

Les réseaux mis en contexte.

Une perspective comparative de la prise en charge du VIH en France et au Québec

Gabriel Girard

Publié dans Brossard, B. & White D. (Dir.), La santé en réseaux. Explorations des approches relationnelles dans la recherche sociale au Québec, Montréal: Presses de l'Université du Québec, p.169-190

L'épidémie de VIH/sida a largement contribué à la transformation des systèmes de santé dans les pays du Nord. Confrontés à une pathologie mortelle à courte échéance, transmissible sexuellement et par le sang, les autorités de santé, les cliniciens et les patients ont mis en place des formes de coordination inédites. Cet article propose de mettre en perspective les réseaux de prise en charge du VIH dans deux contextes nationaux : la France et le Québec. L'analyse s'appuie sur une étude historique des grandes étapes de la construction des réponses – publiques et communautaires – face à l'épidémie. Car après les années d'urgence (1981-1996), la mise sur le marché des trithérapies reconfigure la place des différents acteurs après 1996. La chronicisation de la maladie s'accompagne d'une institutionnalisation progressive des réponses communautaires. Enfin, depuis 2008, la superposition croissante entre traitement et prévention contribue à l'émergence de nouvelles alliances entre le monde médical, les patients et l'État.

L'article montrera ainsi en quoi l'analyse des réseaux de santé est indissociable d'une compréhension du contexte historique et politique dans lesquels ils sont élaborés. L'analyse comparative France/Québec permettra d'illustrer des spécificités nationales, mais aussi les convergences et la circulation d'approches entre les deux espaces géographiques.

Les réseaux mis en contexte.

Une perspective comparative de la prise en charge du VIH en France et au Québec

Gabriel Girard

« C'est une pathologie qui cassait les réseaux naturels, familiaux et médicaux. Donc on était obligés de créer un nouveau type de réseau : 'les médecins informés', rares à l'époque ».

Daniel Defert (2006)

Ces mots de Daniel Defert, le fondateur de l'association AIDES en France, résume bien la démarche des premiers acteurs de la lutte contre le VIH/sida. Confrontés à une pathologie nouvelle, mortelle à courte échéance et encore mal connue, les malades et leurs proches se trouvent souvent très isolés. Les premiers concernés doivent aussi composer avec une réalité : le VIH, transmissible sexuellement et par le sang, réveille dans la société des peurs anciennes, associées aux épidémies et à la contagion. Autant d'éléments qui font craindre des réactions de rejet et d'exclusion, alors que l'épidémie affecte fortement des populations déjà discriminées : les usagers de drogues, les immigrants d'Afrique ou des Caraïbes, les hommes gais et les communautés autochtones. Dans ce contexte, les quelques médecins impliqués et leurs patients doivent organiser en urgence une réponse collective en terme de prise en charge, d'accompagnement pour la fin de vie, mais aussi de prévention. En France comme au Québec, ces premiers réseaux informels de solidarité se structurent progressivement, jusqu'à constituer un modèle original de coordination d'acteurs dans le champ de la santé. C'est l'histoire de cette mobilisation singulière qui est au cœur du présent chapitre. Cette mise en perspective retrace les grandes étapes de la formalisation d'un réseau de santé publique associant acteurs médicaux, milieu communautaire et acteurs publics. Mais il s'agit également d'envisager ces processus à l'aune d'une comparaison entre la France et le Québec. L'objectif n'est pas ici de dresser la liste des différences et des ressemblances, mais plutôt d'envisager la manière dont s'est construite la

réponse à une même pathologie deux contextes sociaux et politiques différents. Une telle démarche contribue à la compréhension de la construction des réseaux de santé face à une maladie émergente. Mais cette analyse éclaire également le gouvernement des populations minoritaires et stigmatisées dans les sociétés contemporaines. Pour ce faire, ce chapitre s'appuie sur une double approche méthodologique. Il s'agit d'abord de retracer la fabrication de la mobilisation contre le VIH en France et au Québec. On s'intéressera ensuite à la manière dont les alliances entre médecins, patients/organismes communautaires et pouvoirs publics se sont transformées et institutionnalisées au cours du temps. Ce travail mobilise avant tout des sources écrites : ouvrages, articles, rapports et plans nationaux/provinciaux de lutte contre le sida.

1. Éléments de contexte : le VIH/sida en France et au Québec

Près de 35 ans après l'identification des premiers cas de sida, le VIH demeure une épidémie active dans la majorité des pays du Nord. Au plan épidémiologique, la France et le Québec présentent un certain nombre de similitudes.

En France, selon les estimations récentes, 150 000 personnes vivent avec le VIH (soit 0,22% de la population générale). La mobilisation des communautés concernées et les campagnes d'information « grand public » ont permis de contenir l'épidémie, mais près de 6400 personnes ont découvert leur séropositivité en 2012 (Cazein et al., 2014). Parmi elles, 42% sont homosexuels, 38% sont des hétérosexuel-le-s né-e-s à l'étranger et 18% sont des hétérosexuel-le-s né-e-s en France. Autrefois important, le nombre de diagnostic chez les usagers de drogue par injection se situe autour de 1%, démontrant succès des politiques de réduction des risques. Dans ce contexte, l'évolution de l'infection vers le stade sida est de plus en plus rare : en 2012, 1500 cas de sida ont été rapportés, qui s'expliquent généralement par un retard au dépistage ou l'absence de soin.

Au Canada, en 2011, 71 000 personnes vivaient avec le VIH en 2011 (soit 0,21% de la population générale). Le nombre de nouvelles infections annuelles s'élève à 3175, dont 46% d'homosexuels, 17% d'immigrants et 13% d'usagers de drogue injectable (ASPC, 2014). Au total, 172 cas de sida ont été rapportés en 2011. Au Québec, près de 20 000 personnes vivent avec le VIH, et environ 760 nouvelles infections ont lieu chaque année. La répartition des modes de

transmission est à l'image du reste du Canada, même si l'on note une proportion de diagnostics plus forte chez des homosexuels (56%) et moindre chez les usagers de drogue (8%).

Le VIH apparaît donc dans les deux contextes comme une épidémie concentrée dans certaines populations minoritaires : gais, immigrants d'Afrique subsaharienne et usagers de drogue injectables. La principale différence concerne les communautés autochtones au Québec, qui sont fortement affectées par les Infections Transmissibles Sexuellement et par le Sang (ITSS). De manière générale, si le nombre de nouveaux diagnostics VIH est stable dans le temps en France comme au Canada, il se maintient à un niveau élevé.

