

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

**Bell & Howell Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA**

UMI[®]
800-521-0600



Université d'Ottawa • University of Ottawa

***Naissance et développement de l'affaire du sang contaminé
au Canada***

© Stéphane Vallée

Thèse de maîtrise présentée au Département de
criminologie de l'Université d'Ottawa
comme complément aux exigences de la
maîtrise ès arts

Université d'Ottawa, Canada, 1999



National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-46616-7

Canada

REMERCIEMENTS

Je voudrais tout d'abord remercier Daniel Dos Santos qui, malgré son horaire chargé, m'a grandement aidé avec ses conseils judicieux et son sens du travail bien fait. Ses connaissances et son engagement envers la criminologie m'ont influencé dans ma recherche de la vérité.

Je veux également remercier ma mère Louise qui est un exemple de sérénité et de persévérance à travers la tempête. Sa vision de la vie et son support inconditionnel m'ont été indispensables dans l'achèvement de ce travail. Les événements qui parsèment l'évolution d'une thèse de maîtrise ne sont pas toujours agréables et sans l'appui de ma mère, je n'aurais jamais surmonté les difficultés inhérentes aux études supérieures jumelées au travail à temps plein.

Des remerciements reviennent aussi à ma compagne Cathie. Sa présence à mes côtés a facilité la rédaction de cette thèse. Sa patience et sa tolérance envers mes obligations académiques et professionnelles sont dignes de mention.

Enfin, je remercie mon père Marcel (1944-1994) qui est la raison même de cette recherche. Malgré ses souffrances constantes et le souci de toujours avoir des produits sanguins coagulants à portée de la main, son hémophilie n'a jamais été une source d'inquiétudes pour la famille et ce, jusqu'au milieu des années 80, années où le doute s'est installé. Son courage et sa force à travers l'adversité que la vie lui a servie ont été pour moi une source d'inspiration à tous les niveaux et c'est par elle que je progresse sans cesse.

SOMMAIRE

Ce travail de recherche porte sur la description de la multiplicité des voies de la justice lors d'un illégalisme défini comme une affaire. L'illégalisme qui est étudié dans cette thèse appartient au domaine de la santé publique.

Notre recherche de type qualitatif descriptif a pour objet la description de l'application des voies de la justice canadienne en ce qui a trait aux crimes du domaine de la santé publique. Une étude de cas portant sur l'affaire du sang contaminé au Canada nous aide à cerner la provenance de la multiplicité des voies de la justice lors d'un tel illégalisme. Pour ce faire, nous percevons l'affaire du sang contaminé au Canada comme un illégalisme privilégié.

C'est cette définition qui démontre le mieux l'éclatement des voies de la justice dans l'affaire du sang contaminé au Canada. L'étude démontre qu'il n'existe pas de mode de règlement de conflit prédéterminé dans un illégalisme comme l'affaire du sang contaminé.

Le sang distribué durant les années 80 et le début des années 90 est la cause des illégalismes traités dans cette thèse. Toutes les actions et inactions ayant menés, durant cette période, à la distribution du sang contaminé font partie de l'affaire du sang contaminé au Canada.

TABLE DES MATIÈRES

<u>INTRODUCTION</u>	1
----------------------------------	---

CHAPITRE 1

Cadre théorique

1.1 Construction de l'objet et de la problématique	6
1.2 Le système de justice pénale au Canada	9
1.3 La commission d'enquête au Canada	17
1.4 Les illégalismes privilégiés	19

CHAPITRE 2

Cadre méthodologique

2.1 L'approche qualitative	31
2.2 L'objet de recherche	34
2.3 Les données (sources et méthode de cueillette)	37
2.4 Stratégie d'analyse	42

CHAPITRE 3

Analyse des données

3.1 Description de l'affaire du sang contaminé au Canada	
La toile de fond de l'affaire	44
Quelques notions sur le sang et l'hémophilie	47
Les principaux acteurs du système du sang au Canada et leur rôle	53
Le SIDA et le système du sang	60

La contamination du sang par le VIH et les instances de contrôle	64
Les victimes et leur démarche pour obtenir compensation ...	78
Un autre agent infectieux, l'hépatite C	92
La Commission Krever	94
3.2 Analyse théorique	115
<u>CONCLUSION</u>	122

BIBLIOGRAPHIE

Catégorie savante

Oeuvres cités	I
Oeuvres consultés	III

Catégorie générale

Articles de journaux	IX
Articles scientifiques	XVI

INTRODUCTION

Dans un pays comme le Canada, la santé est un droit acquis. Chaque citoyen a la possibilité de se faire soigner s'il en éprouve le besoin et il incombe au gouvernement que ces soins soient distribués d'une façon juste et équitable.

Pour subvenir aux différents besoins de la population, notre système de santé s'est grandement développé. Il a aussi évolué de manière à satisfaire les innombrables exigences du corps humain. Celui-ci est très capricieux quant à sa complexité et aux méthodes nécessaires pour le garder sain. Notre système de santé est également très complexe étant constitué, comme le corps humain, de nombreux compartiments et organismes qui dépendent les uns des autres. De la même manière, certains organes possèdent la capacité de fonctionner d'une façon indépendante sans que l'ensemble s'en aperçoive et ceux-ci interagissent de manière à fournir aux gens les soins nécessaires à leur survie.

Étant donné que la santé constitue un droit acquis et "gratuit" pour chaque citoyen canadien, il revient donc au gouvernement d'en assumer les frais. Pour cela notre pays s'est doté de programmes sociaux (santé, éducation, emploi, etc.) qui, financés à même les deniers des contribuables, répondent aux besoins grandissant de la population.

Pour l'État qui le gère, notre système de santé est devenu un système très dispendieux. À une époque où l'on ne parle plus que de coupures, il apparaît évident que les dépenses inutiles sont à proscrire. Il en a toujours été ainsi. Nous ne devons pas

investir de l'argent dans des projets qui ne sont pas jugés nécessaires. Notre système de santé est tout de même un système qui fonctionne bien et ce, malgré ses imperfections et ses limites financières. Étant donné que l'argent se fait toujours rare, il semble normal que le gouvernement soit réticent à se lancer dans de nouvelles dépenses. Il advient cependant des situations extraordinaires où les dirigeants ont l'obligation d'investir de l'argent et des ressources nécessaires pour assurer la sécurité de ses gens. La santé n'est pas un domaine où il est loisible de couper les coins ronds, il en va de la vie même de certaines personnes. Pourtant, on se permet de gérer la santé comme d'autres gèrent des chiffres. Ils situent la vie, la santé et l'argent dans une équation qui doit demeurer viable pour les intérêts de tous. Cependant, lorsque les intérêts financiers passent avant les besoins de santé de la population, nous nous retrouvons avec des gens malades et des décès qui auraient certes pu être évités.

Que ce soit à cause d'une motivation financière ou d'une inconscience absolue, les décès et les maladies que nous aurions pu éviter sont, pour le moins, intolérables. Les personnes œuvrant dans le domaine médical ont l'obligation morale de veiller à ce que la vie soit préservée et sauvegardée. Lorsqu'un individu porte atteinte à la vie d'un citoyen, il s'agit d'un acte illégal. Qu'en est-il dans le domaine de la santé? Est-ce que les atteintes à la vie reliées aux procédures médicales doivent être aussi considérées comme des crimes? Par procédures médicales nous entendons tout ce qui englobe les interventions chirurgicales, les techniques de laboratoire pour l'analyse des prélèvements sanguins et autres, ainsi que l'administration des données médicales.

Le crime, dans le domaine médical, est difficile à concevoir. Les professionnels œuvrant dans ce domaine ont le mandat de préserver la vie. Loin de nous l'idée que ces mêmes personnes puissent commettre des actes mettant la vie de certains individus en danger. Mais si cela devait arriver, qu'en serait-il de la justice? Quels seraient les recours des victimes? Ferait-on la recherche des personnes responsables afin de les poursuivre en justice? Et quelle forme prendrait cette justice exactement? Comment répondre à ces questions? Une infraction commise dans le domaine médical diffère d'une infraction commise dans la vie de tous les jours parce qu'il ne s'agit pas d'une situation où se confrontent agresseur et victime. Cette fois, nous blâmons les défenseurs de la vie de porter atteinte à celle-ci et en plus d'être un argument contradictoire en lui-même, ces mêmes gens qui œuvrent dans le domaine de la santé sont, en réalité, payés par les contribuables et gérés par l'État, ce même État qui nous gouverne et qui dicte nos lois. Est-ce que l'État poursuivrait une de ses propres institutions en justice? Bien souvent, la justice pénale n'est pas avancée dans ce genre de situation et on a recours à d'autres modes de règlement de conflit. La justice peut toujours être rendue, mais en passant par d'autres voies que celle de la justice pénale.

C'est ce dont nous traiterons dans cette thèse. Pour démontrer ce que nous avançons ci-haut, nous avons pris pour exemple des actions et des inactions de certaines personnes et institutions œuvrant dans le domaine de la santé durant les années 80. Par leurs gestes, celles-ci ont mis en danger la vie de milliers de gens. Parmi eux, certains ont

été épargnés, d'autres souffrent encore, tandis que plusieurs sont décédés des conséquences de cette ignominie. Le sang distribué durant les années 80 et le début des années 90 constitue la cause de ces atteintes à la vie. Toutes les actions et inactions ayant conduit pendant cette période à la distribution du sang contaminé, font partie de l'affaire du sang contaminé au Canada.

Dans notre recherche, nous avons choisi cette affaire puisqu'elle rassemble un bon nombre de critères propices à l'étude des diverses voies de la justice canadienne. Il existe des victimes ainsi que des gens responsables des méfaits qui œuvrent dans un domaine fermé possédant ses propres modes de règlements de conflits. Nous avons cru bon de se pencher sur cette affaire pour mener à bien notre étude. C'est une étude de type qualitatif descriptif qui a pour objet l'étude de l'application des voies de la justice lors de l'affaire du sang contaminé au Canada.

Le premier chapitre de ce travail porte sur le cadre théorique. Premièrement, il y est exposé, d'une façon plus précise, l'objet de la recherche et sa problématique. Nous passons alors en revue les termes employés ainsi que les questions principales de l'étude. Deuxièmement, nous y définissons le système de justice pénale dans son ensemble et nous démontrons son fonctionnement et sa hiérarchie. Troisièmement, nous exposons les principes qui sous-tendent les commissions d'enquête et les règlements qui les régissent sous la *Loi sur les enquêtes*. Finalement, nous mettons de l'avant la théorie des

illégalismes privilégiés de Fernando Acosta (1988) et ceci, pour permettre de mieux comprendre l'affaire du sang contaminé au Canada par rapport à son impunité pénale.

Le deuxième chapitre expose le cadre méthodologique utilisé dans ce travail. Il démontre l'approche qualitative de la recherche et les raisons pour lesquelles nous avons favorisé cette dernière. Nous y abordons également les justifications théoriques de l'objet de recherche et des sources de données et en dernier lieu, ce chapitre introduit la stratégie d'analyse employée dans ce travail.

Le troisième chapitre se veut l'analyse des données. Une description de l'affaire est alors présentée et mise en étroite relation avec la théorie exposée dans le cadre théorique et nous exposons également dans ce chapitre, une analyse descriptive de l'affaire.

En guise de conclusion nous reprenons les facteurs qui ont pu engendrer une telle affaire et nous examinons, également, la théorie servant à analyser le contenu descriptif de la recherche.

CHAPITRE 1

Cadre théorique

1.1 Construction de l'objet et de la problématique

L'objet de notre recherche est l'affaire du sang contaminé au Canada, ou plus précisément, nous contemplons les voies de la justice dans cette affaire. Pour cerner davantage notre objet, nous définissons d'abord les termes employés dans l'énonciation de celui-ci.

Selon le dictionnaire, le mot "affaire" peut s'appliquer de différentes façons. Cependant en ce qui nous concerne, la définition que nous utilisons se rapproche davantage de celle-ci : "Ce qui occupe de façon embarrassante. V. **Difficulté, ennui.** *C'est toute une affaire, c'est très difficile et compliqué...* un embêtement, un gros ennui... Ensemble de faits créant une situation compliquée, où diverses personnes, divers intérêts sont aux prises. V. **Scandale...** V. **Histoire.** Événement, crime posant une énigme policière... Procès, objet d'un débat judiciaire."(Le petit Robert, 1997 : 30)

Cette définition touche le sens que nous voulons précisément mettre en évidence. Pour notre recherche, une affaire est justement une situation-problème qui comprend un ensemble de faits impliquant des personnes et des intérêts divers. Parmi ces personnes et ces intérêts, nous identifions les acteurs sociaux qui interviennent initialement dans cette affaire soit : les instances de l'État qui s'occupent de la santé et, les victimes du sang contaminé. Nous ajouterons les différents paliers de la justice canadienne qui, à un moment ou l'autre, ont agi ou conseillé les différentes parties dans leur démarche.

L'affaire du sang contaminé est également un scandale dans le sens où, lorsque l'affaire a été rendue publique, l'opinion des citoyens est passée de l'étonnement "mondain" à la surprise tragique. C'est une affaire qui choque et qui provoque des réactions fortes au sein du public (indignation, protestation, etc.) en même temps qu'elle semble compromettre des personnalités publiques. Voilà pourquoi nous considérons cette affaire comme un scandale.

Nous devons également voir l'affaire du sang contaminé comme un événement qui est l'objet d'un débat judiciaire. Une affaire qui pousse l'État canadien à prendre en charge les événements de manière à les analyser d'abord et ensuite, les judiciariser. Évidemment cette affaire constitue une difficulté majeure pour l'État canadien qui est mis en cause, mais aussi pour le chercheur. Par sa dimension (nombre d'acteurs sociaux impliqués, ramifications et conséquences possibles...) et par les rapports de force qu'elle peut dévoiler, l'affaire du sang contaminé est un événement complexe et compliqué. Dans la mesure du possible, nous tiendrons compte de ces aspects lorsque nous aborderons la cueillette et l'analyse des données.

Le sang est synonyme de vie pour chacun. Lorsqu'il y a perte de sang par accident ou opération chirurgicale, le système de santé se voit dans l'obligation de remplacer le sang perdu par du sang stocké préalablement dans des banques appropriées. Celles-ci ont d'ailleurs pour fonction de prélever du sang de donateurs volontaires, de façon à constituer des réserves suffisantes afin de répondre aux besoins des différentes

institutions de santé. Elles doivent donc veiller à la préservation du sang placé sous leurs responsabilités. Au Canada ce don de vie est tout à fait volontaire et non-lucratif. L'organisme en charge de la cueillette du sang au Canada jusqu'au milieu des années 1990 était la Croix Rouge canadienne^{*}. Elle se fiait alors à la bonne volonté des gens et recrutait ses donateurs à l'aide de campagnes publicitaires.

Comme dans plusieurs autres pays, c'est la Croix-Rouge qui se chargeait de la cueillette du sang et de sa garde jusqu'à la distribution. C'est elle qui désignait les laboratoires pour effectuer les opérations nécessaires auxquelles doit être soumis le sang avant sa distribution, car la Croix-Rouge ne s'occupait pas de ces opérations. Elle les confiait à des compagnies privées telles que Connaught Laboratories et Travenol qui se chargeaient de ces tâches.

Une fois que les laboratoires avaient terminé leurs opérations, c'est la Croix-Rouge qui s'occupait de fournir le sang aux différents centres de distribution à travers le pays, soit les centres hospitaliers et autres emplacements d'entreposage du sang.

Pour ce qui est de la contamination des réserves de sang, il faut tenir compte que cette contamination provenait des donateurs. Ce sont des donateurs porteurs du SIDA ou de l'hépatite qui, sans le savoir, ont légué leur sang contaminé aux banques de sang. Nous

^{*} Une nouvelle loi, à la suite de cette affaire, vient d'enlever cette tâche à la Croix Rouge. Aujourd'hui, une nouvelle institution ayant des bureaux dans chaque province s'en occupe. Par exemple, Héma-Québec au Québec et la Société canadienne du sang dans le reste du pays.

verrons un peu plus loin comment cela s'est produit et dans quel contexte. Toujours est-il que nos banques de sang ont été contaminées durant les années 80 par les virus du VIH et de l'hépatite C. En matière de contrôle de la qualité du sang, différentes instances gouvernementales de la santé devaient se charger de ce travail. L'inspection et l'approbation du sang pour la distribution sont alors placés sous l'autorité du ministère de la santé.

L'objet de notre recherche est d'étudier plus spécifiquement les voies que la justice canadienne a empruntées lors de l'affaire du sang contaminé. C'est en analysant ces voies que nous pourrons tirer des conclusions concernant la nature de cette affaire. Nous devons donc nous référer au système de justice pénale Canadien.

1.2 Le système de justice pénale au Canada

La justice pénale au Canada est un système qui englobe l'ensemble des lois et organismes chargés d'appliquer ces lois. Par ceux-ci, nous désignons les tribunaux, les organismes de correction responsables de la probation, de l'emprisonnement et de la libération conditionnelle et de la mise en œuvre d'autres pénalités, ainsi que d'un certain nombre d'organismes et de bénévoles du secteur privé. Les nombreuses responsabilités des éléments de notre système de justice pénale sont partagées entre les trois paliers de gouvernement, fédéral, provincial et municipal. Entre le gouvernement fédéral et les

gouvernements provinciaux, le partage des pouvoirs et des compétences a été tranché en 1867 à l'aide d'un texte législatif, l'**Acte de l'Amérique du Nord britannique (AANB)**. Les deux territoires (Territoires du Nord-Ouest et Yukon) ont leur pouvoir défini par le gouvernement fédéral tandis que le gouvernement des provinces établit une partie des pouvoirs aux autorités municipales (Kamel-Toueg, 1994 : 9-10).

Un seul code pénal existe au Canada. C'est l'**AANB** qui fait en sorte que les textes législatifs dans le domaine du droit pénal relèvent du gouvernement fédéral. Les provinces ne légifèrent que dans les domaines se rapportant à leurs propres juridictions. Parmi celles-ci, nous retrouvons par exemple les lois sur la circulation routière et la réglementation des alcools. Ces lois sont de juridictions provinciales et leurs applications sont limitées à l'intérieur de celles-ci.

Toutes les infractions prévues par le Parlement canadien en vertu de son pouvoir de légiférer en matière pénale ne figurent pas dans le code pénal. Il existe d'autres lois fédérales créées par le Parlement canadien qui incluent des dispositions créant des infractions et imposant des peines. Parmi ces lois, nous retrouvons la Loi sur les stupéfiants, la Loi de l'impôt sur le revenu, la Loi sur les coalitions et la Loi sur l'aéronautique. Certaines de ces lois touchent une autre voie de la justice qui est le droit (pénal) administratif. Nous reviendrons sur ce sujet un peu plus loin dans ce chapitre.

L'application du droit pénal relève des forces policières. Les provinces du Canada ont le pouvoir d'instaurer des forces policières munies d'une capacité d'action à l'échelon provinciale ou municipale. La police fédérale, c'est-à-dire La Gendarmerie Royale du Canada (GRC) est en charge de l'application des lois fédérales. Cependant, l'application du Code criminel relève des provinces. La GRC applique le code criminel seulement dans les provinces où elle agit par contrat, comme police provinciale. Dans ces cas là, les textes législatifs d'une province doivent inclure une disposition désignant les membres de la GRC comme des agents de la paix à l'intérieur de la province.

Actuellement la GRC détient des contrats de service avec huit provinces et territoires. Les provinces du Québec et de l'Ontario ont leur propre police provinciale : la Sûreté du Québec (SQ) et l'"Ontario Provincial Police" (O.P.P.). La GRC comme police fédérale a la responsabilité de l'application des lois fédérales telles que la Loi sur les stupéfiants, la Loi sur les Indiens, la Loi sur l'accise et la Loi sur les douanes.

L'infraction pénale étant une atteinte à l'ordre public, c'est donc l'État qui la prend en charge. Par l'intermédiaire du Procureur général, elle poursuit le contrevenant. Même lorsque l'infraction porte atteinte à des intérêts privés ou encore dans le cas des infractions mineures, un dénonciateur (policier ou inspecteur de police) doit déclencher la poursuite. Le dénonciateur peut être la personne qui poursuit mais peut aussi que dénoncer s'il le veut. C'est le procureur de la couronne qui prend soin des poursuites. Le

procureur général fédéral ne s'occupera de la poursuite que lorsqu'il s'agira de cas relevant de sa juridiction.

Une des différences entre le droit pénal et le droit civil c'est qu'en droit civil, la personne lésée est la seule partie qui peut entreprendre une action en justice. Ce faisant, elle réclame un dédommagement de la part de l'auteur du préjudice :

"Puisque le droit pénal régit des rapports où l'État, incarné dans la couronne et personnifié par la Reine se trouve concerné, il fait partie du *droit public*, par opposition au droit civil qui, régissant des rapports entre citoyens, fait partie du *droit privé*." (Kamel-Toueg, 1994 : 2)

L'action pénale et l'action civile se distinguent également au niveau de la sanction recherchée par le poursuivant. Le champ pénal impose une peine à l'accusé, c'est-à-dire un châtiment tandis que le champ civil recherche l'obtention d'une réparation envers le poursuivant. L'action civile se base sur une demande de réclamation vis-à-vis le défendeur :

"Ce caractère répressif (punitif) de la justice pénale demeure entier même si la sentence peut s'accompagner d'une ordonnance d'indemnisation ou de restitution, et malgré la tendance à atténuer les objectifs de coercition et d'intimidation du délinquant en faveur de mesures visant plutôt sa réforme et sa réhabilitation." (Kamel-Toueg, 1994 : 3)

Lors d'un procès pénal, les règles de preuve sont plus rigoureuses que lors d'un procès civil. Pour un procès pénal, la preuve nécessaire pour l'obtention de la condamnation de l'accusé doit être une preuve "hors de tout doute raisonnable". Dans un procès civil, tout en considérant les divergences entre les deux partis, c'est la règle de la "prépondérance des preuves" (la preuve la plus forte qui l'emporte sur l'autre) qui est

appliquée. Ce sont ces différents processus qui font en sorte que les affaires criminelles ne peuvent être confondues avec les affaires civiles.

Par ailleurs, Kamel-Toueg (1994) signale à ce propos des divergences de base entre le droit pénal canadien et le droit pénal européen en ce qui a trait à la preuve et la procédure pénale. Le système européen est contraire au système canadien dans le sens où ce dernier est de type *accusatoire* et l'autre est de type *inquisitoire* (du latin "inquisitor"=enquêteur). Le système canadien oblige chacune des parties à fournir ses éléments de preuve qui soutiennent son interprétation des faits. Une partie représente l'accusé et l'autre, l'État. Le juge y fait figure d'arbitre et tente de ne pas s'imposer dans les plaidoyers. Il écoute les deux parties et rend son verdict par la suite. Par contre, le système pénal européen renvoi la responsabilité du processus de la preuve sur le juge. Par exemple, c'est lui qui s'occupe de l'interrogation des témoins.

Selon l'Acte de l'Amérique du Nord britannique, l'AANB, chaque province possède certains pouvoirs relatifs à l'administration de la justice en ce qui concerne leurs juridictions. Les provinces sont ainsi mandatées à composer et à entretenir des tribunaux provinciaux de juridiction civile et criminelle. Elles doivent également voir à la réglementation des procédures en matière civile dans ces tribunaux. Pour sa part, le gouvernement fédéral doit instituer un tribunal d'appel. Nommé la *Cour suprême du Canada*, celle-ci a pour mandat d'assurer l'application des lois provinciales et fédérales. Elle constitue le dernier recours juridique en ce qui a trait au droit pénal et civil.

La nomination des juges relève du gouvernement fédéral. Il nomme les juges de la Cour suprême et de la Cour fédérale du Canada. Il a également le devoir de nommer tous les juges des cours supérieures, de comtés et de districts de toutes les provinces. Pour les nominations des juges des cours supérieures, les provinces peuvent suggérer des candidats au gouvernement fédéral.

Une troisième voie de la justice canadienne est celle du droit administratif. Pour Garant (1996), l'État comporte des institutions administratives (agences et appareils étatiques mais aussi privés) qui permettent de satisfaire les besoins collectifs selon les décisions prises par les institutions politiques (le Parlement, par exemple). Ces institutions administratives font face à une multitude de tâches quotidiennes. Bien que leurs actions se déroulent dans l'ombre des institutions politiques et sont dictées par elles, les institutions administratives assument tout de même un rôle primordial. Les institutions administratives fonctionnent selon un agencement complexe d'organes plus ou moins dépendants les uns des autres. Elles se voient augmenter leur fardeau de tâches en ce qui concerne leur complexité et leur nombre. Ceci est en partie dû au fait de la croissance de la population et ses besoins changeants.

Les institutions administratives bénéficient d'une autonomie relative et de fait par rapport aux institutions politiques. Elles ont le privilège de statuer sur des sujets d'importance majeure. Quelquefois, elles peuvent même remettre en cause les finalités

élaborées par le Parlement et le gouvernement. Comme le souligne Garant (1996), l'administration^{*} comporte une stabilité, des aptitudes techniques et une cohésion que les effectifs politiques ne possèdent pas. Ceux-ci demeurent soumis à la volonté de leur électorat.

La distinction est difficile à faire entre les institutions administratives et politiques. D'une part, les deux peuvent se réunir sous une seule influence au niveau des fonctions comme le Conseil des ministres ou le ministre et d'autres part, elles peuvent se jumeler en faisant affaire au niveau local (municipal). Garant (1996) cite Debbash en mentionnant que : "la ligne de partage entre le politique et l'administratif est contingente" (Debbash 1996 : 32).

"De façon générale, cependant, l'on admet que gouverner c'est exercer des fonctions essentiellement d'ordre politique au niveau des intérêts essentiels de la collectivité; administrer, c'est conformément aux directives gouvernementales, pourvoir à l'application des lois et à la gestion des services publics." (Garant, 1996 : 2).

Pourtant, il n'existe pas de dichotomie absolue entre "la vie gouvernementale et la vie administrative; les deux souvent se pénètrent, se corrigent, se rectifient" (Garant, 1996 : 2).

Selon Garant (1996), l'administration possède sa propre perception de l'"intérêt général". Cet "intérêt général" est sensé être déterminé par les institutions politiques.

* L'État se compose de différentes institutions qui forment un appareil aux fonctions multiples : exécutif (gouvernement) et législatif (Parlement) dont le caractère majeur est la politique pour le gouvernement et l'administration pour la bureaucratie qui se réfère à la gestion des affaires d'État.

Cependant, il arrive parfois que l'administration impose sa conception au monde politique et prend contrôle de l'"intérêt général" face au public. Garant mentionne que le pouvoir appartient alors aux fonctionnaires de la fonction publique ("bureaucratie") ou à des techniciens et spécialistes ("technocratie") (1996 : 3). L'administration se donne alors un rôle de support au pouvoir décisionnel du monde politique.

