histoire des normes. Andrew M. McKinnon, *supra* note 1050.

d'interrinfluence entre d'une part, la norme du terrain qui oriente et d'autre part, l'esprit du droit à la santé, qui influence intuitivement est l'autonomie des OC¹⁸²⁰.

Plus précisément, il s'agit de l'autonomie, propre aux OC, en contexte de lutte au VIH. Comme nous l'avons vu¹⁸²¹, la notion d'autonomie des OC renvoie à l'idée de leur savoir-être, profondément ancré dans la proximité et la transformation sociale. Partant de cette nature distincte, les OC de lutte au VIH/sida ont développé, en raison des particularités du VIH/sida, un savoir-faire s'inscrivant sous le paradigme de la santé et des droits humains, dans le cadre duquel les droits de la personne sont perçus comme de véritables déterminants de la santé. C'est cette dualité identitaire qui leur permet d'appliquer naturellement la norme du terrain et en même temps, d'avoir le sentiment intuitif d'agir dans l'esprit du droit à la santé. C'est aussi cette dualité identitaire qui explique que lorsqu'ils décrivent le droit moral à la santé, ils mettent en lumière les caractéristiques de la norme du terrain. Ainsi, les affinités électives sont tributaires du respect de l'autonomie des OC dans la réalisation de leur mission de lutte au VIH.

Or, comme nous l'avons déjà évoqué dans cette thèse, cette autonomie est menacée¹⁸²². Principalement, cette menace prend la forme des obstacles au financement, lesquelles traduisent des tensions idéologiques et une volonté d'instrumentalisation des OC¹⁸²³. À ce titre, nos données sont fort éloquentes. Elles mettent en lumière les obstacles en question¹⁸²⁴ et leurs effets sur l'autonomie des organismes. Par exemple, certaines pratiques deviennent impossibles à faire financer: « je sais qu'y a des groupes qui se sont fait demander de changer

¹⁸²⁰ Dans l'analyse des affinités électives, aucune différence marquée n'est apparue entre les différents types prédominants d'organismes. Ainsi, le jeu d'interrinfluence entre norme du terrain et esprit du droit à la santé semble tout autant possible chez les types prédominants « par et pour », « professionnel » et « axés sur l'entraide ».

¹⁸²¹ De manière théorique, au titre deux de cette thèse et de manière empirique à travers l'analyse de nos données dans le présent titre.

¹⁸²² Nous en avons traité dans l'analyse de la disponibilité des services et dans le jeu de re-codage normatif qu'imposent les exigences des bailleurs de fonds.

¹⁸²³ En les plaçant dans la posture de partenaires de l'État responsable de la réalisation d'ententes de services aux objectifs fixés par le gouvernement provincial.

¹⁸²⁴ EP2, EP3, EP5, EP6, EP7, EP8, EP9, EP10, EP11, EP14. Notons que cette question n'a pas été abordée avec un répondant en particulier en raison de la spécificité de ses services.

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 »¹⁸²⁵. Dans le même sens : « la défense de droits est quand même très difficile à faire reconnaître auprès des bailleurs de fonds »¹⁸²⁶. Et encore : « par exemple, le gouvernement fédéral ne reconnaît même pas l'approche de réduction des méfaits »¹⁸²⁷.

Le financement devient inaccessible 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 »¹⁸²⁸. Ou encore, l'autonomie est distordue par l'imposition d'objectifs trop rigides¹⁸²⁹, de démarches inadaptées, bref, de stratégies *bottom up* 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 »¹⁸³⁰.

De nombreuses stratégies sont mises en place pour contourner ou restreindre le contrôle que les autorités gouvernementales tentent de leur imposer¹⁸³¹, qui, jusqu'à

¹⁸²⁵ EP2, à la p. 2.

¹⁸²⁶ EP7, à la p.5.

¹⁸²⁷ Dans l'esprit du répondant, l'abstinence n'est pas incluse dans l'idée de réduction des méfaits. EP10, à la p. 1.

¹⁸²⁸ EP3, à la p. 10. Dans le même sens, « ça passe au second plan parce qu'ils (le gouvernement conservateur au pouvoir) poursuivent d'autres objectifs qui ne sont pas le droit à la santé. C'est tributaire de l'idéologie » EP7, à la p. 12. Et aussi : « le droit à la santé va s'articuler de différentes façons dépendamment de ce que nous on voit et, ce qui est souvent plus frustrant, de ce que nos bailleurs de fonds vont nous imposer. Des fois, on a plus de marge de manœuvre, des fois on en a moins » EP5 à la p. 12.

¹⁸²⁹ « Si la DSP dit vous faites ça et ça...En principe, un organisme communautaire est indépendant ...peut-être que ça devrait nous pousser à changer de bailleurs... » EP5, à la p. 12.

¹⁸³⁰ EP10, à la p. 1.

¹⁸³¹ Par exemple, un répondant mentionne ceci : « c'est sûr, c'est sûr. On doit monter des programmes selon ce que les bailleurs de fonds vont nous demander. Souvent c'est le clash. Nous on aurait voulu faire tel genre

maintenant, préserve en général le jeu des affinités électives. Mais la situation est critique et mérite d'être prise au sérieux. À défaut de quoi, l'érosion de l'autonomie des OC qui leur permet de cultiver leur singularité dans la lutte au VIH, risque de réduire la marge de manœuvre dont dispose les organismes pour se positionner au coeur des interrelations entre la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé. Ou plus profondément encore, d'entraîner un impact sur l'existence même de la norme du terrain, ou de sa structure normative, ce qui alors heurterait, au-delà des affinités électives, l'équilibre même du phénomène *d'effectivité internormative* étudié dans cette thèse.

Conclusion du chapitre 2.

Notre hypothèse de recherche supposait que l'existence d'une zone d'adéquation entre les pratiques communautaires de lutte au VIH/sida et le droit à la santé s'expliquait par l'existence d'un phénomène *d'effectivité internormative*. Ainsi, elle avançait que la zone d'adéquation au droit à la santé ne pouvait s'expliquer par la force normative du droit à la santé mais bien plutôt par la force d'une norme proprement communautaire qui entretiendrait, avec l'esprit ou les valeurs du droit à la santé, des affinités électives. Dans l'ensemble, l'analyse de nos données nous permet de confirmer cette hypothèse. Les données démontrent en effet l'absence du droit à la santé, en tant que concept juridique, de l'univers normatif des OC mais laisse toutefois apparaître la présence informelle d'une norme morale du droit à la santé. Cette norme morale, entretient des similitudes conceptuelles avec le droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré et s'apparente, aux fins de notre recherche, à l'esprit du droit à la santé, qui influence intuitivement les OC. Cette constatation étant faite, il importe toutefois de souligner qu'au moment de l'élaboration des services et de revendications, une norme oriente principalement les pratiques, c'est la norme du terrain. Cette norme, implicite,

d'outils et les bailleurs veulent tel autre type. On va essayer de faire ce qu'ils veulent mais on va profiter du fait qu'on a l'outil pour passer notre message aussi. » EP3, à la p. 9.

oriente les services et les revendications des organismes dans le sens des besoins et des réalités du terrain, dans un objectif d'inclusion sociale. Plus particulièrement, elle oriente les pratiques dans le sens de l'actualisation – partielle – du droit à la santé en raison des affinités électives qui existent entre la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé.

Nos données démontrent en effet qu'il existe entre la norme du terrain qui oriente les pratiques et l'esprit du droit à la santé – qui, rappelons-le s'apparente à la norme morale du droit à la santé influençant intuitivement les OC –, des analogies qui se déploient dans un mouvement d'interrinfluence et qui forment, en quelque sorte, la généalogie normative des pratiques d'actualisation du droit à la santé.

Cette constatation est importante au plan théorique parce qu'elle permet de développer plus en profondeur l'explication du phénomène d'*effectivité internormative*. En effet, si nous nous étions limitée à l'alliage entre l'effectivité et l'internormativité, notre analyse n'aurait portée que sur le rapport d'adéquation entre la norme du terrain et le droit, actualisé en pratique. Le fait d'adjoindre le concept d'affinités électives nous permet d'expliquer la dynamique sous-jacente au rapport internormatif.

En nous permettant d'étudier les rapports d'interrinfluences qui génèrent les pratiques, le concept des affinités électives a une portée explicative qui semble toute autant pertinente à explorer dans la perspective théorique de l'effectivité du droit.

CONCLUSION DU TITRE 4.

L'analyse de nos données empiriques a permis d'identifier les pratiques porteuses d'actualisation du droit à la santé dans le champ social de la lutte communautaire au VIH. L'analyse qualitative à laquelle nous avons procédé nous a permis de délimiter la zone d'adéquation reliant les pratiques au contenu normatif du droit à la santé et d'en présenter les textures et les profondeurs. Comme nous l'avons signalé, les dimensions formelles et opératoires du droit à la santé n'apparaissent pas dans cette zone. Ceci soulève inévitablement la question des limites de la théorie de l'effectivité internormative. Cette question n'a pu être investiguée dans le cadre de cette recherche mais nous la signalons car elle mérite des développements sur lesquels nous nous attarderons par la suite.

Partant du constat de cette adéquation, notre analyse nous a permis de constater que cette dernière prend forme sous l'influence de la *norme du terrain*. Structurée sur un axe *bottom up*, cette norme agit comme un véritable catalyseur des besoins du milieu. Dans l'univers normatif des acteurs, cette norme occupe le premier rang. C'est cette norme qui, à travers les pratiques d'actualisation du droit à la santé, entre en rapport internormatif avec le droit à la santé.

Quant au droit à la santé lui-même, en tant que ressource juridique, il est absent de l'univers normatif des acteurs. Nous repérons toutefois, chez ces derniers, l'existence d'une connaissance profane du droit moral à la santé qui influence subtilement l'ensemble des pratiques communautaires de lutte au VIH. Cette connaissance profane correspond à l'esprit du droit à la santé et entretient, avec la norme du terrain, des parentés intimes, des affinités électives. C'est en raison de ces affinités électives, qui révèlent des rapports dynamiques entre la norme du terrain et l'esprit du droit à la santé que les pratiques communautaires de lutte au

VIH prennent les traits des pratiques d'actualisation du droit. Dans la perspective de la réalisation du droit à la santé, cette combinaison active entre les éléments mérite qu'on s'y attarde pour mieux la comprendre. On constate alors que son existence est menacée en raison de la pression qu'exercent les autorités gouvernementales sur l'autonomie des organismes communautaires.

CONCLUSION GÉNÉRALE

«Dans tous lieux, pays et continents, il y a multiplicité d'initiatives de tous ordres, économiques, écologiques, sociales, politiques, pédagogiques, urbaines, rurales, qui trouvent des solutions à des problèmes vitaux et sont porteuses d'avenir. Elles sont éparses, séparées, compartimentées, s'ignorant les unes les autres... Elles sont ignorées des partis, des administrations, des médias. Elles méritent d'être connues et que leur conjonction permette d'entrevoir les voies réformatrices.»

Edgar Morin ¹⁸³²

Nous avons, dans cette thèse, en partant d'une posture résolument sociologique, poursuivi deux objectifs interreliés : mieux comprendre l'aspect internormatif de la vie empirique du droit et, à cette fin; développer une perspective théorique susceptible d'expliquer ce phénomène.

Tout d'abord nous avons voulu comprendre un aspect de la vie empirique du droit à la santé, en tant que droit international des DESC. Cela, non pas dans le cadre du rapport classique reliant le droit international à l'État, en tant qu'acteur exclusif, mais bien plutôt dans le contexte d'un rapport décentré, le rattachant aux acteurs non étatiques. Bien que peu délimités par le droit lui-même¹⁸³³, nous avons vu que ces rapports sont de plus en plus

¹⁸³² Edgar Morin, « Ma gauche à moi » *Le Monde*, 25 mai 2010.

¹⁸³³ Rappelons que les paragraphes 62 et 64 de l'*Observation générale n° 14, supra* note 373 font ressortir la contribution des OC à la réalisation du droit à la santé. Le par. 62 en traite sous l'angle de l'obligation étatique à cet égard. Il fait état de l'obligation de l'État « de respecter, protéger, faciliter et promouvoir le travail des défenseurs des droits de l'homme et autres membres de la société civile afin d'aider les groupes vulnérables ou marginalisés à réaliser leur droit à la santé ». Le par. 64 prévoit que le CDESC étudiera, dans le cadre de

formalisés par la *soft law* applicable en matière de lutte au VIH¹⁸³⁴ et, de manière générale, qu'il existe des initiatives à travers le monde qui témoignent de la place des ONG dans ces nouvelles configurations¹⁸³⁵. Plus précisément, en ce qui nous concerne, c'est aux rapports entre les organismes communautaires de lutte au VIH et le droit à la santé que nous nous sommes intéressée. Ainsi, nous avons identifié, pour guider nos travaux, deux formes de rapport au droit se cristallisant dans les postures de destinataire indirect et de titulaire par ricochet des OC. Cette structuration nous a permis d'interroger ces rapports en considérant, d'une part, le droit en tant qu'outil de programmation des services et d'autre part, en tant qu'« arme »¹⁸³⁶, aux fins des revendications¹⁸³⁷. Ce faisant, nous avons d'emblée orienté notre recherche dans une perspective de réflexion originale sur des rapports au droit international, que nous envisagions dès le départ sous une forme *post-moderne*. Nous entendons, par là, des rapports se matérialisent du global au local à travers des réseaux épistémiques et de mobilisation, de manière non structurée verticalement, et où chaque acteur est susceptible, dans son milieu, de développer des liens qui lui sont propres avec le droit international en question.

Et pour créer la rupture épistémologique¹⁸³⁸ requise pour analyser, du point de vue externe, ces rapports au droit, le cadre théorique de l'effectivité nous est apparu intéressant pour deux raisons. D'abord parce que ses outils conceptuels étaient utiles pour réfléchir aux

l'analyse des rapports étatiques, le rôle que joue les organisations non gouvernementales oeuvrant en santé « pour aider les États à s'acquitter des obligations leur incombant en vertu de l'article 12 ».

¹⁸³⁴ *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, *supra* note 461; *Directives internationales sur le VIH et les droits de la personne* (voir Directives 8 et 9), *Déclarations politiques sur le VIH/sida* (Déclaration de 2006, par. 51 et *Déclaration de 2011*, par. 71).

¹⁸³⁵ Terre des Hommes France, *supra* note 353.

¹⁸³⁶ Nous faisons référence à l'ouvrage de Liora Israël intitulé *L'arme du droit*, Paris, LGDJ, 2011.

¹⁸³⁷ Les travaux de Sofia Gruskin et ses collègues réalisés sous le paradigme de la santé et des droits humains structurent ainsi les rapports au droit susceptibles de fonder des approches de travail basés sur les droits. Sofia Gruskin, Edward J Mills et Daniel Tarantola « History, Principles, and Practices of Health and Human Rights », *supra* note 1076.

¹⁸³⁸ Nous avons indiqué, dans notre chapitre de méthodologie avoir un penchant favorable pour l'idée d'une « démarcation » épistémologique qui, à la différence de la rupture, « considère qu'il y a davantage continuité que rupture entre le sens commun et la connaissance produite par les scientifiques de ces disciplines ». Raymond Quivy et Luc Van Campenhoudt, *Manuel de recherche en sciences sociales* *supra* note 1245 à la p. 18.

diverses facettes de la réception sociale du droit¹⁸³⁹, et qu'ils nous offraient un certain éclairage sur la question des rapports qu'entretiennent les acteurs avec le droit. Ensuite, parce qu'en nous confrontant à certaines limites, que nous avons tenté de surpasser, il nous a ouvert la voie vers une nouvelle perspective théorique. C'est ainsi que nous avons proposé la nouvelle approche de *l'effectivité internormative*, se voulant complémentaire aux travaux préexistants.

Dans cette démarche, nous nous sommes trouvée à étendre le champ de l'effectivité aux phénomènes spontanés d'actualisation du droit sans le droit. Cette posture théorique nous semblait particulièrement utile pour rendre compte, dans un monde globalisé, des rapports fluides et *bottom up* susceptibles de prendre forme entre les pratiques locales et le droit posé dans l'ordre juridique international - non directement applicable, du moins formellement¹⁸⁴⁰, au plan interne - et ce, en l'absence de relais par le droit interne. En alliant effectivité et pluralisme normatif, notre approche théorique nous conviait à l'étude du travail sous-terrain, se déployant de manière invisible, dans les phénomènes d'actualisation du droit sans le droit. Il s'agissait de « rendre visible l'invisible »¹⁸⁴¹ et de comprendre les rouages normatifs de ces phénomènes. À cette fin, le cadre théorique, a été conçu pour initier une démarche en deux temps. Premièrement, il exige d'identifier les pratiques d'actualisation du droit. C'est à cette fin que nous avons développé le concept de zone d'adéquation, dans le but de circonscrire qualitativement les pratiques dans un espace les reliant au contenu normatif du droit actualisé. Deuxièmement, il requiert de mettre au jour les points de vue subjectifs des acteurs pour identifier les normes qui orientent les pratiques dans la zone d'actualisation. Dans le cas d'un phénomène d'*effectivité internormative*, le droit, dans sa dimension juridique, est absent de

¹⁸³⁹ Pierre Noreau souligne le besoin de développer la théorie de la réception du droit et démontre, par sa réflexion, les liens entre ce type d'étude et l'effectivité. Pierre Noreau, *supra* note 1360 à la p 704.

¹⁸⁴⁰ Pensons par exemple à l'approche développée par la Cour suprême du Canada dans la décision Baker où la Cour a reconnu l'incidence du droit international des droits de la personne sur l'exercice du pouvoir discrétionnaire des agents administratifs. *Baker, supra* note 609.

¹⁸⁴¹ Nous empruntons l'expression aux chercheurs de l'équipe de recherche vers la reconnaissance de l'action communautaire, qui l'ont utilisée pour décrire les pratiques qui se déploient dans l'invisibilité auprès des personnes utilisatrices de drogue injectable. Elle est particulièrement parlante dans le contexte de notre démarche. Équipe de recherche vers la reconnaissance de l'action communautaire des PES, *Rendre visible l'invisible*,

l'univers normatif et d'autres normes orientent les pratiques dans la zone d'adéquation. Se dessine alors un rapport internormatif entre la norme instituante et le droit actualisé qui se concrétise dans l'action, sous la forme des pratiques d'actualisation du droit. Le rapport internormatif prend alors les traits d'un rapport d'adéquation sous-tendu par des affinités électives entre la norme et l'esprit ou les valeurs du droit, ce qui invite à l'étude de la généalogie normative des pratiques d'actualisation du droit.