2. Faire face à l'épidémie (1981-1995)

2. 1. En France : les patients prennent la parole

L'histoire de la lutte contre le sida en France a fait l'objet de multiples travaux socio-historiques (Pinell, 2002 ; Dodier, 2003 ; Broqua, 2006). Ce sont des médecins, alertés par le décès rapide de jeunes patients au début des années 1980, qui sonnent la première alerte. Les malades sont emportés en quelques mois par des formes rares de cancer ou par des pneumonies, car leur système immunitaire est très affaibli. Les premières années de l'épidémie sont marquées par l'incertitude et l'incrédulité. Incertitude, car le virus n'est identifié qu'en 1983. Jusqu'alors, différentes présuppositions circulent, certaines associant la maladie aux « modes de vie » des gais, ou à leur consommation de *poppers*. Il apparaît cependant très tôt que le sida affecte également des hétérosexuels et des usagers de drogue par injection. L'hypothèse d'une maladie transmissible sexuellement et par le sang se dessine et elle est finalement confirmée scientifiquement. Mais l'incertitude règne sur le diagnostic et l'évolution de la maladie. Si les tests de dépistage sont commercialisés à partir de 1985, on ignore encore si toutes les personnes séropositives développeront effectivement le sida. Enfin, l'absence de traitement efficace confronte les médecins et les patients à une relative impuissance. Dans la première moitié des années 1980, les pouvoirs publics abordent la question du VIH/sida avec une extrême frilosité. La maladie ne concerne encore que quelques centaines de patients, et les autorités craignent une instrumentalisation politique par le Front National. Si la surveillance épidémiologique s'organise, la réponse publique est balbutiante en terme d'information et de prévention. Dans ce contexte, les

patients, leurs proches et les médecins sont amenés à s'auto-organiser. Symboliquement, le décès du philosophe Michel Foucault en 1984, marque l'origine de la principale association de lutte contre le sida en France. C'est en effet son compagnon, Daniel Defert, qui décide de créer AIDES l'automne suivant, épaulés par quelques amis. Pour eux, il est urgent de proposer des formes de soutien aux malades qui sont bien souvent isolés, ostracisés par leurs proches et discriminés dans le monde médical. La nouvelle association se propose d'intervenir dans ces différents domaines, à travers l'accompagnement, l'information au public et l'action auprès des autorités de santé. AIDES grossit rapidement et s'implante dans la plupart des grandes villes françaises au cours des années 1980. L'association se veut « généraliste » : il s'agit d'un mouvement de personnes atteintes et de leurs proches, indépendamment de l'orientation sexuelle, du genre ou de la couleur de peau. Cette approche stratégique leur permet d'allier une action ciblée auprès des communautés touchées et un travail d'universalisation des enjeux du VIH. Dans un contexte d'« universalisme républicain » à la française, les initiateurs de AIDES voient dans la non-différenciation de leur public cible la condition de réussite de leur mouvement. Ainsi, à la différence des mobilisations dans le contexte anglo-saxon, les premiers militants français réfutent une approche par les « identités » (gai, noir-e-s, prostitué-e-s, etc.). À mesure que l'épidémie prend de l'ampleur, sa gestion s'impose comme un problème de santé publique majeur. Pour les autorités de santé, il s'agit d'enrayer la diffusion du VIH. Les premières grandes mesures datent de 1987, avec la fin de l'interdiction de publicité sur le préservatif, la mise en vente libre des seringues, mais également les premières campagnes de prévention « grand public ». Dans le même temps, l'État formalise son soutien aux associations de terrain. Dès lors, la lutte contre le VIH s'impose comme une priorité de santé publique. Cette période est également marquée par la diversification du monde associatif. Les structures locales et nationales se multiplient souvent autour de champs d'interventions spécifiques : jeunes, toxicomanie, femmes, formations des soignants, hébergement, etc.

Les politiques publiques de lutte contre le sida sont formalisées par la création en 1988 de deux agences : l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS), chargée de l'élaboration des campagnes de prévention, et l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) chargée d'orienter et de soutenir la recherche dans ce domaine. En parallèle, le Conseil national du sida est formé avec la mission de répondre aux enjeux éthiques concernant la maladie. Au plan

opérationnel, les Centre d'Information et de Soins de l'Immuno-déficience Humaine (CISIH) et les Centre de Dépistage Anonymes et Gratuits sont mis en place au sein des Hôpitaux. Au même moment, une association contestataire fait irruption : il s'agit d'Act Up-Paris, créée en 1989. Ses militants brisent le consensus autour de la « généralisation » de la cause en revendiquant leurs conditions de minoritaires, en tant que séropositifs – gais, toxicomanes, travailleuses du sexe – « victimes » de l'épidémie. Cette radicalité politique se traduit par une stratégie de confrontation assumée, là où AIDES privilégiait jusqu'alors la négociation avec les pouvoirs publics. L'appel à la compassion fait place à l'expression de la colère. Au milieu des années 1990, le paysage de la lutte contre le sida en France s'organise autour d'une diversité d'acteurs interconnectés. Le réseau associatif est en première ligne sur le terrain. Ses missions se sont diversifiées : accompagnement des malades, hébergement social, éducation et information, prévention de proximité, collecte de fonds, plaidoyer politique, etc. De plus, le milieu associatif bénéficie de financements publics et privés qui lui permettent de développer ses missions, notamment en se professionnalisant. Au plan médical, la prise en charge du VIH et du sida est principalement assurée par les services hospitaliers. Cependant, les médecins hospitaliers et les médecins de villes ont commencé à mettre en place des Réseaux Ville-Hôpital VIH qui sont chargés de coordonner les soins, notamment pour les populations les plus précaires. Développés en lien avec les associations de patients, ces réseaux essaient dans la plupart des grandes villes. Au niveau scientifique, l'épidémie a joué un rôle structurant pour la surveillance épidémiologique. La création du Réseau national de santé publique en 1992 – qui devient l'institut de veille sanitaire en 1998 – en atteste. Dans le domaine de la recherche l'ANRS joue un rôle structurant pour le soutien et l'animation des travaux sur le sida. Autour de grandes enquêtes, l'agence crée les conditions de collaborations multidisciplinaires entre infectiologues, cliniciens, épidémiologistes, anthropologues ou sociologues. Les associations sont également représentées dans ces processus.