Pour gérer et contrôler l'administration, il existe un certain nombre de règlements relevant du droit administratif. Le droit administratif est une section du droit public qui s'occupe exclusivement des litiges au sein de l'administration du secteur public et des litiges qui opposent les citoyens à l'État. Pour Garant (1996), l'administration englobe l'ensemble des activités, des agents et des organismes qui ont pour mandat de voir à l'accomplissement des interventions de l'État. Ceci se fait sous les modalités fixées par le pouvoir politique.

Dans un premier lieu, le domaine du droit administratif est constitué de l'étude de l'organisation administrative du pays : autorités fédérales, provinciales, locales; agences, régies et entreprises publiques. C'est-à-dire un ensemble complexe d'autorités et d'organismes mandatés pour superviser la gestion des services publics ou de réglementer la vie économique et sociale. En second lieu, le droit administratif est constitué de l'étude de l'activité gouvernementale et administrative.

Face à la complexité et la diversité des actions de l'administration, celles-ci sont soumises à un contrôle afin que l'intérêt général n'en souffre pas. Les moyens de contrôle soumis à l'administration sont multiples et tendent vers l'utilisation des tribunaux. Ces derniers peuvent traiter de la "légalité administrative" mais aussi de la "réparation indemnitaire" concernant les méfaits ayant pour source les actions de l'administration (Garant, 1996).

1.3 La commission d'enquête au Canada

La commission d'enquête au Canada ne peut être instituée qu'en vertu de la *Loi sur les enquêtes*, S.R., ch. I-13 (titre abrégé). Son titre officiel est la "Loi concernant les enquêtes relatives aux affaires publiques et aux ministères". La personne pouvant faire procéder à une enquête est le gouverneur en conseil. Celui-ci doit approuver tout ce qui à trait aux enquêtes touchant le gouvernement du Canada et la gestion des affaires publiques.

Selon les dispositions de la *Loi sur les enquêtes*, pour les enquêtes publiques, le gouverneur en conseil peut nommer le ou les commissaires qui sont chargés de l'enquête. Au niveau des enquêtes ministérielles, un ministre responsable d'un ministère peut, toujours avec l'autorisation du gouverneur en conseil, nommer un ou plusieurs commissaires pour faire enquête sur l'administration des affaires de son ministère.

Pour les fins d'une enquête publique ou ministérielle, le commissaire chargé de l'enquête peut faire appel aux services d'experts et d'avocats pour l'assister dans sa tâche. Selon des modalités préétablies par le commissaire, les experts et avocats peuvent prendre en charge toute partie d'une enquête qui relève de leur expertise. Cette délégation de pouvoir autorise par décret les pouvoirs des commissaires en ce qui à trait à la conduite générale de l'enquête. Les experts et avocats font rapport aux commissaires de leurs conclusions quant à leur champ d'action privilégié au sein de l'enquête.

Selon la *Loi sur les enquêtes*, toute personne faisant l'objet d'une enquête lors des procédures normales des commissaires peut se faire représenter par un avocat. Si une accusation est portée contre la personne, la présence d'un avocat devient un droit. Cependant, une personne faisant l'objet d'un rapport défavorable doit être informée auparavant par un préavis lui expliquant la ou les fautes qui lui sont reprochées. Elle a également la possibilité de témoigner elle-même ou par l'entremise d'un avocat.

Une commission d'enquête doit être lancée par le gouverneur en conseil, mais son institution trouve souvent son origine au niveau de recommandations de différents paliers politiques. Comme nous le verrons plus loin, plusieurs facteurs peuvent contribuer à la mise en place de cette voie de la justice.

1.4 Les illégalismes privilégiés

Le cadre théorique de notre recherche se réfère principalement au concept d'illégalismes privilégiés tel que construit par Acosta (1988). Le concept de Fernando Acosta est un outil théorique et méthodologique important pour démontrer la pluralité des voies de la justice lorsqu'on traite d'une affaire comme celle du sang contaminé au Canada.

Pour Acosta, la résolution des conflits dans la société peut être constituée d'un "réseau complexe d'interactions" entre les divers systèmes de contrôle autonomes et officiels. Le rôle de la loi criminelle dans le réseau est largement déterminé par la nature de ses relations avec les autres systèmes de contrôle. Dans certains domaines ou milieux, des systèmes de contrôle autres que le droit pénal prédominent sur celui-ci. L'auteur traite de l'exclusion totale ou partielle de certaines formes particulières d'illégalités du domaine de l'intervention pénale.

La principale caractéristique de ces illégalités porte sur le fait que leur régulation et résolution font appel à une multiplicité de formes de contrôle ("poursuites civiles, administratives, ententes à l'amiable, etc.") (Acosta, 1988 : 9). Le droit pénal est inadéquat face à la tâche de gérer tous les conflits. Selon Acosta (1988 : 9), le droit pénal ne peut exercer une réglementation monolithique sur l'ensemble des conflits qui

pourraient, selon leurs composantes, être traités uniquement dans le cadre du champ pénal. Ces conflits peuvent faire partie de différents champs normatifs à la fois pénal, civil et/ou administratif en même temps. Le contrôle des illégalités est souvent inégal et les illégalismes privilégiés semblent bénéficier d'une certaine impunité pénale. Nous signifions par impunité pénale, la qualité d'un dossier juridique d'échapper au contrôle du domaine pénal. Deux thèses sont avancées pour expliquer l'impunité pénale.

La première est perçue comme un attribut de classe. La classe dominante (bourgeoisie) renforcerait sa domination sur la classe laborieuse (prolétariat) en tirant les ficelles de la production et la mise en application de la norme pénale. Acosta souligne que cette façon de concevoir l'impunité pénale limite grandement la question dans le sens où on y voit qu'une lutte de classe et non un ensemble d'interactions beaucoup plus complexe. Cependant, le rapport de classes est réel dans certains illégalismes privilégiés (par exemple, notre cas d'étude, l'affaire du sang contaminé au Canada et le dossier de corruption politique dans la ville d'Anjou d'Acosta (1987)) et il ne peut être ignoré, car l'État y est souvent directement mis en cause, concerné et impliqué. Sans vouloir entrer dans un débat important quoique perpétuel, nous partons de l'idée que l'État ("classe dirigeante") et les forces sociales qui contrôlent l'économie ("classe dominante") ont des liens privilégiés. Nous ne réduisons pas la réalité sociale à une simple expression de "la lutte des classes", mais nous ne pouvons pas l'ignorer.

La deuxième thèse présente l'impunité pénale comme une alternative au mode de règlement de nature pénale. C'est-à-dire que même si l'illégalité peut être gérée par le mode pénal, son impunité pénale est engendrée par un différent recours de mode de règlement de conflit. Acosta soutient que dans l'administration des cas "pénalement atypiques", et cela s'appliquerait probablement aux litiges dans le domaine de la santé (celui qui nous intéresse), il n'existe pas de procédures prédéfinie dans ces cas. À la place, nous retrouvons des "...rapports tantôt de collaboration, tantôt d'exclusion, entre différentes logiques institutionnelles de prise en charge" (Acosta, 1988 : 11). En résumant, Acosta perçoit la prise en charge des illégalismes comme faisant partie d'un "...réseau d'interactions entre divers systèmes normatifs..." (1988 : 12). Quoique ces systèmes soient indépendants les uns des autres, ils peuvent, à l'occasion, s'entremêler. Par exemple, les systèmes de normes pénales, civiles et administratives peuvent gérer en même temps le même illégalisme puisque celui-ci peut contenir des attributs se rattachant à chacun des champs normatifs*.

Selon Acosta, les illégalismes privilégiés cadrent à l'intérieur de conflits comportant trois caractéristiques relatives à trois plans. Au *plan juridique*, la gestion des illégalités ne se limite pas qu'à un seul champ normatif. Cette gestion peut se retrouver sous l'égide de plusieurs champs normatifs tel que le champ normatif pénal, civil et

* Voir à ce propos la figure 1 de la page 12 d'Acosta (1988). Ce schéma représente bien l'enchevêtrement possible entre les systèmes normatifs.

administratif^{*}. Nous traitons alors avec des illégalismes qui bénéficient de plus qu'une seule interprétation juridique. Évidemment, nous devons faire une distinction entre l'illégalisme privilégié et l'infraction pénale. Cette dernière ne se rapporte qu'au droit pénal tandis que les illégalismes privilégiés peuvent se rapporter à plusieurs champs normatifs. Le *plan événementiel* englobe les événements qui font partie de ces illégalismes. Ces événements "...gardent une homologie frappante avec des événements dont la qualification juridique et l'éventuel prise en charge sont de compétence exclusive du droit pénal" (Acosta, 1988 : 13). Par ces propos, l'auteur signifie que les dommages causés par les illégalismes privilégiés sont souvent comparables, sinon supérieurs aux dommages causés par les illégalismes dits traditionnels (par exemple, l'affaire du sang contaminé au Canada : plus de 18,000 personnes infectées et des millions de dollars en frais de procédures et de dédommagement). Au *plan des règlements de conflits* et selon Acosta, cela peut comprendre les sanctions disciplinaires, les amendes statutaires à caractère symbolique, les ententes à l'amiable, les avertissements, les sommations et les réparations civiles entre autres. La caractéristique principale à ce niveau demeure la diversité. En citant Acosta, nous apercevons la complexité de l'utilisation de ces modes de règlement :

"L'utilisation effective d'un mode de règlement plutôt qu'un autre dépend cependant de plusieurs facteurs qui varient, d'ailleurs, sensiblement d'un genre de situation à l'autre (opportunité de l'intervention, nature des rapports entre le contrevenant et ceux qui sont chargés de l'application d'une loi ou d'un règlement particulier, connaissances et représentation, de la part d'éventuelles victimes, de la nature des conflits où elles se

* Il faut cependant remarquer, comme le font Mireille Delmas-Marty et Catherine Teitgen-Colly (1992) pour la France, qu'il existe un droit administratif pénal. D'autre part, il existe aussi, dans certains pays, mais surtout au niveau international, et en particulier dans le domaine commercial, des modes d'arbitrage et de médiation entre les parties en conflit, par exemple la Cour Internationale d'Arbitrage de la Chambre de Commerce Internationale (C.C.I.) dont le siège est à Paris (Problèmes politiques et sociaux, 1993).

trouvent impliquées, ressources matérielles et humaines des organismes de contrôle, état des rapports, collaboration mutuelle? concurrence? conflit ouvert? entre des organismes de contrôle relevant de différents paliers de l'administration publique, et j'en passe)." (Acosta, 1988 : 14)

Acosta qualifie de privilégiés les illégalismes qui bénéficient de la possibilité de plusieurs modes de règlement de conflit et qui font état d'une grande complexité quant à la mise en œuvre de ces modes.

Dans son article de 1988, il illustre les trois plans mentionnés précédemment à travers cinq domaines, soit le monde des affaires, l'administration publique, la santé publique, l'environnement et la santé et la sécurité au travail. Pour les fins de notre recherche, nous ne tiendrons compte que du domaine de la santé publique.

Au *plan événementiel*, Acosta place les illégalismes du domaine de la santé publique dans le cadre des atteintes à la vie. Celles-ci englobent les dommages physiques causés ainsi que les conditions nécessaires qui ont mené ou qui pourraient mener à des dommages physiques. Au *plan juridique*, l'auteur estime que le domaine de la santé n'emploie pas le champ normatif pénal ou n'a pas recours aux sanctions pénales comme mode de règlements de conflits lorsque des atteintes à la vie ont été commises soit, lors d'interventions médicales ou soit, lors de distributions de médicaments ou de produits sanguins. Donc le recours au droit pénal est inexistant dans le domaine de la santé publique. Au *plan des règlements de conflits* dans le domaine de la santé publique, Acosta relève cinq trajectoires différentes de résolutions de conflits soit : les réparations

civiles, les amendes statutaires, les sanctions disciplinaires, les règles régissant les codes de déontologie et les ententes.

Il est cependant important de souligner que le domaine de la santé publique n'a pas été l'objet de nombreuses études criminologiques. Des analyses plus poussées dans ce secteur pourraient démontrer d'autres modalités de règlements de conflits.

Par ailleurs, Acosta perçoit l'impunité pénale des illégalismes privilégiés comme un "processus de construction sociale, politique et juridique" (1988 : 25). Dans ce processus, il existe un certain nombre de "dimensions intégrantes" se reliant aux facteurs qui contribuent à la possibilité de l'impunité pénale. Pour étudier la notion de l'impunité pénale, nous devons nous pencher sur l'ensemble de ces dimensions et les liens qu'elles tissent entre elles. Les dimensions soutenues par Acosta sont : *idéologique, matérielle et juridique* (1988 : 26).

La *dimension idéologique* se réfère aux "représentations sociales autour du crime, du criminel et de la répression pénale" (Acosta, 1988 : 26). Celles-ci influencent la perception des illégalités et la nature du mode de règlements de conflits qui sera utilisé pour le gérer. En ce qui concerne notre recherche, les événements du domaine médical ont tendance à être limités dans une perception autre que celle des affaires criminelles. Même si ces événements sont susceptibles d'être pris en charge par le champ normatif

pénal, nous tendons à percevoir les illégalismes du domaine médical comme n'appartenant pas au milieu des affaires criminelles.

Toujours par rapport à la *dimension idéologique*, Acosta souligne deux façons d'approcher cette dimension. La première met l'emphase "...sur le fait que c'est à des personnes morales et non à des personnes physiques que les simples individus se trouvent confrontés dans la trame de ces événements" (Acosta, 1988 : 27). C'est-à-dire qu'au contraire de l'acte criminel qui oppose d'une façon claire deux individus, pour les fins de notre étude, l'illégalisme dans le domaine médical confronte l'individu et l'institution. De plus, cette opposition demeure très difficile à saisir étant donné "...le nombre considérable de réalités infiniment plus simples de la vie quotidienne, qui médiatisent ce rapport" (Acosta, 1988 : 27). Nous tendons également à minimiser les éléments de l'illégalité en les attribuant à un seul ou quelques individus, alors que la complexité des illégalismes privilégiés englobe souvent beaucoup plus d'interactions illégales.

La deuxième façon d'approcher la *dimension idéologique* concerne la banalisation des illégalités dans le "langage courant" et même "technique" (Acosta, 1988 : 27). Par exemple, les citoyens ont tendance à désigner les événements qui se réfèrent aux atteintes à la vie dans le domaine médical comme des "accidents" ou des "erreurs". On remet la faute au destin. Comme le souligne Acosta, "...ceci est particulièrement visible dans la presse écrite où on ne parle plus de faute, mais de maladresse, de bavure, de malchance"

(1988 : 28). La banalisation d'événements graves est souvent trop facile à faire lorsqu'on ne peut accepter le fait qu'il puisse y avoir des individus responsables des dommages causés.

Pour ce qui de la *dimension matérielle*, Acosta perçoit l'impunité pénale dans les "caractéristiques matérielles" des illégalismes privilégiés (1988 : 28). Ceci s'explique par "...l'agencement d'un certain nombre de facteurs situés au plan phénoménologique" (Acosta, 1988 : 28). Pour Acosta, il existe trois niveaux où nous pouvons percevoir cet agencement.

Le premier niveau est l'*occultation matérielle*. Les illégalismes privilégiés sont difficiles à cerner parce qu'elles proviennent souvent de milieux fermés où le public n'a pas accès. L'*occultation matérielle* se manifeste à travers les nombreuses interactions non visibles entre les individus qui font partie de ces milieux. De plus, ces individus possèdent leur propre langage technique et leur propre façon de procéder dans leurs opérations qui accentuent l'exclusion du public. Cela semble particulièrement vrai dans le domaine qui nous intéresse, la santé publique. Les hôpitaux, les centres de recherche médicale, les laboratoires pharmaceutiques sont tous des endroits qui sont régis par des règles bien établies. Celles-ci font en sorte que le domaine de la santé publique s'auto-réglemente lui-même sans avoir recours aux modes de règlements de conflits de "l'extérieur". Acosta décrit ces milieux comme "...des espaces sociaux relativement bien protégés, ou carrément soustraits, des regards indiscrets" (1988 : 28).

Le deuxième niveau de la *dimension matérielle* se retrouve dans le *lien de causalité*. Il est difficile et souvent impossible de trouver les causes exactes d'un illégalisme privilégié. Faire les liens entre un dommage et ses causes est une des raisons majeures qui exclut le champ normatif pénal des illégalismes privilégiés. La complexité des interactions qui aboutissent à ces illégalismes fait en sorte que nous ne pouvons retracer facilement le lien de cause à effet.

Le troisième niveau se rapporte au *réseau de contrôle*. Les illégalismes privilégiés bénéficient d'un réseau de contrôle ajusté aux besoins du milieu dans lequel ils évoluent. Ceci fait en sorte que les autres modes de règlements de conflits, incluant le champ pénal, sont exclus de la gestion de ces illégalismes. Le réseau de contrôle spécifique au milieu suffit à parer à toute éventualité ou presque. Ce réseau participe directement à l'exclusion du champ pénal.

La troisième et dernière dimension considérée par Acosta comme contribuant à l'impunité pénale des illégalismes privilégiés ou général et que nous croyons utile pour l'étude du domaine médical est, la *dimension juridique*. Acosta souligne "...que l'impunité pénale loge avant tout dans la loi pénale elle-même ou alors, on serait en droit de se demander en quoi consiste la spécificité de cette forme d'exclusion" (1988 : 29). C'est donc dire que la loi pénale crée l'exclusion de certaines formes d'illégalismes elle-même. De la façon dont elle est constituée, la loi pénale se restreint à certaines formes

d'illégalités qui bannissent de son champ des illégalités plus complexes. La loi pénale englobe un ensemble d'énoncés qui se rapportent à des conduites et des règles régissant l'application de ces énoncés. À l'intérieur de la *dimension juridique*, Acosta pointe le fait qu'il existe des facteurs d'exclusions au plan substantif et aussi :

- i. "au plan des règles de procédures (les ajournements successifs des séances, les rejets des dénonciations, les arrêts des procédures, les abandons des poursuites, etc.)
- ii. au plan des règles relatives à l'établissement de la preuve (les obstacles à l'admissibilité des preuves relatives à des actes dits astucieux ou à haut degré de complexité technique)
- iii. au niveau des principes qui guident la mise en forme des infractions criminelles par les divers opérateurs situés à différentes étapes du processus judiciaire (c'est-à-dire des principes qui orientent, à chaque étape de la procédure pénale, des choix qui vont s'avérer décisifs pour la suite du processus; à travers ces choix, ces opérateurs peuvent donner, à une même affaire, différentes configurations à la lumière de la loi pénale, y compris, bien entendu, celles qui excluent toute possibilité d'allégation de responsabilité criminelle" (Acosta, 1988 : 30).

Les dimensions *idéologique*, *matérielle* et *juridique* font toutes en sorte qu'un illégalisme se retrouve privilégié. Ces dimensions participent à la construction et la conception des illégalismes privilégiés.

Brodeur et Landreville (1979) ont analysé les objectifs du système de l'administration de la justice pénale et de la planification des politiques criminelles. Pour eux, il existe à tous les niveaux du système un contraste frappant entre ce que le système "croit faire et ce qu'il fait effectivement". Ce que le système croit faire et ce pourquoi il estime avoir été créé est relatif au contrôle de la criminalité. Il semble "croire" qu'il mène une lutte contre un certain nombre d'individus délinquants. Au niveau de sa réalité concrète, il se trouve plutôt confronté à des problèmes, au sens le plus diversifié de ce

terme. Les illégalismes du domaine médical font référence à un type de délinquance autre que celui habituellement perçu par le système pénal.

Lorsqu'un illégalisme du domaine médical se retrouve en cour criminelle, on parle alors d'un scandale puisque cette trajectoire de résolution de conflits est presque totalement absente dans ce domaine. Et de plus, bien souvent, pour qu'un illégalisme du domaine médical se retrouve à ce stade, c'est qu'il y a eu atteinte à la vie d'une manière dramatique. Par surcroît, les événements qui ont mené à l'illégalisme ont dû passer à travers tout un réseau complexe d'enquêtes internes et de vérifications avant d'accéder à une hypothétique étape criminelle. Ce qui était imperceptible et invisible devient tout d'un coup, par le biais du public (les victimes ou les médias) ou des instances de contrôle, présentable et visible. Il reste à savoir maintenant comment le système de justice pénale gère ces cas particuliers.

Après avoir établi notre démarche théorique, nous pouvons dégager certaines hypothèses relatives à l'affaire du sang contaminé au Canada. Nous évoquons le concept d'illégalismes privilégiés pour établir notre hypothèse centrale de travail. Les voies de la justice ne sont pas clairement définies dans cette affaire étant donné que nous faisons face à un illégalisme privilégié. Plusieurs modes de résolutions de conflits peuvent être utilisés pour régler les différends. Il est clair qu'il n'y a pas de solution unique, trop de variables sont mises en jeu. Nous pouvons donc dire que, dans le cas de l'affaire du sang

contaminé au Canada, définie comme un illégalisme privilégié, il n'y aura pas un seul mode de règlement de ce conflit, mais plusieurs.

Quant à la responsabilité dans cette affaire, on ne peut pointer personne du doigt étant donné que les individus concernés appartiennent à différents niveaux ou entités de l'État. Ce sont eux qui sont mis sur la sellette dans l'affaire et non les individus ou les "preneurs" de décisions. Acosta traite de ce problème avec les illégalismes privilégiés et c'est justement parce que c'est un illégalisme privilégié que personne ne peut être désigné comme coupable dans cette affaire.

CHAPITRE 2

Cadre méthodologique

2.1 L'approche qualitative

Dans cette recherche, nous utilisons une méthodologie qualitative axée sur l'étude de documents pour étudier le déroulement d'une affaire qui est survenue au Canada durant les années 80. Il s'agit donc d'une étude de cas. Au plan méthodologique, les principales questions à développer concernent l'objet d'étude (quel cas allons nous étudier?), les données (sources et méthode de cueillette) et la stratégie d'analyse.

Mais avant de considérer ces questions, il convient de définir ce qu'est la recherche qualitative. Pour Deslauriers (1987) la recherche qualitative est une méthode souple qui produit de nouvelles données :

"Le terme de recherche qualitative est un terme générique qui désigne l'étude de phénomènes sociaux dans leur contexte ordinaire, habituel, pour ne pas dire naturel [...] elle vise d'abord à faire éclore des données nouvelles et à les traiter qualitativement au lieu de les soumettre à l'épreuve statistique [...] elle permet une adaptation constante du plan de la recherche au fur et à mesure que les données s'amoncellent." (Deslauriers, 1987 : 144)

Pour Lionel-Henri Groulx (1997), la recherche qualitative contribue à la recherche sociale en y apportant un nouveau point de vue axé sur les problèmes sociaux et leurs mécanismes de gestion. La recherche qualitative vise à modifier la pratique des modes de gestion des problèmes sociaux. Elle fait ceci en tentant de modifier la perception des problèmes et l'évaluation des programmes et services. Elle amène de nouvelles méthodes à la recherche sociale à travers une interprétation modifiée du champ administratif et politique. En somme, elle vise à "...produire un nouveau discours sur le social qui soit en

prise directe sur la vie démocratique" (Groulx, 1997 : 56). Aussi, pour Groulx, la recherche qualitative cherche à se rapprocher de la véracité des contextes des situations en favorisant la mise en application d'une nouvelle optique sur le social.

Par ailleurs, Groulx (1997 : 70) souligne que l'approche qualitative suppose que le chercheur s'engage, dans sa recherche, à favoriser le point de vue des défavorisés de l'étude. Le chercheur met alors la version des sujets défavorisés en évidence tout en empruntant une nouvelle perspective sur l'analyse et la compréhension des problèmes et phénomènes sociaux. L'analyse critique et scientifique des sources de données et des observations peut alors être mis de côté par rapport à l'importance attribuée au sujet d'étude. Ceci est une mise en garde de Groulx pour que le chercheur empruntant une approche qualitative puisse garder un esprit scientifique. Selon nous, il est vrai que le chercheur doit emprunter le côté des plus faibles. C'est ainsi qu'une recherche qualitative peut trouver son point de départ, c'est-à-dire son objet et ses problématiques de base. Cependant, il est de la responsabilité du chercheur de demeurer objectif. Ceci se fait en gardant une optique scientifique sur l'ensemble des éléments de la recherche. Il ne faut pas faire l'erreur de se centrer seulement sur le sujet d'étude. Ceci peut faire en sorte que la recherche s'en retrouve biaisée.

Concernant le plan de recherche dans un cadre qualitatif, Selltiz, Wrightsman et Cook (1977) mettent de l'avant l'idée que :

"Le plan de recherche consiste dans l'arrangement des conditions de cueillette et d'analyse de données de façon à s'assurer à la fois de leur pertinence en fonction des objectifs de la recherche et de la parcimonie des moyens. Ce qui veut dire que les plans recherche varient selon les objectifs de cette même recherche." (Selltiz, Wrightsman et Cook, 1977 : 90)

Deslauriers et Kérisit (1997) énoncent que plusieurs facteurs influencent le choix et l'élaboration du plan de recherche. Au départ, la recherche qualitative peut être dirigée vers trois objectifs généraux soit : l'exploration, la description, la vérification. Elle peut se faire dans un endroit propice à l'étude ou à l'intérieur d'une dynamique imprévisible aux interventions du chercheur. Ceci signifie que le plan de recherche s'ajuste aux conditions fixées par l'objectif de la recherche, mais aussi en fonction des "possibilités et des limites" de l'environnement dans lequel elle se développe. Deslauriers et Kérisit (1997 : 87) mentionnent cinq plans de recherche distincts en sciences sociales en citant Lessard-Hébert, Goyette et Boutin (1990 : 163) : "l'étude de cas, la comparaison multi-cas, l'expérimentation sur le terrain, l'expérimentation en laboratoire et la simulation par ordinateur."

Cependant, Deslauriers et Kérisit soulignent que la recherche qualitative ne s'applique pas à tous les sujets de recherche. Certains types et sujets de recherche conviennent mieux à l'approche quantitative. Deslauriers et Kérisit (1997 : 88-90) énumèrent cinq types de recherche auxquels s'applique une approche qualitative :

- Les recherches descriptives et exploratoires
- L'étude du quotidien et de l'ordinaire
- L'étude du transitoire

- L'étude du sens de l'action
- L'évaluation des politiques

Sans entrer dans les détails de chacun de ces types de recherche, nous définirons les recherches descriptives et exploratoires seulement puisque c'est ce type de recherche que nous avons choisi de faire dans le cadre de notre projet d'étude. La recherche dite descriptive ayant une approche qualitative vise à décrire une situation sociale limitée. La recherche qualifiée d'exploratoire dans un cadre qualitatif cherche à explorer certaines questions sociales. Dans ces cas là, l'approche quantitative est quasi-inapplicable. Par leurs spécificités et leur existence passagère, plusieurs phénomènes sociaux sont incommensurables :

"Une recherche descriptive posera la question des mécanismes et des acteurs (le comment et le qui des phénomènes); par la précision des détails, elle fournira des informations contextuelles qui pourront servir de base à des recherches explicatives plus poussées" (Deslauriers et Kérisit, 1997 : 88).