Au cours de ce travail, où nous avons exploré la théorie de l'*effectivité internormative* pour comprendre des aspects empiriques du droit à la santé, nous avons plongé dans une véritable sociologie de la vie normative pratique des acteurs, dans leur milieu. Utilisée dans le contexte d'une réflexion sur la problématique des rapports au droit à la santé, cette sociologie nous a entraîné dans la quotidienneté du droit à la santé. Nous avons ainsi identifié les pratiques porteuses d'actualisation du droit et donné des traits à la norme du terrain, qui, tout en étant créatrice de lien social et vecteur d'inclusion, est source normative de cette actualisation. En soi, ce constat met en lumière les liens fondamentaux qui relient l'inclusion au droit à la santé, ainsi que la place centrale, dans cette configuration, des organismes de proximité. Car comme nous l'avons vu, au-delà des types prédominants d'organismes, le point commun à toutes les pratiques d'actualisation réside dans le respect profond de l'altérité, lequel requiert contacts, présence et connaissance de l'autre, de ses besoins, de ses réalités. Cet ancrage se saisit de l'expertise citoyenne¹⁸⁴² des personnes concernées, la canalise dans l'action et structure les pratiques dans le sens de l'actualisation du droit à la santé.

En développant ainsi une analyse microsociologique des pratiques d'actualisation du droit à la santé posé dans le cadre juridique intégré, nous avons cherché à cultiver un regard

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.

neuf dans le domaine de la recherche sur les droits humains. Car, comme le formule Lucie Lamarche:

[L]a recherche en droits humains doit cesser de porter toute son attention sur la législation et sur les tribunaux et consacrer ses énergies sur la pratique des droits humains (ou l'absence de pratique des droits humains) chez les plus démunis; si le droit est un système dont la performance peut être évaluée, il faut alors favoriser la captation par les personnes des outils de ce domaine du droit plutôt que les discussions juridiques de principe.¹⁸⁴³

Sur le plan de la théorie générale du droit à la santé, et plus largement de l'ensemble des DESC, nos résultats ont révélé la pertinence d'une pleine reconnaissance de la contribution des organismes non gouvernementaux en tant qu'acteurs du droit à la santé, tant dans leur posture de titulaire par ricochet (revendications)¹⁸⁴⁴ que de destinataire indirect (programmation des services¹⁸⁴⁵). Cette reconnaissance mérite d'être prise en compte pour valoriser davantage les stratégies ascendantes de mise en œuvre du droit à la santé, et éventuellement des autres DESC, pour leur accorder la protection requise aux fins de leur stabilisation. De ce point de vue, notre analyse démontre la pertinence de favoriser la préservation de telles démarches tant et aussi longtemps que l'exclusion sociale placera des

¹⁸⁴² Denis Bourque, Louis Favreau, « Le développement des communautés et la santé publique au Québec » (2003) 50 :1 *Service social* 295, à la p. 296.

¹⁸⁴³ Lucie Lamarche paraphrase, dans cet extrait, Hans-Otto Sano, Gudmundur Alfredsson et Robin Clapp, dir. *Human Rights and Good Governance*, La Haye, Martinus Hijhoff, 2002. Lucie Lamarche, « Les DESC et les déterminants de la santé : lorsque l'itération ne dispose pas de la question », Colloque DESC et déterminants de la santé : rencontre entre le juridique et le social, présenté à l'Université de Sherbrooke, mai 2011, à la p. 7, [non publié]. L'auteure remercie Lucie Lamarche de lui avoir donné l'autorisation de citer le texte au soutien de sa communication.

¹⁸⁴⁴ Comme nous l'avons vu, il existe toutefois un certain risque de désengagement en matière de revendications qui mérite d'être porté à l'attention afin que l'offre de services ne prennent toute la place au sein de l'action communautaire. Cela étant, même dans ces cas-là, il n'est pas exclu que l'offre de services à elle-seule s'apparente à une forme de résistance ou de transformation sociale.

¹⁸⁴⁵ Ce qui renvoie aux approches de programmation basées sur les droits humains.

individus et des communautés en dehors de l'accès aux soins, aux services et aux déterminants
1846

Au terme de l'analyse, nous proposons l'amorce d'une relecture de l'action communautaire de lutte au VIH, appuyée d'une légitimité juridique nouvelle¹⁸⁴⁷. Non pas dans le but de promouvoir une judiciarisation du social¹⁸⁴⁸, mais bien plutôt pour réfléchir à une possible juridicisation¹⁸⁴⁹ des pratiques¹⁸⁵⁰, en tant que stratégie de protection de l'action communautaire autonome. Sur ce plan, nos données démontrent les limites de l'*effectivité internormative* dans ce cas-ci, qui laisse à l'extérieur de la zone d'adéquation les dimensions formelles et opératoires du droit à la santé. Or, comme nous l'avons vu, ces dimensions sont garantes de la validité juridique du droit¹⁸⁵¹. Elles formalisent son existence dans l'institution juridique et révèlent les mécanismes d'imputabilité sensés assurer le respect des obligations qu'il impose.

¹⁸⁴⁶ Du fait des programmes discriminatoires, non adaptés, non accessibles, de l'inexistence de mesures ou encore en raison du « non usage » des soins et services par les personnes elles-mêmes en raison de l'inadéquation de l'offre. Cet aspect nous invite à faire des liens avec le concept de non usage des droits sociaux décrits par Diane Roman. Diane Roman, « La justiciabilité des droits sociaux : vecteurs et résistances » (2012) *La Revue des droits de l'homme* à la p. 111.

¹⁸⁴⁷ Caroline Gendreau mentionne qu'il arrive que, suite à la constatation par les acteurs d'une adéquation spontanée, ces derniers décident de faire alliance entre leurs « intérêts matériels ou idéels et les exigences propres à certaines sphères d'activités sociales ». Gendreau, Caroline. *Une perspective wébérienne sur l'influence du droit dans le contexte du divorce selon les pratiques des avocats et des médiateurs*, thèse de doctorat en droit, Université de Montréal, 2007, t.1, à la p. 298 [non publiée].

¹⁸⁴⁸ Aux effets pervers incontournables. Pensons à titre d'exemple à la judiciarisation du conflit étudiant survenu lors du printemps étale 2012. En individualisant le conflit, le processus a non seulement dénaturé les questions de droits de la personne au cœur des revendications des étudiants (le droit à l'éducation) mais a aussi introduit un contrôle par le droit qui s'est avéré fondamentalement anti-démocratique.

¹⁸⁴⁹ Pour une distinction entre les deux termes, voir Emmanuelle Bernheim qui précise que la juridicisation engage le rôle de l'État alors que la judiciarisation suppose son désengagement. Emmanuelle Bernheim, « De l'existence d'une norme de l'anormal. Portée et valeur de la recherche empirique au regard du droit vivant : une contribution à la sociologie du droit » (2011) 52 : 3-4 *C. de D.* 461, à la p. 466.

¹⁸⁵⁰ Dans le sens d'une rencontre entre légalité et légitimité du droit.

¹⁸⁵¹ Dans le cadre de notre étude, nous cherchions à comprendre les facteurs explicatifs de l'effectivité internormative et en raison des contraintes de temps, nous avons été privée de la possibilité d'explorer davantage les implications de l'exclusion des dimensions formelles et opératoires. Ce thème pourra faire l'objet de réflexions ultérieures.

Dans un contexte où nous observons, sous la pression des exigences des bailleurs de fonds¹⁸⁵², un risque de mutation profonde de la norme du terrain, la théorie de l'*effectivité internormative* offre un nouvel éclairage sur la pertinence de cette norme, porteuse d'actualisation du droit à la santé. Dans ce sens, elle équivaut à une première prise de conscience susceptible d'enclencher par la suite, un processus de juridicisation qui pourrait s'ajouter aux stratégies de mobilisation déjà mises en place pour exiger la protection du mouvement communautaire¹⁸⁵³.

À ce titre toutefois, rappelons que notre analyse a mis en lumière une absence de connaissance et de socialisation du droit à la santé, dans sa dimension juridique de droit international des DESC, dans le champ social de la lutte communautaire au VIH. Cette situation semble liée à une confusion attribuable à une dissolution du droit international au plan interne et à l'état du droit constitutionnel et *quasi constitutionnel* au Québec et au Canada. Ce constat soulève la question des conditions de l'appropriation concrète du dispositif juridique. Dans ce sens, il importerait, dans un premier temps, d'investiguer plus attentivement cette situation, idéalement dans le cadre de projet de recherche participative, pour envisager le déploiement de nouvelles stratégies de connaissance et d'usage du droit à la santé. Les pratiques, renouvelées sur cette base, tout en demeurant authentiquement communautaire, se trouveraient supportées par une légitimité juridique nouvelle, faisant pression de bas vers le haut et de haut (palier international) vers le bas (palier national) en inscrivant le financement des pratiques et l'autonomie des organismes au cœur des obligations imposées à l'État par le PIDESC.

Nous avons démontré, par ce qui précède, la pertinence théorique et sociale de l'*effectivité internormative*. En incorporant le concept des affinités électives dans son appareil

¹⁸⁵² Découlant comme nous l'avons vu de raisons idéologiques et d'une volonté d'instrumentaliser les OC dans une logique d'expertise, prescriptive et descendante. Voir à ce sujet, Denis Bourque, Louis Favreau, « Le développement des communautés et la santé publique au Québec », *supra* note 1842, à la p. 304.

¹⁸⁵³ Nous pensons à la campagne de mobilisation intitulée *Je soutiens le communautaire*, voir en ligne : <http://jesoutienslecommunautaire.org/> (consulté le 17 juin 2013). Cette campagne a donné lieu à l'adoption à l'unanimité, à l'Assemblée Nationale, d'une motion exigeant du gouvernement un rehaussement du financement

conceptuel, la théorie de l'*effectivité internormative*, ouvre une porte sur les rapports dynamiques « invisibles » qui génèrent des pratiques d'actualisation du droit et nous permet d'atteindre le lieu le plus subtil de l'explication de l'internormativité. En ce sens, notre proposition théorique ouvre une porte sur des explications à venir.

La sociologie de la vie normative pratique qu'elle nous a permis de réaliser apporte une contribution originale à la sociologie du droit que nous développerons davantage dans le cadre de notre programme de recherche post-doctoral relatif aux DESC, en y adjoignant notamment des éléments de la théorie de la conscience du droit¹⁸⁵⁴. Nous serons ainsi théoriquement armés pour poursuivre notre démarche de compréhension empirique des DESC.

à la mission des organismes communautaires, le 14 mai 2013. Rappelons que le financement à la mission favorise par le fait même l'autonomie des organismes, par opposition aux financements par projets.

¹⁸⁵⁴Patricia Ewick et Susan Silbey, *The Common Place of Law: Stories From Everyday Life*, Chicago, University of Chicago Press, 1998. Voir aussi Jérôme Pélisse, « A-t-on conscience du droit? Autour des Legal Consciousness Studies » (2005) 2 :59 *Genèses* 114.

Bibliographie

Législation

- 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.
- Charte des droits et libertés de la personne*, LRQ c C-12.
- Code criminel*, LRC 1985, ch C-46.
- Code de procédure civile*, LRQ 1965, c C-25.
- Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législative*, LRQ 2005, c 32) à l'art 48 créant l'art 99(5) de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.
- Loi sur la santé publique*, LRQ 2001, c S-2.2.
- Loi sur les services de santé et services sociaux*, LRQ c S-4.2.
- Magna Carta* (R-U), 1297, 25 Edw I, c 9.
- Petition of Rights* (R-U), 1627, 3 Cha I, c 1.
- PL 25, *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, 1^{re} sess, 37^e lég, Québec, 2003, art 1 (sanctionné le 18 décembre 2003), LQ 2003, c 21.
- PL S-10, *Loi modifiant la Loi réglementant certaines drogues et autres substances et apportant des modifications connexes et corrélatives à d'autres lois*, 3^e sess, 40^e lég, 2010.
- R-U, House of Lords and House of Commons Joint Committee on Human Rights, *The International Covenant on Economic Social and Cultural Rights*, Twenty first Report of Session 2003-4.
- Special joint committee of the Senate and the House of Commons on the Constitution of Canada, *Minutes of Proceedings and Evidence*, 32^e parl, vol 49 (30 janvier 1981).

Jurisprudence

- Aché Community c Paraguay* (1977), No 1802, Inter-Am Comm HR, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 1977*, OEA/Ser.L/V/II.43 doc 21 corr 1.
- Adolescents in the Custody of the FEBEM c Brazil* (2002), Inter-Am Comm HR, No 39/02, *Annual Report of the IACHR : 2002*, OEA/Ser.L/V/II.117 doc 1 rev 1.
- Airey c Irlande* (1979), 32 CEDH (Sér A).
- Affaire Aloeboetoe et al (Suriname)* (1991), Inter-Am Ct HR (Sér C) n^o 11.
- Affaire Children's Rehabilitation Centre (Paraguay)* (2004), Inter-Am Ct HR (Sér C) n^o 112.
- Affaire Five Pensioners (Pérou)* (2003), Inter-Am Ct HR (Sér C) n^o 98.
- Affaire Sawhoyamaya Indigenous Community (Paraguay)* (2006), Inter-Am Ct HR (Sér C) n^o 146.
- Affaire Villagrán Morales et al (Guatemala)* (1999), Inter-Am Ct HR (Sér C) n^o 63.

Affaire Ximenes Lopes (Brazil) (2005), Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 39.

Affaire Yakye Axa Indigenous Community (Paraguay) (2005) Inter-Am Ct HR (Sér C) n° 125.

Amilcar Menéndez, Juan Manuel Caride et al c Argentine (2001), Inter-Am Comm HR, No 3/01, para 41-42, *Annual report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2000*, OEA/Ser.L/V/II.111 doc 20 rev.

Auton (Tutrice à l'instance de) c Colombie-Britannique (Procureur général), 2004 CSC 78, [2004] 3 RCS 657.

Baker c Canada (Minister of Citizenship and Immigration), [1999] 2RCS 817.

Bedford v Canada, 2010 ONSC 4264.

Canada c Mossop (1993), [1993] 1 RCS 554.

Canada (Procureur général) v Bedford, 2012 ONCA 186.

Canada (Procureur général) v Downtown Eastside Sex Workers United Against Violence Society, 2012 CSC 45.

Canadien Pacifique Ltée c Commission canadienne des droits de la personne, [1991] 1 CF 571 (CA).

Chaoulli c Québec (Procureur général), [2005] 1 RCS 791.

Damião Ximenes Lopes c Brazil (2002), Inter-Am Comm HR, No 38/02, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2002*, OEA/Ser.L/V/II.117 doc. 1 rev. 1.

Eldridge c Colombie-Britannique (Procureur général), [1997] 3 RCS 624.

FH Zwaan de Vries c Pays-Bas, Déc CDH 182/1984, Doc off AG NU, 42^e sess, supp n° 40, Doc NU CCPR/C/29/D/182/1984 (1987).

Gosselin c Québec (Procureur général), [2002] 4 RCS 429.

Gouvernement of the Republic of South Africa v Grootboom, [2001] 1 S Afr LR 46.

Hamel c Malaxos, (1994) RJQ 173, 20 CCLT (2e) 272 (CQ civ (div pet cré)).

Haig c Canada (1992), 16 CHRR D/226 (CA Ont).

Haig c Canada (Directeur général des élections), [1993] 2 RCS 995.

Inmates at Mendoza Penitentiary (2005), Inter-Am Comm HR, No 70/05, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2005*, OEA/Ser.L/V/II.117 doc 5.

Interpretation of the American Declaration of the Rights and Duties of Man within the Framework of Article 64 of the American Convention on Human Rights (1989), Avis consultatif OC-10/89, Inter-Am Ct HR (Sér A) n° 10.

Irwin Toy Ltd c Québec (Procureur général), [1989] 1 RCS 927.

James Terry Roach and Jay Pinkerton v United States (1987), Inter-Am Comm HR, No 25/05, para 46-49, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 1986-1987*, OEA/Ser.L/V/II.71 doc. 9 rev. 1.

Luis Rolando Cuscul Pivaral et al c Guatemala (2005), Inter-Am Comm HR, No 32/05, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights : 2005*, OEA/Ser.L/V/II.124 doc 5.

MacKeigan v Nova Scotia (Department of Community Services), (2004) Consent order, 17 août 2004, 2.

Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c JG (1999), [1999] 3 RCS 46.

Öneryildiz v Turquie, n° 48939/99 (18 juin 2002).

PHS Community Services Society c Canada (Procureur général), 2010 BCCA 15.

PHS Community Services Society c Canada (Procureur général), 2011 CSC 44.

R c Cuerrier, [1998] 2 RCS 371.
R c Mabior, 2012 CSC 47
R c Morgentaler, [1988] 1 RCS 30.
R c Parker (2000), 188 DLR (4^e) 385 (CA Ont).
Re Saskatchewan Human Rights Commission and Canadian Odeon Theatres Ltd. (1985), 18 DLR (4^e) 93 (CA Sask), autorisation de pourvoi refusée, [1985] 1 RCS.
Renvoi relatif à la délimitation des circonscriptions électorales provinciales (Sask) (1991), [1991] 2 RCS 158.
Rodriguez c Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 RCS 519.
Schachter c Canada, [1992] 2 RCS 679.
Slaight Communications Inc c Davidson (1989), [1989] 1 RCS 1038.
Social and Economic Rights Action Center & the Center for Economic and Social Rights v Nigeria (2001), Commission africaine des droits de l'homme, No 155/96.
Soobramoney c Minister of Health (KwaZulu-Natal), (1997), [1998] 1 S Afr LR 765.
SWM Broeks c Pays-Bas, Déc CDH 172/1984, Doc off AG NU, 42^e sess, supp n^o 40, Doc NU CCPR/C/29/D/172/1984 (1987).
Thwaites c Canada (Forces armées), [1994] 3 CF 38.
Union of Ministry of Education Workers (ATRAMEC) c El Salvador (2006), Inter-Am Comm HR, No 23/06, *Annual Report of the Inter-American Commission on Human Rights*, OEA/Ser.L/V/II.124 Doc. 5.
Vriend c Alberta (1998), [1998] 1 RCS 493.
Yanomami Indians c Brazil (1985), Inter-Am Comm HR, No 12/85, *Annual report of the Inter-American Commission on Human Rights : 1985*, OEA/serv.L/V/II.66 doc 10 rev 1; (1978).

Monographies

Angers, Maurice. *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*, Montréal, HEC, 1996.
 Allott, Antony. *The Limits of Law*, Londres, Butterworths, 1980.
 Ankhuma, Evelyn A. *The African Commission on Human and Peoples' Rights : Practice and Procedures*, Martinus Nijhoff, 1996.
 Arambulo, Kitty. *Strengthening the Supervision of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: Theoretical and Procedural Aspects*, Antwerpen, Intersentia, 1999.
 Arbour, Jean-Maurice et Geneviève Parent, *Droit international public*, 5^e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2006.
 Arnaud, André-Jean. *Critique de la raison juridique : Gouvernants sans frontières : Entre mondialisation et post-mondialisation*, t 2, Paris, LGDJ, 2003.
 Arnaud, André-Jean. *Critique de la raison juridique : Où va la sociologie du droit?*, Paris, LGDJ, 1981.
 Bakan, Joel. *Just Words : Constitutional Rights and Social Wrongs*, Toronto, University of Toronto Press, 1997.