C'est sans aucun doute au niveau de la coordination des politiques publiques que règne le plus grand flou. L'articulation du travail entre les différentes agences, la Direction Générale de la Santé et les gouvernements est complexe. Les tensions sont d'autant plus grande que la lutte contre le sida met en jeu des positionnements politiquement et moralement délicats sur des questions de sexualité ou de consommation de drogue. Cette relative fragilité de l'État laisse aux associations une grande marge de manœuvre pour orienter les politiques (Paicheler, 2002). De

manière générale, l'organisation de la réponse au VIH/sida en France traduit une reconfiguration des rapports entre les patients, les médecins, la science et les autorités de santé. Cette période est marquée par l'émergence d'associations puissantes – telles que AIDES, Arcat ou Act Up – légitimées par l'action de terrain et capable d'influer sur les politiques publiques. Mais les réseaux qui se constituent sont rendus possibles par deux facteurs : le capital social des militants et la multi-positionnalité de plusieurs acteurs, qui facilitent les alliances. Parmi les premiers militants des associations de lutte contre le sida, la plupart sont en effet issus des classes moyennes éduquées, et plusieurs ont déjà eu un engagement militant à gauche ou à l'extrême-gauche. Ces propriétés sociales contribuent à l'établissement de négociations, tant avec les soignants qu'avec les pouvoirs publics. Quant à la multi-positionnalité, elle découle de l'implication de certains professionnels de santé dans des associations : c'est le cas à AIDES, à Arcat-sida ou dans des structures locales. Mais elle tient aussi à la reconnaissance de l'expertise des patients. En s'ouvrant aux associations, le comité scientifique de l'ANRS, les comités d'experts de l'AFLS ou le Conseil national du sida favorisent des alliances inédites entre militants, médecins, acteurs de santé publique et chercheurs. Cependant, les tensions sont nombreuses, principalement entre l'État et le monde associatif. Les associations reprochent à l'État son retard et ses réticences dans la prise en compte du sida comme un problème de santé publique ; elles soulignent aussi le moralisme des campagnes de prévention qui occultent les réalités homosexuelles. Fortes d'une légitimité de terrain et/ou d'expérience, ces dernières cherchent à orienter les politiques publiques. La dissolution de l'AFLS en 1994, sous la pression des associations, illustre ainsi leur poids dans le contexte français (Paicheler, 2002).

2. 2. Au Québec : l'organisation d'une réponse exceptionnelle

Le Québec a l'étrange privilège d'être le pays d'origine de celui qui a été identifié comme le « patient zéro » du sida en Amérique du Nord : Gaétan Dugas. Ce jeune homosexuel, steward, a été soupçonné par les autorités de santé des États-Unis d'avoir été impliqué dans près d'une quarantaine de nouvelles infections au début des années 1980 (Shilts, 1987). Il est mort du sida en 1984. L'anecdote a bien entendu été balayée par les connaissances scientifiques les plus récentes, qui situent les premiers cas de l'épidémie en Afrique (Pépin ; Lachenal). Toujours est-il

que le Québec reste associé aux prémisses de la mobilisation contre le sida sur le continent américain. Historiquement, la mobilisation contre le VIH a également été portée au Québec par une coalition d'acteurs hétérogènes : milieu communautaire, pouvoirs publics et monde médical. Mais les sources sont rares pour en retracer le développement durant la décennie 1980 (Gosselin, 2008). Plusieurs « phases » peuvent cependant être identifiées : Une « phase d'éveil » (1981-1985), caractérisée par la mobilisation de quelques médecins alertés par leurs collègues américains de l'émergence de la nouvelle maladie. Ces médecins créent le Comité Sida-Québec en 1983, qui vise à rassembler et diffuser une information fiable sur le sujet. À la même période, des personnes concernées par le VIH créent un premier regroupement, l'Association des Ressources Montréalaises contre le Sida, en anglais : *Montreal AIDS Ressource Committee* (Lavoie, 1998). Cette première vague de mobilisation pose les bases de la réponse communautaire québécoise au VIH, dans une situation où les pouvoirs publics ne tiennent en retrait. Une « phase de réaction » (1985-1987), durant laquelle le gouvernement provincial met en place une série de mesures : sécurisation des produits sanguins, premiers financements à destination des organismes communautaires, mais aussi pour la formation des médecins et pour la recherche. Progressivement, le milieu communautaire se diversifie et se spécialise, autour des enjeux d'hébergement des personnes séropositives (L'envol, en 1987, La Maison d'Hérelle, en 1989) ou d'information et de prévention dans les communautés Haïtiennes (GAP-Vies, 1987) ou parmi les usagers de drogue. Les groupes éclosent également hors de la région montréalaise, avec la création du MIELS à Québec en 1986, d'IRIS-Estrie à Sherbrooke et du MIENS à Chicoutimi, en 1988. Parallèlement, le milieu médical montréalais s'organise. Plusieurs médecins créent en 1984 la clinique l'Annexe, spécialisée en ITSS, et qui devient en 1987 la clinique l'Actuel, dirigée aujourd'hui par le Docteur Réjean Thomas. La troisième phase débute en août 1987, lorsque le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) lance le premier Plan d'action-Sida au Québec, qui marque véritablement « l'entrée en scène du gouvernement » (Gosselin). Une première campagne d'information du public est lancée en 1988, et l'enveloppe budgétaire pour les groupes communautaires augmente à cette période. Aiguillé par le rapport du Groupe de travail sur le sida (1987-1988), le gouvernement met en place le Comité Québécois de Coordination Sida (CQCS). La création du comité traduit une implication politique de l'État sur la question du sida. Jusqu'alors, les initiatives sur le sujet émanaient des médecins, des

organismes communautaires et de certains CLSC, sans qu'une cohérence d'ensemble ne se dessine, ni en termes d'orientations, ni en termes de moyens. Le CQCS s'organise dès le départ en sous-comités, chargés de la prévention, des aspects psychosociaux, des questions éthiques, de la recherche, des aspects cliniques et des soins (Gosselin). Comme France, les pouvoirs publics s'attachent à mettre en œuvre une politique de lutte contre le sida, tout en garantissant le respect des droits et des libertés. Autrement dit, cette approche écarte toute coercition vis-à-vis des malades. Confronté à l'absence de données épidémiologiques, le Comité joue un rôle clé dans le développement de la recherche.