Après avoir défini notre recherche qualitative comme une étude de cas de type descriptif, nous pouvons maintenant aborder les questions méthodologiques principales énumérées au début de cette section soit : l'objet d'étude, les données et l'analyse.

2.2 L'objet de recherche

L'objet d'une recherche est le point central de celle-ci. Pour Deslauriers et Kérisit (1997 : 91), il remplit un manque au niveau des connaissances en sciences sociales. Selon

les auteurs, le chercheur doit se poser une question avant de passer à la construction de son objet :

"Elle peut être générale ou précise, plus simple au début et plus complexe par la suite, mais elle n'a pas la précision que revêtira l'objet de recherche en fin de course. Dans certains cas, la question demeure telle qu'elle s'est posée au début, le chercheur explorant l'une ou l'autre de ses facettes : dans d'autres cas, la question sera totalement transformée en cours de route. Chose certaine, dans tous les types de recherche mais surtout en recherche qualitative, l'objet de recherche est à la fois un point de départ et un point d'arrivée." (Deslauriers et Kérisit, 1997 : 91)

L'énoncé des auteurs s'applique à notre objet puisque au début de notre démarche, notre objet n'était que le sang contaminé au Canada sans autres spécifications. Étant donné le sens trop large de la formulation de l'objet, nous devons trouver un objet plus pointu à examiner et c'est ce que nous avons défini tout au long de notre démarche. C'est alors que nous avons mis de l'avant la notion des voies de la justice canadienne par rapport à l'affaire du sang contaminé au Canada.

Deslauriers et Kérisit (1997 : 92) mentionnent que l'objet de recherche s'élabore au fur et à mesure que la collecte des données et l'analyse s'accomplissent. La construction de l'objet de recherche se fait d'une façon progressive. Le chercheur concentre ses efforts sur l'objet et cerne graduellement les composantes de sa question. Pour ces deux auteurs, la raison de cette démarche se réfère au fait que le chercheur qualitatif tend à ajuster son objet à mesure qu'il recueille ses données, ce qui est le cas dans notre recherche : "Le processus de la collecte des données et de l'analyse oblige le chercheur à balayer systématiquement le champ d'investigation pour construire son objet" (1997 : 107). Ceci définit le processus de recherche de l'approche qualitative.

Le choix de l'affaire du sang contaminé au Canada découle en grande partie de notre intérêt à son égard. Il s'agit là d'une motivation peu scientifique, mais sociale, ce qui est tout de même important. Il est de notre avis qu'il serait fastidieux et futile pour un chercheur d'entreprendre un projet de recherche avec un objet d'intérêt quelconque. C'est donc un intérêt personnel qui nous a fait choisir cette affaire, congruente tout de même à nos critères de sélection qui sont : l'affaire doit comporter des éléments judiciaires et doit être suffisamment importante pour contenir un corpus de données substantielles.

L'intérêt que nous portons à notre objet est indicatif d'une recherche qualitative. En effet, Deslauriers et Kérisit (1997) soulignent que la recherche qualitative sous-tend "un caractère personnel des travaux" envers le chercheur. "L'engagement du chercheur dans son objet est alors émotionnel et constituerait le point de départ" (Deslauriers et Kérisit, 1997 : 91). L'objet est donc initialement une préoccupation pour le chercheur. Ce dernier fait état de ses préférences dans le choix de son objet. Il met de l'avant ses intérêts pour le guider dans son projet de recherche :

"Quoiqu'il en soit, que l'objet de recherche dérive d'un intérêt personnel du chercheur, qu'il résulte d'accidents biographiques, qu'il provienne d'un mouvement critique qui essaie de trouver sa place dans un combat social ou politique, qu'il se situe à la jonction d'intérêts des réseaux (politiques, économiques et sociaux) qui entourent le chercheur, cet objet sera avant tout un objet négocié, dépendant à la fois de circonstances particulières et de facteurs structurels." (Deslauriers et Kérisit, 1997 : 92)

2.3 Les données (sources et méthode de cueillette)

Les données de la recherche proviennent essentiellement de trois sources complémentaires : trois différents récits de l'affaire du sang contaminé en plus de nombreux articles de journaux s'y rapportant, le rapport provisoire et le rapport final de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada, et, certains documents scientifiques traitant du sang et de ses composants. De plus, nous avons visionné plusieurs reportages télévisés afin de tracer un portrait exact de l'affaire du sang contaminé dans son ensemble.

Deux types de dossiers ont été utilisés pour établir notre description de l'affaire. Dans un premier temps, nous avons utilisé trois publications écrites par des journalistes canadiens réputés et plusieurs articles de journaux. Ces documents décrivent l'affaire du sang contaminé de façon détaillée en établissant des chronologies et en présentant les acteurs principaux.

Dans un deuxième temps, nous avons puisé dans le rapport provisoire et le rapport final de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada pour vérifier les dates et les événements qui font partie de l'affaire. Aussi, cette source d'informations nous était indispensable étant donné que la commission d'enquête publique fait partie intégrante de l'affaire du sang contaminé tout en étant son point

culminant. Comme nous le verrons plus loin, la commission d'enquête est une des voies de la justice qui a été empruntée lors de cette affaire.

Parmi les récits écrits de l'affaire, le premier ouvrage consulté est celui de Johanne McDuff qui reçut le prix Judith-Jasmin 1994 pour son reportage sur le sang contaminé diffusé à Radio-Canada dans le Cadre de Dimanche-Magazine. Son livre **Le sang qui tue** est un aperçu du déroulement de l'affaire du début des années 1980 jusqu'à la commission d'enquête en 1994.

Le deuxième ouvrage qui nous a servi est celui d'André Picard, journaliste pour **The Globe and Mail** de Toronto. Son livre **The Gift of Death** est hautement utile pour comprendre l'affaire du sang contaminé au Canada et pour dresser un portrait précis du contexte socio-économique et politique dans lequel l'affaire a évolué. Sa chronologie des événements va du 29 janvier 1940, alors que la première clinique de dons de sang ouvre ses portes à Toronto, jusqu'au 31 décembre 1995 qui signifie la date de remise du rapport final de la Commission d'enquête sur le système du sang au Canada.

Le troisième ouvrage consulté est celui de Vic Parsons, un journaliste indépendant ayant travaillé pour des services d'information et des journaux à travers le pays. Son livre intitulé **Bad Blood** est chargé de récits de victimes et fait transparaître les émotions des gens. Bien qu'il inclue également les faits du déroulement de l'affaire et

qu'il tente de pointer du doigt des responsables, cet ouvrage a davantage cerné l'état d'esprit des victimes. Parsons est le père d'un fils hémophile.

Comme nous l'avons mentionné auparavant, ces trois ouvrages nous ont permis d'établir la partie descriptive de notre recherche. Les trois récits sont valides pour décrire le déroulement de l'affaire au même niveau que les récits de presse. Cependant, les opinions avancées par les journalistes sont ignorées dans le cadre de notre travail. Les articles de journaux provenant du **Globe and Mail**, du **Toronto Star**, de **La Presse** et du **Journal de Montréal** ont également servi à étoffer la description de l'affaire. Ils ont été une source d'informations indispensables pour notre analyse descriptive.

En se référant à Zelditch (1969 : 9), Deslauriers et Kérisit (1997) proposent deux critères servant à juger de la validité des instruments de collecte de données. Le premier traite des résultats amenés par les instruments. Ces derniers doivent fournir les informations voulues. C'est pourquoi les chercheurs font un choix judicieux parmi les instruments. Ils choisissent ceux qui les renseignent le plus sur le sujet d'étude. L'autre critère est l'efficacité des instruments. Il faut se demander si ceux-ci suffisent à la tâche étant donné le temps requis, le coût et l'accessibilité de ces instruments.

Pour satisfaire les exigences de notre objet d'étude, les trois ouvrages, les articles de journaux et les rapports provisoire et final de la commission d'enquête répondent aux critères. Les autres documents intégrés à notre recherche sont des documents

scientifiques sur le sang et ses composants et la condition hémophilique. Ces derniers servent à mieux cerner un sujet intrinsèque de l'affaire du sang contaminé dans lequel l'auteur est quasi ignorant.

Nous allons maintenant traiter de l'échantillon de notre recherche. Selon Pires (1997), le mot "échantillon" peut prendre une double signification : "Au sens strict ou opérationnel, il désigne exclusivement le résultat d'une démarche visant à prélever une partie d'un tout bien déterminé; au sens large, il désigne le résultat de n'importe quelle opération visant à constituer le corpus empirique d'une recherche" (Pires, 1997 : 113). Pour les fins de notre recherche, c'est le second sens qu'il faut considérer ici.

La notion d'échantillonnage par cas unique de Pires (1997) s'applique particulièrement à notre recherche. L'auteur identifie trois types d'échantillons par cas unique : "l'échantillon d'acteur, l'échantillon de milieu, géographique ou institutionnel, et l'échantillon événementiel (ou d'intrigue)" (Pires, 1997 : 135). Le dernier type d'échantillon soit l'échantillon événementiel est celui dont on se sert dans notre recherche.

"... on dira que l'échantillon événementiel ou d'intrigue prend pour point d'ancrage empirique un événement qui, en règle générale, est relativement rare du point de vue de la fréquence : un scandale politique, une rumeur, une crise, une émeute, une intervention brutale des forces de l'ordre, une affaire judiciaire hors de l'ordinaire, etc." (Pires, 1997 : 136)

Pires entend par événement un "fait institutionnel" qui, par sa spécificité, nous laisse entrevoir les interactions entre les institutions concernées. C'est ce que nous avons

établi avec l'affaire du sang contaminé au Canada dans notre recherche. Pour Pires, ce type d'échantillon permet d'insister sur l'événement dans la construction de la recherche. C'est-à-dire que la recherche se construit autour de l'événement. L'emphase de la recherche est placée sur cet événement. Ce dernier est choisi par le chercheur pour ses capacités d'approfondir les connaissances en sciences sociales. Cependant, ce type d'échantillon fait en sorte qu'il est impossible de se référer à un "échantillon opérationnel" au sens propre du terme. L'accessibilité des composantes de l'échantillon événementiel étant très limitée, le chercheur doit se contenter de ce qui est visible pour son étude. Toujours selon Pires : "...ces recherches renvoient souvent à un univers de travail éclaté, multi-ramifié et formé de diverses couches ou surfaces de recouvrement mettant en présence plusieurs institutions, acteurs sociaux, etc. (1997 : 137). Une des caractéristiques de l'échantillonnage par cas unique, selon Pires, et qui s'applique particulièrement à notre recherche, se réfère au fait que "...les études de cas peuvent adopter *une seule technique principale* de collecte des données" (1997 : 139). Suivant ces propos, l'auteur cite comme exemple les "documents".

Notre cueillette des données s'est opérée d'une façon synchronique. Il fallait d'abord avoir une connaissance la plus exhaustive possible de l'affaire. C'est ce que nous avons obtenu grâce aux récits des journalistes et des rapports de la commission d'enquête. Cependant, nous avons dû nous limiter dans cette démarche à cause de l'envergure de l'affaire du sang contaminé. Étant donné que c'est une affaire qui s'est étendue sur plus de dix ans et qui a occasionné d'innombrables rebondissements

judiciaires et politiques à travers le pays, nous ne pouvions tenter de tout savoir sur l'affaire. Nous nous sommes donc limités à cueillir seulement certaines données qui seraient davantage utiles à notre recherche, en terme de temps et d'espace.

Nous avons ensuite complété les données d'ajouts scientifiques servant à expliquer d'une façon plus précise les thèmes abordés lors de la description des faits.

2.4 La stratégie d'analyse

Pour Deslauriers et Kérisit (1997), la partie analytique du travail de recherche doit découvrir un sens aux données recueillies. De plus, elle doit répondre aux questions posées par le chercheur au début de la recherche. C'est pourquoi l'analyse est le point central de toute recherche qualitative et autre. C'est l'endroit où les hypothèses sont vérifiées et les données interprétées.

L'analyse des voies de la justice canadienne dans l'affaire du sang contaminé se fait à partir d'un ancrage théorique préétabli. C'est principalement à l'aide du concept d'illégalismes privilégiés d'Acosta que nous effectuons l'analyse des données.

Selon Deslauriers et Kérisit (1997), l'analyse d'une recherche qualitative inclut la proposition d'un concept basé sur un processus d'induction et sur l'ouverture aux

données. Pour les auteurs, le chercheur peut baser son analyse à l'aide de théories déjà définies dans la littérature scientifique. Pour les fins de sa recherche, le chercheur peut emprunter ces théories pour articuler ou confirmer le ou les concepts qu'il avance. "Toutefois, la plupart du temps, le chercheur qualitatif formule de nouveaux concepts, ou donne un sens nouveau aux anciens, ou emprunte des concepts à ses informateurs, voire au langage courant" (Deslauriers et Kérisit, 1997 : 100).

CHAPITRE 3

Analyse des données

3.1 Analyse descriptive de l'affaire du sang contaminé au Canada

La toile de fond de l'affaire

Entre 1980 et 1985, plus d'un million et demi de Canadiens et Canadiennes ayant reçu des transfusions sanguines ont risqué de contracter le virus mortel du SIDA bien malgré eux. Les 2500 hémophiles du pays qui obtenaient leurs produits sanguins à partir du plasma de milliers de donneurs étaient encore plus à risque : 43% d'entre eux ont contracté le virus du SIDA à partir des produits qui devaient les garder en santé. Même après que les autorités de la santé eussent réagi, une autre menace, l'hépatite C, continuait d'infecter les patients en besoin de transfusion et les hémophiles jusqu'à ce qu'un test soit introduit en 1990. Le nombre de cas infectés par le virus de l'hépatite C est estimé aux environs de 20,000 personnes (Rapport final de la Commission d'enquête sur le système d'approvisionnement en sang au Canada, 1997).

Les différents réseaux médiatiques n'ont pas considéré le scandale du sang contaminé au Canada comme une nouvelle de première page avant la fin de 1992. Il y eut un manque d'information du public à travers toutes les années où la tragédie a pris place. Il est clair que les acteurs principaux dans l'affaire du sang contaminé au Canada ont failli dans leur obligation d'informer le publique. Le ministère fédéral de la Santé, la Croix-Rouge, le Comité canadien du sang, les provinces, les politiciens, les agents médicaux de la santé et les médecins ont lésiné dans leur devoir d'avertir la population. Mais chaque nouvelle histoire

traitant d'un cas de sang contaminé avait un impact. Le courant continu de révélations à propos des erreurs des agents médicaux et leur mépris pour les centaines de personnes infectées par le SIDA a forcé les ministres provinciaux de la santé à mettre sur pied une assistance financière pour les victimes de l'ordre de 151 millions.

De plus, les questions qui persistaient au sujet des méfaits qui auraient été commis par les principaux acteurs de l'affaire du sang contaminé ont poussé le gouvernement fédéral à ordonner une commission d'enquête publique qui a été chargée d'examiner les actions et les inactions des administrateurs du système de cueillette et de distribution du sang. Cette commission d'enquête (sur le système du sang au Canada) présidée par le juge Horace Krever, a fourni aux victimes un lieu propice pour exprimer leurs peines et leurs souffrances face à la tragédie qu'elles vivaient. Aussi, la commission d'enquête fournissait une opportunité sans pareil d'aller au fond de cette histoire complexe.

Pour donner le ton aux procédures, le juge Krever mentionna à l'ouverture un avertissement sévère : "...this is not and will not be a witch hunt. I will make a finding of fact. It's up to others to decide what action is warranted." Cette commission d'enquête publique débuta enfin le 14 février 1994. Le premier appel à une commission d'enquête publique avait été lancé d'un éditorial dans le *Medical Post** presque neuf ans auparavant. L'éditorial mentionne que le délai dans la vérification du sang pour le virus du SIDA était, d'une façon

* "Starting the ripple in the AIDS pond", editorial, *The Medical Post*, Aug. 20, 1985, p.10.

inacceptable, trop long et scandaleux en soi, pointant vers des problèmes majeurs de structure au sein du système de cueillette et de distribution du sang au Canada. Mais cela n'était pas vraiment nouveau puisqu'en 1972, la Société canadienne d'hématologie décelait des imperfections significatives dans l'organisation du système du sang au Canada.

Tout en se concentrant sur le sujet de la vérification du sang, le Medical Post fournissait un sommaire très juste des facteurs qui ont contribué à la tragédie. Parmi ceux-ci, la trop grande lenteur dans la réponse officielle au SIDA. L'éditorial fait remarquer que les provinces éprouvaient des difficultés à se rencontrer et par conséquent, à faire consensus sur l'épineux problème qui était sans cesse reporté. Pour sa part, le ministère fédéral de la santé a fait preuve d'un grand manque de leadership pendant que la Croix-Rouge se rendait coupable d'autosatisfaction en fermant les yeux sur les bureaucrates flâneurs. Le Medical Post a été largement ignoré par les détenteurs de pouvoir. Seuls les scientifiques de la Société canadienne des chimistes cliniques partageaient l'opinion que les examens de dépistage du SIDA prenaient trop de temps à être implantés et qu'il fallait un examen approfondi des raisons du délai. Le chapitre ontarien de la Société canadienne d'hémophilie, la branche la plus militante de l'organisation nationale, a également demandé une enquête par rapport au délai. Mais à ce moment là, le bureau chef de la Société canadienne de l'hémophilie ne voulait pas attirer l'attention sur ses patients infectés, étant donné la persécution grandissante faite auprès des malades atteints par le SIDA. Il faut également noter que la Société canadienne

de l'hémophilie ainsi que la Croix-Rouge reçoivent pratiquement tout leur financement des ministères provinciaux et fédéral de la santé.

Les médias ont aussi failli à reconnaître l'implication du virus du SIDA dans les réserves de sang. À l'époque où les tests de dépistage du SIDA étaient introduits, les journalistes ont pris pour acquis les garanties de sécurité présentées par la Croix-Rouge. L'organisation affirmait que le taux d'infection était négligeable et que la mort des hémophiles et des patients ayant subi des transfusions sanguines était inévitable.

En 1985, l'Association du Barreau canadien étudiait les implications légales du SIDA. Le Dr John Derrick, représentant de la Croix-Rouge, s'est présenté devant cette tribune. Les juristes ont été choqués de l'entendre dire que les Canadiens n'avaient pas à s'inquiéter à propos de leurs réserves sanguines, étant donné la nature volontaire des dons de sang. Il mentionnait que les seuls bénéficiaires de produits sanguins à avoir été infectés étaient des hémophiles qui utilisaient des produits provenant des États-Unis. Au moment où le rapport de l'Association du Barreau canadien était publié en 1986, les tests de dépistage du SIDA étaient déjà implantés et l'association de juristes dénonçait avec véhémence que la donation du sang était un secteur où les analyses devraient être obligatoires malgré la nature volontaire du don de sang.

Quelques notions sur le sang et l'hémophilie

Pour mieux comprendre la tragédie, il est important de prendre connaissance de certains préliminaires avant de s'avancer plus loin au niveau des procédures. Étant donné que nous traitons du système de sang au Canada, quelques explications à ce niveau sont nécessaires. Le sang évoque avant tout une image de vie. C'est un liquide salé, riche en minéraux qui pullule de cellules vivantes originant de l'organisme lui-même. Le sang nettoie le corps de parasites, envoie de l'oxygène au cerveau, nourrit les cellules vivantes et attaque les intrus du corps humain (les virus et les bactéries). Le corps humain contient environ 5.5 litres de sang et près de la moitié du volume de sang est en fait du plasma. Le plasma est un fluide qui inclut une variété de protéines, de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes sanguines. Le sodium, le potassium, le magnésium, les chlorures et le bicarbonate font aussi partie des composantes du plasma. Les sucres, les acides aminés et gras, les hormones, le dioxyde de carbone, l'oxygène et les déchets de nitrogène viennent compléter la composition de ce "liquide de la vie" (L'Italien & Lord Dubé, 1998 : 3-4).

Un mâle sur 5,000 hérite de l'hémophilie. C'est une transmission génétique faite par les femmes et qui affecte généralement les hommes. Cette maladie empêche la coagulation normale du sang, une coagulation normale du sang signifiant que le sang se solidifie, empêchant le prolongement du saignement. Pour quelqu'un dont le sang coagule normalement, se fouler la cheville ou se frapper contre une table peut paraître insignifiant car tout saignement est rapidement contrôlé par le corps. Pour un hémophile, ce genre d'incident

peut être le début d'épisodes extrêmement souffrants car le sang s'infiltré dans les articulations et ronge la surface protectrice des os. La pression force alors les articulations à se séparer et les zones endommagées enflent jusqu'à deux et trois fois leurs dimensions réelles. Dans les cas d'hémophilie sévère, le saignement continu et la corrosion des os mèneront à l'infirmité si le problème n'est pas traité à temps. Plusieurs hémophiles âgés de vingt cinq ans et plus et qui, malheureusement, n'ont pas pu bénéficier de la science et de ses produits coagulants, boitent de façon permanente. Pour certains, le remplacement des articulations a été la seule alternative pour leur permettre d'éviter le fauteuil roulant.

Voici comment fonctionne la composition génétique : le sexe d'un individu est déterminé par les chromosomes X et Y. Les mâles sont formés des chromosomes X et Y alors que les femmes sont formées des chromosomes X et X. Quand un homme hémophile avec un gène défectueux sur le chromosome X s'accouple avec une femme saine, ses garçons ne seront pas porteurs de l'hémophilie car ils ne recevront pas le chromosome X sur lequel est greffé le gène défectueux. Par contre ses filles recevront ce chromosome X et seront donc porteuses du gène qui cause l'hémophilie. Quand ces filles s'accoupleront à des hommes ayant des chromosomes normaux, certains de leurs fils pourraient être hémophiles et d'autres pas. Quant aux filles, certaines pourraient se retrouver porteuses du gène causant l'hémophilie.

Selon le modèle théorique de la génétique, dans une famille de quatre enfants où l'on retrouve deux filles et deux garçons, un garçon serait hémophile et une fille serait porteuse du gène. L'autre garçon et l'autre fille ne seraient pas directement affectés et leurs enfants échapperaient à la condition. Malheureusement il n'en n'est pas toujours ainsi et dans cette même famille, les enfants pourraient tous être porteurs ou hémophiles ou ne pas l'être du tout malgré le gène de l'hémophilie du père. En général, on retrouve plus souvent un mélange aléatoire chez les enfants. Au Canada on compte environ 2500 hémophiles. Le nombre exact est incertain puisque plusieurs hémophiles ont une condition considérée légère, qui ne nécessite pas ou peu de traitements. D'autre part, plusieurs hémophiles étant aux prises avec des conditions moyennes se sont vus refuser du travail à cause de leur maladie, c'est pourquoi certains préfèrent taire leur condition.

Dans une proportion de 20% à 40%, les cas d'hémophilie surviennent par mutation génétique. Pour les autres cas, l'hémophilie peut apparaître dans une famille où il n'y a aucun précédent.

Dans le liquide sanguin il y a au moins quatorze substances qui ont un effet sur la coagulation du sang, ce qui explique l'existence de plusieurs types d'hémophiles. L'hémophilie la plus répandue est connue sous le nom d'hémophilie classique ou de type A. Dans cette condition, la protéine coagulante est absente ou réduite dans le sang, cette protéine est classée sous le nom de facteur VIII. Le deuxième type d'hémophilie le plus répandu est celui

qui requiert le facteur IX comme élément coagulant. On le nomme hémophilie de type B ou la maladie de Christmas. Enfin le troisième type d'hémophilie se nomme la maladie de Willebrand et touche également les femmes, celui-ci étant le plus léger. Le facteur VIII est manquant dans ce type d'hémophilie ainsi qu'un autre élément coagulant appelé le facteur von Willebrand. Celui-ci aide à renforcer les vaisseaux sanguins lorsqu'ils sont endommagés. Bien que pour ce type d'hémophilie deux éléments sont manquants, la maladie de Willebrand est moins sévère que l'hémophilie dite classique.

Il existe différents degrés de sévérité dans chacun de ces types d'hémophilie. Par exemple, il y a certains cas où la maladie ne s'est révélée que vers l'âge de quarante ans. D'autres ont découvert leur maladie après l'extraction d'une dent parce que le saignement persistait ou encore l'ont découvert après un accident ou lors d'une intervention chirurgicale. Que le degré d'hémophilie soit sévère, moyen ou faible, le saignement interne dans les organes vitaux, les articulations ou les muscles demeure toujours plus sérieux que les saignements externes, comme dans les cas de coupures par exemple.

Jusqu'au milieu de ce siècle, il était difficile à un hémophile de condition sévère de survivre au-delà de la vingtaine. Le seul traitement à cette époque était d'apposer de la glace sur les parties touchées. La souffrance était terrible car le sang non coagulé s'infiltrait dans les articulations des coudes et des genoux jusqu'à les déformer littéralement. Pour ceux qui subissaient des blessures à la tête ou aux organes vitaux, seuls l'espoir et les prières pouvaient

les sauver. On tentait bien la transfusion de sang entier, mais en raison du faible taux de facteur coagulant, ce traitement ne s'avérait pas très efficace. Pour accroître le facteur VIII ou le facteur IX, il aurait fallu transfuser des quantités astronomiques de sang, mais l'organisme a ses limites en ce qui à trait à sa capacité d'absorber de nouveaux fluides.

Vers les années 50, on en vint à la conclusion d'injecter seulement du plasma, une des composantes du sang riche en facteur coagulant, au lieu d'injecter le sang en entier. Les hémophiles virent leur espérance de vie grimper et la plupart d'entre eux atteignirent l'âge adulte.

En 1967, une étudiante à l'Université de Chicago, Judith Poole, découvrit par hasard de fins cristaux à la surface de plasma en décongélation. Suite à l'analyse, on se rendit compte que ces cristaux étaient cinq fois plus riches en facteur VIII que le sang en entier. On donna le nom de "cryoprécipité" à ces cristaux. Cryo signifiant froid, et précipité étant le dépôt obtenu par le phénomène chimique appelé précipitation. Pour fabriquer des cryoprécipités, il suffit de congeler le plasma puis d'en écumer délicatement les cristaux lors de la décongélation. Bien que les cryoprécipités soient plus efficaces que le plasma frais congelé, un inconvénient demeurait : les hémophiles devaient se rendre dans un hôpital ou un centre de traitement pour recevoir la dose nécessaire.