- Baxi, Upendra. « Human Rights as Insurrectionary Praxis » dans Upendra Baxi, *The Future of Human Rights*, 2^e éd, Oxford, Oxford University Press, 2006.
- Benyekhlef, Karim. *Une possible histoire de la norme : Les normativités émergentes de la mondialisation*, Montréal, Thémis, 2008.
- Berger, Peter L et Thomas Luckmann. *The Social Construction of Reality, A treatise in the sociology of knowledge*, New York, Irvington Publishers, 1966.
- Bilchitz, David. *Poverty and Fundamental Rights : The Justification and Enforcement of Socio-Economic Rights*, Oxford, Oxford University Press, 2007.
- Blanqui, Adolphe. *Cours d'économie industrielle*, Paris, J Angé, 1838.
- Bettati, Mario. « La contribution des ONG à la formation et à l'application des normes internationales » dans Mario Bettati et Pierre-Marie Dupuy, dir, *Les O.N.G. et le droit international*, Paris, Economica, 1986, 12.
- Boudon, Raymond. *Traité de sociologie*, Paris, PUF, 1992.
- Breton-LeGoff, Gaelle. *La contribution des ONG à la justice internationale*, Paris, Presses universitaires francophones, 2012.
- Brun, Henri, Guy Tremblay et Eugénie Brouillet, *Droit constitutionnel*, 5^e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2008.
- Brun, Henri, Guy Tremblay, *Droit constitutionnel*, 4^e éd. Yvon Blais, 2002.
- Caillosse, Jacques. *Introduire au droit*, 3^e éd, Paris, Montchrestien, 1993.
- Baderin, Mashood A et Robert McCorquodale. *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007.
- Carbonnier, Jean. *Flexible droit*, 10^e éd, Paris, LGDJ, 2001.
- Carbonnier, Jean. *Sociologie juridique*, Paris, Collin, 1972.
- Chevallier, Jacques. *L'État post-moderne*, Paris, LGDJ, 2003.
- Chong, Daniel PL. *Freedom from Poverty: NGOs and Human Rights Praxis*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2010.
- Clapham, Andrew. *Human Rights Obligations of Non-State Actors*, Oxford, Oxford University Press, 2006.
- Commaille, Jacques et al. *Le divorce en Europe occidentale : La loi et le nombre*, Paris, INED, 1983.
- Cornu, Gérard et al, dir. *Vocabulaire juridique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1987.
- Cotterrell, Roger. *The Sociology of Law : An Introduction*, 2^e éd, Londres, Butterwoths, 1992.
- Craven, Matthew RC. *The International Covenant on Economic Social and Cultural Rights : A Perspective on its Development*, Londres, Oxford University Press, 1995.
- Delmas-Marty, Mireille. *Le flou du droit*, Paris, PUF, 1986.
- Demers, Valérie. *Le contrôle des fumeurs : Une étude d'effectivité du droit*, Montréal, Thémis, 1996.
- Dépelteau, François. *La démarche d'une recherche en sciences humaines*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2000.
- Donnelly, Jack. *Universal Human Rights in Theory and Practice*, Ithaca, London, Cornell University Press, 1989.
- Donnelly, Jack. *Universal Human Rights in Theroy and Practice*, 2e éd, Ithaca, Cornell University Press, 2003.
- Dowell-Jones, Mary. *Contextualising the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: Assessing the Economic Deficit*, Leiden, Martinus Nijhoff, 2004.

- Dufour, Alfred. *Droits de l'homme, droit naturel et histoire*, Paris, PUF, 1991.
- Easterly, William. *The White Man's Burden : Why the West's Efforts to Aid the Rest Have Done so Much Ill and so Little Good*, New York, The Penguin Press, 2006.
- Evan, William W. *The Sociology of Law : A Social-Structural Perspective*, New York, Free Press, 1980.
- Ewick, Patricia et Susan Silbey. *The Common Place of Law: Stories From Everyday Life*, Chicago, University of Chicago Press, 1998.
- Fauré, Christine. *Ce que déclarer des droits veut dire*, Paris, PUF, 1997.
- Ferry, Jean-Luc. *Valeurs et normes : La question de l'éthique*, Philosophie et société, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 2002.
- Flajolet, André. *Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire*, Paris, Documentation française, 2008.
- Forsythe, P. *Human Rights in International Relations*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- Freeman, Michael. *Human Rights : An interdisciplinary Approach*, Malden Mass, Blackwell, 2002.
- Friedland, Martin L. *Securing Compliance : Seven Case Studies*, Toronto, University of Toronto Press, 1980.
- Friedman, Lawrence M. *The Legal System : A social Science Perspective*, New York, Russell Sage Fondation, 1975.
- Fassin, Didier. Hélène Grandjean et Monique Kaminski, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, 2000.
- Gay, Laurence. *Les « droits-créances » constitutionnels*, Bruxelles, Bruylant, 2007.
- Guibentif, Pierre. *Les effets du droit comme objet de la sociologie juridique*, Genève, CÉTÉL, 1979.
- Green, James Frederick. *The United Nations and Human Rights*, Washington DC, Brookings Institution, 1956.
- Habermas, Jürgen. *De l'éthique de la discussion*, Paris, Cerf, 1992.
- Habermas, Jürgen. *Théorie de l'agir communicationnel, t 1, Rationalité de l'agir et rationalisation de la société*, Paris, Librairie Arthème Fayard, 1987, à la p. 101.
- Hachez, Isabelle. *Le principe de standstill dans le droit des droits fondamentaux : une irréversibilité relative*, Bruxelles, Bruylant, 2008.
- Henkin, Louis. *The International Bill of Rights : The Covenant on Civil and Political Rights*, New York, Columbia University Press, 1981.
- Holmes, Stephen et Cass R Sunstein. *The Cost of Rights : Why Liberty Depends on Taxes*, New York, WW Norton & Company, 1999.
- Humphrey, John. *Human Rights and the United Nations : A Great Adventure*, New York, Transnational, 1984.
- Hutchison, Allan. *Waiting for Coraf: A critique of law and Rights*, Toronto, Toronto University Press, 1995.
- Illich, Ivan. *Némésis médicale : L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1975.
- Ishay, Micheline. *The History of Human Rights : From Ancient Times to the Globalization Era*, 2^e éd, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 2008

- Jäguers, Nicola. *Corporate Human Rights Obligations : in Search of Accountability*, Intersentia, Antwerp, 2002.
- Jetté, Christian. *Les organismes communautaires et la transformation de l'état providence. Trois décennies de co-construction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008.
- Lajoie, Andrée. *Jugements de valeurs : le discours judiciaire et le droit*, Paris, Presses universitaires de France, 1997.
- Lajoie, Andrée. *Quand les minorités font la loi*, Paris, Presses universitaires de France, 2002.
- Lamoureux, Henri. *L'action communautaire : Des pratiques en quête de sens*, Montréal, VLB Éditeur, 2007.
- Lamoureux, Henri, Robert Mayer et Jean Panet-Raymond. *L'intervention communautaire*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1984.
- Landman, Todd et Edzia Carvalho. *Measuring Human Rights*, London, Routledge, 2009.
- Lascoumes, Pierre et Patrick Le Galès. *Sociologie de l'action publique*, Paris Armand Colin, 2007.
- Lauren, Paul Gordon. *The Evolution of Human Rights: Visions Seen*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1998.
- Le Blanc, Marie-France, Marie-France Raynault et Richard Lessard, dir. *Les inégalités sociales de santé à Montréal : le chemin parcouru*, 2^e éd, Montréal, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2012.
- Leroy, Yann. *L'effectivité du droit au travers d'un questionnement en droit du travail*, Paris, LGDJ, 2011.
- Lukes, Steven. *Power : A Radical View*, London, Macmillan Press, 1974.
- Mace, Gordon. *Guide d'élaboration d'un projet de recherche*, 2^e éd, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2000.
- Mader, Luzius. *L'évaluation législative : Pour une étude empirique des effets de la législation*, Lausanne, Payot, 1985.
- Mandel, Michael. *The Charter of Rights and the legalization of Politics in Canada*, Toronto, Thomson Educational Publishing, 1994.
- Marshall, TH. *Class, Citizenship and Social Development*, New York, DoubleDay, 1964.
- Martinez, Gregorio Peces-Barba. *Théorie générale des droits fondamentaux*, coll Dr et Soc, Paris, LGDJ, 2004.
- McCann, Michael W. *Rights at work : pay equity reform and the politics of legal mobilization*, Chicago, University of Chicago Press, 1994.
- Meron, Theodor. *Human Rights Law-Making in the United Nations, A critique of instruments and process*, Oxford, Oxford University Press, 1986.
- Morand, Charles-Albert. *Le droit néo-moderne des politiques publiques*, coll Dr et Soc, Paris, LGDJ, 1999.
- Morand, Charles-Albert et al. *Le port obligatoire de la ceinture de sécurité : Hypothèses et données pour l'étude des effets d'une norme*, Genève, CETEL, 1977.
- Morsink, Johannes. *The Universal Human Rights of Human Rights : Origins, Drafting, and Intent*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1999.
- Moskowitz, Moses. *Human Rights and World Order*, New York, Oceana, 1958.

- Mower, Glenn A. *International Cooperation for Social Justice: Global and Regional Protection of Economic/Social Rights*, Westport (Conn), Greenwood Press, 1985.
- Namaste, Viviane K. *Évaluation des besoins : les travesti(e)s et les transsexuel(le)s au Québec à l'égard du VIH/sida*, Montréal, Rapport soumis au Centre Québécois de Coordination du Sida, 1998.
- Nguyen Quoc Din. *Droit international public*, 8^e éd, Paris, LGDJ, 2009
- Ninacs, William A. *Empowerment et intervention*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2008.
- Nowak, Manfred. *UN Covenant on Civil and Political Rights : CCPR Commentary*, Strasbourg, NP Engel, 1993.
- Ost, François et Michel van de Kerchove. *De la pyramide au réseau ? Pour une théorie dialectique du droit*, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2002.
- Perrin, Jean-François. *Introduction à la sociologie du droit privé*, Genève, CÉTEL, 1988.
- Perrin, Jean-François. *Pour une théorie de la connaissance juridique*, Genève, Droz, 1979.
- Perrin, Jean-François. *Sociologie empirique du droit*, Bâle, Helbing & Lichtenhahn, 1997.
- Piot, Peter. *Le sida dans le monde*, Paris, Collège de France, 2011.
- Popper, Karl R. *La logique de la découverte scientifique*, Paris Payot, 2007.
- Pracontal, Michel de. *L'imposture scientifique en dix leçons*, Édition mise à jour, Paris, Seuil, 2005.
- Pressman, Jeffrey L et Wildavsky B Aaron. *Implementation : How Great Expectations in Washington Are Dashed in Oakland : Or, Why it's Amazing that Federal Programs Work at All, This Being a Saga of the Economic Development Administration as Told by Two Sympathetic Observers Who Seek to Build Morals on a Foundation of Ruined Hopes*, Berkeley, University of California Press, 1973.
- Rajagopal, Balakrishnan. *International Law from Below*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003.
- Rioux, Marcia H, Lee Ann Basser et Melinda Jones. *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law*, Leiden, Martinus Nijhoff, 2011.
- Rocher, Guy. *Introduction à la sociologie générale, L'action sociale*, Montréal, BQ, 2012, à la p. 93.
- Romano, Santi. *L'ordre juridique*, traduit par Lucien François et Pierre Gothot, Paris, Dalloz, 1975.
- Séguy, Jean. *Conflit et utopie, ou réformer l'Église : Parcours wébérien en douze essais*, Paris, Cerf, 1999.
- Sen, Amartya. *L'économie est une science morale*, Paris, La Découverte, 2004.
- Sepúlveda, Magdalena. *The Nature of the Obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, Utrecht, Intersentia, 2003.
- Shragge, Eric. *Action communautaire : dérives et possibles*, Montréal, Écosociété, 2006.
- Shue, Henry. *Basic Rights : Subsistence, Affluence, and US Foreign Policy*, Princeton, Princeton University Press, 1980.
- Simard, Myriam. *L'enseignement privé : 30 ans de débats*, Montréal, Thémis, 1993.
- Smith, Miriam C. *A Civil Society? Collective Actors in Canadian Political Life*, Toronto, Broadview Press, 2005.

- Sodini, Raphael. *Le comité des droits économiques, sociaux et culturels*, Paris, Montchrestien, 2000.
- Teubner, Günther. *Droit et réflexivité : L'auto-référence en droit et dans l'organisation*, Paris, LGDJ, 1996.
- Timsit, Gérard. *Les noms de la loi*, Paris, Presses universitaires de France, 1991.
- Tobin, John. *The Right to Health in International Law 1*, Oxford, Oxford University Press, 2012.
- Tremblay, Henri. *Les ressources communautaires : Problématique et enjeux*, Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 1987.
- Vaillancourt, Yves. *L'évolution des politiques sociales au Québec 1940/1960*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 1988.
- van Roey, Jens. *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida : Le concept « GIPA »*, Genève, ONUSIDA, 1999.
- Weber, Max. *Économie et Société*, traduit par É Dampierre et al, t 1, Agora, Paris, Pocket, 1995.
- Weber, Max. *Économie et Société*, t 2, Agora, Paris, Pocket, 2003.
- Weber, Max. *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, traduit par Jean-Pierre Grossein, Paris Gallimard, 2004.
- Weber, Max. *The Protestant Ethic and the Spirit of Capitalism*, traduit par Talcott Parsons, Londres, Unwin University Books, 1957.
- Pires, Alvaro. « De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales » dans Jean Poupart et al. *La recherche qualitative*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtan Morin Éditeur, 1997.
- Vadeboncoeur, Alain. *Privé de soins. Contre la régression tranquille en santé*. Montréal, Lux, 2012.
- Tomasic, Roman. *The Sociology of Law*, Londres, Sage, 1985.
- Whelan, Daniel J. *Indivisible Human Rights : A History*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2010.
- Wright, Shelley. *International Human Rights, Decolonisation and Globalisation*, New York, Routledge, 2001.
- Zeller, R et E Carmines. *Measurement in the Social Sciences : The Link Between Theory and Data*, Londres, Cambridge University Press, 1980.

Articles de périodiques

- Abbott, Kenneth W et al. « The concept of legalization » (2000) 54 *International Organization* 401.
- Abbott, Kenneth W et Duncan Snidal. « Hard and soft law in international governance » (2000) 54:3 *International Organization* 453.
- Adcock, Robert et David Collier. « Measurement Validity : A Shared Standard for Qualitative and Quantitative Research » (2001) 95 :3 *American Political Science Review* 529.
- Allott, Antony. « The Effectiveness of Law » (1981) 15 *Val U L Rev* 229.
- Alston, Philip. « Out of the Abyss : The Challenges Confronting the New U.N. Committee on Economic, Social and Cultural Rights (1987) 9 *Hum Rts Q* 332.

- Albuquerque, Catarina de. « 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 », (2010) 32 :1 Hum Rts Q 144.
- American Law Institute, « Statement of Essential Human Rights », (1946) 243 Annals of the American Academy of Political Science 18.
- Aubert, Wilhelm. « Some Social Functions of Legislation », (1966) 10 *acta Sociologica* 98.
- Baderin, Mashood A. « Recent Developments in the African Regional Human Rights System », (2005) 5:1 Hum Rts L Rev 117.
- Beaudoin, Mélanie. « Dossier Droits fondamentaux : Le Canada moins noble qu'il ne paraît... », (2011) 43 Le Journal- Barreau du Québec 22.
- Belley, Jean-Guy. « La loi du dépôt volontaire : Une étude de sociologie juridique », (1975) 16 C de D 27.
- Benoit-Rohmer, Florence. « La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne », (2001) 19 D Chron 1483.
- Benyekhlef, Karim. « L'article 26 de la Charte canadienne: une négation constitutionnelle du positivisme juridique », (1989) 34 R.D. McGill 983.
- Bernheim, Emmanuelle. « Du droit à l'information des patients gardés en établissement : un instrument essentiel de promotion des valeurs démocratiques et du statut citoyen », (2009) 54:3 RD McGill 547.
- Bernheim, Emmanuelle et Christine Vézina, « La trajectoire normative dans le domaine de la santé: entre normes officielles et officieuses », (2008) 6 Revue Interrogation 42.
- Bilchitz, David. « Giving Socio-Economic Rights Teeth: The Minimum Core and Its Importance », (2002) 119 SALJ 484.
- Bilchitz, David. « Placing Basic Needs at the Centre of Socio-Economic Rights Jurisprudence », (2003) 4 ESR Review 2.
- Bilchitz, David. « Towards a Reasonable Approach to the Minimum Core : Laying the Foundations for futur Socio-Economic Jurisprudence », (2003) 19 SAJHR 1.
- Blackenburg, Erhard. « La recherche de l'efficacité de la loi : Réflexions sur l'étude de la mise en œuvre (Le concept « d'implémentation ») », (1986) 2 Dr et Soc 59 à la p 62.
- Bosset, Pierre. « La Charte des droits et libertés de la personne dans l'ordre constitutionnel québécois : évolutions et perspectives », (2006) 1 BQDC 3.
- Bosset, Pierre. « Les droits économiques et sociaux : parents pauvres de la Charte québécoise ? », (1966) 75 R du B can 583.
- Bourque, Denis et Louis Favreau. « Le développement des communautés et la santé publique au Québec », (2003) 50:1 Service social 295.
- Bouthillier, Marie-Ève et al. « Problèmes éthiques liés à des pratiques d'échange de seringues et d'accès à la méthadone », (2008) 7:2 Drogues, santé et société 47.
- Laurence Boy. « Normes », (1998) Revue internationale de droit économique 115.
- Bribosia, Emmanuelle et Olivier de Schutter. « La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne », (2001) Le Journal des tribunaux 281.
- Brodsky, Gwen et Shelagh Day. « Beyond the Social and Economic Rights Debate : Substantive Equality Speaks to Poverty », (2002) 14 CJWL 185.

- Brotman, Shari et Bill Ryan. « Reclaiming Space/Regaining Health: The Health Care Experience of Two-Spirit People in Canada », (2002) 14:1 Gay and Lesbian Social Services 67.
- Brun, Henri et André Binette. « L'interprétation judiciaire de la condition sociale, motif de discrimination prohibé par la Charte des droits du Québec », (1981) 22 C de D 681.
- Buergenthal, Thomas. « The Advisory Practice of the Inter-American Human Rights Court », (1985) 79 AJIL 1.
- Campbell, Tom. « Human Rights : A Culture of Controversy », (1999) 26 JL & Soc'y 6.
- Carbonnier, Jean. « Effectivité et ineffectivité de la règle de droit », (1957-1958) 9 L'Année sociologique (3^e) 3.
- Carbonnier, Jean. « Les phénomènes d'inter-normativité », (1977) Eur YB in Law and Sociology 42.
- Chapman, Audrey R. « A "Violations Approach" for Monitoring the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights », (1996) 18 Hum Rts Q 23.
- Charnovitz, Steve. « Nongovernmental Organizations and International Law », (2006) 100 AJIL 348.
- Chevallier, Jacques. « Vers un droit post-moderne? Les transformations de la régulation juridique », (1998) 3 Revue du droit public et de la science politique en France et à l'étranger 659.
- Coch, Ida Elizabeth. « Dichotomies, Trichotomies or Waves of Duty », (2005) 5 HRLR 81.
- Colas, Émile. « Les droits de l'Homme et la constitution canadienne », (1958) 18 R du B 317.
- Commaille, Jacques. « D'une sociologie de la famille à une sociologie du droit : D'une sociologie du droit à une sociologie des régulations sociales », (1986) 1 Sociologie et sociétés 113.
- Commaille, Jacques et Laurence Dumoulin. « Présentation », (2010) 76 Dr & soc 513.
- Commaille, Jacques et Jean-François Perrin. « Le modèle de Janus de la sociologie du droit », (1985) 1 Dr et Soc 117.
- Commentary, « Implementation of the international Covenant on Economic Social and Cultural Rights : ECOSOC Working Group », (1981) 27 ICJ Rev 26.
- Dankwa, Victor, Cees Flinterman et Scott Leckie. « Commentary on the Maastricht Guidelines on Violations of Economic, Social and Cultural Rights », 20 SIM Special 13.
- Delor, François et Michel Hubert. « Revisiting the Concept of Vulnerability », (2000) 50:11 Social Science and Medicine 1557.
- Dennis, Michael et David Stewart. « Justiciability of Economic, Social and Cultural Rights : Should There be an International Complaints Mechanism to Adjudicate the Rights to Food, Water, Housing, and Health ? », (2004) 98 AJIL 462.
- Diehl, Paul F, Charlotte Ku et Daniel Zamora. « The dynamics of international law : the interaction of normative and operating systems », (2003) 57:1 International Organization 43.
- Duhaime, Bernard. « Le système interaméricain et la protection des droits économiques, sociaux et culturels des personnes et des groupes vivant dans des conditions particulières de vulnérabilité », (2006) 44 ACDI 95.
- Elliott, Richard et Jennifer Gold, « Protection contre la discrimination au motif de l'infection au VIH ou du sida : le cadre juridique au Canada », (2005) 10:1 Revue VIH/sida droit et politiques 22.