Les années 1990 sont marquées par une radicalisation, symbolisée par la création d'Act Up-Montréal. Les activistes mènent des combats décisifs pour la prise en compte des droits humains et contre l'homophobie dans le contexte du sida. Ils assurent notamment la diffusion dans le Village de l'un des premiers dépliants de prévention en direction des gais, en 1991. Mais le groupe s'illustre également avec ses actions publiques dans le Parc de l'Espoir, qui contraint en 1996 la municipalité de Montréal à dédier le lieu à la mémoire des personnes décédées du sida. Avec la création d'Action Séro-Zéro, en 1991, puis son autonomisation en 1994, la prévention dans le milieu gai s'affirme progressivement comme une priorité. Une orientation soutenue par les conclusions des premières enquêtes sur les comportements dans cette population. La seconde moitié des années 1990 est d'ailleurs marquée par le développement d'actions et de formations auprès des « hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (Harsah) ».

Au milieu des années 1990, la lutte contre le sida au Québec présente un portrait contrasté, qui caractérise la troisième phase de cette chronologie. L'existence d'un comité de coordination rend lisible les mécanismes de décision et d'attribution des financements. Le CQCS s'impose alors comme un interlocuteur pour les groupes communautaires, mais aussi pour les CLSC et les cliniques. Cependant, la structuration de l'action contre l'épidémie intervient à la même période que des profondes refontes du système de santé. La loi de 1991 crée ainsi des Régies régionales chargées du pilotage de l'action locale contre le VIH. Cette décentralisation rebat les cartes d'un réseau en pleine construction. Si sur la durée les grandes orientations du CQCS restent stables, c'est l'organisation du système de santé qui évolue. La multi-positionnalité

des acteurs est claire au niveau du CQCS – la plupart des membres des commissions sont issus du monde médical. Mais la place des organismes communautaires tarde à être reconnue : ils sont invités à la consultation de 1991 autour du Plan VIH, mais étaient absent en 1988. Les années 1990 sont marquées par la multiplication des organismes communautaires dans le champ du VIH. Ceux-ci répondent à des besoins divers en termes de prévention et de soutien social. Conscients de leur rôle de première ligne, les pouvoirs publics développent leur financement et leur délèguent des secteurs d'intervention complémentaires de l'offre publique (hébergement, aide à domicile, prévention). De leur côté, ces organismes se fédèrent : la Coalition des Organismes Communautaires de lutte contre le Sida (COCQ-sida) rassemble les différents groupes à partir de 1991. Au Québec la recherche échappe en grande partie à des mécanismes de pilotage, malgré la volonté initiale du CQCS. Le soutien à la recherche est rapidement transféré aux organismes subventionnaires pré-existants dans le champ de la santé. De plus, ce secteur met en jeu le palier fédéral, tant en terme de financement que de coordination, avec la création d'un réseau canadien d'essais cliniques en 1990. Au plan de l'organisation des soins, le rapport du comité sida de 1988 préconise un certain nombre d'aménagements. L'objectif est de mieux coordonner les hôpitaux et les CLSC, mais aussi d'implanter de nouvelles structures : les Unités Hospitalières de Recherche, d'Enseignement et de Soins du Sida (UHRESS). Aux CLSC sont dévolus les tests de dépistage et la coordination du soutien psychosocial des malades. Quant aux Hôpitaux, aux UHRESS et aux Cliniques médicales, ils sont chargés de fournir les soins et d'assurer la formation des soignants. Les UHRESS proposent un modèle relativement innovant de coordination des soins, une « approche globale » qui fait écho aux Réseaux Ville-Hôpital français. Ces unités sont créées dans cinq centres hospitaliers, situés à Montréal et à Québec.

Ces grandes orientations traduisent la volonté d'offrir des soins et des services adaptés, sans pour autant faire du VIH une pathologie à part (Gosselin). Cependant, les tensions sont nombreuses dans l'organisation du réseau québécois de lutte contre le VIH/sida, entre l'État et les organismes communautaires, mais aussi entre l'État et le monde médical.

2. 3. Des réseaux d'acteurs face à l'urgence

L'irruption du sida, une pathologie mortelle affectant fortement des populations déjà minorisées, met les sociétés occidentales au défi. En France comme au Québec, l'organisation de la réponse collective au VIH s'appuie sur une option « moderne-libérale » (Dodier, 2003), caractérisée par le refus de la coercition des malades, l'éducation et l'information du public et la mise en œuvre de campagnes de promotion du préservatif. Dans les deux contextes, l'intervention de l'État est très progressive, et elle est précédée par une mobilisation associative et du monde médical. Cette chronologie est relativement commune dans le monde occidental. La fin des années 1980 marque la mise en place de politiques publiques, et d'une coordination des actions, impulsées par le Rapport Got (1988) en France, et par le Rapport de synthèse du Groupe de travail sida (1988) au Québec. Cependant, l'État doit composer avec les acteurs préexistants. En France et au Québec, les médecins sont logiquement très tôt impliqués dans la définition des priorités. Malgré ces points de convergence, les modèles français et québécois de réponse au VIH/sida se distinguent sur deux points principaux.

Le premier concerne l'organisation des soins et de la recherche. En France, les soins VIH sont concentrés à l'hôpital, notamment dans les services de maladies infectieuses. Le modèle français tient pour beaucoup d'une tradition centralisatrice. Mais il apparaît très tôt que l'hospitalo-centrisme a des limites, surtout dans le cadre d'une pathologie qui affecte, en plus du corps, les relations sociales. L'émergence des réseaux Villes Hôpital démontre les marges de manœuvre dont se dotent les acteurs locaux mise en réseau des interventions liées au VIH (soins, accompagnement social, hébergement). Au Québec, l'organisation des soins est plus éclatée : au sein des CLSC, les cliniques médicales, les services hospitaliers spécialisés et les UHRESS. Pour des raisons épidémiologiques, la plupart des services VIH sont concentrés à Montréal et à Québec. De ce fait, les réseaux de prise en charge sont avant tout adaptés à la réalité locale, suivant une approche de coordination par territoire. Cette réalité est renforcée par la création des Régies régionales, portée par la réforme de 1991.