Les hémophiles ont obtenu leur "indépendance" au cours des années 70 avec les concentrés lyophilisés de facteur VIII et IX. Ce sont des facteurs en poudre qui se conservent au réfrigérateur dans une petite bouteille et que l'on dilue dans de l'eau distillée. Contrairement aux cryoprécipités obtenus du sang d'un ou de quelques donneurs, les concentrés proviennent de milliers de donneurs.

Ce nouveau produit signifiait pour l'hémophile qu'il pouvait maintenant vivre une vie normale, car les produits concentrés avaient la qualité d'être mobiles. Les hémophiles pouvaient les apporter là où ils allaient : à l'école, au travail, en voyage... Évidemment, l'hémophilie était toujours une maladie sérieuse, mais au moins, grâce aux concentrés, elle était maintenant gérable.

Les principaux acteurs du système du sang au Canada et leur rôle

Après avoir expliqué l'hémophilie et le sang, nous exposons maintenant les principaux acteurs du système de cueillette et de distribution du sang au Canada et ils sont nombreux. Depuis 1980, certains noms ont changé mais la structure demeure essentiellement la même. Le rôle principal appartient à la Société canadienne de la Croix-Rouge (SCCR). Au Canada, la Croix-Rouge est synonyme de collecte et distribution du sang même si elle s'engage dans un large éventail d'activités comme les soins à domicile et les programmes de natation. Ses buts sont nobles : l'amélioration de la santé, la prévention des maladies et l'atténuation de la souffrance.

La SCCR est un organisme d'importance dans le système médical au Canada depuis 1941, lorsque le gouvernement fédéral lui demanda d'établir un service de cueillette et de distribution du sang au pays. La Croix-Rouge est le pivot autour duquel gravite tous les autres acteurs du système du sang au Canada. Un des rôles importants de la Croix-Rouge est la collecte de sang. Plus d'un million de dons de sang sont effectués chaque année. Une fois que le donneur accepte de faire un don de sang, le service de transfusion prend le sang et l'envoie aux laboratoires qui sont chargés du fractionnement et produisent une variété de produits avec le sang dont, les facteurs coagulants. Une fois terminés, les manufacturiers retournent les produits à la Croix-Rouge qui les distribue ensuite aux centaines d'hôpitaux et centres de traitements. Autrement dit, la Croix-Rouge est l'intermédiaire et le médiateur de tout ce qui concerne le sang au Canada* (Picard, 1995 : 33-36).

La SCCR s'est incorporée en 1909. Pendant la guerre elle prit de l'expérience et par la suite le gouvernement fédéral lui demanda d'implanter un service parallèle pour les civils. Deux principes de base devaient guider le système de sang au Canada : les donneurs n'étaient pas rémunérés et les bénéficiaires n'étaient pas facturés pour les services. Au début des années 80, le gouvernement payait à 100% les coûts techniques du service de transfusion et à 80% les coûts de recrutement de donneurs.

* Depuis le 28 septembre 1998 et à la suite de l'affaire que nous étudions, la Société canadienne de la Croix-Rouge a transféré ses 17 centres de transfusion, son laboratoire national et son réseau de distribution à Héma-Québec (pour la province de Québec) et à la Société canadienne du sang (pour le reste des provinces).

La structure nationale du système du sang est issue de la Croix-Rouge. La collecte et la distribution du sang s'accomplissent à travers dix-sept centres régionaux qui ne tiennent pas compte des frontières provinciales. Le sang et les produits sanguins s'échangent librement entre les provinces si bien que la distribution se fait sur une base nationale.

Le système de cueillette et de distribution du sang au Canada comprend trois volets: les politiques et les fonds sont régis par les gouvernements provinciaux, la section opérationnelle appartient entièrement à la Croix-Rouge et le troisième volet comprend les consommateurs, les médecins, les patients... Ce système tripartite veut apparaître comme un système assurant une certaine transparence. Au contraire, la Croix-Rouge garde jalousement les secrets de l'univers des produits sanguins. En plus d'être en charge de la collecte et de la distribution du sang, elle négocie les contrats avec les manufacturiers et garde secret tous les détails. Les autres instances ne connaissent pas les opérations et les détails contractuels. La Croix-Rouge est l'instance qui est responsable des produits sanguins, donc des cryoprécipités, ceux-là même qui ont joué un rôle important dans la tragédie du sang contaminé au Canada.

Les gouvernements sont responsables de payer les frais de cueillette et de distribution et d'essayer de contrôler le système. Les physiciens prescrivent les produits à utiliser et les autorités publiques de la santé sont tenues de vérifier les réserves de sang pour détecter les

agents infectieux. Mais lorsque des anicroches dans le système surviennent, toutes les instances se fient à l'expertise et aux connaissances de la Croix-Rouge.

À la fin des années 1970 et au début des années 1980, le débat existant déjà sur la structure imprécise du système du sang au Canada a mené à la création d'un comité ad hoc fédéral-provincial sur le fractionnement du sang. Ce comité recommandait au début des années 1980 l'établissement d'une autorité sur le sang canadien pour "maintenir, contrôler, développer et diriger" le système. Cette autorité proposée pourrait réagir aux changements sociaux et technologiques tout en maintenant les principes du système du sang. Comme il arrive souvent, une institution bureaucratique a donné naissance à une autre. À l'été 1981, un second comité ad hoc a réaffirmé les principes qui guident le système du sang. Ils étaient quatre :

- Protéger le système en fournissant des opportunités aux canadiens de donner leur sang volontairement pour le bienfait général de la société.
- Assurer au Canada l'auto-suffisance en produits sanguins en réduisant la dépendance aux sources étrangères de plasma.
- Assurer que les produits sanguins sont disponibles pour les personnes qui en ont besoin en renforçant la tradition qu'aucun mode de paiement n'est requis pour du sang ou du plasma.
- Maintenir le statut d'entreprise à but non-lucratif du système du sang. (McDuff, 1995)

L'appel à la création d'une autorité de contrôle du système du sang au Canada, le Comité canadien du sang, le CCS, a été soutenu par les ministres de la santé au niveau provincial. Le CCS était constitué de 13 membres nommés par les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la santé. Le secrétariat du CCS était composé de fonctionnaires fédéraux. Ceux-ci se rapportaient, sur le plan administratif, au sous-ministre adjoint à la Direction générale des services et de la promotion de la santé, du Ministère fédéral de la Santé et du Bien-être social. Ce sous-ministre était vice-président du CCS. De plus, un comité consultatif conseillait le CCS. Ce comité était composé de représentants de la Croix-Rouge, du Bureau des produits biologiques, de l'Association des hôpitaux du Canada, de l'Association des anatomo-pathologistes, de la Société canadienne d'hématologie, de l'Association médicale canadienne et de l'industrie du fractionnement du sang.

Mais le CCS n'avait aucune autorité législative et ne devait pas se rapporter au public. Il n'a jamais été incorporé et n'avait aucun pouvoir sur le plan financier. Le CCS devait diriger le système en se basant sur les principes émis par les ministres de la santé. Il devait passer en revue et approuver les programmes et les budgets des services de donation et de transfusion de la Croix-Rouge. Le but principal était de formuler une politique nationale du sang. Après la crise du sang contaminé, les provinces et les territoires se sont réunis pour incorporer une nouvelle structure qui remplacerait le CCS en 1991. Connu sous le nom d'Agence canadienne du sang, ses objectifs consistent à "diriger, coordonner et financer les différents éléments du système du sang canadien qui requièrent une administration nationale".

Le gouvernement fédéral ne fait pas partie de la nouvelle agence. Contrairement à son prédécesseur, l'ACS a l'autorité, donnée par les provinces, de mettre sur pied des contrats et d'emprunter de l'argent si nécessaire. Le directeur exécutif de l'agence possède une marge de crédit qui lui permet d'emprunter jusqu'à \$3.5 millions.

Le gouvernement fédéral joue un rôle important dans le système du sang à travers le Bureau des produits biologiques (BPB) qui fait partie de la Direction des médicaments qui elle, se rapporte à la Direction générale de la protection de la santé. Toutes ces instances font partie du ministère fédéral de la Santé. Le BPB est responsable de contrôler le sang et les produits sanguins en plus d'autres produits pharmaceutiques pour les humains et les animaux. Le BPB voit à l'évaluation des nouvelles drogues, aux modalités de mise en circulation des lots de produits et autorise la mise en vente de médicaments pour les traitements d'urgence. Avant qu'un produit sanguin puisse être vendu au Canada, il doit d'abord être approuvé. C'est-à-dire qu'il doit être homologué et de ce fait, doit obtenir un avis de conformité attribué seulement après vérification de l'innocuité et de l'efficacité du produit. L'usine où celui-ci est préparé doit être inspectée et chaque lot du produit qui entre au Canada doit être vérifié sur la base d'échantillons prélevés au hasard.

Les fonctionnaires du BPB ont le pouvoir d'arrêter toute distribution de produits sanguins et de les rappeler s'ils les jugent dangereux pour la santé de la population. S'ils en autorisent la fabrication, la vente et la distribution, c'est qu'ils jugent ces produits sûrs.

Un autre chaînon dans le système du sang est représenté par les manufacturiers. Ceux-ci reçoivent le sang en entier de la Croix-Rouge et le fractionnent en une variété de produits qui peuvent être utilisés pour traiter un large éventail de conditions et de maladies. Connaught était le seul manufacturier d'importance au Canada pendant les années 1980, avant qu'il ne se retire suite aux pressions dues au sang contaminé. Les autres usines de fractionnement sont basées aux États-Unis. La plus importante est Cutter Laboratories qui fait partie de Miles Inc. Puisque Connaught au Canada ne suffisait pas à la demande de fractionnement, la Croix-Rouge s'est tournée vers les usines de fractionnement américaines. Également, la Croix-Rouge a acheté du sang américain parce que les banques de sang canadiennes ne suffisaient pas. Cutter a dû fournir le sang entier ainsi que d'autres producteurs tel que Armour, Baxter-Hyland, et Alpha. Une petite quantité de concentré a été achetée chez des manufacturiers européens, principalement Immuno d'Autriche.

Une fois que le sang était redonné à la Croix-Rouge par les manufacturiers, il était retourné aux centres régionaux du Service de distribution du sang de la Croix-Rouge qui le faisait parvenir aux hôpitaux et cliniques des grands centres ou parfois même, directement aux hémophiles.

Ceux-ci sont représentés par la Société canadienne de l'hémophilie (SCH). Fondée en 1953, la Société est une association de patients qui représente tous ceux atteints

d'hémophilie. Elle est divisée en chapitres provinciaux qui ne sont pas toujours d'accord avec l'organisation nationale. La SCH est conseillée par un comité médico-scientifique composé d'hématologues, soit un représentant par province.

En 1983 lorsqu'elle était appelée à définir une chaîne de communication pour le rappel des produits soupçonnés d'être contaminés, le Dr Roslyn Herst, une directrice médicale d'un centre de la Croix-Rouge, a identifié les acteurs principaux, de la source à l'utilisateur. Ils sont les manufacturiers, le Centre de transfusion de la Croix-Rouge national, les centres de transfusion régionaux, les banques de sang des hôpitaux et les docteurs-chercheurs, les médecins-traitants, les bénéficiaires des produits, et les secteurs national et provinciaux de la Société canadienne de l'hémophilie. Dr Herst affirmait que pour rendre une transfusion de sang aussi sécuritaire que possible, une communication et une coopération sans équivoque étaient requises entre les différents groupes inclus dans la chaîne du donneur au receveur de sang.

Le SIDA et le système du sang

Abordons maintenant la question du SIDA, son évolution et son rapport avec le système de cueillette et de distribution du sang au Canada.

C'est à la fin du mois d'août 1981 que le Center for Disease Control (CDC) à Atlanta enregistre 110 cas exceptionnels d'une maladie grave encore inconnue aux États-Unis. Les

patients infectés sont mâles et homosexuels. De par leur condition, leur système immunitaire est déficient. On nomme cette maladie GRID (Gay Related Immune Deficiency). On croit alors que la maladie atteint strictement les homosexuels. Cependant, on s'aperçoit bien vite que la maladie peut être acquise par d'autres personnes qui ne sont pas homosexuelles tel que ceux qui s'injectent des drogues par seringue et ceux qui reçoivent des transfusions sanguines. On appellera alors la maladie AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome). En français, on la connaîtra sous l'acronyme SIDA pour Syndrome d'immunodéficience acquise.

Le SIDA est causé par une classe de virus connu comme étant des rétrovirus. Ceux-ci s'installent dans le cœur génétique de la cellule et l'envahissent. Ceci est leur caractéristique principale. Ils prennent ensuite les commandes et déclenchent à leur avantage le système de reproduction de leur hôte, donnant ainsi naissance à un grand nombre de nouveaux virus. Ils font tout cela grâce à un enzyme unique qu'ils possèdent : la transcriptase inverse. Les rétrovirus ont aussi comme caractéristique de pouvoir dormir pendant plusieurs années dans l'organisme avant de se manifester.

Avec le nombre grandissant de cas rapportés aux États-Unis, il était inévitable que la maladie apparaisse au Canada. En février 1982, le premier cas de SIDA est rapporté au pays et c'est le 27 mars suivant que Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) en est notifié. Le LLCM se situe au même niveau que la Direction des médicaments dans la hiérarchie gouvernementale. Elle est l'agence nationale de surveillance des maladies. Elle recueille et

analyse des informations dès les premiers signes d'apparition d'une nouvelle maladie au pays. Elle maintient des rapports avec des organismes équivalents à l'étranger, notamment le CDC. Il sert de centre national de référence pour toute expérimentation majeure.

Étant donné que le SIDA ne frappait que des individus homosexuels, la maladie ne semblait pas être une menace pour le reste de la population. En juillet 1982, le CDC rapporte trois cas parmi les hémophiles. C'est alors qu'on s'est posé de sérieuses questions quant à la transmissibilité de la maladie. Si le SIDA était transmissible par le sang, les banques de sang et le restant de la population était en grave danger d'être infecté. Le U.S. Public Health Service a réagit rapidement en invitant les responsables gouvernementaux de la santé, les représentants des banques de sang, les dirigeants de la National Hemophilia Foundation (l'équivalent américain de la Société canadienne de l'hémophilie), et la National Gay Task Force à une réunion le 27 juillet 1982. C'est à cette réunion que le CDC a tenté d'alerter les institutions présentes des dangers de transmission du SIDA par le sang. Elles furent plus ou moins réceptives à l'appel d'urgence du CDC. Il faut se rappeler que les preuves irréfutables de ces affirmations étaient inexistantes à l'époque. Quatre jours plus tard, huit cas de SIDA étaient recensés au Canada.

Puisque les hémophiles utilisent des produits sanguins provenant de milliers de donneurs différents, la Direction générale de la protection de la santé (DGPS) demande à la Croix-Rouge d'accroître la surveillance des cas de SIDA chez les hémophiles. Le 13

septembre 1982, un document interne du LLCM mentionne un cas de SIDA chez un hémophile canadien. L'apparition du syndrome chez un hémophile était très significatif. Cela démontrait qu'un agent infectieux aurait survécu au processus de filtration du sang qui devait détruire toutes les impuretés dans la production de produits coagulants sous forme de concentrés. Des scientifiques ont conclu qu'il devait s'agir d'un virus méconnaissable capable d'échapper aux méthodes de filtration déjà existantes.

Quelques autorités canadiennes ont quand même reconnu le danger potentiel rapidement. Aussitôt qu'en août 1982, le Bureau des produits biologiques demandait à la Croix-Rouge d'alerter les docteurs pour surveiller les hémophiles touchés par le SIDA et de coordonner les études en laboratoire. Les notes du BPB mentionnent qu'il existe un "risque théorique" qu'un agent transmissible inconnu soit présent dans les facteurs anti-hémophiliques (FAH) qui pourrait être responsable du SIDA chez ces patients. D'autre part, le BPB n'a pas agi pour enlever ou contrôler les produits potentiellement dangereux. Il n'a pas non plus proposé d'autres possibilités. Au lieu de remplir un rôle actif et interventionniste pour protéger et surveiller les réserves de sang, le BPB s'est effacé pendant deux ans. L'intervention d'août 1982 a été la seule où le BPB a agi avec une rapidité louable.

Le 2 décembre 1982, des médecins, des fonctionnaires de la Croix-Rouge et des responsables de la santé publique se sont réunis pour refuser un projet qui devait étudier le SIDA au sein de groupes volontaires d'homosexuels et d'hémophiles. Au lieu, ils ont plutôt

orienté leurs discussions sur la manière de trouver des fonds pour la recherche sur le SIDA. Il était évident que l'argent était rare pour ce type de recherche.

En janvier 1983, les directeurs médicaux de la Croix-Rouge discutaient d'une étude effectuée par un groupe de travail en immunologie et en virologie qui suggérait que le SIDA pouvait être transmis par le sang. Aussi, le CDC d'Atlanta lançait une nouvelle alerte sur la transmission possible du SIDA par le sang. Cette hypothèse devenait de plus en plus répandue dans la communauté scientifique. Bien qu'aucune preuve irréfutable n'existait encore à l'époque, il était suggéré que des mesures raisonnables soient prises pour limiter les dons de sang de la part des groupes ayant un haut taux de risque du SIDA.

La contamination du sang par le VIH et les instances de contrôle

Les preuves d'infection à travers les produits sanguins concentrés commençaient sérieusement à s'accumuler. Mais les corporations qui profitaient de l'industrie du sang s'opposaient toujours à ces hypothèses. La résistance à accepter les faits cumulés a mené à la frustration du Dr Don Francis du CDC à un tel niveau qu'il éclata à une conférence commanditée par son organisme. Cette conférence du 4 janvier 1983 tentait de faire accepter la notion que le SIDA était transmissible par le sang. Le Dr Francis demanda alors quel était le nombre de morts nécessaires avant de prendre cette hypothèse au sérieux. Sa question demeura sans réponse.

Suite à cette conférence, des conseillers médicaux de la Société canadienne de l'hémophilie recommandaient que les donneurs de sang soient évalués de façon à limiter la contamination du sang par le SIDA. De plus, on recommandait aux hémophiles d'utiliser les produits coagulants le moins possible. On voulait aussi que le Canada soit autosuffisant dans ses produits sanguins pour éviter de faire venir du sang de pays qui ne faisaient pas attention à la nature de leurs donneurs de sang.

Un ex-représentant officiel de la Croix-Rouge, le Dr Olaf Krassnitzky affirmait qu'après la conférence du 4 janvier 1983 à Atlanta, il n'y avait pas de doute que le VIH était dans les stocks de sang et que cela résulterait dans les décès de plusieurs patients ayant besoin de transfusions sanguines. Mais certaines autorités officielles demandaient toujours une preuve irréfutable du danger pour le public avant d'agir. Pendant tout ce temps, le nombre de victimes grossissait.

Le Dr Michelle Brill-Edwards du Bureau des drogues sous prescription, une entité parallèle au Bureau des produits biologiques au ministère fédéral de la Santé, mentionnait à l'époque qu'une preuve n'est pas nécessaire pour prendre action lorsque la sécurité du public est menacée. Les procédures seraient les mêmes dans les deux bureaux advenant un cas potentiellement dangereux pour la population, disait-elle. Si un pharmacien avertit le Bureau des drogues sous prescription qu'une bouteille de pilules étiquetée avec un contenu de digoxine contient en fait de la pénicilline, le Bureau sonnera l'alerte pour cette seule bouteille.

Cela entraînera une enquête de la part de toutes les instances : comment cela est-il arrivé ? Il faut aller vérifier les livres des manufacturiers pour savoir de quel stock cette bouteille provient et combien de bouteilles sont sur le marché. On posera des questions telles que : est-ce que cela pourrait être pire ? Est-ce qu'il pourrait y avoir des milliers de bouteilles comme celle-là sur le marché ?

L'idée d'attendre pour une preuve absolue lorsque la santé du public est concernée est tout à fait insensée selon le Dr Brill-Edwards. Dans un contexte particulier, on pèse les probabilités et non pas les certitudes pour prendre action. La plupart des autorités sont d'accord avec ce principe. En septembre 1994, le juge Horace Krever demanda à un représentant de la Croix-Rouge son point de vue quant à la pertinence d'attendre une preuve "au-delà d'un doute raisonnable" pour corriger un problème. Le juge remarquait que beaucoup de mauvaises choses pouvaient arriver pendant l'attente de cette preuve, surtout dans le domaine de la santé. Michel Hébert, directeur médical de la Croix-Rouge du Québec était d'accord avec plusieurs autres professionnels de la santé.

Pour effectuer un rappel de produit dangereux pour la santé du public, les autorités doivent se conformer à la Loi sur les aliments et drogues et agir rapidement. Par exemple, dans le cas des concentrés de facteur XIII, le manufacturier, en l'occurrence la Croix-Rouge, avait la responsabilité de rappeler les produits potentiellement dangereux et de les remplacer par des produits sûrs. Si un fabricant ou un distributeur n'effectue pas le rappel, le ministère

fédéral de la Santé doit veiller à ce qu'il soit fait. Quand des produits sont essentiels à une catégorie de patients dont la vie ou la santé pourrait être menacée s'ils en étaient privés, il existe plusieurs possibilités qui permettent un usage sélectif des produits. On peut toujours y avoir recours, à condition que les risques soient indiqués et que les cas où l'on doit absolument les utiliser soient décrits. Aussi, aucune limite financière ne doit dicter les mesures à prendre.

Déjà en 1983, avec le manque d'action du gouvernement et l'information non-fondée qui filtrait à travers les médias, la peur du SIDA avait des effets tragiques sur les hémophiles. Les parents se demandaient si leurs enfants non-hémophiles devaient côtoyer de près des enfants hémophiles. Des épouses avaient peur de vivre avec leur mari hémophile. Des plaintes provenaient des milieux de travail où des gens avaient peur de s'asseoir à proximité de collègues hémophiles.

De plus, certains médecins faisaient allusion au fait que les hémophiles infectés ne faisaient que cacher leur orientation sexuelle réelle ou leur abus de drogues par méthode intraveineuse, supposant ainsi que ces activités clandestines étaient la cause de leur infection. D'autres soutenaient la thèse que c'était une combinaison complexe de facteurs ou d'injections multiples de concentrés qui avaient déclenché le SIDA chez les hémophiles. Mais ceci n'expliquait pas le SIDA chez les hémophiles moyens et les patients ayant reçus des transfusions sanguines pour une opération. Cependant, un point de vue commun commençait

à émerger dans le sens que la présence d'anticorps VIH chez certains utilisateurs de produits sanguins ne signifiait pas que le SIDA était inévitable pour tous, mais qu'il y avait bien une certaine exposition au virus.

Le 4 mars 1983, le ministère américain de la Santé confirme dans un communiqué les dangers de transmission du SIDA par le sang et recommande d'exclure les donneurs à risque des collectes de sang et de plasma. Six jours plus tard, la Croix-Rouge canadienne émet un communiqué recommandant l'exclusion volontaire des donneurs à risque. Partout dans le monde, des preuves s'amassaient dans le sens que les stocks de sang pouvaient se retrouver contaminés par des donneurs étant infectés par le SIDA. Les médias sonnaient l'alarme pendant que les autorités de la santé gardaient les bénéficiaires dans l'ignorance, ne voulant pas créer de panique. Les hémophiles apprenaient davantage par les médias le danger auquel ils s'exposaient, que par leurs médecins ou leur association de patients.

Tout au long de 1983 et 1984 des chercheurs ont travaillé pour éliminer le SIDA des stocks de sang. Le 21 mars 1983, la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis approuvait l'Hemofil T, premier produit anti-hémophilique chauffé des Laboratoires Travenol. Ce traitement à la chaleur avait du succès contre les virus de l'hépatite dans le sang. Dix jours plus tard, un hémophile canadien meurt du SIDA. Le 24 mai suivant, un communiqué du ministère américain de la Santé explique que les produits de coagulation chauffés constituent un espoir pour la prévention du SIDA chez les hémophiles. Cependant,

les sceptiques étaient nombreux à douter des bienfaits du traitement par la chaleur. Ceux-ci soutenaient que les preuves n'étaient pas concluantes et que le traitement à la chaleur pourrait détruire de vastes quantités de sang, ce qui en augmenterait les coûts.

Plus d'un an plus tard, alors que la contamination des banques de sang par le SIDA continuait à faire des ravages, une preuve acceptable pour la plupart des autorités au Canada a été présentée en faveur du traitement des produits coagulants par la chaleur. En septembre 1984, le journal médical britannique **Lancet** relatait les résultats d'une expérience effectuée par la compagnie de fractionnement du sang Cutter en Californie. Des rétrovirus de souris avaient été ajoutés à du plasma humain et le tout avait traversé le processus de formation du facteur VIII coagulant. Les rétrovirus avaient survécu à la méthode de transformation. Mais ensuite, le facteur VIII a été soumis à la chaleur pendant quelques heures. On découvrit qu'après un traitement de chaleur à 68° Celsius pendant 96 heures, aucun rétrovirus n'était détectable. Les chercheurs ont conclu qu'une exposition à la chaleur devrait être utilisée pour produire les facteurs coagulants.

L'expérience a été répétée au CDC à Atlanta et on affirma alors que le VIH serait éliminé si on appliquait la chaleur. Ces trouvailles ont été rapportées dans le **Morbidity and Mortality Weekly Report** du 26 octobre 1984. Au Canada, la SCH soulignait ses inquiétudes sur l'absence de produits chauffés au Canada bien avant l'article du **Lancet**. Et de plus, la Croix-Rouge américaine distribuait le produit chauffé de Cutter depuis avril aux

États-Unis. Pourtant, la nouvelle de la preuve du traitement par la chaleur s'est propagée rapidement. Aux États-Unis, les études ont eu pour effet de changer complètement les stocks de concentrés simples pour les facteurs traités à la chaleur. Au même moment, des représentants de la SCH exprimaient leur mécontentement lorsque le Canada n'a pas emboîté le pas dans cette transition.

Alors que les États-Unis détruisaient leurs stocks de produits non-traités par la chaleur, la Croix-Rouge canadienne faisait face à une baisse alarmante de ses stocks de sang. Normalement, les provisions de sang à travers le pays étaient d'une durée de deux mois. À cause des nouveaux développements, cet inventaire a été réduit à deux semaines. Les échéanciers de provisions pour l'année 1984 étaient retardés de six à huit semaines à cause des retards de livraison causés par les tests du BPB. De plus, deux lots de produits de Cutter avaient été détruits parce que l'on croyait que certains des donneurs étaient infectés par l'hépatite. Aussi, l'utilisation de produits traités à la chaleur aux États-Unis réduisait la quantité de produits concentrés réguliers disponibles dans les entrepôts des manufacturiers américains.