- Enjolras, Bernard. « Crise de l'État providence, lien social et associations : éléments pour une socioéconomie critique », (1998) 11 *La revue du MAUSS* 223.
- Favreau, Louis et Benoît Lévesque. « L'économie sociale et les pouvoirs publics : banalisation du « social » ou tremplin pour une transformation sociale ? », (1997) 10:1 *NPS* 71.
- Finnemore, Martha et Kathryn Sikkink, « Norm Dynamics and Political Change » (1998) 52:4 *International Organization* 887.
- Feeley, Malcolm M. « The Concept of Laws in Social Sciences: A Critique and Notes on an Expanded View », (1976) 10 *Law & Soc'y Rev* 497.
- Felner, Eitan. « A New Frontier in Economic and Social Rights Advocacy? Turning Quantitative Data into a Tool for Human Rights Accountability », (2008) 5:9 *Int'l JHR* 139.
- Felner, Eitan. « Closing the 'Escape Hatch': A Toolkit to Monitor the Progressive Realization of Economic, Social, and Cultural Rights », (2009) 1:3 *Journal of Human Rights Practice* 402.
- Fournier, Danielle et al. « La dynamique partenariale sur les pratiques des organismes communautaires dans le contexte de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux », (2001) 14:1 *NPS* 111.
- Fredman, Sandra. « Providing Equality : Substantive Equality and the Positive Duty to Provide », (2005) 21 *SAJHR* 163.
- Gagnon, Marilou. « Toward a Critical Response to HIV Criminalization: Remarks on Advocacy and Social Justice », (2011) 23:1 *JAJA* 11.
- Green, Maria. « What We talk About When We Talk About Indicators : Current approaches to Human Rights Measurement », (2001) 23:4 *Hum Rts Q* 1062.
- Grossein, Jean-Pierre. « De l'interprétation de quelques concepts wébériens », (2005) 46:4 *Revue française de sociologie* 685.
- Gruskin, Sofia, Edward J Mills et Daniel Tarantola. « History, principles, and practice of health and human rights », (2007) 370 *The Lancet* 449.
- Guinchard, Serge. « La procédure mondiale modélisée : le projet de l'American Law Institute et d'Unidroit des principes et règles transnationaux de procédure civile », (2003) *D chron* 2184.
- Harper, Gary W, Nadine Jernewall et Maria Cecilia Zea. « Giving voice to emerging science and theory for lesbian, gay and bisexual people of color », (2004) 10:3 *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology* 187.
- Henkin, Louis. « Economic and Cultural Rights as 'Rights' : A United State Perspective », (1981) 2 *Hum Rts L J* 223.
- Heywood, Mark. « South Africa's Treatment Action Campaign : Combining Law and Social Mobilization to realize the Right to Health », (2009) 1:1 *Journal of Human Right Practice* 14.
- Hunt, Paul. « State Obligations, Indicators, Benchmarks, and the Right to Education », (1998) 4:2 *New Zealand Human Rights Law and Practice* 109.
- Hunt, Paul. « The Human Right to the Highest Attainable Standard of Health: New Opportunities and Challenges », (2006) 100 *Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene* 603.
- Jackman, Martha. « Charter Review as a Health Care Accountability Mechanism in Canada », (2010) 18 *Health LJ* 1.

- Jacqué, Jean-Paul. « La Charte des droits fondamentaux », (2001) 4 L'Europe des libertés 5.
- Jenks, C Wilfred. « The Five Economic and Social Rights », (1946) 243 *Annals of the American Academy of Political Science* 41.
- Jeammaud, Antoine. « La règle de droit comme modèle », (1990) *D chron* 199.
- Jeammaud, Antoine. « Les règles juridiques et l'action », (1993) *D chron* 207.
- Jeammaud, Antoine et Évelyne Serverin, « Évaluer le droit », (1992) 34 *D Chron* 263.
- Jestaz, Philippe. « La sanction ou l'inconnue du droit », (1986) *D Chron* 199.
- Kang, Susan L. « The Unsettled Relationship of Economic and Social Rights and the West: A Response to Whelan and Donnely », (2009) 31:4 *Hum Rts Q* 1006.
- Kellerson, Hilary. « The ILO Declaration of 1998 on Fundamental Principles and Rights: A Challenge for the Future », (1998) 37:2 *International Labour Review*, 223.
- Kirkup, Alex et Tony Evans. « The Myth of Western Opposition to Economic, Social and Cultural Rights? », (2009) 31:1 *Hum Rts Q* 221.
- Klein, Alana. « Judging as Nudging : New Governance approaches for the enforcement of Constitutional Social and Economic Rights », (2007-2008) 39 *Colum HRL Rev* 351.
- Klein, Alana. « Section 7 of the Charter and the Principled Assignment of Legislative Jurisdiction » (2012) 57 *S.C.L.R (2nd)* 59.
- Knoppers, Bartha. « Professionnal Norms: Towards a Canadian Consensus? », (1995) 3 *Health LJ* 1.
- la Gressaye, Jean Brethe de. « De la connaissance pratique du droit et de ses difficultés », (1952) *D chron* 89.
- Lajoie, Andrée. « De l'interventionnisme judiciaire comme apport à l'émergence des droits sociaux », (1990-1991) 36 *McGill LJ* 1338.
- Lamarche, Lucie. « Les droits sociaux et la Charte canadienne : quelques réflexions indisciplinées et prospectives », (2009) 45 *Sup Ct L Rev* 347.
- Landman, Todd. « Measuring Human Rights : Principles, Practice and Policy », (2004) 26:4 *Hum Rts Q* 906.
- Lascoumes, Pierre. « Normes juridiques et mise en œuvre des politiques publiques », (1990) 40 *L'Année sociologique* 47.
- Lascoumes, Pierre et Évelyne Serverin. « Le droit comme activité sociale : pour une approche wébérienne des activités juridiques », (1988) 9 *Dr et Soc* 165.
- Lascoumes, Pierre et Évelyne Serverin. « Théories et pratiques de l'effectivité du droit », (1986) 2 *Dr et Soc* 127.
- Lascoumes, Pierre et Jean-Pierre le Bourhis. « Des « passe-droits » aux passes du droit : La mise en œuvre socio-juridique de l'action publique », (1996) 32 *Dr et Soc* 51.
- Le Bossé, Yann. « De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d' « empowerment » », (2003) 16:2 *Nouvelles pratiques sociales* 30.
- Leckie, Scott. « Another Step Towards Indivisibility : Identifying the Key Features of Violations of Economic, Social and Cultural Rights », (1998) 20 *Hum Rts Q* 81 à la p 94.
- Lepofsky, M David. « A Report Card on the Charter's Guarantee of Equality to persons with Disabilities after 10 years : What Progress? What Prospects? », (1998) 7 *NJCL* 263.
- Lewis, William Draper. « Human Rights in England and the United States », (1946) 243 *Annals of the American Academy of Political Science* 60.
- Leydet, Dominique. « Introduction », (2002) 29:2 *Philosophiques* 175.

- Löwy, Michael. « Le concept d'affinité élective chez Max Weber », (2004) 127 *Archives de sciences sociales des religions* 93.
- Löwy, Michael, « Le concept d'affinité élective en sciences sociales », (1999) 2 *Critique internationale* 42.
- Makau, Mutua. « Standard Setting in Human Rights: Critique and Prognosis », (2007) 29:3 *Hum Rts Q* 547.
- Mann, Jonathan. « Human Rights and AIDS : the Future of the Pandemic », (1996-1997) 30 *J Marshall L Rev* 195.
- Mann, Jonathan et Daniel Tarantola. « Responding to HIV/AIDS : A Historical Perspective », (1998) 2 *Health and Human Rights* 5.
- Marks, Stephen P. « The Evolving Field of Health and Human Rights : Issue and Methods », (2002) 30 *JL Med & Ethics* 739.
- Martens, Kerstin. « Examining the (Non-)Status of NGOs in International Law » (2003) 10:2, [Indiana Journal of Global Legal Studies](#) 1.
- Glenn, Jane Matthews. « Enforceability of Economic and Social Rights in the Wake of Gosselin: Room for Cautious Optimism », (2004) 83 *Can Bar Rev* 929.
- McDougal, Myres S et Gerhard Bebr. « Human Rights in the United Nations », (1964) 58: 3 *AJIL* 620.
- McKinnon, Andrew M. « Elective Affinities of the Protestant Ethic : Weber and the Chemistry of Capitalism », (2010) 28 :1 *Sociological Theory* 108.
- Marshall, B.D. et al., « Reduction in overdose mortality after the opening of North America's first medically supervised safer injecting facility: a retrospective population-based study » (2011) 377-9775 [Lancet](#). 1429
- Mensah, Maria Nengue. « L'infiltration médiatique des femmes séropositives : visibilité activiste et abstraction » (2000) 13 :2 *Recherches féministes* 95.
- Merry, Sally Engle. « Measuring the world : Indicators, Human Rights and Global Governance » (2009) 103 *Proceedings of the Annual Meeting (American Society of International Law)* 239.
- Mincke, Christophe. « Effets, effectivité, efficience et efficacité du droit : le pôle réaliste de la validité », (1998) 40 *Rev interdisciplin ét jur* 115.
- Mockle, Daniel. « La gouvernance publique et le droit », (2006) 47 *C de D* 297.
- Morand, Charles-Albert. « L'Évaluation législative et l'irrésistible ascension d'un quatrième pouvoir », (1994) 4 *RRJ* 1141.
- Moreau Defarges, Philippe. « De la SDN à l'ONU », (2004) 2:109 *Pouvoirs* 15.
- Morel, André. « La Charte québécoise : un document unique dans l'histoire législative canadienne », (1987) 21 *RJT* 1.
- Morin, Jacques-Yvan. « Une Charte des droits de l'homme pour le Québec », (1963) 9 *McGill LJ* 273.
- Mower, Glenn A. « Organizing to Implement the UN Civil/Political Rights Covenant: First Steps by the Committee », (1978) 3 *Hum Rts Rev* 122.
- Murbach, Ruth. « Le grand désordre, le sida et les normes », (1989) 13 :1 *Anthropologie et Sociétés* 77.
- Noreau, Pierre. « La norme, le commandement et la loi : le droit comme objet d'analyse interdisciplinaire », (2000) 19:2-3 *Politique et Société* 153.

- Noreau, Pierre. « La scolarité, la socialisation et la conception du droit : un point de vue sociologique », (1997) 38:4 C de D 741.
- Pierre Noreau, « L'épistémologie de la pensée juridique : de l'étrangeté... à la recherche de soi », (2011) 52 : 3-4 C de D 687.
- Noreau, Pierre. « Notions juridiques et réalité sociale : un éternel divorce ou un divorce nécessaire? : Le cas du droit de la famille », (1999) 33 RJT 307.
- Novitz, Tonia. « Are Social Rights Necessarily Collective Rights? A Critical Analysis of the Collective Complaints Protocol to the European Social Charter », (2002) 1 Eur HRL Rev 50.
- Nowrot, Karsten. « Legal Consequences of Globalization : The Status of Non-Governmental Organizations under International Law », (1998-1999) 6 Ind J Global Legal Stud 579.
- Odinkalu, Cheik A. « Analysis of Paralysis or Paralysis by Analysis ? : Implementing Economic, Social and Cultural Rights Under the African Charter on Human and Peoples' Rights » (2001) 23 Hum Rts Q 327.
- Parent, Colette et Christine Bruckert. « Répondre aux besoins des travailleuses du sexe de rue : un objectif qui passe par la décriminalisation de leurs activités de travail », (2005) 11:1 Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire 112.
- Pasqualucci, Jo M. « Advisory Practice of the Inter-American Court of Human Rights : Contributing to the Evolution of International Human Rights Law », (2002) 38 Stan J Int'L 241.
- Patterson, David. « Un tribunal québécois juge que l'infection asymptomatique par le VIH est un "handicap" au sens de la Charte », (1994) 1:1 Bull can VIH-SIDA & D 4.
- Pechansky, R et JW Thomas. « The Concept of Access : definitions and Relationship to consumer satisfaction », (1981) 19 Medical Care 127.
- Peersman, Greet et al. « Increasing Civil Society Participation in the National HIV Response: The Role of UNGASS Reporting », (2009) 52:2 JAIDS 97.
- Pélisse, Jérôme. « La mise en œuvre des 35 heures : d'une managérialisation du droit à une internalisation de la fonction de justice », (2011) 77 Dr et Soc 39.
- Perrin, Jean-François. « Règle », (1990) 35 Archive de philosophie du droit 250.
- Pollien, Alexandre. « Histoire des régulations de l'usage de drogue et d'alcool », (2006) 29 *Dépendances* 25.
- Porter, Bruce. « A Right to Health Care in Canada : Only if You Can Pay for it », (2005) 6:4 ESR Rev 8.
- Porter, Bruce. « Expectations of Equality », (2006) 33 Sup Ct L Rev 23.
- Porter, Bruce. « The reasonableness of Article 8 (4) – Adjudicating Claims From the Margins », (2009) 27 Nordic Journal of Human Rights 39.
- Porter, Bruce. « Twenty years of equality rights: Reclaiming Expectations », (2005) 23 Windsor YB Access Just 145.
- Rhodes, Rod AW. « Governing without Government », (1996) 44 Political Studies 652.
- Riley, Diane et al. « Harm Reduction: Concepts and Practice : A Policy Discussion Paper », (1999) 34:1 Substance Use & Misuse 9.
- Robertson, Robert E. « Measuring State Compliance with the Obligation to Devote the « Maximum Available Resources » to Realizing Economic, Social and Cultural Rights », (1994) 16 Hum Rts Q 693.

- Robinson, Maria. « Advancing Economic, Social, and Cultural Rights: The Way Forward » (2004) 26:4 *Human Rts Q* 866.
- Robitaille, David. « Non-universalité, illégitimité et surcomplexité des droits économiques et sociaux ? Des préoccupations légitimes mais hypertrophiées : regard sur la jurisprudence canadienne et sud-africaine » (2008) 53 *R.D. McGill* 453.
- Rocher, Guy. « Pour une sociologie des ordres juridiques », (1988) 29 C de D 91.
- Rosga, AnnJanette et Margaret L Satterthwaite. « The Trust in Indicators : Measuring Human Rights », (2009) 27:2 *Berkeley J Int'l L* 253.
- Roth, Philippe. « Defending Economic, Social and Cultural Rights: Practical Issues Faced by an International Human Rights Organization » (2004) 26:1 *Human Rts Q* 63.
- Rubenstein, Leonard S. « How International Human Rights Organizations Can Advance Economic, Social and Cultural Rights : A Response to Kenneth Roth », (2004) 26 *Hum Rts Q* 846.
- Ruger, Jennifer Prah. « Towards a Theory of a Right to Health : Capability and Incompletely Theorized Agreements », (2006) 18 *Yale Journal of Law & Humanities* 273.
- Sabel, Charles F et William H Simon. « Destabilizing Rights : How Public Litigation Succeeds », (2004) 117 *Harv L R* 1016.
- Sarat, Austin. « Legal Effectiveness and Social Studies of Law : On the Unfortunate Persistence of a Research Tradition », (1985) 11 *Legal Studies Forum* 23.
- Régis, Catherine, Anne-Marie Savard. « L'accès aux soins et aux médicaments au Québec : entre l'idéal et la réalité », (2009-2010) 40 :1-2 *RDUS* 269.
- Schwelb, Egon. « Some Aspects of the Measure of Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights », (1968) 1 *Hum Rts J* 363.
- Scott, Craig. « The interdependence and permeability of Human Rights Norms : Towards a Partial Fusion of the International Covenants on Human Rights », (1989) 27 *Osgoode Hall LJ* 794.
- Sen, Amartya. « Why and How is Health a Human Right », (2008) 372 *The Lancet* 2010.
- Siegel, Richard L. « Socioeconomics Human Rights : Past and Future », (1984) 7:3 *Hum Rts Q* 257.
- Skoretz, S et al. « Transmission du virus de l'hépatite C au sein de la population carcérale », (2004) 30:16 *Relevé des maladies transmissibles au Canada* 141.
- Sohn, Louis B. « How American International Lawyers Prepared for the San Francisco Bill of Rights », (1995) 89:3 *AJIL* 547.
- Stammers, Neil. « A Critique of Social Approaches to Human Rights », (1995) 17:3 *Hum Rts Q* 488.
- Stammers, Neil. « Human Rights and Power », (1993) 41 *Political Studies* 70.
- Stammers, Neil. « Social Movement and the Social construction of human rights », (1999) 21:4 *Hum Rts Q* 980.
- Stuttaford, Maria. Gabriela Glattstein-Young et Leslie London, « Dialogue, Review and Reflect A spiral of co-learning and co-research to surface knowledge on the right to health » (2012) 5:1 *Gateways*, 115.
- Sudre, Frédéric. « La protection des droits sociaux par la Cour européenne des droits de l'homme : un exercice de "jurisprudence fiction" ? », (2003) 55 *RTDH* 755.
- Thomas, J.J.R. « Ideology and Elective Affinity », (1985) 19 *Sociology* 39.