Le second point qui différencie la France et le Québec dans le domaine du VIH concerne la réponse associative ou communautaire. L'auto-organisation des patients et de leurs proches est très précoce dans les deux cas. Elle s'appuie au départ sur la mobilisation d'hommes gais, mais aussi d'usagers de drogue, de femmes trans et d'immigrants. De part et d'autre de l'Atlantique, des conflits opposent les acteurs communautaires sur l'affichage – ou l'effacement – de ces

enjeux identitaires dans la mobilisation (Lavoie, 1998 ; Girard, 2013). Mais le profil des organismes se distingue. En France, le monde associatif se construit à partir d'un référentiel politique issu de la gauche : la construction d'un rapport de force – avec l'État ou le monde médical – y est primordiale. Dès leur origine, les deux principales associations, AIDES et Act Up, avancent la nécessité de repenser la place des malades dans le système de santé. De ce fait, AIDES et Act Up s'imposent comme des interlocuteurs incontournables pour les pouvoirs publics. Cela n'empêche pas, pour AIDES, le développement d'une logique de services au niveau local pour palier les manques identifiés dans l'intervention publique. Au Québec, le mouvement communautaire est issu d'une tradition liée à l'action sociale, qui pré-existe au sida. De ce fait, les organismes sont très tôt mis à contribution (et financés) par l'État comme des intervenants de premières lignes dans des secteurs non couverts par le public, tels que l'hébergement des personnes séropositives ou la prévention de proximité. Tout en gardant leur autonomie, les organismes sont intégrés au réseau public, comme acteurs offrant des services complémentaires. Construits à partir de besoins spécifiques, les groupes communautaires ne se fédèrent qu'en 1991 au sein de la COCQ-sida qui se définit une mission de plaidoyer politique. Dans ce contexte, la participation communautaire à la définition des politiques publiques est progressive.

En France comme au Québec, la gestion de l'épidémie pose problème aux pouvoirs publics et au monde médical. Le VIH/sida oblige en effet à repenser la prévention d'une maladie transmissible sexuellement et par le sang, mais aussi la prise en charge et la fin de vie de jeunes gens souvent isolés et stigmatisés. Dans ce contexte, l'organisation des réponses collectives à la maladie revêt un caractère exceptionnel, que traduit la création de structures *ad hoc*. Mais plus largement, les quinze premières années de la mobilisation contre le sida ont posé les bases de nouvelles formes de collaboration entre les communautés concernées, les patients, les soignants et l'État. Les réseaux formels et informels qui en découlent vont jouer un rôle déterminant dans la seconde phase de l'épidémie, marquée par l'arrivée de traitements efficaces.

3. Reconfigurations des réseaux de lutte contre le sida (1996-2015)

« Tout bien considéré, le Québec dispose d'une diversité de lieux et d'un nombre accru d'intervenants compétents pour traiter les personnes vivant avec le VIH/sida et leur fournir les

services nécessaires. Néanmoins, en raison notamment de l'évolution rapide des traitements, de l'augmentation de la clientèle, de la hausse de la proportion de personnes aux prises avec plusieurs problèmes et des transformations du réseau sociosanitaire, il semble y avoir certaines difficultés dans le transfert des connaissances et de l'expertise ainsi que dans la coordination entre les services et l'ajustement de certains services ». (MSSS, 1997, p.14)

En quelques phrases, le document de la Phase 4 de la « stratégie québécoise de lutte contre le sida » identifie la complexité des enjeux auxquels sont confrontés les acteurs de terrain au moment de l'arrivée des traitements antirétroviraux.

3. 1. Faire avec le nouveau contexte thérapeutique

L'arrivée des trithérapies, à partir de 1996, contribue à reconfigurer la lutte contre le sida. Les anti-rétroviraux constituent une avancée vitale pour les malades : en quelques mois, le nombre de décès diminue radicalement. Les traitements permettent d'envisager une vie « avec » le VIH, avec par exemple la reprise d'un emploi. Au plan médical, le VIH se chronicise progressivement ; mais c'est loin d'être le cas au niveau sociétal, car la maladie reste stigmatisée.

En France comme au Québec, l'arrivée des trithérapies correspond à un pic de la mobilisation contre le VIH. Les organismes communautaires sont nombreux et implantés, et remplissent leur mission en association étroite avec les pouvoirs publics. Plus généralement, le VIH se situe en haut de l'agenda en terme de santé publique et de recherche. En 1996, deux événements de collecte de fonds – le « Sidaction » en France, et « Tous unis contre le sida » au Québec – sont diffusés sur les chaînes de télévision, preuve de l'importance de la prise de conscience des ravages de la maladie.

La seconde moitié des années 1990 est donc marquée par un paradoxe dans la lutte contre le sida. Les traitements tant espérés sont là, et suscitent un grand espoir ; mais la chronicisation tend à normaliser une maladie construite historiquement à travers son exceptionnalité. Les traitements font par ailleurs émerger de nouvelles questions, en terme de prévention, de rôle des patients et de mobilisation communautaire.

Au plan de la prévention, la crainte est forte que l'existence de traitements efficaces entraîne une baisse de la vigilance, notamment dans les populations les plus touchées. Dès la fin

des années 1990, les différentes enquêtes et les dispositifs de surveillance épidémiologique attestent d'une reconfiguration du rapport au risque dans la communauté gaie (Lavoie et al., 2002 ; Velter, 2007). Le nombre de relations sexuelles sans préservatif augmente, même s'il est réducteur de l'attribuer uniquement à une forme « d'optimisme thérapeutique ». Malgré tous les efforts d'information, les nouvelles infections se maintiennent à un niveau élevé. Mais les nouveaux traitements ont également des conséquences sur la capacité des patients à faire valoir leur expertise profane autour de la maladie : la multiplication des options thérapeutiques entraîne une technicisation qui tend à redonner le pouvoir aux médecins.