Tout en soulignant une baisse des stocks de sang au Canada, personne à la Croix-Rouge ne mentionnait une transition possible vers les produits traités à la chaleur. On avait encore des doutes quant à la crédibilité des résultats des expériences effectuées aux États-Unis. On retenait le fait que ce nouveau traitement à la chaleur coûtait de 40 à 45% plus cher

que les produits concentrés ordinaires. On soutenait que c'était une affaire de gros sous pour les manufacturiers. D'autre part, certains docteurs doutaient de l'efficacité même du traitement par la chaleur. On n'était pas certain que la chaleur pouvait détruire les rétrovirus malgré les expériences établies par les différentes instances.

Puis peu à peu, les produits traités par la chaleur ont commencé à être acceptés par les autorités canadiennes. La preuve de son efficacité aux États-Unis ne laissait aucun doute. Mais étant donné que le Canada n'avait pris aucune mesure pour se procurer les nouveaux produits, les hémophiles canadiens tardaient à recevoir des traitements sécuritaires. En attendant, la livraison de produits non-traités continuait d'arriver de chez Cutter, Armour et Connaught durant des mois après l'ordonnance du BPB pour des produits chauffés. Cette ordonnance arriva le 16 novembre 1984. Le BPB annonçait alors à la Croix-Rouge que les produits non-traités n'étaient plus fiables.

Ce revirement soudain, bien que plusieurs mois après les États-Unis, provoqua une panoplie de lettres d'opinion, de notes d'instructions et de réunions d'urgence. Tout ceci mena à la conférence consensuelle du 10 décembre 1984. Cette conférence a réuni tous les partis impliqués dans le système du sang au Canada. Évidemment, la SCH exigeait le remplacement des produits concentrés ordinaires par les produits chauffés le plus rapidement possible. Plusieurs experts présents ont minimisé la menace en disant qu'on exagérait de

beaucoup la situation. Ils mentionnaient aussi qu'on manquerait de facteurs coagulants si on rappelait tous les produits non-traités sur le marché.

La recommandation principale émergeant de cette conférence fut celle soutenue par la Croix-Rouge et la Société canadienne de l'hémophilie. Cette recommandation stipulait que l'introduction des facteurs traités à la chaleur pourrait être accomplie avant le mois de mai 1985 avec une période de transition n'excédant pas huit semaines entre l'utilisation des produits non-traités et les produits chauffés. En d'autres mots, la date d'achèvement pour la transition serait le 1er juillet 1985 et pendant ces huit semaines, les produits seraient utilisés. Les critères de sélection des patients ayant droit aux nouveaux produits et ceux qui utiliseraient les anciens seraient déterminés par le Comité médico-scientifique qui conseille la SCH.

En fait, neuf recommandations sont ressorties de la conférence. Celles-ci furent acceptées le lendemain par l'exécutif du Comité canadien du sang. Parmi elles, une requête était acheminée au BPB pour qu'il envoie des permis aux manufacturiers canadiens de manière à ce qu'ils puissent procéder aux traitements à la chaleur. Aussi, on recommandait que tous les facteurs au stade du plasma ou du cryoprécipité soient traités à la chaleur. Et de plus, tout le plasma détenu par la Croix-Rouge devait être dirigé vers des fractionneurs autorisés en attendant que les manufacturiers canadiens adoptent le procédé. Ces fractionneurs autorisés opéraient à l'extérieur du Canada.

Les événements qui ont suivi la conférence du 10 décembre 1984 sont entourés de controverses. Une fois que le gouvernement fédéral a ordonné que les produits chauffés soient mis sur le marché et que les provinces ont accepté de payer, on devait s'assurer de la disponibilité et de la fiabilité des provisions de sang pour les hémophiles. La Croix-Rouge devait négocier des contrats avec des manufacturiers à l'extérieur du pays.

Bien que la Croix-Rouge ait maintenu qu'elle était incapable de se procurer des produits chauffés à la fin de 1984, des autorités américaines ont soutenu qu'elles pouvaient nous en faire parvenir suffisamment. Il y avait également six fournisseurs européens qui étaient en possession du produit, mais ils n'ont pas été contactés. Il semble qu'à l'époque, se procurer les produits chauffés aurait été dispendieux et que la Croix-Rouge voulait simplement écouler son inventaire de produits non-traités.

Selon des experts, une liste des produits concentrés de la Croix-Rouge datant du 1er décembre 1984 démontre que selon les stocks et les livraisons attendues, les produits non-traités devaient durer jusqu'au 1er mai 1985. Alors bien avant l'entente du 10 décembre 1984, les experts de la Croix-Rouge avaient déjà pris leur décision quant au remplacement des stocks par les produits chauffés. Selon les prédictions d'utilisation hebdomadaire, la Croix-Rouge avait le temps de se débarrasser de son vieux stock le 1er mai 1985. Plus précisément, elle avait prévu que son stock allait être écoulé le 5 mai 1985. Il n'y avait aucun signe de

procédures d'urgence dans leur écoulement de stock. Tout devait procéder normalement pour ne pas perdre d'unités de sang traité... et de l'argent!

Bien que le Bureau des produits biologiques espérait une transition au mois de janvier et février 1985, la Croix-Rouge avait demandé un délai additionnel jusqu'au mois de mai pour écouler ses stocks et le BPB, se fiant à l'expertise de la Croix-Rouge, a donné son accord. La Croix-Rouge était déterminée à se débarrasser de ses produits non-traités malgré le danger auquel les citoyennes et citoyens étaient exposé(e)s. En 1985, les produits non-traités étaient interdits aux États-Unis et en Allemagne de l'Ouest depuis janvier, mais au Canada, ce n'était pas le cas. La livraison des produits douteux s'est effectuée jusqu'au mois d'avril 1985 et même jusqu'au mois de juin dans un des centres régionaux de distribution. La Croix-Rouge insiste qu'elle a respecté les exigences du calendrier fixé à la conférence du 10 décembre 1984, mais certains hôpitaux ont utilisé des produits non-chauffés même après le 1er juillet 1985.

Cette hésitation à se départir des vieux produits semble être causée par le coût de remplacement. Le directeur aux opérations de la Croix-Rouge, C.A. Anhorn, avait préparé une étude financière pour la conférence du 10 décembre. Il a noté que le remplacement des produits non-chauffés par les produits chauffés coûterait de 1\$ à 1.3\$ millions de plus que d'habitude. Si la transition ne se faisait pas d'une manière efficace, le coût pouvait grimper de 1.5\$ à 2\$ millions de plus. Cela représentait une augmentation annuelle de 19 à 25% dans

le coût des concentrés de sang donnés aux patients canadiens. Selon les capacités financières de la Croix-Rouge de l'époque, cette augmentation était considérable. Nous pouvons souligner, entre parenthèses cependant, que le 14 juin 1985, le ministre fédéral de la Santé, Jake Epp, annonçait un octroi fédéral-provincial de 20\$ millions de dollars à la Croix-Rouge pour la construction d'un nouveau siège social à Ottawa.

D'autre part, rappelons que le choix des hémophiles à recevoir les nouveaux produits relevait du comité médico-scientifique qui conseille la SCH. Cependant, la Croix-Rouge a fortement conseillé le comité dans ses choix jusqu'à ce qu'ils arrivent à un consensus. Le comité a décidé que les utilisateurs avec les plus grands besoins de facteurs coagulants hériteraient des produits non-traités. Dès leur arrivée, les nouveaux produits seraient dirigés vers les utilisateurs moyens et les patients subissant des opérations chirurgicales. Cette manière de diriger les produits douteux vers les utilisateurs fréquents signifie que la Croix-Rouge supposait que le dommage avait déjà été fait et qu'elle voulait absolument écouler ses stocks de sang.

Quoiqu'il en soit, les nouveaux produits traités à la chaleur furent disponibles pour tout le monde le 1er juillet 1985. Au fur et à mesure que le temps passait, la réalité du SIDA apparaissait de plus en plus. Des chiffres provenant du Centre fédéral pour le SIDA démontrent l'évolution de la contamination au sein de leurs patients. Deux de leurs 86 patients étaient diagnostiqués en 1982. Ensuite, deux l'étaient pour les années 1983 et 1984. En 1985, ce

nombre montait à 18. En 1986, on retrouvait 27 cas et en 1987, on en dénombrait 30. Avec l'exception d'un homme d'Edmonton décédé en 1980, le reste des patients a été diagnostiqué en 1988. La liste des victimes allait d'un bébé de six mois à Montréal à l'homme d'Edmonton qui était âgé de 80 ans.

Il devenait de plus en plus apparent que les hémophiles n'étaient pas les seules victimes du sang contaminé. Toutes celles qui ont reçu une transfusion sanguine entre 1980 et 1985 avaient des chances de contamination plus élevées que d'habitude. Une étude menée par le LLCM estimait que le risque d'infection du VIH à travers les transfusions était de 25 à 35 fois plus élevé en 1985 qu'en 1978. Un patient qui nécessitait entre 30 à 49 unités de sang lors d'une opération majeure en 1985 faisait face à environ 1 chance sur 100 d'être infecté. Le LLCM rapportait qu'au plus 1441 canadiens et canadiennes auraient été infectés durant la période de 80 à 85.

Toronto et Montréal étaient des villes à hauts risques pour subir des opérations chirurgicales durant les années 1980. Le LLCM a estimé que Toronto aurait eu environ 407 cas d'infection tandis que Montréal en aurait eu de 220 à 337 (l'écart s'explique par des cas diagnostiqués sur des individus provenant de l'extérieur de Montréal). Vancouver était troisième avec 146 cas. Pour les autres villes, les variations étaient frappantes. Halifax avait plus de cas d'infection qu'Edmonton, Ottawa ou Québec. Les cas d'infection à Calgary étaient trois fois plus élevés que sa ville voisine, Edmonton.

Pour tous ces cas d'infection, les autorités médicales devaient, en plus de notifier les victimes, tenter de retracer les donneurs infectés. Cette tâche n'était pas facile. En 1985, les autorités se demandaient comment annoncer la nouvelle aux donneurs. Ils ont mis de côté l'idée de la notification automatique suite au don de sang, craignant que les gens donnent du sang uniquement pour savoir s'ils étaient infectés du VIH. Aussi, on voulait considérer les répercussions sociologique, éthique, légale et médicale de ce processus. Encore là, la Croix-Rouge a failli à son obligation envers la population. Pendant qu'on étudiait la question, des centaines de personnes étaient infectées et ne le savaient pas tandis que la Croix-Rouge, elle, le savait. Une personne ne sachant pas qu'elle est infectée risque beaucoup plus de contaminer les autres en donnant du sang et/ou en ayant des relations sexuelles non-protégées.

Le nombre de gens potentiellement mis à risque entre 1978 et 1985 est assez impressionnant. Il est estimé qu'en Ontario, 600 000 résidents ont subi des transfusions de sang tandis qu'au Québec, ce nombre s'élève à 400 000 personnes. Tous ces gens ont reçu du sang lors de la période critique de 1978 à 1985. L'annonce de la vérification des individus ayant subi des transfusions de sang lors de cette période n'est survenue qu'en juin 1994. Il a fallu la Commission Krever pour débloquer le processus et vérifier chaque personne qui avait reçu une transfusion.

Lors de la commission d'enquête, il a été découvert que l'hésitation concernant la notification n'était qu'une manœuvre politique pour sauvegarder le parti au pouvoir. Le rappel de personnes qui auraient été possiblement contaminées lors de transfusions sanguines s'est avéré très coûteux pour le gouvernement et les institutions de la santé. Le prix payé a été beaucoup plus que financier. Des pertes de vie et des atteintes physiques par milliers ont transpiré des événements. Les autorités en charge de l'affaire ont tenté par tous les moyens d'adoucir la nouvelle, mais ils n'ont pu éviter l'inévitable. Le gouvernement conservateur en a payé la note à l'époque en perdant les élections et la Croix-Rouge a toujours de la difficulté à remonter sa cote de popularité auprès de la population.

Les victimes et leur démarche pour obtenir compensation

Après l'exposition de la réalité du sang contaminé au grand jour, la Société canadienne d'hémophilie s'affaira à amasser les documents nécessaires à la mise en place d'une démarche pour obtenir compensation des responsables du système du sang. Des sous-comités ont été formés pour effectuer des recherches d'archives et prédire le nombre exact de personnes infectées. Aussi, on a tenté d'évaluer combien il en coûterait pour prendre en charge les victimes pour le restant de leur vie. La SCH a également étudié les liens entre la Croix-Rouge, le Bureau des produits biologiques, le ministère fédéral de la Santé et le Comité canadien du sang. Un groupe de lobbying et un comité de planification stratégique ont également été mis sur pied.

Une analyse actuarielle fut préparée par la firme Eckler Partners Limited et une opinion légale fut demandée auprès de Heenan Blaikie, le cabinet de droit montréalais de l'ex-Premier ministre Pierre Trudeau. La recherche d'archives a été une tâche monumentale. Elle traçait les origines du système du sang au Canada et déterminait comment il avait failli devant la menace du sang contaminé. Un recensement de la population hémophile fut effectué et on demanda aux gens infectés d'écrire aux membres du parlement pour les inciter à porter attention à cette situation. À travers ces démarches, la priorité demeurait l'obtention d'un plan d'assistance pour les invalides et les mourants, puis des bénéfices pour les survivants. Il est à noter qu'à l'époque, on s'attendait à ce que la plupart des gens infectés ne survivraient que quelques années.

Un an après le début du processus, le plus gros du travail préparatoire était complété. Un rapport médical décrivait l'étendue de la déficience immunitaire et de l'infection du VIH auprès des hémophiles. L'opinion préliminaire du cabinet Heenan Blaikie stipulait que l'insuccès de la Croix-Rouge à avertir adéquatement les propriétaires de produits soupçonnés d'être contaminés créait une responsabilité. Ceci est basé sur une décision de la cour Suprême qui affirmait qu'il existe une obligation continue de d'avertir les consommateurs lors de danger concernant un produit, même après sa distribution. Le cabinet avertissait cependant que des recherches supplémentaires étaient nécessaires pour étudier l'implication des institutions tel que les hôpitaux et les cliniques dans la distribution du sang.

En réponse au rapport du cabinet Heenan Blaikie, plusieurs hémophiles étaient d'avis que des poursuites judiciaires ne pourrait qu'ajouter au stress déjà présent chez les victimes et la plupart de ceux-ci ne pourrait même pas en assumer les frais. Une étude affirmait que les hémophiles, généralement exclus des programmes d'assurance à cause de leur condition, subissaient déjà un stress financier en raison de leur infection au VIH. Les services sociaux existants ne suffisaient pas à couvrir les frais supplémentaires de diètes particulières, de linge et de traitement spéciaux nécessaires pour ceux qui souffraient du virus.

Suite à la parution d'une brochure et aux pressions des communautés gays, la SCH changea la nature de sa campagne de compensation à "l'aide humanitaire", dont le contexte défini était celui de catastrophe naturelle. La raison en est que la brochure s'adressant aux victimes du VIH ne visait que les gens contaminés suite à une transfusion sanguine. Les dirigeants de groupes gays affirmaient que tous ceux ayant le VIH étaient des victimes et que s'il devait y avoir une forme de compensation pour les victimes, tout le monde devait y avoir droit. C'est alors que la SCH a fait un parallèle entre un désastre naturel et un désastre médical. Au début des procédures, la SCH ne voulait pas blâmer qui que ce soit. Elle voulait simplement souligner le fait et lancer un appel au gouvernement en faveur d'un support financier comme dans le cas des désastres naturels : un tremblement de terre, une inondation, un feu ou une sécheresse qui détruit les récoltes d'un fermier.

Une brochure de la SCH, parut un peu plus tard, mentionna que la compensation signifiait une certaine forme de restitution pour un mal commis, mais avant que les questions légales soient clarifiées, elle n'était pas certaine qu'il y avait quelqu'un à blâmer. Cependant selon la brochure, il n'y avait aucun doute que la communauté hémophile avait souffert injustement et qu'il était clair que les individus affectés et leurs familles avaient besoin d'une aide financière.

En 1988, une proposition d'aide fut complétée et remise par la SCH au ministre de la Santé du gouvernement Mulroney, Jake Epp. Dans la même année, l'Angleterre annonçait un plan de compensation pour les 1200 hémophiles infectés du pays. Aussi, la Société royale du Canada avait mis de l'avant un rapport spécial qui recommandait que les personnes infectées par le VIH à travers les transfusions de sang soient indemnisées. (Un des participants au rapport était le juge Horace Krever, celui qui présida la Commission d'enquête huit ans plus tard.)

Le sommaire de la proposition d'aide remise par la SCH soulignait que des 1000 hémophiles infectés (nombre recensé en 1988), 840 n'avaient pas ou presque pas d'assurance vie, 640 n'avaient pas d'assurance groupe, 504 avaient des difficultés au travail ou à l'école et 420 supportaient déjà des coûts médicaux élevés. De 1988 à 1993, le rapport prédisait que la moitié des personnes infectées seraient décédées et les quatre cinquièmes des survivants seraient sévèrement malades. L'étude actuarielle incluse dans ce rapport estimait le coût total

de la proposition entre 330\$ et 400\$ millions. Cela incluait le dédommagement aux survivants, les coûts médicaux et les primes d'invalidité.

En réponse à ce rapport, le ministre de la Santé Jake Epp recevait la présidente de la SCH Elaine Woloschuk le 15 août 1988. À cette rencontre, Epp sembla sceptique. Il affirma que la SCH devait démontrer qu'elle avait le soutien du public. Woloschuk rapporta plus tard qu'Epp semblait faire une connexion entre le VIH, l'hémophilie et la communauté gay. Il demanda même combien d'hémophiles infectés étaient homosexuels. Woloschuk lui répondit que les gens avaient été infectés à cause des transfusions de sang et non à cause de leur orientation sexuelle. Selon la présidente de la SCH, Epp ne sembla pas apprécier la réponse. Cependant, les relations entre Epp et la SCH se sont avérées de courte durée, puisqu'à la fin de septembre 1988, une élection fédérale eut lieu et lorsque le gouvernement conservateur de Mulroney fut réélu, Epp fut assigné à un autre ministère. La dernière question à la chambre des communes avant l'élection de 1988 vint de la députée libérale Sheila Copps qui s'adressa à Jake Epp. Copps voulait savoir la réponse du ministre de la Santé face à la requête de la SCH. Epp donna une réponse vague et sans envergure à la question de Copps.

Le comité d'aide humanitaire de la SCH n'a pas laissé l'élection ralentir leurs efforts. La population a été encouragée à supporter la cause de la SCH, en envoyant des lettres aux députés. La Société a même demandé aux donneurs de sang d'envoyer leurs cartes de donneurs déchirées au gouvernement. La présidente a mentionné qu'entre 20 000 et 30 000

cartes ont été envoyées. Il faut souligner qu'il y avait encore beaucoup de peur de la part des victimes face à la discrimination en 1988-89. C'est alors que la SCH changea sa stratégie et commença à établir un lien entre l'hémophilie et le SIDA. Jusqu'alors, l'opinion publique croyait qu'il n'y avait aucun lien entre les deux. La SCH se devait de montrer les statistiques et d'expliquer le lien entre la contamination du sang et les hémophiles infectés. Elle devait s'expliquer pour justifier sa demande de compensation au gouvernement. Le support de la population était primordial pour faire bouger le gouvernement.

Après l'élection de 1988, c'est Perrin Beatty qui remplaça Jake Epp au ministère de la Santé. Ce dernier semblait au courant de l'affaire puisqu'il la mentionna deux jours après son assermentation. Pour la SCH, ce changement de ministre signifia un nouveau départ. Une rencontre eut lieu à la fin de l'hiver 1989.

Au même moment de la lutte menée par les hémophiles, les Amputés de guerre faisaient campagne pour les gens affectés par un autre scandale de la santé, soit l'affaire de la thalidomide. On se rappelle que la thalidomide est le nom d'un tranquillisant utilisé vers les années 1960 qui s'est révélé tératogène. Son utilisation par les femmes enceintes s'avéra désastreuse pour les enfants. Les approches des deux groupes étaient complètement différentes dans le sens que celle des Amputés de guerre était beaucoup plus agressive et publique, alors que celle de la SCH relevait plutôt de la diplomatie et de la politique. Elle

menait entre autres une campagne de lobbying pour obtenir le support de certains membres du cabinet.

La SCH voulait garder l'opposition informée de sa démarche et du type de réponse qu'elle recevait du gouvernement. Sheila Copps donna son support lorsqu'elle fut approchée. Cependant, cette approche peu agressive demandait beaucoup de patience et de planification. En France, les hémophiles ont fait exploser la voiture de Michel Garetta, le fonctionnaire qui fut reconnu plus tard comme coupable dans le scandale du sang contaminé en France. Lorsqu'une coupure de journal concernant l'explosion fut envoyée à Beatty avec une lettre, la SCH a simplement répondu que cet acte n'était pas approprié mais qu'il fallait trouver une solution rapidement puisque beaucoup de gens étaient mécontents de l'inaction du gouvernement. Alors que les ressources humaines et financières de la SCH baissaient sérieusement, la frustration et la colère des hémophiles montaient rapidement. Certains de ceux-ci à Montréal et à Calgary se préparaient à poursuivre le gouvernement en cour.

Un recensement téléphonique commandé par la SCH dévoilait que les deux tiers des canadiens étaient en faveur d'un dédommagement pour les hémophiles qui avaient contracté le SIDA par le sang contaminé. La majorité des gens soutenaient que le gouvernement fédéral devrait payer alors que de plus petits groupes de personnes mentionnaient que la responsabilité appartenait aux assureurs, aux distributeurs de sang et/ou aux provinces.

La cause a été soutenue par un article dans le **Ottawa Law Review** de 1989. L'auteur, Sanda Rodgers, qui était alors vice-doyenne du "Common Law Section" de la Faculté de droit de l'Université d'Ottawa, écrivait sur la notion de responsabilité en ce qui a trait aux méfaits commis à autrui par injection sanguine. Sa thèse soutenait que ceux qui avaient été lésés par des produits sanguins avaient beaucoup plus de chance d'obtenir compensation ailleurs que dans les cours de justice. Elle affirmait que la compensation pour ceux qui ont été infectés par les produits sanguins était imposée par notre obligation morale envers les récipiendaires des produits du sang canadien. Les fonds destinés à la production de ces produits sont contrôlés par le gouvernement de façon significative.

Perrin Beatty semblait recevoir des conseils similaires de la part du ministère de la justice. Il était beaucoup plus réceptif à la notion d'assistance financière que son prédécesseur. Quelques mois après la rencontre initiale de la fin d'hiver 1989, Beatty envoya une lettre à la SCH qui soulignait son engagement envers le principe d'assistance financière, dont les détails devaient être encore définis. À la fin du mois d'octobre 1989, des représentants de la SCH ont été appelés à Ottawa pour apprendre qu'il y aurait une offre de compensation financière, mais qu'elle ne couvrirait pas les coûts des médicaments ni les familles des victimes. Le montant n'était pas défini. La SCH a proposé un système d'échelons selon l'âge, le statut marital et le nombre d'enfants dans la famille. Le gouvernement refusa la notion d'échelons en raison de la Charte des droits de la personne. On ne voulait pas être discriminatoire en offrant des montants différents aux personnes.

L'annonce de l'aide financière fut retardée pour deux raisons. La première consiste dans le fait que Beatty voulait parlementer avec ses homologues provinciaux à la fin du mois de novembre 1989. Il cherchait à obtenir le support des provinces dans cette affaire de manière à séparer les frais. Cependant, les provinces n'étaient pas intéressées à participer à l'aide financière. Elles blâmaient le gouvernement fédéral d'agir unilatéralement. Celui-ci avait négocié avec la SCH et, selon lui, les provinces devaient le suivre. Un accord global ne semblait pas en vue pour la SCH. Celle-ci avait déjà été éprouvée lors de sa campagne contre un gouvernement, elle ne se voyait pas en affronter dix autres.

La deuxième raison du délai était l'intérêt soudain de la Croix-Rouge à participer à l'offre de dédommagement de Beatty. Il est à souligner que pour recevoir l'offre du gouvernement fédéral, les récipiendaires devaient signer un avis de renonciation de poursuite contre le gouvernement fédéral. À la dernière minute, la Croix-Rouge voulait être incluse dans l'avis de renonciation de poursuite bien qu'elle ne voulait pas faire partie des discussions qui ont mené à l'entente. En raison du fait que la Croix-Rouge n'a pas voulu discuter ni même écouter les représentants des victimes, la SCH ne voulait pas qu'elle soit incluse dans l'avis. La Croix-Rouge craignait les poursuites judiciaires. Elle cherchait à se débarrasser de tout blâme qui pourrait faire état d'une poursuite, tandis que la SCH se méfiait des motifs de la Croix-Rouge.

En plus des hémophiles qui cherchaient à être dédommagés, les individus qui avaient contractés le VIH suite à des transfusions sanguines lors d'opérations chirurgicales voulaient aussi être dédommagés. En effet, à l'automne 1988 lorsque Epp était toujours ministre de la Santé, des personnes infectées de Calgary ont porté attention aux démarches qu'effectuait la SCH. Ils ont écrit à Epp qu'ils voulaient faire partie de ceux qui seraient dédommagés pour l'infection du VIH. Lorsque Beatty a pris le ministère, il leur a assuré qu'ils seraient sérieusement considérés dans la mise sur pied d'un plan d'assistance.

Le 14 décembre 1989, Beatty fit l'annonce d'un plan d'assistance fédérale à la Chambre des communes. Ce plan d'assistance consistait en un montant de 120,000\$ dollars pour chaque individu infecté. Ce montant serait alloué en versements égaux étalés sur quatre ans. Le premier versement serait effectué une fois que l'avis de renonciation de poursuite serait signée par toutes les victimes soit, le 1er avril 1990. Le montant offert était un peu plus du tiers que le montant attendu par la SCH. Le gouvernement fédéral proposa que les provinces augmentent la compensation à partir de leurs budgets. Cependant les membres étaient satisfaits de l'annonce puisqu'ils ne s'attendaient à rien. Ce n'était pas une négociation au sens propre du terme. La SCH n'avait qu'une cause juste à faire entendre et ses attentes... n'étaient pas élevées!

Une fois son plan d'assistance établi, le gouvernement fédéral affirma qu'il avait fait sa part. Beatty invita alors les provinces à faire leur part dans le système du sang en

établissant leurs propres plans d'assistance. Il supporterait ouvertement les efforts de la SCH pour obtenir de l'assistance additionnelle de la part des provinces. Malheureusement, les gouvernements provinciaux ne voulaient pas s'impliquer. Ils ont cependant accepté de ne pas taxer les bénéfices fédéraux et de ne pas considérer les gains lorsque les bénéficiaires appliqueraient pour l'aide sociale ou les pensions d'invalidité. C'était tout ce que les provinces voulaient offrir. Les ministres de la Santé des provinces avaient conclu une entente à huis clos à l'effet que leur province respective ne paierait pas un sou en compensation.