- Tomuschat, Christian. « National Implementation of International Standards on Human Rights », (1984-1985) *Can Hum Rts YB* 31.
- Trindade, Antonio Augusto Cantado. « Le système inter-américain de protection des droits de l'homme », (2000) 46 *AFDI* 548.
- Trindade, Antonio Augusto Cancado. « The Interdependence of All Human Rights : Obstacles and Challenges to their Implementation », (1998) 50:158 *International Social Science Journal* 513.
- Turp, Daniel. « De l'enrichissement et de l'approfondissement de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec », (2007) 2 *BQDC* 8.
- Vandycke, Robert. « L'activisme judiciaire et les droits de la personne : émergence d'un nouveau savoir-pouvoir ? », (1989) 30:4 *C de D* 927.
- Vézina, Christine. « La vulnérabilité au VIH des homosexuels en Afrique : une analyse basée sur le droit à la santé », (2009-2010) 40 :1-2 *RDUS* 131.
- Vézina, Christine. « Normes de résistance et droit à l'égalité des personnes vivant avec le VIH : Réflexion sur les normativités parallèles au service de l'effectivité », (2008) 44:2 *RJT* 209.
- Vézina, Christine et Emmanuelle Bernheim. « Action collective et égalité réelle : Contribution des droits économiques et sociaux à l'agir ensemble », (2011) 23:2 *Nouvelles pratiques sociales* 97.
- Vézina, Christine et Emmanuelle Bernheim. « Risques de santé et populations marginalisées : réflexion interdisciplinaire sur la centralité des droits de la personne dans le statut citoyen », (2009-2010) 40 *RDUS* 1.
- Vierdag, EG. « The Legal Nature of the Rights Granted by the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights », (1978) 9 *NethLYB Int'l L* 103.
- Villegas, Mauricio Garcia. « Efficacité symbolique et pouvoir social du droit », (1995) 34 *Rev interdiscipl ét jur* 155.
- Virally, Michel. « La distinction entre textes internationaux ayant une portée juridique entre leurs acteurs et textes qui en sont dépourvus », (1983) 60:1-2 *Ann inst dr int* 221.
- Watchirs, Helen. « Review of Methodologies Measuring Human Rights Implementation », (2002) 30:4 *JL Med & Ethics* 716.
- Welling, Judith V. « International Indicators and Economic Social and Cultural Rights », (2008) 30 *Hum Rts Q* 933.
- Whelan, Daniel J et Jack Donnelly. « The Reality of Western Support for Economic and Social Rights : A Reply to Susan L Kang », (2009) 31 :4 *Hum Rts Q* 1030.
- Whelan, Daniel J et Jack Donnelly. « The West, Economic and Social Rights, and the Global Human Rights Regime : Setting the Record Straight », (2007) 29:4 *Hum Rts Q* 908.
- Whelan, Daniel J et Jack Donnelly. « Yes, A Myth : A Reply to Kirkup and Evans », (2009) 31:1 *Hum Rts Q* 239.
- Wood, Evan et al. « Summary of findings from the evaluation of a pilot medically supervised safer injection facility », (2006) 175 *Canadian Medical Association Journal* 11.
- Yamin, Alicia Ely. « The Future in the Mirror : Incorporating Strategies for the Defense and Promotion of Economic, Social, and Cultural Rights », (2005) 27:4 *Hum Rts Q* 1236.

Textes d'ouvrages collectifs

- Opp, Karl-Dieter. « How do Norms Emerge – An Outline of a Theory » dans Raymond Boudon, dir. *L'explication des normes sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 11.
- Agbodjan, Didier Têtêvi. « La problématique internationale des droits économiques, sociaux et culturels : Quelques perspectives » dans Terre des Hommes France, *Les droits économiques, sociaux et culturels (DESC) : Exigences de la société civile. Responsabilité de l'État*, Paris, Karthala, 2003, 31.
- Amziane, Sonia et al. « L'instance locale : rôle et responsabilité civile » dans Service de formation continue du Barreau, *Après le projet de loi 83 : un nouveau réseau de la santé*, Montréal, Yvons Blais, 41.
- Andreassen, Bard-Anders. « Article 22 », dans Asbjorn Eide et al, dir, *The Universal Declaration of Human Rights: A Commentary*, New York, Oxford University Press, 1992.
- Apodaca, Clair. « Measuring the Progressive Realization of Economic Social and Cultural Rights » dans Shareen Hertel et Lanse Minkler, dir, *Economics Rights : Conceptual, Measurement and Policy Issues*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007, 165.
- Arnaud, André-Jean. « La force normative, pierre angulaire d'une force juridique » dans Catherine Thibierge et al, dir, *La force normative du droit : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 13.
- Baderin, Mashood A. « The African Commission on Human and Peoples' Rights and the Implementation of Economic, Social and Cultural Rights in Africa » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007, 137.
- Baderin, Mashood A et Robert McCorquodale. « The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights : Forty Years of Development » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 3.
- Beaupré, Aline Cheynet de et Frédérique Dreifuss-Netter, « Libres dialogues autour de l'éthique en droit de la santé » dans Catherine Thibierge et al, dir, *La force normative : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 605.
- Bélanger, Paul R et Benoît Lévesque. « Le mouvement populaire et communautaire : de la revendication au partenariat » dans Gérard Daigle et Guy Rocher, dir, *Le Québec en jeu : Comprendre les grands défis*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1992, 713.
- Bobadilla, Jose Luis et al. « Design, content and financing of an essential national package of health services » dans Christopher JL Murray and Allan D Lopez, dir, *Global Comparative Assessments in the Health Sector: Disease Burden, Expenditures and Intervention Packages*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 1994, 171.
- Bilchitz, David. « Towards a Theory of Content for Socio-Economic Rights » dans Julia Iliopoulos Strangas et Theunis Roux, *Perspectives nationales et internationales des droits sociaux*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 3.
- Bouretz, Pierre. « La force du droit » dans Pierre Bouretz, dir, *La force du droit : Panorama des débats contemporains*, Paris, Esprit, 1991, 11.
- Bourque, Denis et al. « L'organisation communautaire contemporaine à la croisée des chemins » dans Denis Bourque et al, dir, *L'organisation communautaire : Fondements, approches et champs de pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2007, 421.

- Brillat, Régis. « La Charte sociale européenne » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 489.
- Bourque, Denis et al. « L'organisation communautaire au Québec, mise en perspective » dans Denis Bourque et al, dir, *L'organisation communautaire : Fondements, approches et champs de pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008, 3.
- Brillat, Régis. « La procédure de réclamations collectives de la Charte sociale européenne et la lutte contre la pauvreté » dans Centre pour l'Égalité des Chances et la lutte contre le racisme, dir, *Pauvreté, Dignité, Droits de l'Homme*, Bruxelles, Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion, 2008, 74.
- Canivet, Guy. « Le juge et la force normative » dans Catherine Thibierge et al, dir, *La force normative du droit : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 23.
- Cantelli, Fabrizio. « Expérience et expertise : balises pour enquêter sur les usagers affaiblis dans l'action publique face au sida » dans Anthony Billaud, Melaine Cerveira et Cécile Chartrain (dir.) *L'expertise profane dans la lutte contre le sida*, Rennes, manuscrit en cours de soumission aux Presses de l'université de Rennes.
- Champeil-Desplats, Véronique. « Effectivité et droits de l'homme : approche théorique » dans Véronique Champeil-Desplats et Danièle Lochak, dir, *À la recherche de l'effectivité des droits de l'homme*, Paris, Presses universitaires de Paris, 2008, 10.
- Chapman, Audrey R. « Core Obligations Related to the Right to Health » dans Audrey R Chapman et Sage Russell, dir, *Core Obligations : Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights*, Intersentia, Antwerpen, 2002, 185.
- Chapman, Audrey R. « Violations of the Right to Health », dans TC Van Boven, C Flinterman et I Westendorp, dir, *SIM Special n° 20*, Utrecht, 1998, 87.
- Chevallier, Jacques. «La gouvernance et le droit» dans *Mélanges Paul Amselek*, Bruxelles, Bruylant, 2005, 189.
- Chevallier, Jacques. « La rationalisation de la production juridique » dans Charles-Albert Morand, dir, *L'État propulsif*, Paris, Publisud, 1991, 42.
- Churchill, Robin R et Urfan Khaliq, « Violations of Economic, Social and Cultural Rights : The Current Use and Future Potential of the Collective Complaints Mechanism of the European Social Charter » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007, 195.
- Commaille, Jacques. « Normes juridiques et régulation sociales : Retour à la sociologie générale » dans François Chazel et Jacques Commaille, dir, *Normes juridiques et régulation sociale*, Paris, LGDJ, 1991, 15.
- Coomans, Fons. « Some Introductory Remarks on the Justiciability of Economic and Social Rights in a Comparative Constitutional Context », dans Fons Coomans, dir, *Justiciability of economic and social rights : Experiences from domestic systems*, Antwerpen, Intersentia, 2006, 1.
- Courtis, Christian. « La protección de los derechos economicos, sociales y culturales a través del artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos » dans Christian Courtis, Denise Houser et Gabriela Rodriguez Huerta, *Protección internacional de los derechos humanos : nevos desafíos*, Mexico, Porrúa-Itam, 2005.

- Craven, Matthew RC. « Assesment of the Progress on Adjududication of Economic, Social and Cultural Rights » dans John Squires, Malcolm Langfod et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Curent issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 27.
- Craven, Matthew RC. « The Protection of Economic, Social and Cultural Rights under the Inter-American System of Human Rights » dans D Harris et S Livingstone, dir, *The Inter-American System of Human Rights*, Oxford, Clarendon Press, 1998, 289.
- Crawford, James. « The UN Human Rights Treaty System : A System in crisis ? » dans Philip Alston et James Crawford, dir, *The Future of UN Human Rights Treaty Monitoring*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000, 1.
- Delmas-Marty, Mireille. « La grande complexité juridique du monde » dans Nicole Belloubet-Frier, dir, *Études en l'honneur de Gérard Timsit*, Bruxelles, Bruylant, 2004, 89.
- Delmas-Marty, Mireille. « La grande complexité juridique du monde » dans Paul Bourguine, David Chavalarias et Claude Cohen Boulakia, dir, *Déterminismes et complexités : du physique à l'éthique*, Paris, La Découverte, 2008, 349.
- Donnelly, Jack. « The Social Construction of International Human Rights » dans Tim Dunne et Nicholas J Wheeler, dir, *Human Rights in Global Politics*, 1999.
- Duhaime, Bernard. « L'OÉA et le Protocole de San Salvador : Suivre les indications de la carte ou emprunter les chemins de traverse ? » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 363.
- Duhaime, Bernard. « Protecting Human Right in the Americas: recent achievements and challenges » dans Gordon Mace, Jean-Philippe Thérien et Paul Haslam, dir, *Governing the Americas : Regional Institutions at the Crossroads*, Boulder, Lynne Rienner Publishers, 2007, 131.
- Duhaime, Bernard. « Strengthening the Protection of Human Rights in the Americas : A Role for Canada ? » dans Monica Serrano, dir, *Human Rights Regime in the Americas*, Tokyo, United Nations University Press, 2010, 84.
- Eide, Asbjorn. « Economic, Social and Cultural Rights as Human Rights » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, Londres, Martinus Nijhoff, 1995, 3.
- Eide, Asbjorn et Allan Rosas. « Economic, Social and Cultural Rights : A Universel Challenge » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, London, Martinus Nijhoff, 1995, 17.
- Evans, Dabney et Megan Price. « Measure for Measrure : Utilizing Legal Norms and Health Data in Measuring the Right to Health » dans Fons Coomans, Fred Grünfeld et Menno T Kamminga, dir, *Methods of Human Rights Research*, Maastricht, Intersentia, 2009, 111.
- Farmer, Paul avec la collaboration de Nicole Gastineau. « Rethinking Health and Human Rights » dans Sofia Gruskin et al, dir, *Perspectives on Health and Human Rights*, New York, Routledge, 2004, 73.
- Flora, Peter et Arnold Heidenheimer. « The Historical Core and Changing Boundaries of the Welfare State » dans Peter Flora et Arnold Heidenheimer, dir, *The Development of Welfare States in Europe and America*, New Brunswick (NJ), Little Brown and Company, 2009, 17.

- Fortin, Andrée. « Les organismes et groupes communautaires » dans Vincent Lemieux et al, dir, *Le système de santé au Québec : Organisations, acteurs et enjeux*, Saint-Nicolas (Qc), Les presses de l'Université Laval, 2003, 201
- Foucher, Pierre. « Qui peut le plus peut le moins : fédéralisme et droits linguistiques au Canada » dans André Braën, Pierre Foucher et Yves le Bouthillier, dir, *Langues, constitutionnalisme et minorités*, Markham, Lexis Nexis, 2006, 325.
- Fréchette, Lucie. « L'approche sociocommunautaire dans le développement social des communautés » dans Denis Bourque et al, dir, *L'organisation communautaire : Fondements, approches et champs de pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2008, 119.
- Frison-Roche, Marie-Anne. « L'idée de mesurer l'efficacité économique du droit » dans Guy Canivet, Marie-Anne Frison-Roche et Michael Klein, dir, *Mesurer l'efficacité économique du droit*, LGDJ, 2005, 25.
- Frison-Roche, Marie-Anne. « La procédure et l'effectivité des droits substantiels » dans Dominique d'Ambra, Florence Benoît-Rohmer et Constance Grewe, dir, *Procédure(s) et effectivité des droits*, Bruxelles, Bruylant, 2003, 8.
- Gosselin, Céline. « L'exercice du droit aux services : l'utilisation des recours administratifs et judiciaires » dans Andrée Lajoie et al, dir, *Pour une approche critique du droit de la santé*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1987, 216.
- Gómez, Verónica. « Economic Social and Cultural Rights in the Inter-American System » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007, 167.
- Hachez, Isabelle. « La reconnaissance jurisprudentielle du principe de Standstill en droit belge » dans Julia Iliopoulos Strangas et Theunis Roux, *Perspectives nationales et internationales des droits sociaux*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 185.
- Hammarberg, Thomas. « Children » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, London, Martinus Nijhoff, 1995, 289.
- Hoskin, Keith. « *The 'Awful Idea of Accountability': Inscribing People into the Measurement of Objects* », dans Rolland Munro and Jan Mouritsen, dir, *Accountability: Power, Ethos and the Technologies of Managing*, Londres, International Thomson Business Press, 1996, 265.
- Impériali, Claude. « Le contrôle de la mise en œuvre des conventions internationales » dans Claude Impériali, dir, *L'effectivité du droit international de l'environnement : Contrôle de la mise en oeuvre des conventions internationales*, Paris, Economica, 1998, 7.
- Jeammaud, Antoine. « Introduction à la sémantique de la régulation : Des concepts en jeu » dans Jean Clam et Gilles Martin, dir, *Les transformations de la régulation juridique*, Paris, LGDJ, 1998, 47.
- Jeammaud, Antoine. « Le concept d'effectivité du droit » dans Phillippe Auvergnon et al, *L'effectivité du droit du travail : à quelles conditions ?*, Bordeaux, Presses universitaires de Bordeaux, 2008, 33.
- Jeammaud, Antoine. « Le concept d'impact des normes sociales européennes : quels indicateurs ? » dans MC Escande-Varniol, *Impact et perspectives des normes sociales européennes : Égalité de traitement et restructuration dans neuf pays de l'Union Européenne : Allemagne, Autriche, Belgique, Espagne, France, Italie, Pologne, Portugal*,

- Slovénie. Centre de recherche en droit social de l'Université Lumière Lyon 2, à la p 70, en ligne : Metiseurope <http://www.metiseurope.eu/impacts-et-perspectives-des-normes-sociales-europeennes-egalite-et-restructurations-dans-neuf-pays-de-l-union-europeenne_fr_70_art_28504.html>.
- Kedzia, Zdzislaw. « United Nations Mechanisms to Promote and Protect Human Rights » dans Janusz Symonides, *Human Rights: International Protection, Monitoring, Enforcement*, Ashgate, UNESCO, 2003, 3.
- Laborier, Pascale et al. « Réformer l'action publique : Introduction à l'étude des réformes et de la gouvernementalité » dans Pascale Laborier et al, dir, *Les réformes en santé et en justice : Le droit et la gouvernance*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2008, 3.
- Lajoie, Andrée. « La normativité professionnelle dans le droit: trajets et spécificité formelle » dans Jean- Guy Belley, dir, *Le droit soluble: Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, 1996, 159.
- Lamarche, Lucie. « Economic and Social Rights in an Era of Governance and Governance Arrangements in Canada: the Need to Re-visit the issue of the Implementation of International Human Rights Law » dans Chios Carmody, dir, *Is Our House in Order ? Canada's Implemtation of International Law*, New York, Queen's University Press, 2010, 115.
- Lamarche, Lucie. « The 'Made in Quebec' Act to Combat Poverty and Social Exclusion : Exploring the Complex Relationship Between Poverty and Human Rights in the Context of a Specific Initiative » dans Susan Boyd et al, dir, *Poverty : Rights, Social Citizenship and Governance*, UBC Press, Vancouver, 2007, 139.
- Langford, Malcolm. « Judging Ressource Availability » dans John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 89.
- Langford, Malcolm et Bret Thiele. « Introduction : The Road to a Remedy » dans John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to A Remedy: Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005.
- Lascoumes, Pierre. « L'actualité de Max Weber pour la sociologie du droit » dans Pierre Lascoumes, dir, *Actualité de Max Weber pour la sociologie du droit*, Paris, LGDJ, 1995, 7.
- Lascoumes, Pierre et Évelyne Serverin. « Le droit comme activité sociale » dans Pierre Lascoumes, dir, *Actualités de Max Weber pour la sociologie du droit*, Paris, LGDJ, 1995, 165.
- Lascoumes, Pierre. « Effectivité » dans André-Jean Arnaud et al. dir. *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, Paris, 2^e éd., Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1993, 219.
- Leary, Virginia. « Lessons from the Experience of the International Labour Organisation » dans Philip Alston, dir, *The United Nations and Human Rights : A Critical Appraisal*, Oxford, Oxford University Press, 1992, 580.
- Leclerc, Roger. « Bilan et perspectives d'avenir » dans Gaston Godin, Joseph Josy Lévy et Germain Trottier, dir, *Vulnérabilités et prévention : VIH/sida, enjeux contemporains*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2002, 317.