Enfin, le mouvement communautaire/associatif connaît le contrecoup de près de 15 ans de mobilisation dans l'urgence. Avec l'arrivée des traitements, on observe un reflux progressif de l'implication militante. Ce désengagement a des explications multiples, individuelles et collectives : l'épuisement de certains militants, mais aussi la volonté de s'investir dans d'autres causes. Au Québec, c'est l'époque où la lutte pour le droit au mariage des couples de même sexe devient une préoccupation majeure pour les militants gais, renvoyant la lutte contre l'épidémie au second plan (Lavoie, 1998). En France, les années 1997-1999 sont marquées par le combat en faveur de la reconnaissance des couples de même sexe. Dans ce contexte, le milieu communautaire fait face à un mouvement simultané d'affaiblissement militant et d'institutionnalisation. En effet, grâce aux financements publics, les associations se professionnalisent (Girard, 2014).

a. **Au Québec : des partenariats introuvables ?**

Le tournant des années 2000 est marqué par de profondes mutations du système de santé. Après la régionalisation entamée une décennie plus tôt, un processus de fusion se profile, sous prétexte de rationalisation des dépenses de santé. En 2003, les Centres de Santé et des Services Sociaux (CSSS) sont créés, qui regroupent les CLSC, les CHSLD et les centres hospitaliers sur un secteur géographique donné. Les CSSS sont chargés de l'offre de service, de son évaluation et du recueil des besoins de santé sur leur territoire.

Dans le document d'orientation de la « stratégie québécoise de lutte contre le VIH, le VHC et les ITSS 2003-2009 », le réseau des acteurs impliqués semble cependant relativement

inchangé (MSSS, 2003). Le ministère est en charge de la coordination des orientations – le CQCS a disparu, remplacé par le Service de Lutte contre les ITSS – relayé au niveau régional par les Agences de la santé et des services sociaux et les CSSS. Au plan local, les CLSC, les Services intégrés de dépistage et de prévention des ITSS (SIDEP) et les cliniques médicales privées, sont en première ligne pour le dépistage et le traitement des ITSS. Au niveau des soins spécialisés en VIH, les URHESS et les cliniques privées jouent un rôle clé en terme de prise en charge et de formation des soignants. Quant aux organismes communautaires, leur rôle est essentiel dans la prévention, l'hébergement et le soutien social. Enfin, l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ) et les milieux de recherche participent à l'évaluation des actions, à la formation, à la surveillance épidémiologique et au développement des connaissances dans le domaine du VIH.

Dans la stratégie québécoise de lutte contre le VIH, le VHC et les ITSS, la question des partenariats occupe une place importante : il s'agit, selon le document, de « passer de la parole aux actes ». La complexification des traitements, mais aussi des problématiques sociales vécues par les personnes les plus vulnérables rend le développement de partenariats incontournable entre acteurs institutionnels, organismes communautaires et acteurs du soin. L'idée sous-jacente de ces orientations est de proposer une approche « globale », prenant en compte les facteurs sociaux et environnementaux de la santé.

Au Québec, les partenariats – ou l'action intersectorielle¹ – dans le domaine du VIH sont une problématique récurrente dans les documents d'orientation des pouvoirs publics. C'est une problématique qui dépasse d'ailleurs le VIH : la nécessité de l'action intersectorielle est inscrite dans la loi de santé publique de 2001. Dans la formulation pour la stratégie 2003-2008 sur le VIH, la diversité des acteurs impliqués apparaît à la fois comme une richesse, issue de la construction singulière de la lutte contre le sida, mais aussi comme un frein. Le document souligne en effet que « sur la base des groupes vulnérables qui partagent parfois certains éléments

1

Telle que présentée dans le plan national de santé publique 2003-2012 : « *L'action intersectorielle est souvent perçue comme le produit d'une démarche de planification et d'organisation, caractérisée par la concertation et l'établissement de partenariats, qui est réalisée dans le but de mieux coordonner les interventions et les services offerts à la population. Une telle vision administrative est pourtant peu susceptible de favoriser l'innovation si elle repose sur un cadre rigide et l'interprétation stricte des mandats de chaque acteur. Par contre, la démarche devient mobilisatrice et propice à l'innovation lorsque l'on mise sur la souplesse et que l'on valorise la réflexion commune sur les problématiques, les personnes touchées et le renouvellement des pratiques. D'autres fois, l'action intersectorielle peut prendre appui sur les réseaux informels, qui viennent compléter avantageusement les démarches formelles de collaboration* ».

reliés à l'infection par le VIH , à l'hépatite C et aux ITS , il y a intérêt à ce que la pratique des acteurs soit coordonnée pour une efficacité d'action à l'égard de ces groupes (...). Mais tous les acteurs n'y trouvent pas nécessairement leur compte ; certains peuvent y voir une perte d'autonomie et de pouvoir direct » (p.26).

Sur la durée, la coordination de la lutte contre le sida au Québec se heurte donc à la diversité des intérêts en jeu : acteurs communautaires, cliniques médicales privées et acteurs de la santé publique agissent à partir de référentiels différents, et selon des objectifs parfois divergents. Le souci marqué pour l'action en partenariat répond aussi à une préoccupation croissante : la rationalisation des coûts de santé.

b. En France : professionnalisation et réformes de la représentation des usagers

À la fin des années 1990, le « mouvement sida » connaît une crise de perspective. Au niveau des pouvoirs publics, la maladie n'apparaît plus comme la priorité qu'elle a été. Avec les trithérapies, les réponses de santé publique s'orientent vers le dépistage, le traitement et le maintien de campagnes de prévention. Malgré les progrès thérapeutiques, la situation des personnes vivant avec le VIH reste souvent marquée par la précarité et l'exclusion. Du côté des associations, la logique militante cède progressivement la place à une logique de service. Act Up-Paris, qui a fondé son action sur l'urgence, peine à renouveler ses combats. À Montréal, l'antenne d'Act-Up a disparu au milieu des années 1990.

Après une croissance continue, les financements publics et privés atteignent un palier. De plus, les associations doivent réorienter leurs actions au regard de la nouvelle réalité de l'épidémie. L'accompagnement social, l'hébergement et l'aide à domicile, autrefois des secteurs d'intervention clés, sont remis en question : faut-il maintenir des services spécifiques au VIH ? Ou les élargir aux maladies chroniques ?

Mais surtout, les financements publics s'accompagnent de plus en plus d'exigences en terme d'évaluation des actions. La rationalisation des coûts de santé devient là aussi progressivement une donnée incontournable. Dans ce contexte, AIDES connaît de fortes difficultés financière et doit se refonder passant d'une fédération de groupes locaux à une association unifiée en 2002. Plus généralement, le mouvement associatif se professionnalise

fortement et des alliances sont créées avec d'autres associations de patients, notamment à travers le Collectif Interassociatif Sur la Santé, en 1996.