De 1990 à 1993, les membres dirigeants des chapitres provinciaux de la SCH ont tenté en vain de négocier une entente avec leur gouvernement respectif. Ceux-ci ne voulaient pas bouger. La SCH était d'avis que si une province arrivait à un accord, cela créerait un précédent qui entraînerait les autres provinces vers une entente. Alors que les grandes provinces tenaient tête, c'est dans une petite province que la SCH eut de l'espoir. Après trois ans d'efforts qui coûtaient chers en temps et en argent aux membres de la SCH, c'est en Nouvelle-Écosse que l'on mit de l'avant un plan de compensation.

Le parti progressiste-conservateur de cette province avait des difficultés par rapport au soutien public en 1993. Une élection provinciale était imminente et le gouvernement Cameron tirait de l'arrière. Une des situations embarrassantes qui affligeait le parti et qui recevait l'attention de toute la province était le cas de la famille Connors. Le père de cette famille était un hémophile qui avait été contaminé au cours d'une transfusion sanguine. Son

épouse avait contracté le SIDA par son mari alors qu'il ne connaissait pas son état. Toute l'attention des médias était portée sur leur fils. Qui prendrait soin de l'enfant après la mort des parents ? Le ministre de la santé de la Nouvelle-Écosse, George Moody, fut approché par ces citoyens. Selon lui, il fallait faire quelque chose et c'est ce qu'il a mentionné à la réunion des ministres provinciaux de la santé en janvier 1993. Aucun autre ministre était intéressé à en parler. Moody fut même persuadé de laisser tomber cette idée.

George Moody n'a pas écouté ses confrères des autres provinces. Il amena un projet d'assistance devant le cabinet de sa province. Étant donné le climat politique de la province, les membres du cabinet ne furent pas difficiles à convaincre. Le 14 avril 1993, Moody annonça que la province amorcerait des négociations et ceci attira l'attention à travers tout le pays. Les hémophiles devenaient soudainement les têtes d'affiche des nouvelles de la télévision nationale et dans les journaux.

La Nouvelle-Écosse fit une offre aux victimes. La province fournirait 30 000\$ à chaque victime, par année, pour le restant de leur vie qu'elle soit directement ou indirectement affectée par les stocks de sang contaminé. Aussi, elle paierait les frais de médicaments pour le SIDA incluant 50,000\$ en assurance vie et 5,000\$ en frais funéraires. De plus, quatre années d'études post-secondaires seraient offertes aux enfants et aux épouses qui ont pris soin des victimes.

La décision de Moody provoqua des remous à travers le pays. Les victimes des autres provinces furent encouragées et reprirent leurs demandes. À partir de ce moment là, les différents ministres de la santé furent plus enclins à écouter les demandes des victimes mais bien que la Nouvelle-Écosse venait d'établir un précédent, la lutte dans les neuf autres provinces et les deux territoires était loin d'être terminée. Des réunions eurent lieu tout au long du printemps et de l'été 1993. Finalement, le 15 septembre 1993, les ministres de la santé des provinces et des territoires présentèrent un plan d'assistance d'une valeur de 130\$ millions. Ce plan, nommé le "Programme d'assistance multi-provincial et territorial", offrait 30,000\$ par année à vie pour ceux directement infectés par le sang contaminé. Les survivants avaient droit à des bénéfices pour une durée de quatre ans. Au même moment, une commission d'enquête sur le système du sang fut annoncée. Nous parlerons de la commission d'enquête plus loin dans notre travail.

Cette offre des provinces ne plaisait pas à tout le monde. Nous n'avons qu'à la comparer à celle de la Nouvelle-Écosse pour s'apercevoir de ce qu'il y manque. Les épouses et les enfants ne toucheraient pas le paiement annuel de 30,000\$ et ceux qui prenaient soin des victimes ne seraient pas dédommagés. De plus, le plan d'assistance n'était pas ajusté au taux d'inflation. Cela voulait dire que ceux qui n'avaient pas encore les symptômes du SIDA mais qui étaient tout de même infectés sans le savoir, auraient moins d'argent que les autres dans le futur. Aussi, rien dans l'offre ne mentionnait les médicaments coûteux, l'assurance-vie ou les frais funéraires.

Évidemment, un avis de renonciation de poursuite était inclus dans ce plan d'assistance. Encore là, la Croix-Rouge et les manufacturiers de sang au Canada ont voulu faire partie de ce plan d'assistance à la dernière minute. Bien qu'ils aient été refusés du plan de compensation au niveau fédéral, ils furent acceptés au niveau provincial. Lorsque la forme finale du plan d'assistance fut dévoilée en décembre 1993, le paiement initial à l'inscription au programme avait grimpé de 2000\$ dollars soit de 20,000\$ à 22,000\$. Les épouses survivantes avaient maintenant 20,000\$ par année pendant cinq ans et chaque enfant bénéficierait de 4000\$ par année pendant le même nombre d'années. Ce sont la Croix-Rouge et les manufacturiers qui ont apporté ces augmentations au programme, faisant passer la valeur du plan d'assistance de 130\$ à 151\$ millions. De par ce fait, les provinces baissaient leurs parts à payer de 130\$ à 109\$ millions alors que la Croix-Rouge et les manufacturiers réglaient 42\$ millions de la facture.

Les victimes étaient insatisfaites de cet arrangement. Ce qui les contrariait était le fait que pour recevoir l'assistance, elles devaient signer cet avis de renonciation fort complexe de vingt-quatre pages qui stipulait que toute poursuite légale ne devait jamais être initiée contre une ou les parties impliquées dans l'offre et que les poursuites déjà entamées devaient être abandonnées. Cet avis laissait les victimes avec un sentiment d'incertitude et d'insécurité face à leur situation. Il était clair que si elles ne signaient pas, elles n'avaient pas droit au plan

d'assistance. Lorsque la date limite pour la signature arriva le 15 mars 1994, la majorité des victimes signèrent.

Un autre agent infectieux, l'hépatite C

En plus de la contamination du sang par le VIH, une situation parallèle a émergé avec l'hépatite C ou VHC qui s'est également infiltré dans les banques de sang. L'infection du sang par le VHC a été traitée de la même façon que le VIH par les responsables de la santé. Sans aller dans les détails puisque l'exemple de l'infection du VIH est suffisant pour notre thèse, l'hépatite est une forme de virus qui attaque le foie et les organes digestifs. Ses effets se manifestent par l'enflure de l'abdomen et des chevilles. Des veines variqueuses peuvent se développer dans l'oesophage et l'estomac avec danger de rupture et hémorragie sévère des organes. Il peut également y avoir un effet de confusion mentale lorsque le foie est incapable de gérer la filtration des toxines dans le sang. Bien que l'hépatite C est toujours sous étude, certaines recherches estiment qu'entre 20 à 40% des gens infectés par le VHC développeront une cirrhose du foie et 15% auront le cancer du foie.

C'est une condition sérieuse qui prend quelques années à se développer. Si on la traite rapidement, elle peut s'effacer complètement. Selon la Fondation canadienne du foie, 50% des gens infectés auront une maladie de courte durée qui précédera la disparition complète du virus. Bien que ce virus n'est pas aussi virulent que le VIH, il attaque sérieusement la santé des gens infectés. De plus, le fait de ne pas savoir que l'on a contracté le virus ne fait

qu'empirer la condition. Traiter le virus à temps signifie que l'on a plus de chance de l'éliminer grâce à une thérapie médicale et à un style de vie plus propice à la bonne santé du système digestif (abstinence d'alcool et alimentation saine).

Malheureusement, comme dans le cas du VIH, les autorités médicales ont tout fait pour ralentir l'activation des tests de dépistage des donneurs et le processus de notification. On attendait encore une fois une preuve irréfutable pour passer aux actes bien que les faits étaient évidents comme pour le VIH. Aussi, puisque le VHC est beaucoup plus répandu dans la population et survivait mieux aux méthodes de filtration, les banques de sang au Canada se sont vus infectés par le VHC 25 fois plus que le VIH et deux fois plus que l'hépatite B durant les années 1980. On a recensé environ 12,000 personnes infectées par le VHC découlant des transfusions des années 80. Bien que ce virus se propage par d'autres moyens que les transfusions sanguines (relations sexuelles, contact du sang), ces dernières sont responsables de la grande majorité des cas de VHC. Aujourd'hui, les méthodes de filtration du sang laissent passer environ 5% des dons VHC-positifs. Les probabilités d'infection sont maintenant réduites à 0,2% selon les experts. Durant les années 1980, les probabilités d'infection étaient de 10%. Combien de cas d'infection auraient pu être évités si les autorités médicales avaient agi plus rapidement ? Comme pour le VIH, on ne peut qu'imaginer.

La Commission Krever

La création de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada s'est fait par à un concours de circonstances. Les facteurs qui l'ont déclenché proviennent du domaine de la politique et de l'opinion publique.

Une des premières enquêtes sur les implications de sang contaminé fut menée par les compagnies d'assurance en 1985 lorsque la Croix-Rouge et la compagnie Connaught voulaient estimer leur degré de responsabilité lors de poursuites légales. Cette enquête, quoique discrète, venait quelque temps après que des poursuites furent entamées aux États-Unis contre des compagnies pharmaceutiques qui produisaient des dérivés sanguins. Selon une protection spéciale allouée par le Congrès américain, les banques de sang sont exemptées de toute responsabilité quant aux produits sanguins. Pour poursuivre une banque de sang avec succès aux États-Unis, un plaideur doit faire la preuve de négligence. La situation était similaire concernant la Croix-Rouge canadienne puisque les plaintes, par rapport à la responsabilité des produits, étaient difficiles à rendre à terme au niveau légal. Cependant, les enquêteurs des compagnies d'assurances n'ont pas apprécié ce qu'ils ont trouvé à la suite de leur enquête. Ce qui fait qu'en juin 1985, lorsque Connaught a décidé de construire une autre usine de fractionnement du sang, il a été impossible pour la compagnie d'obtenir de l'assurance. Connaught a ensuite demandé à la Croix-Rouge de les couvrir en indemnisation, mais l'organisme avait ses propres difficultés quant à son assurabilité. Les frais d'assurance avait bondi de 158,000\$ à 1.4\$ millions en un an suite à l'enquête. L'organisme à but non-

lucratif a donc annulé son assurance. En théorie, la Croix-Rouge était "auto-assurée", mais ne mettait pas d'argent de côté pour cette fin (Picard, 1995 : 183-184).

En juin 1987, un hémophile canadien ayant contracté le sida durant une intervention chirurgicale a poursuivi le Service de transfusion de la Croix-Rouge au civil. Bud Sharpe était le premier à le faire. Dans les mois qui suivirent, sept autres hémophiles ayant utilisé des produits sanguins concentrés à la chaleur en Alberta et en Colombie-Britannique poursuivirent la Croix-Rouge. Étant donné que ceux-ci avaient obtenu un résultat négatif au test de dépistage du sida en début d'année et qu'ils n'avaient utilisé des produits sanguins que d'une seule compagnie (Armour), ils avaient de bonnes chances au niveau légal. Toutes les poursuites au civil ont été résolues rapidement avec des règlements hors cours. Ces règlements comportaient des montants d'argent provenant du plan d'"auto-assurance" du Comité canadien du sang : l'argent provenait des coffres provinciaux.

Ces incidents, plus de dix-huit mois après que les hémophiles furent assurés que leurs produits étaient sans risque, provoquèrent un appel à une enquête publique de la part de la branche ontarienne de la Société canadienne de l'hémophilie. Le responsable du comité sur les questions médicales, scientifiques et publiques de la Société, William Mindell, écrivit que l'"incident Armour" était directement relié aux actions prises et ignorées par les autorités du système du sang. Mindell souligna que cet incident soulevait de nombreuses questions quant à la gestion et les prises de décision du système d'approvisionnement en sang au Canada. Le

comité demanda une enquête publique exécutée par une autorité non-impliquée qui ne serait pas biaisée dans ses démarches et ses conclusions. Le ministre fédéral de la Santé n'a jamais répondu à cette demande (Picard, 1995 : 184).

Après l'annonce du Plan d'assistance extraordinaire de décembre 1989 (incluant la signature d'un refus de poursuite contre le gouvernement fédéral), la plupart des poursuites au civil tombèrent. Quelques mois plus tard, en Arizona, un petit garçon de cinq ans ayant été infecté par les produits concentrés du sang obtenait 28.7\$ millions U.S. (37.5\$ millions canadiens). Peu après, en Australie, où le système légal et celui du sang sont comparables, une femme ayant contracté le sida via une opération chirurgicale était compensé pour 880,000\$ (885,400\$ canadiens). Le gouvernement fédéral canadien avait donc agi à temps pour éviter les poursuites financières faramineuses (Picard, 1995 : 185).

Le plan d'assistance de 1989 n'attira pas l'attention des médias. Cependant, parce que les provinces et la Croix-Rouge s'étaient retirées du plan, la menace d'éclatement de l'affaire devant les tribunaux était toujours présente. À mesure que les hémophiles et les victimes par transfusion insistaient pour une indemnisation de la part des provinces, ils commencèrent également à exiger une enquête formelle sur la tragédie. Par exemple, en septembre 1990, une femme de la Saskatchewan ayant contracté le sida par l'entremise de son mari hémophile

affirma au ministre provincial de la Santé qu'elle laisserait tomber sa poursuite si une enquête publique au niveau national était mise sur pied*.

Durant l'année 1991, quelques-unes des victimes, la plupart des hémophiles, ont commencé à s'affirmer publiquement. Les préjugés envers les gens porteurs du sida avaient presque disparu mais la colère des victimes ne s'était pas dissipée. Au contraire, comme leur état de santé, elle ne faisait qu'empirer. L'ajout des victimes par transfusion lors d'interventions chirurgicales a vraiment donné le vent dans les voiles aux victimes hémophiles. De plus, de nouvelles victimes de toute part s'ajoutaient sans cesse à mesure que celles-ci se rendaient compte qu'elles étaient infectées à leur insu!

Les événements de 1992, le scandale du système du sang en France, le rapport du Dr Stanley Bain et la mort du joueur de tennis Arthur Ashe (contaminé par le sida suite à une transfusion sanguine), ont propulsé l'affaire du sang contaminé sous les projecteurs. Suite à la conférence de presse de la Société canadienne de l'hémophilie en novembre, un débat s'est produit au sein de la communauté médiatique. On discutait de la valeur des nouvelles sur le sang contaminé. On se demandait si le sujet était toujours d'actualité. Certains disaient que l'affaire avait été amplement rapportée lors de l'introduction des tests de dépistage du sida en 1985 et lors de l'annonce du plan d'assistance en 1989. D'autres soutenaient qu'un millier de

* Selon une note d'instruction datant du 14 septembre 1990 s'adressant au ministre fédéral de la Santé Perrin Beatty et provenant de l'adjoint au député ministériel de la Santé et du Bien-être (Health and Welfare) Albert Liston. (Picard, 1995 : 185)

Canadiens infectés constituaient toujours un sujet d'actualité et que de toute façon, personne n'avait vraiment enquêté sur les origines et le déroulement de l'affaire du sang contaminé au Canada (Picard, 1995 : 186).

Quelques jours après la conférence de presse, **The Globe and Mail** et **La Presse** publiaient des articles très provocateurs mettant en scène les victimes du sang contaminé. Par exemple, **The Globe and Mail** publia un article en deux parties qui traitait premièrement de l'introduction tardive des produits sanguins traités à la chaleur et la souffrance des hémophiles qui en résulta. On a mis de l'avant l'histoire de Claude Blanchard, un hémophile d'Allarville au Nouveau Brunswick. M. Blanchard avait trois frères plus âgés que lui qui sont tous décédés en l'espace de six mois, l'un et l'autre, des répercussions du sida. M. Blanchard et son épouse étaient également atteints du sida. Le stress, la souffrance et la peine provoqués par le virus ont détruit la famille Blanchard tant au niveau émotionnel qu'au niveau financier. La deuxième partie de l'article racontait le manque de volonté d'agir de la part des administrateurs du système du sang. On y a examiné les délais dans l'introduction des tests de dépistage et les méthodes de sélection des donneurs.

Les articles parus dans **The Globe and Mail** et **La Presse** coïncidaient avec le retour des députés au Parlement. Ces articles ont fait ce que 400 décès liés au sang contaminé n'avaient pas fait : amener l'affaire au milieu de l'arène politique. Les membres de l'opposition au Parlement ont tôt fait de demander une enquête publique complète sur le système du sang.

Le nouveau démocrate Chris Axworthy qui travaillait avec des lobbyistes pour des hémophiles infectés et des victimes par transfusion dans sa circonscription de la Saskatchewan, menait la charge dans la Chambre des Communes. Il disait que le gouvernement devait prendre ses responsabilités et explorer les nombreuses questions entourant cette catastrophe médicale. Dans une lettre ouverte, Axworthy pressait le ministre de la Santé de répondre aux cris d'une nation outragée et d'ordonner une enquête publique sur les politiques mal gérées de la Santé canadienne. Il demandait au ministre de la Santé comment les signes d'avertissements avaient-ils pu être ignorés si longtemps? Aussi, était-il possible qu'une autre tragédie de cette amplitude éclate? Le critique libéral de la santé, le Dr Rey Pagtakhan, demandait une attention particulière au niveau des programmes d'indemnisation et de la quête de la vérité sur le sujet.

Le ministre de la Santé de l'époque, M. Benoît Bouchard, était inconfortable face à ces questions. Il répondait qu'il n'était pas convaincu qu'une enquête soit nécessaire. Il répétait qu'il n'avait pas reçu de nouvelles informations concernant le sujet et qu'Ottawa avait déjà rempli ses obligations envers les victimes avec le plan d'assistance de 1989. Il avait partiellement raison, mais les provinces n'avaient pas rempli leurs obligations. Aussi, Bouchard ne répondait pas à la question suivante : est-ce qu'une tragédie similaire pouvait se produire encore dans le futur?

Le secrétaire-général de la Croix-Rouge, George Weber, souligna que son organisme était prêt à participer activement à l'examen du processus décisionnel concernant les produits sanguins au Canada. Il insistait cependant pour dire qu'une enquête publique n'était pas le moyen approprié pour étudier des questions légales et médicales complexes. Weber contestait également les médias dans leur façon d'aborder le sujet. Le public pourrait être influencé et penser qu'il y avait un problème de sécurité au Canada alors qu'il n'y avait pas de raison de s'inquiéter. Selon lui, le système du sang au Canada était un des plus sûrs au monde. Au lieu de s'attaquer au contenu des articles, le secrétaire-général blâmait les journalistes de ne pas promouvoir les bienfaits de la Croix-Rouge dans les médias. Weber était à la tête de la Croix-Rouge en 1984. Il avait le dernier mot dans la plupart des décisions controversées de l'organisme (le refus de dépenser l'argent de la Croix-Rouge pour des tests, la politique de ne pas notifier les récipiendaires, le refus de contribuer au plan d'assistance et l'opposition en bloc à une enquête publique) (Picard, 1995 : 188).

Le ministre de la Santé Bouchard a contacté Weber pour offrir la coopération de son ministère si la Croix-Rouge décidait volontairement de passer en revue les événements des années 1980. À travers les années, les agences de régulation du gouvernement fédéral ont appris à se fier à la Croix-Rouge pour les enjeux cruciaux comme les concentrés traités à la chaleur, l'introduction des tests de dépistage et les avis de notification aux donneurs infectés. Le ministère de la Santé et ses représentants ont, quelque part, perdu de vue qui devait

assumer la responsabilité finale quant à la sécurité des produits sanguins. En 1992 comme en 1982, le ministre de la Santé se référait à un organisme qui n'était redevable à personne.

Le Dr Stan Wilbee, député conservateur au Parlement et le président du Sous-comité de la Chambre des Communes sur les questions de la santé n'a pas appliqué l'approche détachée de son patron, Benoît Bouchard. Une semaine après la parution des articles du *Globe and Mail* le 26 novembre 1992, le sous-comité débuta des audiences pour étudier le sang contaminé par le VIH et d'autres sujets s'y rattachant. C'était la première étude publique de la tragédie. Le premier témoin appelé à comparaître était un homme d'affaire de Toronto, Jerard Freise, à la tête d'un groupe de victimes du sida. Ce groupe avait exigé la tenue d'une enquête publique la veille, à Toronto. Pendant dix semaines, à chaque jeudi, le sous-comité a entendu des témoignages. Au total, 30 victimes ont témoigné (Picard, 1995 : 188).

Le 18 mai 1993, *The Globe and Mail* publia les détails d'une copie clandestine du rapport final du sous-comité. Ce rapport incluait neuf recommandations basées sur trois champs d'action différents : l'enquête publique, l'indemnisation et la notification des donneurs infectés. Les quatre membres du Parlement* faisant partie du sous-comité ont tous recommandé une enquête complète de l'affaire. Ils suggéraient que l'enquête soit menée en consensus avec les instances ministérielles de la santé au niveau fédéral, provincial et

* Les membres du Sous-comité de la Chambre des Communes sur les questions de la santé étaient : Dr Stan Wilbee (PC, Delta), Jean-Luc Joncas (PC, Matapédia-Matane), Dr Rey Pagtakhan (L, Winnipeg Nord) et Chris Axworthy (NPD, Saskatoon).

territorial, et que s'il n'y avait pas d'accord possible entre les différents paliers gouvernementaux, Ottawa devrait procéder seul. Ils recommandaient que l'indemnisation aux victimes soit augmentée et qu'un processus soit établi d'urgence afin de retracer les gens qui pouvaient avoir été infectés suite à une transfusion sanguine. Le jour où le rapport est sorti dans les journaux, le ministre Bouchard a rejeté le besoin d'une enquête en disant qu'elle pourrait durer quatre ans et qu'elle serait très coûteuse. Il continuait en disant qu'il n'était pas certain que l'état du système d'aujourd'hui exigeait une approche si forte. Durant les semaines suivantes, l'attention médiatique fut centrée sur le fait que des centaines de canadiens pourraient être infectés sans le savoir, suite à une transfusion de sang. Le ministre de la Santé changea d'avis.

Le 25 mai 1993, quelques heures après le dépôt officiel du rapport du sous-comité, le ministre Bouchard annonça qu'il y aurait une enquête. "I listened, I heard, and I learned that, for better or for worse, public confidence in the blood system has been profoundly shaken. When that happens, we must act" (propos du ministre de la Santé Benoît Bouchard lors d'une annonce officielle du ministre. **The Globe and Mail**, 26 mai, 1993 : p. A4). Les années d'obscurcissement et de reniement de la part des administrateurs du système les rattrapèrent finalement. Les dons de sang commençaient à chuter et le système lui-même était menacé (Picard, 1995 : 189).

Malgré l'annonce du ministre, la Société canadienne de l'hémophilie se méfiait. Les membres de la SCH savaient bien que plusieurs obstacles pouvaient encore surgir avant l'établissement de l'enquête. Pendant les mois qui suivirent, les hauts fonctionnaires des ministères provinciaux de la santé ont utilisé toutes les tactiques nécessaires pour ralentir l'implantation de l'enquête. La vérité est qu'ils n'avaient aucun intérêt à faire examiner leurs actions et inactions passées puisqu'ils savaient que cela mèneraient inévitablement à un plan d'indemnisation provincial.

Pour la SCH, l'enjeu d'une enquête publique était financier certes, pour ceux déjà infectés, mais on voulait également réviser la question de la santé publique au bénéfice de la nouvelle génération d'hémophiles qui pourrait un jour espérer vivre une vie normale. Mais la SCH n'avait pas d'illusion face aux négociations. Elle devait avoir l'appui du public. La SCH a donc procédé à de nouvelles recherches d'archives et de documents afin de trouver des informations compromettantes sur les autorités du système du sang. Ces révélations furent reprises par les médias et embarrassèrent le gouvernement fédéral, ce qui contribua davantage à la mise en place de l'enquête publique. Le sujet médiatique qui retint l'attention du public lors de l'été 1993 fut l'indemnisation aux victimes du sang contaminé. À ce moment là, les victimes mourraient à raison de trois par semaines. C'est un drame qui se vivait à l'échelle du pays. Lorsque la Nouvelle-Écosse accepta d'indemniser Randy et Janet Connors, le sujet devint encore plus d'actualité.

En fait, la couverture médiatique de la tragédie crût à un rythme effréné. Par exemple, **The Globe and Mail** passa de 21 articles publiés sur le sang contaminé en 1992 à 111 en 1993. À cause de sa visibilité, la Croix-Rouge a commencé à être blâmée pour toutes les failles du système du sang. Pendant ce temps, le vérificateur fédéral du sang (le Bureau des produits biologiques), l'Agence canadienne du sang et les ministres provinciaux de la santé passaient inaperçus dans l'affaire du sang contaminé. En août 1993, la Croix-Rouge engagea à son service une firme de consultants en relations publiques. Le contrat, pour une durée de deux ans, était estimé à près d'un million de dollars. Ce contrat était sans précédent à la Croix-Rouge et signifiait qu'elle était réellement en difficulté. En réalité, elle combattait pour sa survie. Un représentant de l'organisation mentionna qu'il était nécessaire d'engager cette firme pour contrer la mauvaise publicité que les médias lui réservaient. De plus, on cherchait à déplacer l'attention des médias vers les autres instances du système du sang. Cependant, la Croix-Rouge avait fort à faire avec toutes les histoires médiatiques qui la blâmaient dans la contamination des stocks de sang (Picard, 1995 : 190).

Mary Collins remplaça Benoît Bouchard comme ministre de la Santé lorsque celui-ci fut déplacé au cabinet. Collins apprit rapidement qu'il est difficile d'arriver à une entente entre les 12 ministres provinciaux et territoriaux de la Santé. Les provinces voulaient une enquête partielle du système d'approvisionnement en sang au Canada. C'est-à-dire une enquête judiciaire pour étudier les événements passés et une enquête administrative pour établir des recommandations sur le système. Elles ne voulaient pas qu'un parti externe suggère des

changements au système qui leur enlèveraient certains pouvoirs au niveau de la gestion et de la direction du système du sang dans leur juridiction. Par ailleurs, les victimes exigeaient une enquête beaucoup plus approfondie sous l'égide de la *Loi sur les enquêtes*. Le commissaire de cette enquête aurait le pouvoir d'obliger des témoins réticents à témoigner et donnerait aux avocats le droit de contre-interroger.

Le 15 septembre 1993, Collins lança un avis aux provinces dans les médias. Dans une entrevue accordée au **Globe and Mail**, elle affirma qu'une enquête publique aurait lieu malgré les objections et les réticences de certains. Son avis précédait d'une journée la réunion des ministres provinciaux et territoriaux de la Santé à Edmonton. Cela faisait déjà dix-huit semaines que Bouchard avait annoncé la tenue d'une enquête. La nouvelle ministre fédérale de la santé disait aux provinces que l'attente était terminée.