- Liedenberg, Sandra. « L’Afrique du Sud » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 405.
- Liebenberg, Sandra. « The Protection of Economic and Social Rights in Domestic Legal Systems » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights*, London, Martinus Nijhoff, 2001, 55.
- Lochak, Danièle. « Droit, normalité, normalisation » dans Jean Chevalier, dir, *Le droit en procès*, Paris, PUF, 1984, 51.
- Mayer, Pierre. « Existe-t-il des normes individuelles ? » dans Denys de Béchillon et al, dir, *L’architecture du droit : Mélanges en l’honneur de Michel Troper*, Paris, Economica, 2006, 679.
- Merry, Sally Engle. « Human Rights Monitoring and the Question of Indicators » Mark Goodale dir., *Human Rights at the Crossroads*, Oxford, Oxford University Press, 140.
- Morand, Charles-Albert. « La contractualisation du droit dans l’État providence », dans François Chazel et Jacques Commaille, dir, *Normes juridiques et régulation sociale*, Paris, LGDJ, 1991, 139.
- Nadeau, Alain-Robert. « Annexe II - projet Crépeau-Scott (25 juillet 1971) » dans M^e Alain-Robert Nadeau et Comité de la Revue du Barreau, *La Charte québécoise : Origines, enjeux et perspectives*, Montréal, Yvon Blais, 2006, 571.
- Noreau, Pierre. « Le droit comme vecteur politique de la citoyenneté » dans Michel Coutu et al, *Droits fondamentaux et citoyenneté : Une citoyenneté fragmentée, limitée, illusoire*, Montréal, Thémis, 2000, 325.
- Otto, Diane. « Defending Women’s economic and Social Rights : Some thoughts on Indivisibility and a New Standard of Equality » dans Isfahan Merali et Valerie Oosterveld, dir, *Giving Meaning to Economic, Social and Cultural Rights*, Pennsylvania Studies in Human Rights, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2001, 52.
- Pechota, Vratislav. « The development of the Covenant on Civil and Political Rights » dans Louis Henkin, dir, *The International Bill of Rights : The Covenant on Civil and Political Rights*, New York, Columbia University Press, 1981, 72.
- Peters, Yvonne. « From Charity to Equality : Canadians with Disabilities Take Their Rightful Place in Canada’s Constitution » dans Deborah Stienstra, Aileen Wight-Felske et Colleen Watters, dir, *Making Equality : History of Advocacy and Persons with Disabilities in Canada*, Concord (Ont), Captus Press, 2003, 119.
- Pillay, Anashri. « Making Social and Economic Rights Work : Justiciability, Reasonableness and Proportionality in South African and United Kingdom » dans Julia Iliopoulos-Strangas et Theunis Roux, dir, *Perspectives nationales et internationales des droits sociaux*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 203.
- Porter, Bruce. « The Crisis of Economic, Social and Cultural Rights and Strategies for Addressing it » dans John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 43
- Ramcharan, Bertrand. « Implementing the International Covenants on Human Rights » dans Bertrand Ramcharan, dir, *Human Rights : Thirty Years After the Universal Declaration*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1978, 159.

- Rangeon, François. « Réflexions sur l'effectivité du droit » dans Danièle Lochak, dir, *Les usages sociaux du droit*, Paris, Presses universitaires de France, 1989, 126.
- Raphael, Dennis. « Human Rights Old and New » dans Dennis Raphael, dir, *Political Theory and the Rights of Man*, London, MacMillan, 1967, 54.
- Raworth, Kate. « Measuring Human Rights » dans Sofia Gruskin et al, dir, *Perspectives on Health and Human Rights*, New York, Routledge, 2005, 19.
- Riedel, Eibe. « New Bearings to the State Reporting Procedure; Practical Ways to Operationalize Economic, Social and Cultural Rights : The Example of the Right to Health » dans Sabine von Schrolemer, dir, *Praxishandbuch UNO : Die Vereinten Nationen im Lichte globaler Herausforderungen*, Springer, 2002, 345.
- Robert, Philippe. « Remarques sur l'effectivité du droit » dans Andrée Lajoie et al, dir, *Théories et émergence du droit : pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998, 161.
- Robitaille, David. « La conception judiciaire de la pauvreté au Canada : condition sociale immuable ou simple question de volonté ? » dans Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, dir, *Pauvreté, dignité et droits de l'homme*, Bruxelles, Bruylant, 2008, 96.
- Robitaille, David. « Les droits économiques et sociaux dans les relations États-particuliers après trente ans d'interprétation : normes juridiques ou énoncés juridiques symboliques ? » dans M^e Alain-Robert Nadeau et Comité de la Revue du Barreau, *La Charte québécoise : Origines, enjeux et perspectives*, Montréal, Yvon Blais, 2006, 455.
- Robitaille, David. « Les droits sociaux et culturels constitutionnels et quasi constitutionnels au Canada : une construction inachevée » dans Marc Verdussen, dir, *Les droits culturels et sociaux des plus défavorisés*, Bruylant, Bruxelles, 2009, 85.
- Robitaille, David. « Pour une théorie de la justiciabilité substantielle et processuelle des droits économiques et sociaux » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 49.
- Rocher, Guy. « L'effectivité du droit » dans Andrée Lajoie et al, dir, *Théories et émergence du droit : pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998, 134.
- Rocher, Guy. « Les 'phénomènes d'internormativité' : faits et obstacles » dans Jean-Guy Belley, dir, *Le droit soluble*, Paris, LGDJ, 1996, 25.
- Guy Rocher, « Préface » dans Jean Poupart et al. *La recherche qualitative*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtant Morin Éditeur, 1998, XV.
- Rosas, Allan et Martin Scheinin. « Implementation Mechanisms and Remedies » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic Social and Cultural Rights : A Textbook*, London, Martinus Nijhoff Publishers, 2^e éd, 2001, 425.
- Samson, Mélanie et Christian Brunelle. « Nature et portée des droits économiques, sociaux et culturels dans la *Charte québécoise* : ceinture législative et bretelle judiciaires » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 19.
- Samuelson, Douglas A et Herbert F Spierer. « Use of Incomplete and Distorted Data in Inference About Human Rights Violations » dans Thomas B Jabine et Richard P Claude,

- dir, *Human Rights and Statistics : Getting the Record Straight*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1992, 71.
- Scheinin, Martin. « Economic and Social Rights as legal Rights » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, Londres, Martinus Nijhoff, 1995, 41.
- Scheinin, Martin. « Justiciability and the Indivisibility of Human Rights » dans John Squires, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir, *The Road to a Remedy : Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005, 17.
- Scott, Craig. « Toward the Institutional Integration of the Core Human Rights Treaties » dans Isfahan Merali et Valerie Oosterveld, *Giving Meaning to Economic, Social*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 2001, 7.
- Ssenyonjo, Manisuli. « Economic Social and Cultural Rights » dans Mashood A Baderin et Manisuli Ssenyonjo, dir, *International Human Rights Law. Six Decades since the UDHR and Beyond*, Burlington, Ashgate, 2010, 49.
- Swepton, Lee. « The International Labour Organization's System of Human Rights Protection » dans Janusz Simonides, dir, *Human Rights, International Protection, Monitoring, Enforcement*, Genève, UNESCO, 2003, 91
- Stuttaford, Maria. « Methods in Health and Human Rights Research : Towards a Spiral of Co-Learning » dans Fons Coomans, Fred Grünfeld et Menno T. Kamminga, dir, *Methods of Human Rights Research*, Maastricht, Intersentia, 2009, 135.
- Szabo, Imre. « Fondements historiques et développement des droits de l'homme » dans Karel Vasak, dir, *Les dimensions internationales des droits de l'homme*, UNESCO, Paris, 1978.
- Terré, François. « Forces et faiblesses de la norme » dans Catherine Thibierge et al, *La force normative du droit : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 19.
- Texier, Philippe. « Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et son Protocole facultatif : vers une réelle indivisibilité des droits de l'homme ? » dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 461.
- Thibierge, Catherine. « La force normative » dans Catherine Thibierge et al, *La force normative du droit : Naissance d'un concept*, Paris, LGDJ, 2009, 741.
- Toebes, Brigit. « The Right to Health » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A Textbook*, 2^e éd, Londres, Martinus Nijhoff, 2001, 169.
- Tomasevski, Katarina. « Health Rights » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic Social and Cultural Rights*, London, Martinus Nijhoff, 1995.
- Tomasevski, Katarina. « Women » dans Asbjorn Eide, Catarina Krause et Allan Rosas, dir, *Economic, Social and Cultural Rights : A textbook*, London, Martinus Nijhoff, 1995, 273.
- Trilsch, Mirja. « Les droits sociaux et les instruments des droits de la personne relatifs aux droits civils et politiques : une relecture de la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentale* et du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* », dans Pierre Bosset et Lucie Lamarche, dir, *Droit de cité pour les*

- droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 331.
- Trudeau, Pierre Elliott. « Des valeurs d'une société juste », dans Thomas S. Axworthy et Pierre Elliott Trudeau, dir, *Les années Trudeau : La recherche d'une société juste*, Montréal, Le Jour, 1990, 381.
- van Dijk, P et J Rood. « Function and Effectiveness of Supervision in an Economically Interdependent World » dans P Van Dijk et al, dir, *Restructuring the International Economic Order: The Role of Law and Lawyers*, 1987, 135.
- van Hoof, GJH. « The Legal Nature of Economic, Social and Cultural Rights : A Rebuttal of Some Traditional Views » dans Philip Alston et Katarina Tomasevski, dir, *The Right to Food*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1984, 97
- Westerveen, Gert. « Towards a System for Supervising States 'Compliance with the Right to Food' » dans Philip Alston et Katarina Tomasevski, dir, *The Right to Food*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1984, 119.
- Wiseman, David. « Methods of Protection of Social and Economic Rights in Canada » dans Foos Cooman, dir, *Justiciability of Economic and Social Rights : Experiences from Domestic Systems*, Antwerpen, Intersentia, 2006, 173.

Ouvrages collectifs

- Lise Renaud et al. « Pour une compréhension théorique de la norme en matière de santé » dans Lise Renaud *Les médias et le façonnement des normes en matière de santé*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 47.
- Arnaud, André-Jean et al. dir, *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, 2^e éd, Paris, LGDJ, 1993.
- Belley, Jean-Guy. « Le contrat comme phénomène d'internormativité » dans Jean-Guy Belley, dir, *Le droit soluble : Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, 1996, 195.
- Lajoie, Andrée et al. *Pour une approche critique du droit de la santé : Droit et matérialisation des politiques sociales*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1987.
- Lajoie, Andrée et al. *Théories et émergence du droit : pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, 1998.
- Mann, Jonathan et al, dir. *Health and Human Right : A Reader*, New York, Routledge, 1998.
- Mann, Jonathan et Daniel Tarantola, dir. *AIDS in the World II : Global Dimensions, Social Roots and Responses*, 2^e éd, New York, Oxford University Press, 1996.
- Mann, Jonathan, Daniel Tarantola et Thomas Netter, dir. *AIDS in the World : The Global AIDS Policy Coalition*, Cambridge, Harvard University Press, 1992.
- Otto-Sano, Hans, Gudmundur Alfredsson et Robin Clapp, dir. *Human Rights and Good Governance*, La Haye, Martinus Hijhoff, 2002.
- Perrin, Jean-François. « L'effectivité de l'ordonnance du 10 mars 1975 » dans Charles-Albert Morand et al, dir, *Le port obligatoire de la ceinture de sécurité*, Genève, CÉTÉL, 1977, 36.
- Squires, John, Malcolm Langford et Bret Thiele, dir. *The Road to A Remedy: Current Issues in the Litigation of Economic, Social and Cultural Rights*, Sydney, Australia UNSW Press, 2005.

Thèses et dissertations

- Bernheim, Emmanuelle. *Les décisions d'hospitalisation et de soins psychiatriques sans le consentement des patients dans des contextes cliniques et judiciaire : une étude du pluralisme normatif appliqué*, thèse de doctorat en droit et en sociologie, Université de Montréal, École Normale Supérieure de Cachan.
- Bourgouin, Philippe-Alexandre. *L'action collective des personnes utilisatrices de drogues injectables : le développement de l'ADDICQ*, maîtrise en service social, Université de Montréal, 2009.
- Demers, Valérie. *Analyse critique de la notion d'effectivité du droit et illustration empirique d'une norme juridique*, mémoire de maîtrise en droit, Université de Montréal, 1995.
- Gendreau, Caroline. *Une perspective wébérienne sur l'influence du droit dans le contexte du divorce selon les pratiques des avocats et des médiateurs*, thèse de doctorat en droit, Université de Montréal, 2007 [non publiée].
- Krecke, Elisabeth. *Le critère d'efficience dans l'analyse économique du droit*, thèse de doctorat en sciences économiques, Université Aix-Marseille III, 1993 à la p 34 [non publiée].

Actes de colloques et conférences

- Arbour, Louise. « 'Freedom from want' - from Charity to Entitlement », Conférence Lafontaine-Baldwin, présentée au Capitole de Québec, 4-5 mars 2005.
- Auvergnon, Philippe. « Une approche comparative de la question de l'effectivité du droit du travail », *L'effectivité du droit du travail : à quelles conditions ? Actes du séminaire international de droit comparé du travail, des relations professionnelles et de la sécurité sociale*, Bordeaux, COMPTRASEC, 2006, 7.
- Campbell, Bonnie. « National Mining Codes & Global Regulation : African Cases », Colloque Rethinking Extractive Industry : Regulation, Dispossession and Emerging Claims, présenté à l'Université York, 5-7 mars 2009 [non publié].
- Chapman, Audrey R. « Indicators and Standards for Monitoring Economic, Social and Cultural Rights », UNPD's Second Global Forum on Human Development, présentée à la Candido Mendes University, 9-10 octobre 2000, en ligne : < http://hdr.unpd.org/docs/events/global_forum/2000/chapman.pdf >.
- Lamarche, Lucie. « Les DESC et les déterminants de la santé : lorsque l'itération ne dispose pas de la question », Colloque DESC et déterminants de la santé : rencontre entre le juridique et le social, présenté à l'Université de Sherbrooke, mai 2011 [non publié].
- Porter, Bruce. « Social and Economic Rights and the Canadian Charter of Rights and Freedoms », International Conference on Social and Economic Rights: Models of Enforcement, présentée à la Commission des droits de l'homme irlandaise, 10-11 décembre 2005, en ligne : Commission des droits de l'homme irlandaise <<http://www.ihrc.ie/publications/list/category/conferencepapers/>>.

Rapports et études

- Agence de la santé publique du Canada. *Prison needle exchange: Review of the Evidence, Report Prepared for Correctional Service of Canada*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. *La réduction des méfaits et les drogues actuellement illicites : implications pour les politiques, la pratique, la formation et la recherche en soins infirmiers*, Ottawa, AICC, 2011.
- Baril, Gérald. et Marie-Claude Paquette, *Les normes sociales et l'alimentation : Analyse des écrits scientifiques*, Québec, INSPQ, 2012 à la p 3, accessible en ligne : INSPQ <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1486_NormesSocialesAliment_AnalyEcritsScient.pdf>
- Bekelynk, Anne. « Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire (Synthèse) » (2011) :14 *Working Papers du CEPED*.
- Betteridge, Glenn. *Sexe, travail, droits : réformer les lois pénales du Canada sur la prostitution*, Toronto, Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, 2005.
- Bosset, Pierre. *Après 25 ans la Charte québécoise des droits et libertés, vol 1 : Bilan et recommandations*, Montréal, CDPDJ, 2003.
- Carpentier, Marie. *La conformité du délai de carence imposé par la Loi de l'assurance maladie du Québec avec les dispositions de la Charte des droits et libertés de la personne*, Montréal, CDPDJ, 2013, à la p. 32, accessible en ligne : <http://www.cdpdj.qc.ca/Publications/delai_carence_sante.pdf>.
- Centre for Human Rights. Pretoria Statement on the Strengthening and Reform of the UN Human Rights Treaty Body System, University of Pretoria.
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Après 25 ans – La Charte québécoise des droits et libertés, Bilan et recommandations*, 2003.
- Chu, Sandra Ka Hon et Richard Elliott. *Pour changer net : argumentaire en faveur de programmes d'échange de seringues en prison au Canada*, Toronto, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2009.
- Chu, Sandra Ka Hon et Katrina Peddle. *Sous la peau : Témoignages individuels démontrant la nécessité de programmes d'échanges de seringues en prison*, Toronto, Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, 2010.
- Direction de la protection de la santé publique. *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement : Orientations 2003-2009*, Ste-Foy, Directions des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003.
- Depelteau, Julie. Francis Fortier, Guillaume Hébert, avec la coll de Philippe Langlois, , *Les organismes communautaires au Québec. Financement et évolution des pratiques*, IRIS, 2013, en ligne : <<http://www.iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2013/05/Communautaire-WEB.pdf>> .
- Eide, Asbjorn. *A Right to Adequate Food as a Human Right*, Human Rights Study Series No 1, New York, Nations Unies, 1989.
- Elliott, Richard. *Criminal Law, Public Health and HIV Transmission : A Policy Options Paper*, Genève, ONUSIDA, 2002.

- Fédération internationale des Ligues de Droits de l'Homme. *Guide Pratique : La Cour africaine des droits de l'homme et des peuples : vers la Cour africaine de justice et des droits de l'homme*, Paris, FIDH, 2010.
- Fournier, Stéphanie. *L'application et l'interprétation de l'article 18.1 de la Charte des droits et libertés de la personne*, Montréal, CDPDJ, 2011, en ligne : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse <http://www.cdpdj.qc.ca/publications/Documents/formulaire_emploi_2011>.
- Gilbert, Mark. *The Health of Lesbian, Gay, Bisexual, Transgendered, Two-spirited and Questioning Youth in British Columbia and the Influence of the School Environment : A resource document for Medical Health Officers*, Vancouver, University of British Columbia, 2004.
- Greason, Vincent et Lucie Lamarche, « Indicators and Human Rights: Do we really want to go there, and if so, how far? » Working Paper, 2011, en ligne : <<http://www.socialrightscura.ca/documents/publications/greason/IndicatorsandHumanRightsworkingpaper.pdf>> (consulté le 8 juin 2013).
- Groupe de travail mixte contre l'homophobie. *De l'égalité juridique à l'égalité sociale : Vers une stratégie nationale de lutte contre l'homophobie*, Montréal, CDPDJ, 2007, en ligne : CDPDJ <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/publications/docs/rapport_homophobie.pdf>.
- Groupe de travail sur les droits fondamentaux, CEDIDELP-IPAM. *Les droits économiques, sociaux, culturels et environnementaux : instruments de lutte pour la dignité humaine et la justice sociale*. Document de travail (première version), Paris, CEDIDELP-IPAM, 2005, en ligne : Rinoceros <http://www.rinoceros.org/IMG/pdf/CEDIDELP-IPAM_-_DESCE_pdf.pdf>
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. *Dix-sept questions souvent posées au sujet des rapporteurs spéciaux de l'organisation des Nations Unies : Fiche d'information n° 27*, Genève, Nations Unies, 2001.
- Ligue des droits et libertés, Rapport sur les droits humains au Québec et au Canada, juin 2013, à la p. 15, en ligne <<http://liguedesdroits.ca/wp-content/fichiers/rapport-droits-humains-web.pdf>>
- Ligue des droits et libertés. *Pour tous les groupes communautaires : l'exercice des droits, un projet de société ?*, Montréal, LDL, 2010.
- Ligue des droits et libertés. *Pour tous les groupes communautaires : L'exercice des droits, un projet de société ? Un guide/questionnaire portant sur les droits humains et les pratiques du milieu communautaire*, Montréal, LDL, 2010
- Claivaz-Loranger, Stéphanie, Riyas Fadel et Méлина Bernier, dir. *Accès aux soins dentaires pour les PVVIH*, COCQ-sida, 2012, en ligne : COCQ-Sida <http://www.cocqsida.com/assets/files/2.dossiers/Vers%20un%20acc%C3%A8s%20aux%20soins%20dentaires%20sans%20discrimination%20pour%20les%20PVVIH_mai%202012.pdf>.
- Comité consultatif FPT sur la santé de la population et al. *Réduire les méfaits associés à l'usage des drogues par injection au Canada*, Ottawa, Santé Canada, 2001, en ligne : Santé Canada <<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/adp-apd/injection/index-fra.php>>.
- Comité préparatoire de la Conférence mondiale sur les droits humains, *Report of the Seminar on Appropriate Indicators to Measure Achievements in the Progressive Realization of*

- Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off Conférence mondiale sur les droits humains, 4^e sess, Doc NU A/CONF.157/PC/73 (1993).
- Commission des déterminants sociaux de la santé. *Comblent le fossé en une génération : Résumé analytique du rapport final*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2008.
- Commission des droits de l'homme. *The Limburg Principles on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off Commission des droits de l'homme NU, 43^e sess, Doc NU E/CN.4/1987/17 (1987).
- Hudspith, Maria. *S'occuper de la santé des lesbiennes : Ressource à l'intention des fournisseurs de soins de santé, des décideurs et des planificateurs du Canada*, Vancouver, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la colombie-britannique, 2001.
- Lines, Rick et al *L'échange de seringues en prison : leçons d'un examen complet des données et expériences internationales*, 2^e éd, Toronto, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2006.
- Malhotra, Rajeev et Nicolas Fasel. « Quantitative Human Rights Indicators : A Survey of Major Initiatives, Draft for Discussion » (2005), en ligne : Governance Assessment Portal <http://hrbaportal.org/wp-content/files/1237942217malhotra_and_fasel.pdf>.
- Mykhalovskiy, Eric et Glenn J Betteridge. *HIV Non-Disclosure and the Criminal Law: Establishing Policy Options for Ontario*, Toronto, Catie, 2011.
- Ninacs, William A avec la collaboration de Anne-Marie Béliveau et Francine Gareau. *Le collectif pour un Québec sans pauvreté : étude de cas*, Ottawa, Caledon Institute of Social Policy, 2003, en ligne : Caledon Institute of Social Policy <<http://www.caledoninst.org/PDF/553820614.pdf>>.
- Observatoire mondial des droits de l'Homme. « Mise en oeuvre : la finalité imprécise de l'EPU » (2010) en ligne : Observatoire mondial des droits de l'Homme <http://upr-epu.com/medias/Mise_en_oeuvreLa_finalite_imprecise_de_EPU.pdf>.
- Porter, Bruce. « Toward a Comprehensive Framework for ESC Rights Practice » (2006), en ligne : Social Rights Accountability Project <http://www.srap.ca/publications/porter_toward_a_comprehensive_framework_for_esc_rights_practice.pdf>.
- Philippine Human Rights Information Center. *Economic, Social and Cultural Rights : The grassroots' view : ESC Rights Standards and Indicators Setting Project Phase II*, Quezon City, PhilRights, 2000.
- Philippine Human Rights Information Center. *Monitoring Economic Social and Cultural Rights : The Philippine Experience*, Quezon City, PhilRights, 1997.
- Porter, Bruce et Martha Jackman. *Internatinonal Human Rights and Strategies to Address Homelessness and Poverty in Canada : Making the Connection*, Ottawa, University of Ottawa Institute for Population Health/Social Rights Advocacy Centre, 2011, en ligne : Université d'Ottawa <http://www.commonlaw.uottawa.ca/index.php?option=com_content&task=view&Itemid=286&id=1145&lang=fr>.
- Réseau juridique canadien sur le VIH/sida. *Les peines minimales obligatoires pour les infractions liées à la drogue : tout le monde y perd et voici pourquoi*, Toronto, Réseau juridique canadien sur le VIH/sida, 2006, en ligne : Réseau juridique canadien sur le VIH/sida <<http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=1456>>.
- Roseman, Mindy Jane et Sofia Gruskin, *Le VIH/sida et les droits humains en bref*, Boston, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, 2005, en ligne : Harvard

University

<http://www.hsph.harvard.edu/pihhr/files/homepage/program_resources/HIVHR_nutshell-french.pdf>.

Roy, Shirley et al. *Représentations des actions intersectorielles dans la lutte contre le VIH/sida. Volet 2 : Les points de vue des acteurs-clés de divers secteurs de Québec et de Sherbrooke*. Rapport de recherche, Montréal, 2006 à la p 7, en ligne : Fonds de recherche Société et Culture <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/Intersectorialite_volet2.pdf>.

Schutter, Olivier de. « Le Protocole facultatif au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels » CRIDHO Working Paper 2005/03 à la p 6, en ligne : FIDH < http://www.fidh.org/IMG/pdf/PIDESC_Protocole.pdf > (consulté le 21 juillet 2011).

Sohn, Louis B. « The Role of the United Nations Organs in Implementing the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights » Background Paper, 1985.

World University Service-International. *Report of the Workshop on Indicators to Monitor the Progressive Realisation of the Right to Education*, Genève, World University Service-International, 1999.

Documents gouvernementaux

Massé, Richard et Léonard Gilbert. *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale. *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Québec, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2001.

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.

Service correctionnel du Canada. *Prévention et contrôle des maladies infectieuses dans les pénitenciers fédéraux canadiens : 2000 et 2001*, Ottawa, Service correctionnel du Canada, 2003.

Service correctionnel du Canada. *Rapport sur le projet Springhill*, Ottawa, Service correctionnel du Canada, 1999.

Autres

Mensah, Maria Nengue. *Travail du sexe : 14 réponses à vos questions*, Montréal, Stella, 2007.

Communiqués

ADDICQ, « Injection supervisée au Québec : continuons le combat », communiqué, en ligne : ADDICQ <<http://linjecteur.ca/laddicq-mainmenu-12/123-addicq-communiques>>.

CACTUS Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Harm Reduction International, énoncé « Une Coalition internationale applaudit la décision de la Cour suprême en faveur des droits humains et du maintien d'Insite. Le droit criminel antidrogue cède le pas aux bonnes pratiques de santé publique au Canada » (30 septembre 2011), en ligne : Réseau juridique canadien VIH/sida <<http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=1937>>.

Coalition internationale d'experts en réduction des méfaits, communiqué, « Une coalition internationale interviendra pour sauver le lieu d'injection supervisée de Vancouver » (17 février 2011), en ligne : International Drug Policy Consortium <<http://idpc.net/fr/alerts/international-coalition-vancouver-injection-site>> (consulté le 18 mars 2011).

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, communiqué « Examens et formulaires préembauche discriminatoires dans le réseau de la santé - La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse rappelle l'importance de respecter la charte » (3 octobre 2011), en ligne : Canada Newswire <<http://www.newswire.ca/en/story/851929/examens-et-formulaires-preembauche-discriminatoires-dans-le-reseau-de-la-sante-la-commission-des-droits-de-la-personne-et-des-droits-de-la-jeunesse-ra>>.

Ministère de la santé du Québec, communiqué, « Services d'injection supervisée - Le ministre Yves Bolduc rencontre les organismes communautaires Cactus Montréal et Point de repère » (11 octobre 2011), en ligne : Ministère de la santé et des services sociaux du Québec <<http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=71&PHPSESSID=04f98f5dcc25a868047d6c9d36b57af5>>.

Documents internationaux

Traités

Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, 27 juin 1981, 1520 RTNU 217 (entrée en vigueur : 21 octobre 1986).

African Charter on Human and Peoples' Rights (1982) 21 ILM 58.

Charte de l'organisation des États américains, 30 avril 1948, 119 RTNU 3 (entrée en vigueur : 13 décembre 1951).

Charte des Nations Unies, 26 juin 1945, RT Can 1945 n° 7.

Charte sociale européenne, 18 octobre 1961, 529 RTNU 90, STCE 35 (entrée en vigueur : 26 février 1961).

Charte sociale européenne révisée de 1996, 3 mai 1996, 2151 RTNU 277, STCE 163 (entrée en vigueur : 1er juillet 1999).

Constitution de l'Organisation internationale du travail, 7 novembre 1945, 2 RTNU 17.

Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, 22 juillet 1946, 14 RTNU 185 (entrée en vigueur : 7 avril 1948).

Convention américaine relative aux droits de l'homme, 22 novembre 1969, 1144 RTNU 123, OASTS 36 (entrée en vigueur : 18 juillet 1978).

Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, 7 mars 1966, 660 RTNU 195 (entrée en vigueur : 4 janvier 1969).

Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, 18 décembre 1979, 1249 RTNU 13 (entrée en vigueur : 3 septembre 1981).

Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, 10 décembre 1984, 1465 RTNU 85 (entrée en vigueur : 26 juin 1987).

Convention relative aux droits de l'enfant, 20 novembre 1989, 1577 RTNU 3 (entrée en vigueur : 2 septembre 1990).

Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, 18 décembre 1990, 2220 RTNU 3 (entrée en vigueur : 1er juillet 2003).

Convention relative aux droits des personnes handicapées, 13 décembre 2006, 2515 RTNU 3 (entrée en vigueur : 3 mai 2008).

Pacte international relatif aux droits civils et politiques, 16 décembre 1966, 999 RTNU 171 à l'art 4 (entrée en vigueur : 23 mars 1976).

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, 16 décembre 1966, 993 RTNU 3 à l'art 16 (entrée en vigueur : 3 janvier 1976).

Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif à la Cour africaine des droits de l'homme et des peuples, 10 juin 1998, (entrée en vigueur : 25 janvier 2004).

Protocole additionnel à la Charte sociale européenne du 18 octobre 1961, 5 mai 1988, 1704 RTNU 310, STCE 128 (entrée en vigueur : 4 septembre 1992).

Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels, 17 novembre 1988, OASTS 69 (entrée en vigueur : 16 novembre 1999).

Protocole additionnel de 1995 prévoyant un système de réclamations collectives, 9 novembre 1995, 2045 RTNU 224, STCE 158 (entrée en vigueur : 1 juillet 1998).

Protocole d'amendement de 1991 réformant le mécanisme de contrôle, 21 octobre 1991, STCE 142.

Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits civils et politiques, 16 décembre 1966, 999 RTNU 171 à l'art 1 (entrée en vigueur : 23 mars 1976).

Protocole facultatif à la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, 6 octobre 1999, 2131 RTNU 83 (entrée en vigueur : 22 décembre 2000).

Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Rés AG 63/117, Doc off AG NU, 63^e sess, supp n^o 53, Doc NU A/RES/63/117 (2008).

Protocole facultatif relatif à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 13 décembre 2006, Doc NU A/61/611 (entrée en vigueur : 3 mai 2008).

Protocole de Kyoto à la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques, 11 décembre 1997, 2302 RTNU 148 (entrée en vigueur : 16 février 2005).

Statut de Rome de la Cour pénale internationale, 17 juillet 1998, 2187 RTNU 3 (entrée en vigueur : 1^{er} juillet 2002).

Déclarations

Déclaration et Programme d'action de Vienne, Doc off Conférence mondiale sur les droits de l'homme, 1993, Doc NU A/CONF.157/23.

Documents officiels

Doc NU Doc A/C.3/SR.299, 186
DOC NU, E/Cn.4 /609
DOC NU, E/Cn.4 /610 add. 1 et add. 2
DOC NU, E/Cn.4 /574
Doc NU E/CN.4/SR.231,17
Doc NU E/CN.4/SR.232,4
DOC NU, E/Cn.4/SR.237, 12-13
DOC NU E/CN.4/SR.247
DOC NU E/CN.4/SR.248
Doc NU E/1994/23
Doc NU E/CN.4/SR.248
Doc off AG NU, no sess, Doc NU A/C.3/SR.362 (1951).
Doc off AG NU, no sess, Doc NU A/C.3/SR.1401 (1966).
Doc off CES NU, no sess, Doc NU E/1981/SR.15 (1981).
Déc CES 1978/10, Doc off CES NU, 1978, Doc NU E/C.12/1989/4 (1988).
Décision du Comité des droits de l'homme au titre du paragraphe 4 de l'article 5 du Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Déc CDH 196/1985, Doc off CDH NU, 35^e sess, Doc NU CCPR/C/35/D/196/1985 (1989).
Doc off AG NU, 6^e sess, Doc NU A/PV.375 (1952).
Doc off AG NU, 17^e sess, Doc NU A/5365 (1962).
Doc off AG NU, 10^e sess, Doc NU A/2929 (1955).
Comité des droits économiques, sociaux et culturels. *Règles de procédure du Comité*, Doc off CESCR NU, 3^e sess, Doc NU E/C.12/1990/4/Rev.I (1990).
OÉA, Commission interaméricaine des droits de l'homme, 137^e sess, *Règlement de la Commission interaméricaine des droits et devoirs de l'homme*, OEA/Ser.L/V/I.4 Rev.13 (2009).
OÉA, Commission interaméricaine des droits de l'homme, 9^e sess, *Statut de la Commission interaméricaine des droits et devoirs de l'homme*, OEA/Ser.L/V/I.4 Rev.13 (1979).
OÉA, Commission interaméricaine des droits de l'homme, *Guidelines for Preparation of Progress Indicators in the Area of Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off OEA/Ser.L/V/II (2008).

Résolutions

Conseil des droits de l'homme, Rés AG 60/251, Doc off AG NU, 60^e sess, Doc NU A/RES/60/251 (2006).
Déclaration d'engagement sur le VIH-Sida, Rés S-26/2, Doc off AG NU, 26^e sess extraordinaire, Doc NU A/RES/S-26/2 (2001).
Déclaration politique sur le VIH/sida, Rés 60/262, Doc off AG NU, 60^e sess, Doc NU A/RES/60/262 (2006).

Draft International Covenant on Humans Rights and measures of implementation: future work of the Commission on Human Rights, Rés AG 421 (V), Doc off AG NU, 5^e sess, Doc NU A/RES/421(V)[A-H] (1950).

Haut Commissaire chargé de promouvoir et de protéger tous les droits de l'homme, Rés AG 48/141, Doc off AG NU, 48^e sess, Doc NU A/RES/48/141 (1994).

OÉA, *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*, 1948, Rés XXX, Doc off OEA Ser.L.V/11.82, doc. 6, rev. 1 (1979).

OÉA, 5^e Conférence consultative des Ministres des affaires étrangères, *Human Rights*, 1959, Rés VIII.

OÉA, Assemblée générale, 35^e sess, *Normes appelées à régir l'établissement des rapports périodiques prescrits par l'article 19 du Protocole de San Salvador*, Doc off OEA/Ser.P/XXXV-O.2 (2005).

OÉA, Assemblée générale, 39^e sess, *Protocol of San Salvador: Composition and Functioning of the Working Group to Examine the Periodic Reports of the States Parties*. Doc off OEA/Ser.P/XXXIX-O.2 (2009).

OIT, *Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work*, 86^e sess, 1998.

Participation des ONG aux activités du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Rés CES 2000/6, Doc off CES NU, 23^e sess, Doc NU E/C.12/2000/6 (2000).

Preparation of two Drafts International Covenants on Human Rights, Rés AG 543 (VI), 6^e sess, Doc NU A/RES/543(VI) (1952).

Question de la violation des droits de l'homme et des libertés fondamentales, y compris la politique de discrimination raciale et de ségrégation ainsi que la politique d'apartheid, dans tous les pays, en particulier dans les pays et territoires coloniaux et dépendants, Rés CES 1235 (XLII), Doc off CES NU, 42^e sess, supp n° 1, Doc NU E/4393 (1967).

Review of the composition, organization and administrative arrangements of the Sessional Working Group of Governmental Experts on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, Rés CES 1985/17, Doc off CES NU, 22^e sess, Doc NU E/1985/85 (1985).

Union africaine, Commission africaine des Droits de l'Homme et des Peuples, 36^e sess, *Résolution sur les Droits Economiques, Sociaux et Culturels en Afrique*, ACHPR/res 73 (XXXVI) 04 (2004).

Résolution 384 (XIII)

Rés 1988 (LX), no sess, Doc NU E/C.12/1989/4 (1976).

Rés 1987/5, Doc off CES NU, 3^e sess, Doc NU E/C.12/1989/4 (1988).

Observations générales

CDE. *Observation générale n° 9 : Le droit des enfants handicapés*, Doc off CDE NU, 43^e sess, Doc NU CRC/C/GC/9 (2006) aux para 11-14, 51-72; *Observation générale n° 3 : Le VIH/sida et les droits de l'enfant*, Doc off CDE NU, 32^e sess, Doc NU CRC/GC/2003/3 (2003).

- CDESC. *Draft general comment n° 9 : The domestic application of the Covenant*, Doc off CES NU, 9^e sess, Doc NU E/C.12/1998/24 (1998).
- CDESC. *General Comment 1 : Reporting by States parties*, Doc off CES NU, 3^e sess, Doc NU E/1989/22 (1989).
- CDESC. *General comment n° 20 : Non-discrimination in economic, social and cultural rights (art. 2, para 2 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)*, Doc off CES NU, 42^e sess, Doc NU E/C.12/GC.20 (2009).
- CDESC. *Observation générale n° 3 : La nature des obligations des États parties*, Doc off CES NU, 5^e sess, Doc NU E/1991/23 (1990).
- CDESC. *Observation générale n° 4 : Le droit à un logement suffisant (art. 11, par. 1 du Pacte)*, Doc off CES NU, 6^e sess, Doc NU E/1992/23 (1991).
- CDESC. *Observation générale n° 12 : Le droit à une nourriture suffisante (art.11)*, Doc off CES NU, 20^e sess, Doc NU E/C.12/1999/5 (1999).
- CDESC. *Observation générale n° 14 : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels)*, Doc off CES NU, 22^e sess, Doc NU E/C.12/2000/4 (2000).
- CDESC. *Observation générale n° 15 (2002) : Le droit à l'eau (art. 11 et 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels)*, Doc off CES NU, 29^e sess, Doc NU E/C.12/2002/11 (2003).
- CDESC. *Observation générale n° 17 (2005) : Le droit de chacun de bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur (par. 1 c) de l'article 15 du Pacte)*, Doc off CES NU, 35^e sess, Doc NU E/C.12/GC/17 (2006).
- CDESC. *Observation générale n° 18 : Le droit au travail*, Doc off CES NU, 35^e sess, Doc NU E/C.12/GC/18 (2005).
- CDESC. *Observation générale n° 19 : Le droit à la sécurité sociale (art. 9 du Pacte)*, Doc off CES NU, 39^e sess, Doc. NU E/C.12/GC/19 (2008).