Le début des années 2000 est marqué par la question de la représentation des patients dans le système de santé, instituée par la loi de santé de 2002 « relative au droit des malades et à la qualité du système de santé ». La loi signe également l'institutionnalisation des réseaux de santé, que les réseaux Villes-Hôpital avaient préfigurée. Ainsi, la loi de santé publique de 2002 stipule que « les réseaux de santé ont pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins ».

En 2007, des Coordinations régionales de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH) sont créées, dans lesquelles les patients sont représentés : « Afin d'adapter l'organisation des soins des patients infectés par le VIH aux caractéristiques actuelles de l'épidémie et au contexte dans lequel elle s'inscrit, une évolution de l'actuel dispositif des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) est réalisée par l'instauration des coordinations régionales de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH). La coordination des acteurs concernés répond aux objectifs de faciliter la prise en charge globale du patient infecté par le VIH, de contribuer à l'équité des soins sur tout le territoire, tant pour la qualité des pratiques professionnelles que pour l'accessibilité aux soins. Des orientations sont données pour rapprocher les domaines de la prévention, du dépistage de ceux du soin, de la recherche clinique, le secteur hospitalier et extra hospitalier et favoriser l'implication des malades et usagers du système de santé » (Circulaire DGHOS/DGSdu 19 décembre 2005).

Enfin, en 2009, la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » marque une étape décisive de la régionalisation de la santé publique en France. Ce sont les Agences régionales de santé qui fixent les priorités sur leur territoire. En quelques années, le paysage de la lutte contre le sida en France a considérablement changé, du fait de la chronicisation de la maladie. Cependant, ces grandes

caractéristiques demeurent : un partenariat parfois conflictuel entre associations et État, et un réseau public structuré par l'Hôpital.

3. 3. La gestion des risques comme nouvel enjeu

Au tournant des années 2000, l'information de la population générale apparaît relativement secondaire. En France comme au Québec, les actions de prévention des ITSS visent à présent principalement les populations définies comme vulnérables : les jeunes, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les utilisateurs de drogue injectable, les personnes originaires de pays où le VIH endémiques, les prisonniers et, pour le Québec seulement, les communautés autochtones (MSSS, 2010 ; MS, 2010).

La vulnérabilité face au VIH et aux ITSS est définie non seulement au regard de critères épidémiologiques (prévalence et pratiques à risque), mais aussi à partir de considérations sociales et politiques (discriminations, précarité). Les jeunes constitue à eux-seuls une population cible pour l'action publique, en particulier concernant les ITSS. Cette approche de la prévention s'inscrit donc dans une perspective globale, où les interventions visent à créer des environnements favorables à la promotion de la santé. Ainsi, dans les deux pays, les stratégies plus générales de santé intègrent la reconnaissance des couples de même sexe et la lutte contre l'homophobie.

Avec les traitements antirétroviraux, de nouvelles problématiques émergent cependant dans le champ de la prévention. Les communautés homosexuelles sont particulièrement concernées. Les acteurs de prévention perçoivent en effet une recrudescence des pratiques sexuelles sans préservatif dans ces populations, malgré les multiples actions de prévention. Pour les acteurs de la prévention, il s'agit de documenter ces constats de terrain. Au Québec la cohorte Oméga, qui suit des hommes gais séronégatifs de 1994 à 2003, offre un tableau précis des évolutions dans le domaine de la prévention (Otis, 2015). En France, le dispositif des « Enquêtes Presse Gay » enregistre une augmentation des pratiques à risque (Velter, 2007).

La gestion des risques dans la population homosexuelle s'affirme, au cours des années 2000, comme un champ de recherche et d'intervention particulièrement dynamique des deux côtés de l'Atlantique. Si la compréhension des déterminants des pratiques à risque est

indispensable, il s'agit aussi de proposer des pistes d'intervention. Il apparaît clair que la promotion du préservatif se heurte à des limites : pour certains hommes, une certaine lassitude préventive est manifeste, après 15 ou 20 ans de vie sexuelle. Pour d'autres, l'utilisation du préservatif est difficile à négocier selon les contextes et les partenaires.

Dès lors, le développement d'approches biomédicales de prévention apparaît à beaucoup d'acteurs comme une voie à explorer. Au cours de la décennie 2000, de nombreuses recherches se déploient dans le domaine de la prévention, à travers l'implantation de services de dépistage rapide, mais surtout avec la démonstration de l'effet protecteur des antirétroviraux. Il est en effet avéré, pour les séropositifs, qu'une charge virale indétectable réduit considérablement le risque de transmission. Pour les séronégatifs, une nouvelle approche est développée : la prophylaxie pré-exposition (PrEP), autrement dit la prise d'antirétroviraux de manière préventive, avant la prise de risque.

L'exploration de ces nouvelles avenues de prévention participe à transformer le paysage de la lutte contre le sida :

- D'abord, la division du travail apparaît moins nette : les liens entre traitement et prévention font des médecins et des infirmiers des acteurs de premières lignes dans un champ jusqu'alors occupé par les organismes communautaires ;
- Les acteurs communautaires, pour leur part, font valoir leur volonté de participer activement aux recherches qui les concernent. L'approche de « recherche communautaire » se développe alors dans le domaine du VIH, d'abord au Québec, puis en France (Otis, 2015). Il s'agit pour les associations de revendiquer une place dans la recherche, au même titre que les médecins et les scientifiques ;
- Enfin, puisqu'il s'agit d'approches innovantes, la recherche joue un rôle central dans leur développement. De ce fait, les pouvoirs publics sont – relativement – en retrait dans ces processus. Mais plus encore, dans des contextes d'économies budgétaires, la recherche devient progressivement un nouveau vecteur de financements pour les actions de santé publique. Ainsi, le développement du dépistage rapide ou la PrEP est durablement inscrit dans le cadre de la recherche interventionnelle ou évaluative.