La réunion d'Edmonton fut productive. La première journée, les ministres annoncèrent un plan d'indemnisation de 139\$ millions. La deuxième journée, ils donnèrent leur accord de principe à l'enquête publique. À l'origine, cette enquête devait étudier tous les aspects du système du sang au Canada : l'état passé et présent du système ainsi que son mandat, son organisation, sa gestion, ses opérations, son financement et ses méthodes de régulation devaient être passés en revue. Les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé ont cependant mis l'emphase sur l'absence de recherche de responsabilité et d'individus coupables de méfaits. L'enquête devait être complétée avant un an et son budget ne devait

pas dépasser 2.5\$ millions. Aussi, Ottawa devait acquitter la moitié des frais. La province de Québec refusa de consentir aux audiences. Pour le Québec, la santé est un domaine strictement de juridiction provinciale.

Les provinces n'étaient pas enthousiastes à l'idée de l'enquête. Ils ont tenté de la contourner en créant un groupe d'étude composé de leurs propres membres. Ce groupe devait étudier les rôles de la Croix-Rouge, l'Agence canadienne du sang et le Bureau des produits biologiques. Il avait une échéance de 90 jours pour effectuer des changements au système qui rendraient les recommandations du processus d'enquête fédérale inopérantes. Encore là, le manque d'entente entre les provinces a fait en sorte que le groupe d'étude a échoué dans sa tâche.

La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada a été instituée par le gouvernement fédéral en octobre 1993. Par le décret C.P. 1993-1879, découlant du fait qu'une commission soit créée, en vertu de la partie I de la *Loi sur les enquêtes*, l'honorable Horace Krever, juge à la Cour d'appel de l'Ontario, a été nommé à titre de commissaire chargé

"... de faire enquête et rapport sur le mandat, l'organisation, la gestion, les opérations, le financement et la réglementation de toutes les activités du système canadien d'approvisionnement en sang, y compris les événements entourant la contamination de réserves de sang au début des années 1980, en examinant, sans limiter la portée générale de l'enquête,

- l'organisation et l'efficacité des systèmes actuels et antérieurs d'approvisionnement en sang et en produits du sang au Canada;
- les rôles, opinions et idées des groupes d'intérêts concernés; et

- les structures et expériences d'autres pays, particulièrement ceux qui ont des systèmes fédéraux comparables." (Extrait d'un procès verbal d'une réunion du Comité du Conseil privé, 4 octobre 1993)

Le juge Krever était un candidat idéal pour le poste de commissaire. Il avait travaillé sur des sujets reliés au sida et avait la réputation d'être consciencieux et impitoyable dans ses jugements. Il a co-présidé la branche de la Société Royale sur la sida en 1987 et 1988 et a été membre de la Commission royale sur la confidentialité des dossiers médicaux entre 1977 et 1980*. Il a également été président d'un comité sur la *Loi sur les dons de tissus humains* (loi qui régit les dons et l'utilisation des organes humains, mais qui exclut spécifiquement le sang) de 1971 à 1975. Comme avocat en pratique privée, il a siégé sur un comité ontarien de trois membres pour examiner les programmes éducatifs de plus d'une cinquantaine de professions reliées à la santé. Il avait donc l'expérience nécessaire pour voir à travers un imbroglio d'acteurs et d'événements (Picard, 1995 : 192).

Initialement, la commission d'enquête devait présenter un rapport provisoire au mois de septembre 1994. Même avant le début des audiences, le juge Krever avertissait que le mandat de présenter un rapport à cette date était irréaliste. Il n'était pas question pour lui de sacrifier la qualité de son travail pour une limite de temps.

* La Commission royale sur la confidentialité des dossiers médicaux a été créée après que la GRC fut impliquée dans l'utilisation de dossiers médicaux confidentiels pour des fins perturbatrices. Krever alla en cour pour persuader les informateurs de la GRC de témoigner et pour allonger la durée de l'enquête pour étudier la conduite de médecins ayant utilisé des données de dossiers confidentiels de façon abusive. Il produisit un rapport de 1626 pages en 1980, mais les provinces ont pratiquement ignoré toutes ses recommandations.

Lors des audiences initiales tenues à Ottawa les 22 et 23 novembre 1993, le juge Krever a reconnu à 16 groupes, organisations et individus la qualité pour agir dans le cadre des audiences de l'enquête : la Croix-Rouge, l'Agence canadienne du sang, les gouvernements du Canada, des neuf provinces et des territoires, les sociétés Connaught Laboratories Limited et Miles Canada Inc. (maintenant Bayer Inc.). La Société canadienne de l'hémophilie et la Société canadienne du sida ont été nommées pour représenter les personnes qui avaient été infectées par le VIH ou le virus de l'hépatite C à la suite d'une transfusion de sang ou de constituants de produits sanguins. Certaines personnes portant un intérêt particulier à la contamination de l'approvisionnement en sang au cours des années 1980 ont également reçu qualité pour agir. Par la suite, deux autres organismes représentant des personnes qui avaient été infectées ainsi que l'Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie au Canada ont été rajoutés à la liste. Ces parties étaient habilitées à demander la permission de citer des témoins et à contre-interroger les témoins cités par les conseillers juridiques du Commissaire. On a également accordé à plusieurs intervenants une aide financière pour faire en sorte que les intérêts de tous ceux concernés soient soutenus de manière équivoque.

La réunion des documents pour les fins de l'enquête a commencé en 1993 et s'est exercée jusqu'à sa complétude. En se référant au rapport final du juge Krever, environ 175,000 documents ont été soumis à la Commission. Ceci fait en tout entre 800,000 et 1,000,000 de pages au total. De l'ensemble des documents, environ 19,750 d'entre eux ont

été déposés en preuve. Ces éléments de preuve ont été catalogués en 436 recueils de preuves. Ceux-ci ont été rendu accessibles aux personnes et organismes qui avaient qualité pour agir.

L'enquête s'est déroulée en deux temps, soit d'abord la tenue d'audiences provinciales, puis d'audiences nationales. De février à décembre 1994, les audiences publiques provinciales ont eu lieu dans neuf provinces pour permettre à la Commission d'entendre les témoignages de personnes infectées par des produits sanguins contaminés, ou qui avaient subi les contrecoups de la contamination du système du sang. Des employés des centres de transfusion de la Croix-Rouge, des cadres des gouvernements provinciaux et des représentants des organismes de services liés au sida ont également comparu pour fournir des précisions sur le système du sang et sur les questions connexes propres à chacune des provinces. La phase provinciale des audiences publiques a fait appel à 315 témoins au total.

Lors des audiences nationales qui ont eu lieu entre mars et novembre 1995, la Commission s'est penchée sur des questions d'intérêt national. En tout, 84 témoins ont été entendus. Ceux-ci provenaient d'organisations, de groupes et d'organismes ayant un rôle d'envergure nationale dans le système d'approvisionnement en sang. Ces audiences portaient sur des interrogations plus larges liées aux gestes passés des participants au système canadien du sang et aux relations qu'ils entretenaient entre eux.

Une troisième phase s'est rajoutée à l'enquête et s'est déroulée à Toronto en novembre et décembre 1995. Cette phase portait davantage sur l'organisation du système du sang actuel. Cette partie des audiences a favorisé les discussions sur les questions liées au système du sang révisé par l'intermédiaire d'études de cas menées en collaboration avec les acteurs du système : la Société canadienne de la Croix-Rouge, l'Agence canadienne du sang, le gouvernement du Canada, la Société canadienne de l'hémophilie et l'Association canadienne des directeurs de cliniques d'hémophilie au Canada. Ces études de cas ont été effectuées pour examiner les changements apportés aux processus décisionnels du système du sang depuis les années 1980.

Au total, 474 personnes ont été entendues au cours des 247 jours d'audiences de l'enquête. Aussi, 89 personnes et organismes ont soumis des observations écrites relatives au système du sang. De plus, les lignes téléphoniques qui permettaient aux canadiens de s'exprimer par rapport à la situation ont été utilisées par plus de 300 personnes. Les témoignages et les multiples réflexions ont cumulé 50,011 pages de transcriptions et 1303 pièces à conviction totalisant près de 100,000 pages.

La Loi sur les enquêtes permet au Commissaire d'envoyer des préavis à toutes les personnes ou organismes qui aurait commis une "faute" selon les conclusions de l'enquête. Comme le mentionne le juge Krever dans l'introduction du Rapport final de la Commission, la loi ne reconnaît pas la notion de "faute". Cependant, il cite la Cour suprême du Canada en

mentionnant que celle-ci a statué que "...la faute incluait une "mauvaise conduite" ou une "gestion irrégulière" (Krever, 1997 : vol.1, 8). Le 21 décembre 1995, à la suite des audiences provinciales, nationales et des groupes de discussion, le juge Krever envoya des préavis à 95 personnes, entreprises et gouvernements. Tous ces préavis supposaient qu'il y avait eu faute selon la *Loi sur les enquêtes*. C'est suite à l'envoi de ces préavis que le juge Krever se vit contesté devant la Section de première instance de la Cour fédérale du Canada. On lui reprochait d'interpréter les faits et de sortir de son mandat. Pourtant, les préavis étaient conformes à l'article 13 de la *Loi sur les enquêtes*.

La demande de contestation de première instance a été rejetée en juin 1996. Quelques requérants ont amené leur cause devant la Cour d'appel fédérale. En janvier 1997, seulement l'un des appels fut retenu tandis que les autres ont tous été rejetés. Parmi ceux qui ont vu leur appel rejeté, certains ont décidé d'aller devant la Cour suprême du Canada. Celle-ci a tranché en leur défaveur au mois de septembre 1997.

La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada a produit deux rapports. Tout d'abord un rapport provisoire publié en février 1995 et le rapport final présenté en novembre 1997. Le rapport provisoire faisait partie du mandat du Commissaire en ce qui concerne la sécurité immédiate (à l'époque) du système d'approvisionnement en sang. Ce rapport devait comporter des "...recommandations pertinentes quant aux mesures pouvant être prises pour corriger toute lacune actuelle du système" (Rapport provisoire,

1995: 1). Au total, le rapport provisoire renferme 43 recommandations. Les conclusions de celui-ci s'orientent dans le sens que le système canadien d'approvisionnement en sang au Canada n'est pas moins sûr que ceux qui existent dans les autres pays industrialisés. Le rapport comporte pourtant une mise en garde contre la complaisance. On y mentionne que s'il apparaissait un nouvel agent infectieux dans le sang, le système d'approvisionnement en sang ne serait pas à l'abri d'une autre catastrophe.

Le rapport final de la Commission d'enquête comporte six parties. La partie I du rapport met de l'avant les notions relatives à la nature et les utilisations du sang et de ses produits dérivés. On y voit entre autres, les différentes composantes du sang et ses multiples applications dans le domaine de la santé. La partie II traite des principaux acteurs du système du sang et leur rôle dans l'affaire du sang contaminé au Canada durant les années 1980. La partie III couvre les événements entourant l'apparition du sida et les mesures qui ont été appliquées pour sauvegarder les stocks de sang canadien. On y examine aussi les réactions des instances de contrôle de la santé publique. La partie IV présente les mesures de sécurité qui ont été employées pour sauvegarder les réserves de sang de sept autres pays qui ont des systèmes d'approvisionnement en sang, similaires à celui du Canada. Ces pays sont l'Allemagne, l'Australie, les États-Unis, la France, le Japon, les Pays-Bas et le Royaume-Uni. La partie V traite de la sécurité des dérivés plasmatiques. Ceux-ci sont les nouveaux produits sanguins en circulation depuis la crise du sang contaminé. La partie VI est écrite en fonction de l'avenir du système du sang. On y examine les facteurs qui ont amené la contamination des

stocks de sang durant les années 1980. On y voit également les réformes déjà entamées et proposées par les gouvernements en ce qui a trait au système du sang. De plus, le juge Krever avance dans cette partie la possibilité d'établir, sans égard à la responsabilité, un système d'indemnisation dont seraient chargés les provinces et les territoires. On y enchaîne ensuite 50 recommandations visant à faire en sorte que les stocks de sang ne soient plus dans l'état qu'ils étaient lors des années 1980.

Parmi les recommandations, on y retrouve un appel à l'établissement d'un plan d'indemnisation permanent pour les victimes de sang contaminé et leurs proches. Ceci est avancé parce que le système du sang n'est jamais totalement à l'abri des agents infectieux. Par ailleurs, on recommande une plus grande transparence du système et la création d'un système national mis en charge de la collecte et de la distribution des constituants sanguins. On recommande de placer la sécurité des constituants sanguins en priorité de tout autre intérêt. Le système d'approvisionnement en sang doit être en mesure de définir clairement ses objectifs relatifs à ses propres intérêts. Il est recommandé qu'un conseil d'administration supervise le système du sang indépendamment du gouvernement.

En somme, les recommandations sont réparties à travers neuf champs d'action : l'indemnisation, les principes de base du système du sang, les principes relatifs à un service national du sang, les éléments contrôlants d'un service national du sang, le financement d'un

service national du sang, la gestion et l'exploitation d'un service national du sang, les donneurs et les receveurs du sang, la Direction générale de la protection de la santé, la Santé publique.

Quant à la responsabilité, le juge Krever ne désigne pas d'individus, mais mentionne non seulement la Croix-Rouge, mais aussi la Direction générale de la protection de la santé qui est sous l'égide du ministère de la Santé, le Comité canadien du sang, les gouvernements provinciaux et fédéral et le Bureau des produits biologiques qui doivent assurer la réglementation, donc la sécurité du sang et ses dérivés.

"Au moment où il existait une preuve raisonnable que des maladies infectieuses graves pouvaient être transmises par le sang, les principaux acteurs du système d'approvisionnement en sang au Canada se sont abstenus de prendre des mesures préventives essentielles en attendant que le rapport de cause à effet ait été scientifiquement et incontestablement établi. Il en est résulté un désastre national pour la santé publique" (Krever, 1997 : vol.3, 1125).

En ce qui concerne les cas d'infection du VIH et de l'hépatite C, le juge Krever pointe du doigt la Croix-Rouge :

"Si la Croix-Rouge avait pris rapidement les mesures appropriées pour réduire les risques, l'infection à VIH et l'hépatite auraient causé moins de ravage. Comme l'a affirmé un responsable de la santé publique aux États-Unis, on n'a jamais considéré, dans le domaine de la santé publique, qu'il fallait avoir une parfaite connaissance d'un risque pour la santé avant d'agir" (Krever, 1997 : vol.3, 1126).

En réponse au dépôt du rapport final, le gouvernement fédéral procéda à un investissement de 125 millions de dollars dans ses activités de réglementation du sang et de surveillance des maladies. Ce déblocage de fonds fut exécuté afin de réduire à l'avenir, le risque de tragédies mettant en cause le système d'approvisionnement en sang. Aussi, le ministre de la Santé Allan Rock mit sur pied un Conseil de sécurité du sang pour aviser le

gouvernement en matière de sécurité et faire fonction de source d'information et d'orientation avec une perspective experte et nationale.

À la lumière du rapport de la commission d'enquête, des renseignements fournis par le récent Conseil de sécurité du sang et après un examen rigoureux de ses activités pour assurer la sûreté du sang, le gouvernement a investi de nouvelles ressources pour aider à soutenir une stratégie efficace et active de réglementation du sang et de surveillance des maladies. Santé Canada s'est mis à insister beaucoup sur les sciences hématologiques et la surveillance des maladies où le sang est en cause.

3.2 Analyse théorique

Après avoir décrit l'affaire du sang contaminé au Canada dans son ensemble, nous allons maintenant dégager certains éléments théoriques à l'affaire.

En se référant aux préceptes théoriques du chapitre I, nous apercevons que les théories élaborées dans ce chapitre s'appliquent à l'affaire du sang contaminé au Canada. Le concept des illégalismes privilégiés d'Acosta (1988) évoque les principales caractéristiques de l'affaire. Comme nous l'avons vu, celle-ci a démontré plusieurs moyens de résolution de conflit. La pluralité des voies de la justice était présente. Nous y avons vu des poursuites au

civil, des ententes administratives, un recours collectif, une commission d'enquête publique et maintenant, une enquête criminelle menée par la GRC. Jusqu'à aujourd'hui, l'impunité pénale de l'affaire résulte de plusieurs facteurs dont l'un, justement, réfère aux nombreux moyens de résolution de conflit existant dans le domaine de la santé.

Nous avons vu dans la partie descriptive de l'analyse combien il est difficile, voire même impossible, de pointer des individus responsables dans l'affaire. Ceci provient du fait que c'est une institution gouvernementale que les victimes doivent affronter. La dimension idéologique de l'impunité pénale d'Acosta (1988) est démontrée dans l'affaire du sang contaminé puisque nous ne décelons pas d'agent criminel comme tel. C'est-à-dire que c'est une institution qui est à blâmer et non des individus précis. L'aspect criminel des méfaits est quasi inexistant au sens propre de la loi lorsque nous traitons dans le domaine médical. Comme nous l'avons déjà mentionné, nous avons tendance à percevoir les illégalismes du domaine médical comme n'appartenant pas au milieu des affaires criminelles.

Toujours dans la dimension idéologique d'Acosta, nous avons perçu lors du dévoilement de l'affaire comment on a tenté de banaliser l'étendue de la contamination et ses méfaits au sein du public. En utilisant des termes techniques et administratifs, les professionnels de la santé ont tenté d'adoucir les conséquences graves des actions et inactions des responsables du système du sang. Banaliser des événements graves, c'est tenter de les réduire à de simples erreurs de jugement, des gestes maladroits ou une simple bavure. Le

public semble plus enclin à croire une banalité dans ces cas-ci, plutôt qu'un acte conscient d'une personne qui sait ce qu'elle fait.

L'impunité pénale de cette affaire se retrouve également dans la dimension matérielle d'Acosta (1988). L'affaire du sang contaminé est difficile à retracer étant donné le milieu fermé dans lequel elle a évolué. Les nombreuses interactions entre les différentes instances de la santé sont cachées aux yeux du public. Elles appartiennent au monde exclusif de la santé. Les praticiens de la santé gardent jalousement les secrets des opérations internes de leur domaine. C'est également à ce niveau que nous avons de la difficulté à établir le lien de cause à effet entre les personnes infectées et toutes les procédures (ou le manque de procédure) qui ont mené au sang contaminé.

Aussi, la dimension matérielle d'Acosta (1988) est démontrée avec le réseau de contrôle propre au domaine de la santé. Celui-ci exclut ou diminue la possibilité de recourir au champ pénal lorsque les situations à caractère criminel émergent. Pour ce qui est de l'affaire du sang contaminé, le système du sang au Canada a lui-même voulu régler ses problèmes sans avoir recours au système pénal. Le système du sang dispose de son propre réseau de contrôle avec lequel il peut intervenir selon la situation.

La dernière dimension qui explique l'impunité pénale de l'affaire est de l'ordre juridique. La loi pénale se restreint elle-même puisqu'elle ne peut agir d'une façon précise dans

une affaire aussi compliquée que celle du sang contaminé. Les procédures judiciaires ne sont pas ajustées pour faire face à un tel imbroglio d'actions et d'inactions de la part des différentes instances gouvernementales. C'est pourquoi on a eu recours à plusieurs autres modes de résolution de conflit. Soulignons encore cependant que la GRC enquête sur quelques individus impliqués dans l'affaire. Cela aboutira-t-il en cour criminelle? Reste à voir.

Le gouvernement canadien a, en quelque sorte, violé les droits de ses citoyens en reniant les dommages et en n'appliquant pas les mesures nécessaires lorsqu'il a été mis au courant des dangers de l'étendue de la contamination du sang en 1982. Bien qu'ils savaient ce qui se passait au niveau du sang contaminé, les fonctionnaires du ministère de la Santé ont choisi d'ignorer les rapports alarmants et de se taire. L'information semblait tellement menaçante à absorber qu'on l'a banalisée. Évidemment, on comprenait ce qui se passait, mais on a filtré les connaissances de manière à mieux vivre avec. Ce processus s'est fait à l'aide de justifications provenant des autorités supérieures qui ne faisaient que répéter que tout allait bien et qu'il n'y avait pas matière à alarmer la population. Aussi, alors que les Canadiens voyaient ce qui se passait, nul n'est intervenu. Ce n'est qu'en 1992 que les gens se sont vraiment conscientisés et ont demandé réparation pour les victimes. Nous devons souligner que la participation des médias a été essentielle dans l'implication de l'opinion publique.

Pendant les années 80, on connaissait la contamination du sang, mais la population se fiait à l'État pour arranger la situation. De toute façon, les seules victimes qui semblaient

brimées par cette situation étaient les hémophiles. Il était difficilement imaginable pour les gens de s'identifier aux victimes qui attrapaient ce virus, car seulement les homosexuels semblaient le contracter. De plus, étant donné que ce problème relevait du domaine médical, les gens s'abstenaient de s'impliquer en se disant que la seule intervention utile au cas, proviendrait des médecins et des chercheurs. Tout ce processus a fait en sorte que l'affaire du sang contaminé au Canada s'est prolongée sur plus de dix ans.

Les justifications des représentants gouvernementaux remplies de termes médicaux et de assurances officielles ont calmé les inquiétudes des gens. On reniait les victimes en disant qu'elles faisaient partie d'un risque calculé et qu'on exagérait le nombre de personnes contaminées dans les journaux. De plus, on reniait la responsabilité en blâmant le système. Et pourtant, ce même système a démontré à plusieurs reprises son pouvoir et son efficacité. Pour ne donner que quelques exemples où les autorités sont intervenues avec diligence et fermeté, mentionnons les affaires des hormones de croissance, des moules contaminées, du thon avarié, des raisins du Chili, des comprimés de Tylenol suspects... Toutes témoignent que le "système" marchait!

Des milliers de personnes auraient pu être épargnées par la contamination, si les fonctionnaires avaient agi en conséquence. Leur inaction s'est manifestée en toute connaissance de cause. La Croix-Rouge ne voulait pas perdre son stock de sang à cause des coûts; les gouvernement provinciaux ne voulaient pas déboursier davantage d'argent pour des

tests supplémentaires et refaire de nouveaux stocks de sang qui devaient remplacer les vieux. De plus, le gouvernement canadien ne voulait pas trop dépenser pour la compensation potentielle des victimes. Ce sont là les raisons principales qui faisaient craindre au gouvernement fédéral, provincial et la Croix-Rouge, une commission d'enquête publique. Les provinces ont tout fait pour éviter la commission d'enquête qui, selon leurs estimations, en viendrait à la conclusion que les victimes n'ont pas été suffisamment dédommagées financièrement.

Renier des droits de base concernant la santé des citoyens et porter atteinte à la vie et à l'intégrité physique des citoyens peut constituer un délit ou un crime. Que ce soit par ses actions ou ses inactions, c'est ce que le gouvernement canadien a fait envers ses citoyens. Par son manque d'intérêt à régler la situation le plus rapidement possible, il a mis en péril sa population. Et pourtant encore aujourd'hui, on ne parle pas de crimes commis envers les victimes.

Les intérêts financiers ont continuellement dominé les intérêts des citoyens et leurs besoins d'aide médicale adéquate. De plus, ce ne sont pas seulement les intérêts financiers qui ont dominé ceux de la population, mais également les intérêts politiques. Avouer l'erreur ou porter une partie du blâme aurait été politiquement désastreux pour un parti politique au pouvoir, de même que pour les preneurs de décisions à la Croix-Rouge. Avouer leur incompétence dans cette affaire aurait signifié un congédiement assuré ou à tout le moins,

une démotion. Voilà pourquoi tous et chacun ont voulu protéger leurs propres intérêts politiques et/ou financiers, alors que des milliers de personnes se faisaient infecter par du sang contaminé.

Dans le cas de l'affaire du sang contaminé au Canada, nous avons assisté à une menace à la sécurité même des gens dans le sens où des millions de vie ont été mises en péril. La réaction officielle du gouvernement dans ce cas a été une tactique bureaucratique pour couvrir le scandale le plus longtemps possible. Le fait que le gouvernement lui-même était directement impliqué, a influencé sa réaction et sa façon d'intervenir. C'est justement à cause de cette réaction particulière que nous percevons cette affaire comme un illégalisme privilégié.

Étant un illégalisme privilégié, l'affaire du sang contaminé au Canada a bien prouvé qu'elle ne bénéficiait pas d'un seul mode de résolution de conflit. Dans le cadre de cette affaire, nous apercevons que les voies de la justice sont éclatées et non prévisibles. Elles sont dirigées par toutes sortes de facteurs inhérents aux spécificités du contexte de l'affaire.

CONCLUSION

Dans cette dernière partie de notre travail, nous passerons en revue les idées retenues au cours du chapitre précédent. Nous ferons une synthèse des facteurs qui ont influencé la mise en place des réseaux de contrôle. Nous reverrons également ce qui a influencé le choix des modes de règlements de conflits et pourquoi il en a été ainsi.

L'analyse du chapitre 3 démontre comment il est difficile d'appliquer la loi dans le domaine médical. L'affaire du sang contaminé au Canada ne peut être traitée comme une simple infraction. Comme nous l'avons démontré, cette affaire est un illégalisme privilégié tel que défini par Acosta (1988). Nous y retrouvons les caractéristiques nécessaires pour satisfaire aux exigences des trois *plans* définissant un illégalisme privilégié. Au *plan événementiel*, l'affaire du sang contaminé ressemble incontestablement à un illégalisme pouvant être pris en charge par la justice pénale. C'est un ensemble d'événements qui a fait en sorte que de nombreuses personnes ont été victimes de la contamination du sang. Ce sang contaminé par le VIH et l'hépatite C s'est retrouvé dans les veines de dizaines de milliers de gens. Il y a donc eu d'importants dommages causés à la santé publique ainsi que des atteintes directes à la vie, ceci suite à des gestes de la part de personnes responsables de la santé publique. Au *plan juridique*, ces atteintes à la vie ont été traitées par plusieurs modes de règlements de conflits. Ces modes s'inscrivent dans deux champs normatifs : civil et administratif. Cette caractéristique pluridimensionnelle de l'affaire du sang contaminé signifie qu'elle bénéficie de plusieurs interprétations juridiques. Au *plan des règlements de conflits*, l'affaire du sang contaminé s'est méritée plusieurs poursuites civiles, des recours

collectifs, une commission d'enquête publique et de nombreuses négociations. C'est en considérant l'affaire à travers les trois plans que nous pouvons concevoir un illégalisme privilégié.

En favorisant les intérêts financiers et politiques avant ceux des citoyens, le gouvernement a trahi la confiance de la population. De nombreuses manipulations et manigances ont mené à cette trahison. Au Canada, le gouvernement est au service des citoyens et doit assurer le bon fonctionnement du pays en réalisant les mandats de ses ministères et autres organismes. Dans l'affaire du sang contaminé, le gouvernement canadien a failli à ses obligations de préserver la vie. La part des responsabilités est partagée entre plusieurs instances gouvernementales et privées.