Autres documents internationaux

- « Maastricht Guidelines on Violations of Economic Social and Cultural Rights » (1997) 15 Neth QHR 244.
- « The Maastricht Guidelines on Violations of Economic, Social and Cultural Rights » (1998) 20:3 Hum Rts Q 691.
- « The Limburg Principles on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights » (1987) 9 Hum Rts Q 122.
- « The Limburg Principles on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights » (1986) 37 Review of the International Commission of Jurists 43.
- CDESC. *Rapport sur les vingt-deuxième, vingt-troisième et vingt-quatrième sessions*, Doc off CES NU, 2000, supp n° 2, Doc NU E/2001/22 (2001).
- CDESC. *Revised General Guidelines Regarding the Form and Contents of Reports to be Submitted by States Parties under Articles 16 and 17 of the International Covenant on*

- Economic, Social and Cultural Rights*, Doc off CESCR NU, 5^e sess, Doc NU E/C.12/1991/1 (1991).
- Conseil des droits de l'homme, *Rapport national présenté conformément au paragraphe 15 a) de l'annexe à la résolution 5/1 du Conseil des droits de l'homme : Canada*, Doc off CDH NU, 4^e sess, Doc NU A/HRC/WG.6/4/CAN/1 (2009).
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. *Rapport sur l'utilisation d'indicateurs pour la promotion et la surveillance de la mise des droits de l'homme*, Doc off HRI NU, 2008 Doc NU HRI/MC/2008/3.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. *Report on Indicators for Monitoring Compliance with International Human Rights*, Doc off HRI NU, 2006, Doc NU HRI/MC/2006/7.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Les Indicateurs des droits de l'homme : un guide pour Mesurer et Mettre en œuvre*, New York, Genève, Nations Unies, 2012, en ligne : http://www.ohchr.org/Documents/Issues/HRIndicators/AGuideMeasurementImplementationCover_en.pdf.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et ONUSIDA. *HIV/AIDS and Human Rights International Guidelines : Revised Guideline 6*, Genève, Nations Unies, 2003.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et l'Organisation mondiale de la santé. *The Right to Health : Fact Sheet n° 31*, en ligne : Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme <<http://www.unhcr.org/refworld/docid/48625a742.html>>.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et ONUSIDA. *International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights (Consolidated version)*, Genève, Nations Unies, 2006.
- Hunt, Paul. *Health Systems and the Right to the Highest Attainable Standard of Health*, Doc off Conseil des droits de l'homme NU, 7^e sess, Doc NU A/HRC/7/11 (2008).
- Hunt, Paul. *Le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible*, Doc off AG NU, 59^e sess, Doc NU A/59/422 (2004).
- Hunt, Paul et Gillian MacNaughton. « A Human Rights-Based Approach to Health Indicators » dans Mashood A Baderin et Robert McCorquodale, dir, *Economic, Social and Cultural Rights in Action*, Oxford, Oxford University Press, 2007.
- Interim report of the Special Rapporteur of the Commission on Human Rights on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (Mr. Paul Hunt)*, Doc off AG NU, 58^e sess, Doc NU A/58/427, 2003.
- International Council of Aids Service Organizations. *Declaration of Commitment on HIV/AIDS and Political Declaration on HIV/AIDS: A review on progress from the community sector*, Toronto, ICASO, 2008.
- Le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint : Rapport du Rapporteur spécial, M. Paul Hunt*, Doc off Commission des droits de l'homme NU, 60^e sess, Doc NU E/CN.4/2004/49 (2004).
- Observations finales du Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels*. Doc off CES NU, 36^e sess, Doc NU E/C.12/CAN/CO/5 (2006).
- Observations finales du Comité sur les droits économiques, sociaux et culturel : Canada*. Doc off CES NU, 19^e sess, Doc NU E/C.12/1/Add.31 (1998).

Observations finales du Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels : Canada. Doc off CES NU, 8^e sess, Doc NU E/C.12/1993/5 (1993).

ONUSIDA. *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida* Le concept « GIPA ». Collection Meilleures pratiques de l'ONUSIDA, 1999, en ligne : ONUSIDA <http://data.unaids.org/publications/irc-pub01/jc252-gipa-i_fr.pdf>.

ONUSIDA. *Politique générale : Participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)*, Genève, Nations Unies, 2007, en ligne : ONUSIDA <http://data.unaids.org/pub/Report/2007/jc1299-policybrief-gipa_fr.pdf>.

Organisation mondiale de la santé. *Assurer l'accès universel à la santé génésique : suivi des progrès accomplis à l'échelon national : Considérations conceptuelles et pratiques et indicateurs apparentés*, Genève, OMS, 2008.

PNUD. *Rapport sur le développement humain 2011. Durabilité et équité : un meilleur avenir pour tous*, New York, Nations Unies, 2011, en ligne : PNUD <<http://hdr.undp.org/fr/rapports/mondial/rdh2011/telecharger/>>.

Report on the 22nd, 23rd and 24th sessions of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, Doc off CES NU, 2001, supp n^o 2, Doc NU E/C.12/2000/21 aux para 651-652.

Report of the Committee' Seventh Session, Doc off CES NU, 7^e sess, Doc NU E/1993/22 (1993).

Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Paul Hunt, Doc off CDH NU, 4^e sess, Doc NU A/HRC/4/28 (2007).

Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (Mr. Paul Hunt), Doc off CES NU, 62^e sess, Doc NU E/CN.4/2006/48, 2006.

Suivi de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida : Directives pour l'élaboration d'indicateurs de base : Établissement des rapports 2010, Genève, ONUSIDA, 2009.

Tomasevski, Katarina. *Preliminary Report of the Special Rapporteur on the Right to Education*, Doc off Commission des droits de l'homme NU, 55^e sess, Doc NU E/CN.4/1999/49 (1999).

Autres sources

Agence canadienne de santé publique, en ligne : <<http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php>>.

Bulletin du RIOCM (octobre 2011), en ligne : Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal <http://riocm.ca/assets/files/Documentation/RIOCM_bulletin_Oct_2011.pdf>.

COCQ-sida, *Rapport annuel 2007-2008*.

COCQ-sida, *Rapport annuel 2009-2010*.

Desjardins, Josianne. « Sida des questionnaires d'embauche discriminatoires » Montréal Express.ca, (1^{er} décembre 2011), en ligne : Montréal express

<<http://www.montrealexpress.ca/Actualites/Vos-nouvelles/2011-12-01/article-2822786/Sida%3A-des-questionnaires-dembauche-discriminatoires%3F/1>>.

FIDH, « Appel à la ratification du Protocole facultatif du PIDESC » (19 septembre 2009), en ligne : FIDH <<http://www.fidh.org/Appel-a-la-ratification-du-Protocole-facultatif>>.

France, *JO*, Assemblée nationale, Débats de l'Assemblée constituante, X séance du 8 mars 1946.

Gendron, Sylvie et Diane Deslauriers, « La santé des travailleuses du sexe : plus qu'une question de sécurité au travail! » (printemps 2003), en ligne : Stella <<http://www.chezstella.org/stella/?q=node/168>> (consulté le 26 octobre 2011).

Labrie, Vivian. « The Quebec Government Plan to Combat Poverty and Social Exclusion : Forward, Backwards, Sideways » (18 avril 2004), en ligne : Collectif pour un Québec sans pauvreté <http://www.pauvrete.qc.ca/article.php?id_article=184>.

Réseau juridique canadien VIH/sida, en ligne : <<http://www.aidslaw.ca/FR/index.htm>>.

Sacy, Hubert. « Conduite avec les facultés affaiblies - L'efficacité plutôt que la facilité », *Le Soleil*, 11 mars 2010, en ligne : Cyberpresse <<http://www.cyberpresse.ca/le-soleil/opinions/points-de-vue/201003/09/01-4258804-conduite-avec-les-facultes-affaiblies-lefficacite-plutot-que-la-facilite.php>>.

Annexes

PLAN d'ENTRETIEN

(données principales)

Préciser l'identité des répondants, le nombre d'années d'expérience au sein de leur organisme et dans la lutte contre le VIH.

FINANCEMENT

1. Quelles sont vos sources de financement ? (distinction entre financement de la mission vs des programmes, projets ?)
2. Selon vous, les budgets alloués par les bailleurs de fonds sont-ils suffisants pour couvrir les besoins des PVVIH, des personnes vulnérables au VIH et de la population en général en termes de prévention et de changement des mentalités ?
3. Comment composez vous avec cette situation ?
4. Est-ce que vous subissez des coupures de financement qui portent atteinte aux acquis ? expliquez.

GROUPES VULNÉRABLES

5. Parmi les personnes ciblées par votre organisme pouvez vous me parler des personnes les plus vulnérables ?

PARTICIPATION

6. Comment est-ce que la représentativité des PVVIH et/ou des personnes vulnérables au VIH est prise en compte dans le cadre de vos activités?

ACCESSIBILITÉ

7. Comment vos services sont-ils accessibles pour les personnes que vous ciblez? Comment sont-ils accessibles pour les personnes les plus « vulnérables » malgré les budgets limités ?

QUALITÉ

8. Parlez-moi de la formation continue à laquelle les employés et membres du CA ont accès chez-vous (conférences, formations, etc.)

SUIVI-ÉVALUATION

9. Avez-vous recours à du suivi-évaluation pour évaluer vos activités ?
- Pouvez-vous décrire la procédure ? (objectifs, indicateurs)

REVENDEICATIONS

10. Parmi vos revendications actuelles, quelles sont celles qui concernent la discrimination à l'égard des PVVIH et des personnes vulnérables au VIH

11. Parmi vos revendications actuelles, quelles sont celles qui concernent les groupes les plus « vulnérables » au VIH ?

12. Quand vous faites des revendications, est-ce que vous utilisez les droits de la personne pour les appuyer ?

APPROCHE BASÉE SUR LES DROITS DE LA PERSONNE

13. Est-ce que votre organisme adhère à une approche basée sur les droits de la personne ?

14. Qu'est-ce que ça signifie cette approche basée sur les droits de la personne concrètement dans la lutte au VIH ?

15. Dans votre travail ?

CONNAISSANCE

16. Avez-vous déjà entendu parler du droit à la santé ?

17. Qu'est-ce que le droit à la santé représente pour vous ?

18. Qu'est-ce que signifie le droit à la santé en matière de lutte contre le VIH/sida ?

19. Selon vous, lesquelles des situations concrètes suivantes correspondent au droit à la santé et pourquoi ? :

- i. Déposer un mémoire à la ville pour dénoncer l'imposition de quadrilatères pour les travailleuses du sexe;
- ii. S'assurer que des personnes touchées soient représentées au sein des organismes communautaires
- iii. Revendiquer pour que les détenus aient accès à des programmes d'échanges de seringue en prison;
- iv. Analyser la répartition des budgets de prévention en fonction des données épidémiologiques et dénoncer le sous-financement auprès de certains groupes;

- v. Accompagner une PVVIH à qui on a refusé des soins dans un centre hospitalier, dans une procédure de plainte
- vi. Distribuer des condoms dans les saunas
- vii. Développer des standards à atteindre, des indicateurs pour mesurer et évaluer l'accès aux soins et aux services de santé

20. Selon vous, le droit à la santé est-il un droit « international » ou « national » ?

21. Si le droit à la santé n'est pas respecté, est-ce qu'un pays peut-être sanctionné selon vous ?
Comment ?

22. Est-ce que d'autres types d'institutions, d'acteurs peuvent aussi être sanctionné si par leur lacunes, omissions, ils ne respectent pas le droit à la santé ?

- Qui applique ces sanctions ?

- Pensez-vous que ces sanctions pourraient aussi vous toucher ?

-(explorer l'idée de la perception à l'égard du droit en dépit des lacunes au plan des sanctions)

USAGES

SERVICES

23. Est-ce que le droit à la santé influence votre travail ? De quelle manière ?

24. Sentez-vous que le droit à la santé fait peser des obligations sur vous lorsque vous créez vos programmes ?

25. Utilisez-vous le droit à la santé comme un outil pour monter vos programmes ? (de prévention, de promotion, de soutien)

- Si non, pourquoi ?

- Si oui :

- parlez moi des programmes que vous avez construit sur cette base ? De quelle manière avez-vous utilisé le droit à la santé ?
- pour quelles raisons avez-vous recours au droit à la santé pour développer vos programmes ?
- Est-ce que vous rencontrez des difficultés particulières lorsque vous voulez bâtir des programmes en vous basant sur le droit à la santé ? Parlez-m'en ?

26. REVENIR SUR LA RÉPONSE À LA Q.20 : Est-ce que vous auriez recours de la même manière au droit à la santé s'il était reconnu dans notre Charte des droits et libertés de la personne

REVENDEICATIONS

27. Est-ce que le droit à la santé influence vos revendications ? De quelle manière ?

28. Sentez-vous que le droit à la santé fait peser des obligations sur vous lorsque vous cherchez à dénoncer des situations ?

29. Lorsque vous dénoncez des situations et revendiquez des changements sociaux, avez-vous recours au droit à la santé pour appuyer vos demandes ?

- Si non, pourquoi ?
- Si oui, parlez moi des revendications que vous avez mené sur cette base ? De quelle manière le droit à la santé vous a été utile ?
- Pour quelles raisons avez-vous recours au droit à la santé pour développer vos revendications ?
- Est-ce que vous rencontrez certaines difficultés lorsque vous utilisez le droit à la santé pour élaborer vos revendications ? Parlez m'en ?

30. REVENIR SUR LA RÉPONSE À LA Q.20 Est-ce que vous auriez recours de la même manière au droit à la santé s'il était reconnu dans notre Charte des droits et libertés de la personne ?

RECOURS JUDICIAIRES

31. Avez-vous déjà accompagné un individu dans un processus de plainte ou dans un recours judiciaire ?

32. Si oui? est-ce que le droit à la santé y était impliqué d'une manière ou d'une autre ?

EFFECTIVITÉ INTERNORMATIVE

33. La plupart du temps, quand vient le temps d'élaborer vos programmes, à quels principes, standards avez-vous le plus souvent recours :

- les normes, les règles en prévention du VIH qui émanent de la santé publique (Stratégie, cadres de référence, autres);
- les études scientifiques
- les normes, les standards en promotion de la santé
- les droits de la personne en général;
- les standards d'ONUSIDA;
- les principes de l'action communautaire comme la justice sociale et la solidarité
- Autres

Comment expliquez-vous cette situation ?

34. La plupart du temps, quand vient le temps de développer vos revendications, sur quels à quels principes, sur quelles normes les appuyez-vous ?

- les normes, les règles en prévention du VIH qui émanent de la santé publique (Stratégie, cadres de référence, autres);
- les études scientifiques
- les normes, les standards en promotion de la santé
- les droits de la personne en général;

- les standards d'ONUSIDA;
- les principes de l'action communautaire comme la justice sociale et la solidarité
- Autres

Comment expliquez-vous cette situation ?

-

PLAN d'ENTRETIEN

Données secondaires (pour interpréter les pratiques communautaires, les logiques et dynamiques participatives)

Préciser l'identité des répondants, le nombre d'années d'expérience au sein de leur organisme et dans la lutte contre le VIH.

Contexte de la lutte communautaire au VIH :

- **Facteurs plus macro (politiques, sociaux, économiques)**
- **Réalités du terrain**
- **acteurs impliqués**
- **financement**

Motivations :

- **insatisfactions à l'égard des ressources existantes ?**
 - **participation (formelle et réelle) – représentativité**
 - **priorité aux « personnes vulnérables » /non discrimination**
 - **accès aux soins et services**
 - **soins, services adaptés aux besoins réels ?**
 - **plaidoyer des OC existants dénonce-t'il adéquatement les manquements en termes d'accès à des soins et services**
 - **plaidoyer des OC existants dénonce-t'il adéquatement les manquements en termes de soins et services adaptés aux besoins réels ?**

Objectifs poursuivis par l'organisme :

- **quels sont les objectifs poursuivis par l'organisme**
- **en quoi différent-ils des objectifs poursuivis par les autres organismes ?**

Pratiques de l'association :

- **volet revendications ?**
 - **quelles revendications ?**
- **volet services ?**
 - **quels services sont offerts par l'organisme**

Financement de l'association :

- **Identités des bailleurs de fonds**
- **Accessibilité au financement / obstacles**

Plan d'entretien

Groupes de discussion (données complémentaires)

Objectifs :

1. rechercher le niveau de connaissance du droit à la santé, tenter de voir si ce droit contribue à structurer le travail des intervenants, si non, identifier les normes qui sont les plus susceptibles d'orienter leur travail.
2. Tenter de mieux cerner la culture profane du droit à la santé
3. Documenter la norme qui émane des besoins du terrain ?

THÈMEs à explorer

1. Qu'est-ce que le droit à la santé représente pour vous ?
 - a) Droit à la santé et lutte au VIH ?
 - b) Droit à la santé dans votre travail ?
2. Dans votre travail, qu'est-ce qui détermine les priorités d'action, les orientations de vos services ?
3. Quelle place aux besoins du terrain dans votre travail ?

4. Quelle place à la justice sociale dans votre travail ?

5. Quelle place aux normes de Santé publique dans votre travail ?

6. Autonomie et financement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Les réponses communautaires à la lutte au VIH/sida et droit à la santé : une exploration de l'effectivité du droit

Chercheur : Christine Vézina, doctorante en droit, Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.

Directeur de recherche (dans le cas d'un étudiant) : Karim Benyekhlef, professeur titulaire, directeur du Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, Guy Rocher, professeur titulaire, Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche

Par une comparaison

1) des programmes de prévention, de soutien et de plaidoyer d'organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida qui interviennent auprès des groupes dits vulnérables au VIH/sida, à savoir, les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes, les utilisateurs de drogue injectable, les travailleuses du sexe, les personnes provenant de pays endémiques et les personnes vivant avec le VIH;

et

2) des données empiriques relatives à la connaissance, à l'adhésion et à l'intériorisation de la norme du droit à la santé des leaders de ces organismes, tenter :

- 1) d'identifier les vecteurs d'effectivité du droit à la santé;
- 2) d'identifier les phénomènes internomatifs qui se déploient au sein de l'espace sociosanitaire.

2. Participation à la recherche

La participation à cette recherche consiste à rencontrer l'étudiante pour une entrevue semi-dirigée de 90 minutes à un moment et dans un lieu que vous choisirez. Cette entrevue servira à approfondir le concept de participation par les personnes concernées à la réalisation du droit à la santé et à contextualiser l'émergence de votre organisation au sein des organismes communautaires québécois de lutte au VIH. Au total, l'étudiante devrait rencontrer 6 directeurs (trices) généraux ou coordonnateurs d'organismes et 6 membres de conseils d'administration rattachés aux organismes communautaires participant au projet. Elle réalisera également un focus group avec les travailleurs communautaires.

3. Confidentialité

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Les entrevues seront transcrites et les enregistrements effacés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seule l'étudiante chargée de la recherche aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. De plus, les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. Ces renseignements personnels seront détruits 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette date, le temps nécessaire à leur utilisation.

4. Avantages et inconvénients

Les résultats de l'étude permettront de mieux comprendre la relation qu'entretiennent les organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida à la norme du droit à la santé. Ces résultats pourront permettre de systématiser l'approche basée sur les droits de la personne en matière de prévention, de soutien et de plaidoyer, dans le but de donner effet au droit à la santé. À titre d'inconvénient possible, nous pouvons citer la possibilité d'en arriver à la conclusion que les organismes communautaires connaissent pas ou peu la norme du droit à la santé et que la modulation de leurs programmes ne permet pas réellement une mise en œuvre dudit droit. Cet aspect « négatif » se trouverait toutefois fort mitigé puisque les résultats pourront servir à l'élaboration d'Outillons-Nous ou de d'autres formes de formation sur le sujet.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps, sur simple avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les données qui auront été recueillies avant votre retrait seront détruites.

6. Indemnité s'il y a lieu

Aucune indemnité n'est prévue dans le cadre de cette recherche.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans aucun préjudice, sur simple avis verbal et sans devoir justifier ma décision.

Signature :		Date :	
Nom :		Prénom :	

<i>Je consens à ce que les données anonymisées recueillies dans le cadre de cette étude soient utilisées pour des projets de recherche subséquents, conditionnellement à leur approbation éthique et dans le respect des mêmes principes de confidentialité et de protection des informations</i>	Oui	Non
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Signature :		Date :	
Nom :		Prénom :	

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur (ou de son représentant) :		Date :	
Nom :		Prénom :	