L'évolution de la prévention chez les hommes gais constitue une illustration intéressante des reconfigurations de la lutte contre le sida. De nouveaux réseaux d'acteurs se forment autour des projets de recherche : intervenants communautaires, cliniciens et chercheurs. Plus généralement, la prévention auprès des minorités se situe de plus en plus souvent sur le terrain de l'expérimentation (salles d'injection supervisées, dépistage rapide, PrEP), ce qui dépossède en partie les pouvoirs publics du pilotage des actions. Mais du même coup, le VIH est le terrain de prédilection d'un gouvernement par l'exception. Les expériences innovantes sont acceptées lorsqu'elles concernent les minorités – sexuelles, raciales – mais il ne saurait être question de les généraliser pour la population.

Conclusion

Dans ses propos cités en ouverture de ce chapitre, Daniel Defert décrit l'urgence de la mobilisation pour contrer les effets destructeurs du VIH sur « les réseaux naturels », amicaux, familiaux et professionnels. L'histoire croisée des réponses à l'épidémie en France et au Québec est aussi le récit de la formalisation progressive de ces réseaux d'un nouveau genre, remparts et ressources face à la stigmatisation et à l'isolement.

Ce regard rétrospectif permet d'envisager deux grandes périodes, délimitées par l'arrivée des traitements antirétroviraux. En France, l'avant 1996 est caractérisée par un réseau centralisé, au niveau publique, médical et associatif. Les jeux d'influence et de pouvoir, et les conflits, sont construits autour du rapport de force entre l'État et les différents acteurs. Au Québec, cette même période est marquée par un plus fort consensus et une décentralisation plus importante des réseaux : les organismes communautaires se développent selon des besoins et/ou des enjeux identitaires ; les structures de santé adaptent leurs réponses à l'épidémiologie de leur territoire. Dans les deux pays, cependant, la gestion du stigmaté (lié à la séropositivité, au racisme ou à l'homophobie) met en tension les différents acteurs autour du principe de généralisation de la cause. C'est la volonté d'universalisation qui l'emporte dans les années 1980/1990, créant des frustrations dans le monde communautaire.

Avec les trithérapies, les réseaux se reconfigurent. L'urgence des premières années cède la place à la gestion d'une maladie en voie de chronicisation. Il s'agit également d'une phase

d'institutionnalisation des réseaux pré-existants. Cependant, en France, cette institutionnalisation se traduit par l'inscription d'une partie des acquis de la mobilisation « sida » dans le droit commun : à un niveau structurel, l'inscription des réseaux de santé dans la loi en témoigne. Au Québec, l'après 1996 est caractérisé par la quête de partenariats, dans un contexte où l'intersectorialité est promue comme mode d'organisation des réponses en santé publique. Mais ces partenariats sont difficiles à pérenniser, tant les acteurs impliqués sont hétérogènes.

De manière plus générale, les évolutions historiques de la lutte contre le sida traduisent les tensions entre l'héritage de réponses exceptionnelles élaborées dans les années 1980, la normalisation de l'après 1996, et le maintien de spécificités irréductibles dans la gestion d'une épidémie plus que jamais politique (Girard, 2015). Dès lors, l'étude des réseaux dans le VIH permet d'illustrer l'importance d'une analyse contextualisée des réseaux d'acteurs de la santé, à la fois sociologiquement, mais aussi géographiquement.

Bibliographie

- Agence de la santé publique du Canada (2014). *Actualités en épidémiologie du VIH/sida – Chapitre 1 : Estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH au Canada pour 2011*. Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada, http://www.catie.ca/sites/default/files/64-02-1226-EPI_chapter1_FR02-web.pdf, consulté le 15 octobre 2015
- Broqua, C. (2006). *Agir pour ne pas mourir ! Act up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Cazein, F., et al. (2014). « Découvertes de séropositivité VIH et sida France, 2003-2012 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°9-10, p.154-62
- Defert, D., M.H. Cabé et M. Uhlade (2006). « Innovation militante et réseau », dans « La santé en réseau, quelles innovations », *Sociologie pratique*, 2(11).
- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Girard, G. (2013). *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Girard, G. (2014). « Sida : un monde associatif en crise ? », *La vie des idées*, <http://www.laviedesidees.fr/Sida-un-monde-associatif-en-crise.html>, consulté le 15 octobre 2015.
- Gosselin, E. (2005). *La lutte contre le sida au Québec : Le centre québécois de coordination sur le sida (1989-1995)*, Mémoire de maîtrise en histoire, Université Sherbrooke.
- Lachenal, G. (2014). « La quête des origines du sida », *La vie des idées*, <http://www.laviedesidees.fr/La-quete-des-origines-du-Sida.html>, consulté le 15 octobre 2015
- Lavoie, R. (1998). « Deux solitudes : les organismes sida et la communauté gaie », dans Demczuk I., Remiggi F., *Sortir de l'ombre. Histoire des communautés lesbienne et gaie de Montréal*, Montréal, VLB.
- Lavoie, R. et al. (2002). « Sentiment d'invulnérabilité à l'égard du VIH/sida, attitudes à l'égard des traitements antirétroviraux et prise de risque sexuel chez les hommes séronégatifs ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes », dans Godin G., Lévy J., Trottier G. (Dir.), *Vulnérabilités et prévention. VIH/sida, enjeux contemporains*, Québec, Presses de l'Université Laval
- Ministère de la santé (2010). *Plan de lutte contre le VIH/sida et les autres IST 2010-2014*, Paris
- Ministère de la santé et des services sociaux (1997). *Stratégie québécoise de lutte contre le sida. Phase 4, orientations 1997-2002*, Québec
- Ministère de la santé et des services sociaux (2003). *Stratégie québécoise de lutte contre le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les ITSS (2003-2008)*, Québec
- Ministère de la santé et des services sociaux (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012 (mise à jour 2008)*, Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2010). *Les ITSS : l'épidémie silencieuse. Quatrième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec*, Québec.
- Otis, J. (2015). « Parcours de recherches participatives avec la communauté gaie au Québec : engagement et doutes », dans Otis J., Bernier M., Lévy J., *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés*, Montréal, Presses de l'Université du Québec
- Paicheler, G. (2002). *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris, Éditions CNRS
- Pépin, J. (2011). *The origins of AIDS*, Cambridge University Press

- Pinell, P. (2002). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, Presses Universitaires de France
- Schilts, R. (1987). *And the band played on : Politics, people and the AIDS Epidemic*, St Martin's Press.
- Velter, A. (2007). *Rapport de l'Enquête Presse Gay 2004*, Saint-Maurice, InVS