À moins que le futur nous contredise, l'impunité pénale totale est présente dans l'affaire du sang contaminé au Canada. Celle-ci n'a jamais fait l'objet de mesures pénales. Comme nous l'avons déjà mentionné, l'impunité pénale résulte de plusieurs facteurs dont les nombreux moyens de résolution et les dimensions idéologiques, matérielles et juridiques de cette impunité. Sans passer inutilement en revue les dimensions de l'impunité pénale, nous pouvons affirmer que, selon notre analyse, ces trois dimensions sont présentes dans l'affaire du sang contaminé.

N'eut été des préoccupations des médias et des groupes de victimes, l'affaire n'aurait jamais engendré autant de modes de résolution de conflit. L'affaire se serait

probablement réglée à l'interne au niveau administratif. Le système de la santé possède ses propres règlements et moyens de contrôle qui étaient suffisants pour gérer la situation problématique. Cependant, le nombre de victimes, l'atrocité des résultats des méfaits et l'intérêt public ont fait en sorte que l'État devait emprunter d'autres moyens pour régler l'affaire. La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada a été le résultat des pressions effectuées par les victimes et les médias.

Le besoin de justice était beaucoup trop important pour régler le problème à l'interne. Ce phénomène s'apparente au principe action-réaction. Lorsqu'une action majeure est commise, une réaction majeure lui succède inévitablement. La contamination du sang s'avère donc une action majeure ayant entraîné une réaction sociale majeure. En l'absence de réaction sociale majeure, nous aurions été placés devant une inconsistance face à l'action, c'est-à-dire devant une injustice sociale flagrante.

Comme nous l'avons vu, les médias et les victimes ont fait en sorte que la population soit informée de la situation. Sans le support médiatique, les victimes n'auraient jamais obtenu compensation ou considération. Lorsque la population supporte une cause, les politiciens n'ont d'autres choix, pour garder les bonnes faveurs de l'électorat, que de la supporter eux aussi.

Par ailleurs, d'autres facteurs inhérents à la société canadienne ont influencé les voies de la justice dans l'affaire du sang contaminé. Parmi ceux-ci sont les facteurs

économiques qui ont eu le plus d'impact sur l'affaire. Nous voyons dans l'affaire du sang contaminé un illégalisme de nature économique. Même après les premières alertes concernant la contamination du sang, les instances de la santé hésitaient à agir. Les coûts pour de nouveaux stocks de sang et de meilleures méthodes de dépistage d'agents infectieux leur paraissaient trop dispendieux pour être considérés. Les instances concernées préféraient attendre de tenir des preuves irréfutables avant de passer à l'action, mettant en doute les rapports prédisant une contamination à grande échelle des réserves de sang. Elles ont préféré investir dans l'expérimentation en laboratoire plutôt que dans les mesures d'urgence nécessaires dans ce genre de situation. Le coût de ces mesures d'urgence aurait été, certes, faramineux. Ces facteurs économiques ont grandement influencé les dédommagements offerts aux victimes. Il leur apparaissait impératif de se questionner quant à la nature des dédommagements mais aussi, et surtout, il paraissait essentiel d'établir à qui, du gouvernement fédéral ou provincial, il incombait de verser ces compensations monétaires.

La position des dirigeants de la santé s'est tout à coup transformée lorsqu'un facteur social important est entré en jeu : l'opinion publique. Grâce à elle, les victimes ont pu obtenir droit de parole et compensations pour les méfaits subis. C'est également l'opinion publique qui a rendu possible la tenue d'une commission d'enquête publique.

Les facteurs politiques ont également et grandement influencé l'affaire et ce, tout au long de son déroulement. Entre autres, il est de notre avis que si l'affaire n'a pas

emprunté la voie pénale comme méthode de résolution, c'est grâce à leur influence. Puisque c'était justement une instance gouvernementale qui était en cause, les dirigeants n'ont pas considéré l'affaire comme une faute criminelle mais plutôt comme une erreur ou une bavure. Évidemment, pour les raisons que nous connaissons, l'opinion publique a su faire en sorte que les dirigeants reconsidèrent le problème.

En résumé, ce travail de recherche démontre comment il est insensé de croire que la réglementation d'un litige aussi complexe que l'affaire du sang contaminé repose sur une application monolithique de la justice. Pour un pays qui louange les préceptes de loi et qui poursuit ses criminels en justice, le Canada n'est pas à l'abri des défaillances tant morales que sociales lorsque des intérêts financiers et politiques sont conflictuels avec la poursuite de la justice.

BIBLIOGRAPHIE

Catégorie savante

Oeuvres cités :

ACOSTA, F. (1987) "De l'événement à l'infraction : le processus de mise en forme pénale", Déviance et Société, vol. 11, n. 1 : 1-40.

ACOSTA, F. (1988) "À propos des illégalismes privilégiés. Réflexions conceptuelles et mise en contexte", Criminologie, XXI, 1: 7-34.

BRODEUR, J.-P. & P. LANDREVILLE (1979) "Finalités du système de l'administration de la justice pénale et planification des politiques", Les cahiers de l'École de criminologie, Université de Montréal.

DELMAS-MARTY, M. et TEITGEN-COLLY, C. (1992) Punir sans juger. De la répression administrative au droit administratif pénal, Paris, Economica.

Department of Health and Human Services (1984) "Update : Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) in persons with hemophilia", Mortality and Morbidity Weekly Report, Oct. 26, 589.

DESLAURIERS, J.P. (1987) "L'analyse en recherche qualitative", Cahiers de recherches sociologiques, V, 2 : 145-153.

DESLAURIERS, J.P. (1991) Recherche qualitative. Guide pratique, Montréal, McGraw Hill.

DESLAURIERS, J.P., KÉRISIT, M. (1997) "Le devis de recherche qualitative", La recherche qualitative – Enjeux épistémologiques et méthodologiques, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur : 85-111.

GARANT, P. (1996) Droit administratif : structures, actes et contrôles, (vol. 1) Montréal, Les éditions Yvon Blais.

GROULX, L.H. (1997) "Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale", La recherche qualitative – Enjeux épistémologiques, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur : 55-80.

KAMEL–TOUEG, N. (1994) Précis de droit pénal général, Mont-Royal : Modulo.

L'ITALIEN, R., LORD DUBÉ, H. (1998) Hématologie, Sainte-Foy, Le Griffon d'argile.

McDUFF, J. (1995) Le sang qui tue. L'affaire du sang contaminé au Canada, Montréal, Éditions Libre Expression.

Ministre des Approvisionnements et Services Canada, Rapport final, "Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada", (1997) no de catalogue CP32-62/3-1997F, Ottawa, Groupe Communication Canada.

Ministre des Approvisionnements et Services Canada, Rapport provisoire, "Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada", (1995) no de catalogue CP32-62/1-1995, Ottawa, Groupe Communication Canada.

PARSONS, V. (1995) Bad Blood. The Tragedy of the Canadian Tainted Blood Scandal, Toronto, Lester Pub.

PICARD, A. (1995) The Gift of Death. Confronting Canada's Tainted Blood Tragedy, Toronto, Harper Collins *Pub.*

PIRES, A.P. (1997) "Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique", La recherche qualitative – Enjeux épistémologiques et méthodologiques, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur : 113-169.

SELLTIZ, C., WRIGHTSMAN, I.S., et COOK, S.W. (1977) Les méthodes de recherche en sciences sociales, Montréal, Éditions HRW.

Oeuvres consultés

ARMAND, M.F., LASCOUMES, P. (1977) "Malaise et occultation : Perception et pratiques du contrôle social de la délinquance d'affaire", Déviance et Société, I, 2 : 135-169.

BARAK, G. (1991) Crimes by the Capitalist State (An Introduction to State Criminality), Albany (N.Y.), The State University of New York Press.

BARAK, G. (1993) "Crime, Criminology and Human Rights : Toward an Understanding of State Criminality", in : K.D. Tunnel (ed.), Political Crime in Contemporary America : a Critical Approach. New York : Garland : 207-230.

BARRY, B. (1989) A Treatise on Social Justice, (Vol.I : Theories of Justice), Berkeley (Ca.), University of California Press.

BENENSON, A. S. (1990) Control of Communicable Diseases in Man, 15^e ed., Washington (D.C.), American Public Health Association.

BOHM, R.M. (1993) "Social Relationships That Arguably Should Be Criminal Although They Are Not : On the Political Economy of Crime", in : K.D. Tunnel (ed.), Political Crime in Contemporary America : a Critical Approach. New York : Garland : 3-29.

BROUWER, S. (1988) Sharing the Pie : A Disturbing Picture of the U.S. Economy in the 1980s, Carlisle (PA), Big Picture Books.

CASTERET, A.-M. (1992) L'affaire du sang, Paris, Éditions La Découverte.

CHRISTIE, N. (1993) Crime Control as an Industry, London (U.K.), Routledge.

COHEN, S. (1993) "Human Rights and Crimes of the State : The Culture of Denial", Aust & NZ Journal of Criminology 26 (July) : 97-115.

COSSON, J. (1971) Les industriels de la fraude fiscale, Paris, Eds. du Seuil.

COUVRAT, J.-F. et PLESS, N. (1988) La face cachée de l'économie mondiale, Paris, Hatier.

DRINKARD, J. (1986) "Statistics Show Rich Even Richer", The Anniston [AL] Star (July 25).

EVAN, W.M. (1990) Social Structure and Law. Theoretical and Empirical Perspectives, Newbury Park (Ca.), Sage Books.

FISK, M. (1989) The State and Justice. An Essay in Political Theory, Cambridge (U.K.), Cambridge University Press.

FOUCAULT, M. (1975) Surveiller et punir, Paris, Gallimard.

FRIEDLAND, M.L. (ed., 1989) Sanctions and Rewards in the Legal System : A Multidisciplinary Approach, Toronto, University of Toronto Press.

GARRETT, L. (1994) The Coming Plague : Newly Emerging Diseases in a World Out of Balance, New York, Farrar, Straus and Giroux.

HELLER, A. (1987) Beyond Justice, Oxford (U.K.), Basil Blackwell Ltd.

HENRY, S. (1983) Private Justice. Towards Integrated Theorizing in the Sociology of Law, London (U.K.), Routledge & Negan Paul.

HERPIN, N. (1977) L'application de la loi : deux poids, deux mesures, Paris, Eds. du Seuil.

INGRAHAM, B. (1979) Political Crime in Europe : a Comparative Study of France, Germany and England, Berkeley (Ca.), U. of California Press : 3-36.

KAMENKA, E. & ERM-SOONTAY, A. (eds., 1980) Justice, New York, St. Martin's Press.

KAPPELER, V.E., BLUMBERG, M. & POTTER, G.W. (1993) The Mythology of Crime and Criminal Justice, Prospect Highs, Waveland Press.

LASCOUMES, P. (1986) Les affaires ou l'art de l'ombre, Paris, Le Centurion.

MacDOUGALL, E.D. (ed., 1933) Crime for Profit. A Symposium on Mercenary Crime, Boston (Ma.), The Stratford Company Pub.

MacKINNON, M. and H. KREVER (1988) Legal and Societal Aspects of AIDS in Canada, Royal Society of Canada.

MacLEAN, B.D. (1986) The Political Economy of Crime, Scarborough (Ont.), Prentice-Hall of Canada.

MARKOVITS, A. (ed., 1988) The Politics of Scandal : Power and Process in Liberal Democracies, New York, Holmes & Meier.

MARSHALL, C. et ROSSMAN, G.B. (1989) Designing Qualitative Research, Newbury Park (Ca.), Sage Pub.

McMULLAN, J.L. (1992) Beyond the Limits of the Law. Corporate Crime and Law and Order, Halifax (Nova Scotia), Fernwood Publishing.

PANSIER, F.-J. (1994) La peine et le droit, Paris, Presse Universitaire de France.

PEARLE, F. (1978) Crimes of the Powerful, London (U.K.), Pluto Press.

PONTANT, J.-M. et SZPINER, F. (1989) L'État hors la loi, Paris, Fayard.

Problèmes Politiques et Sociaux, "L'arbitrage commercial international", (1993) no. 697 (5 février), Paris, La Documentation Française.

QUINNEY, R. (1964) "Crime in Political Perspective", American Behavioral Scientist 8: 19-22.

QUINNEY, R. (1977) Class, State, and Crime : On the Theory and Practice of Criminal Justice, New York, David McKay.

REIMAN, J. (1989) The Rich Get Richer and the Poor Get Prison, New York, MacMillan.

REIMAN, J. (1990) Justice and Modern Moral Philosophy, New Haven (Conn.), Yale University Press.

RICOEUR, P. (1995) Le juste, Paris, Eds. Esprit.

ROEBUCK, J. & S.C. WEEBER (1978) Political Crime in the United States : Analysing Crime By and Against Government. New York, Praeger (Introduction) : 1-21.

ROMANO, S. (1975) L'ordre juridique, Paris, Dalloz.

SCHMIDTZ, D. (1991) The Limits of Government. An Essay on the Public Goods Argument, Boulder (Co.), Westview Press.

SHILTS, R. (1988) And the Band Played On : Politics, People and the AIDS Epidemic, New York, Penguin.

VERGÈS, J. (1968) De la stratégie judiciaire, Paris, Les Eds. de Minuit.

WALLER, L. (1972) The Swiss Bank Connection, New York, The New American Library.

ZELDITCH, M. (1969) "Some Methodological Problems of Field Studies", dans G. M. McCall et J. L. Simmons (sous la dir. de), Issues in Participant Observation : A Text and a Reader, Reading (Ma.), Addison-Wesley : 5-19.

ZIEGLER, J. (1976) Une Suisse au dessus de tout soupçon, Paris, Eds. du Seuil.

ZIEGLER, J. (1990) La Suisse lave plus blanc, Paris, Eds. du Seuil.

Catégorie générale**Articles de journaux :**

BOISSEAU, P. (1994) "Tainted blood inquiry "not a witch hunt" judge warns", Canadian Press (published in The Citizen), Feb. 15, A3.

BOWEN, B. (1985) "Red Cross confirms its blood had AIDS", The Globe and Mail, May 10, M1.

BRECKENRIDGE, J. (1987) "Hemophiliacs with AIDS ask compensation", The Globe and Mail, Nov. 27, A1.

CERNETIG, M. and PICARD, A. (1993) "Tainted blood probe launched : Provinces back inquiry, but Quebec has questions", The Globe and Mail, Sept 17, A1.

CERNETIG, M., R. MICKLEBURGH, M. MITTLESTAEDT, A. PICARD (1993) "Tainted blood deal offered : \$139-million for the afflicted", The Globe and Mail, Sept. 16, A1.

COUTTS, J. (1994) "Single national body urged to run blood system : Public health association report says new setup could react more quickly to a crisis", The Globe and Mail, Nov. 25, A2.

COUTTS, J. (1994) "Experts warn of trivial fixes in blood system : Panel says profound, immediate change is needed to preserve safety", The Globe and Mail, Dec. 8, A1.

COUTTS, J. (1995) "Blood agency, Red Cross sign deal : Funding body gets policy power", The Globe and Mail, April 11, A1.

CURRAN, P. and DOYLE, M. (1985) "Brokers deny African plasma spread AIDS", The Gazette, March 27, A3.

DeMARA, B. (1994) "A sacred trust betrayed : Recipients of tainted blood ask why they weren't told of the risk", Toronto Star, March 4, A21.

DeMARA, B. (1994) "Lawsuit fears didn't halt HIV survey, probe told", Toronto Star, March 11, A5.

DeMARA, B. (1994) "Sick kids can't trace 16 units of bad blood", Toronto Star, March 17, A1.

DOWNEY, D. (1993) "AIDS a minefield, woman tells hearing : Decision deferred on penalty for doctor who didn't tell patient of infection", The Globe and Mail, Jan. 28, A6.

DOWNEY, D. (1993) "AIDS safeguards failed, court told : Man died after receiving transfusion of tainted blood", The Globe and Mail, March 9, A14.

DOWNEY, D. (1993) "Red Cross slow to guard blood, court told : Lawyer says Canadian branch not aggressive enough in screening donors", The Globe and Mail, March 10, A8.

DOWNEY, D. (1993) "Risk of HIV infection "horrendous", court told : MD says test should have been offered", The Globe and Mail, April 20, A12.

DOWNEY, D. (1993) "Tainted blood risk was 1-in-4, court told", The Globe and Mail, May 21, A18.

EVENSON, B. (1993) "Red Cross enlists PR firm to revive image", The Citizen, Aug. 11, A3.

EVENSON, B. (1993) "The forgotten ones : Focus on AIDS victims of blood transfusions ignores other sufferers", The Citizen, Sept. 17, A2.

EVENSON, B. (1994) "Hepatitis C, not AIDS, may be the worst legacy of tainted blood", The Citizen, March 26, A1.

EVENSON, B. (1994) "Blood disaster possible again, experts say : System riddled with deficiencies, foreign panel says", The Citizen, Dec. 8, A1.

EVENSON, B. (1994) "Solving Canada's blood feud : Agreement expected within months", The Citizen, Dec. 10, A1.

FINE, S. (1993) "A tough judge for a complex job : The man who will probe the HIV scandal faces a daunting task, but those who know Mr. Justice Horace Krever say he's up to it", The Globe and Mail, Oct. 12, A5.

GOODERHAM, M. (1989) "Some AIDS victims to be compensated", The Globe and Mail, Dec. 15, A1.

HOLLOBON, J. (1983) "Red Cross, AIDS group discuss blood donations", The Globe and Mail, July 21, P5.

LECLERC, M. (1996) "Des documents des gouvernements Trudeau et Mulroney tenus secrets", Le journal de Montréal, Nov. 28, 16.

MacKENZIE, H. (1984) "Hemophiliacs, patients getting blood transfusions at risk : The struggle against AIDS", The Globe and Mail, June 11, M6.

MICKLEBURGH, R. (1992) "Official said AIDS warning not obligatory, MD testifies : Doctor says he believed patient "too fragile" to be told of condition", The Globe and Mail, Oct. 10, A10.

MICKLEBURGH, R. (1992) "Risk of virus transfer focus of AIDS hearing : No-sex statement called insufficient", The Globe and Mail, Oct. 23, A11.

MICKLEBURGH, R. (1992) "Red Cross delay led to AIDS, report says : 55 infected when screening not ready", The Globe and Mail, Nov. 5, A1.

MICKLEBURGH, R. (1992) "Bad blood : A death sentence, Delay in testing for AIDS cost lives : High-risk donors not screened out", The Globe and Mail, Nov. 19, A1.

MICKLEBURGH, R. (1992) "Doctor guilty of misconduct : Patient not told he may have received AIDS-infected blood in operation", The Globe and Mail, Nov. 26, A1.

MICKLEBURGH, R. (1992) "AIDS infection "abject horror" : MPs hear testimony from Canadians who received tainted transfusions", The Globe and Mail, Nov. 27, A10.

MICKLEBURGH, R. (1993) "Grier to urge pay for victims of tainted blood : Breaks with past government policy as Alberta pushes for co-ordinated plan", The Globe and Mail, June 9, A8.

MICKLEBURGH, R. (1993) "Multimillion dollar deal rejected by hemophiliacs : Provinces told package is inadequate", The Globe and Mail, Aug. 10, A1.

MICKLEBURGH, R. (1993) "Lobby firm hired to help Red Cross : Tainted blood affair cited", The Globe and Mail, Aug. 12, A12.

MICKLEBURGH, R. (1993) "Sick Kids study finds 1 in 100 heart-surgery patients have HIV : Testing urged for all transfusion recipients 1980-85", The Globe and Mail, Nov. 25, A5.

MICKLEBURGH, R. (1994) "Blood victims will have their say : The judge vows that all people infected through transfusions can testify", The Globe and Mail, Feb. 15, A4.

MICKLEBURGH, R. (1994) "AIDS memorial a sad data base : Red Cross has traced fate of some blood donors through names on columns", The Globe and Mail, Feb. 19, A7.

MICKLEBURGH, R. (1994) "Anger, tears as victims tell of blood horror : Inquiry witnesses decry lack of warnings about HIV risk", The Globe and Mail, Feb. 22, A1.

MICKLEBURGH, R. (1994) "Blood package angers lawyers : Object to signing "no duress" release", The Globe and Mail, March 1, A5.

NOËL, A. (1992) "Des centaines d'hémophiles contaminés à cause de la négligence des autorités : La Société de l'hémophilie parle d'un scandale canadien du sang contaminé", La Presse, Nov. 4, A1-2.

NOËL, A. (1992) "La Croix-Rouge avoue que du sang contaminé a été distribué", La Presse, Nov. 6, A1.

PICARD, A. (1992) "Bad blood : A life sentence, Hemophiliacs pay a deadly price", The Globe and Mail, Nov. 18, A1.

PICARD, A. (1993) "Federal payments ending for hemophiliacs with AIDS : Victims of tainted blood scandal feel abandoned", The Globe and Mail, April 1, A1.

PICARD, A. (1993) "Hundreds unknowingly infected, HIV experts say : Testing urged for thousands who received blood before 1986", The Globe and Mail, May 19, A6.

PICARD, A. (1993) "Tainted blood inquiry called : Public shaken, Bouchard admits", The Globe and Mail, May 26, A4.

PICARD, A. (1993) "Ottawa knew blood tainted : AIDS specialist warned of contamination a year before action taken", The Globe and Mail, July 20, A1.

PICARD, A. (1993) "Red Cross continued purchasing : Letter to lab dated after Ottawa ordered switch to heat-treated blood", The Globe and Mail, July. 22, A4.

PICARD, A. (1993) "Provinces seek deal in blood scandal : Victims dying at a rate of three a week", The Globe and Mail, Aug. 9, A1.

PICARD, A. (1993) "The future of Canada's blood system : Restoring faith in the safety net", The Globe and Mail, Sept. 4, A1.

PICARD, A. (1993) "An accident waiting to happen? Family fights to ensure pain not in vain", The Globe and Mail, Sept. 6, A1.

PICARD, A. (1994) "Asked to tell 40 children of AIDS risk, MDs refused : Alberta group initially balked, blood researcher testifies", The Globe and Mail, March 11, A8.

PICARD, A. (1994) "HIV-infected widow wants assisted death : Change law, woman at blood inquiry urges", The Globe and Mail, March 12, A4.

PICARD, A. (1994) "Tainted blood lawsuits to continue", The Globe and Mail, March 16, A3.

PICARD, A. (1994) "Could the media have done a better job covering the tainted blood tragedy?", address to the Canadian Association of Journalists, Ottawa, April 8.

PICARD, A. (1994) "Study adds fears to blood recipients : Number who got HIV in 1978-85 may be three times higher than estimated", The Globe and Mail, Aug. 31, A3.

PICARD, A. (1995) "Krever urges tainted blood warning : Interim report calls on hospitals to notify 3.5 million transfusion recipients of AIDS, hepatitis risk", The Globe and Mail, Feb. 25, A1.

PICARD, A. and HESS, H. (1993) "Find tainted blood victims, Ottawa told : Many may not know they are infected with AIDS virus, report by MPs say", The Globe and Mail, May 18, A1.

PICARD, A. and YORK, G. (1992) "No need for inquiry now, says Bouchard : Idea still open "if it would help", The Globe and Mail, Nov. 19, A21.

TOUPIN, G. (1997) "Sang contamin  : Ottawa s'excuse – Le rapport Krever recommande d'indemniser les victimes et de cr er un syst me national de collecte", La Presse, Nov. 27, A1-2.

VALPY, M. (1989) "Public health at issue in Connaught merger", The Globe and Mail, Sept. 27, A8.

Articles scientifiques :

BRIEN, W. F., BUTLER, R. J. & INWOOD, M. J. (1989) An audit of blood component therapy in a Canadian general teaching hospital, Canadian Medical Association Journal 140 (1^{er} avril) : 812-815.

Centers for Disease Control (1982) "Possible transfusion-associated Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)-California", Mortality and Morbidity Weekly Report, 31 : 652-654.

CURRAN, J., et al. (1984) "Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) associated with transfusions", The New England Journal of Medicine, Jan. 12, 310 : 69-75.

GILL, M. J. (1994) "Use of blood donation history of people with HIV infection to identify recipients at risk", Canadian Medical Association Journal 151 : 1147-1151.

GREENBURG, A. G. (1990) "To Transfuse or not to Transfuse – That is the Question", Critical Care Medicine, 18 : 1045.

HARDY, J. F., BELISLE, S. & ROBITAILLE, D. (1994) "Blood products : when to use them and how to avoid them", Canadian Journal of Anaesthesia 41 : R52-61.

ISAAC, B.M. (1993) "The Canadian Hemophilia Society : The Historical Challenge", Hemophilia Today, Vol. 29, No 1, Nov., 47-65.

ISAAC, B.M. (1993) "A Consumer's View : The History and Future of Blood Transfusion in Canada", Hemophilia Today, Vol. 29, No. 1, Nov., 66-72.

JETT, J., M.D. KURITSKY, J.A. KATZMANN, et al. (1983) "Acquired Immuno Deficiency Syndrome associated with blood-product transfusions", Annals of Internal Medicine, 99 : 621-624.

LEVY, J.A., GAUTAM, M. and MOZEN, M. (1984) "Recovery and inactivation of infectious retroviruses from Factor VIII concentrates", The Lancet, Sept. 29, 722-23.

MURRAY, T. (1982) "Blood banks hidden bomb : AIDS", The Medical Post, Dec. 28: 1.

PERRAULT, R. (1990) The Canadian Red Cross Blood Program from 1974 to 1990. A Report to the Canadian Hematology Society, Canadian Red Cross Society.

POLE, K. (1993) "Inquiry into blood supply a job for Solomon and Job", The Medical Post, Nov. 12, 16.

Santé et Bien-être social Canada, Directives de la Direction des médicaments, Collecte de sang et préparation des composés sanguins, Ottawa, 1992.

Santé et Bien-être social Canada, Directives de la Direction des médicaments, Inspection des fabricants de produits biologiques, Ottawa, 1992.

Société canadienne de la Croix-Rouge, Circulaire d'information portant sur l'utilisation de sang humain et de composants sanguins, février 1994.

Société canadienne de la Croix-Rouge, Manuel des critères de sélection des donneurs, 1992.

Société canadienne de la Croix-Rouge, Guide de la pratique transfusionnelle, 3^e éd., Ottawa, 1993.

Société canadienne de la Croix-Rouge, Rapport annuel 1992-93, Ottawa, 1993.

Société canadienne de la Croix-Rouge, Rapport statistique 1991-1992, Ottawa, 1992.

Société canadienne de l'hémophilie, Rapport annuel 1992, Montréal, 1992.