

# **La lutte pour l'indemnisation des victimes du sang contaminé au Canada**

**Sayouba Ouédraogo  
et Yvan Comeau**

avec la collaboration de Luu Thuy-Diep

Juillet 2008

***Les Cahiers du CRISES***  
*Collection Mouvements sociaux*  
**MS0806**

Cahiers du Centre de recherche sur les innovations sociales (CRISES)  
Collection Mouvements sociaux – no MS0806

**«La lutte pour l'indemnisation des victimes du sang contaminé au Canada»**  
Sayouba Ouédraogo et Yvan Comeau

ISBN-10 : **2-89605-299-2**  
ISBN-13 : **978-2-89-605-299-8**  
EAN : **9782896052998**

Dépôt légal : 2008

Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
Bibliothèque et Archives nationales du Canada

## PRÉSENTATION DU CRISES

Notre Centre de recherche sur les innovations sociales (CRISES) est une organisation interuniversitaire qui étudie et analyse principalement « les innovations et les transformations sociales ».

Une innovation sociale est une intervention initiée par des acteurs sociaux pour répondre à une aspiration, subvenir à un besoin, apporter une solution ou profiter d'une opportunité d'action afin de modifier des relations sociales, de transformer un cadre d'action ou de proposer de nouvelles orientations culturelles.

En se combinant, les innovations peuvent avoir à long terme une efficacité sociale qui dépasse le cadre du projet initial (entreprises, associations, etc.) et représenter un enjeu qui questionne les grands équilibres sociétaux. Elles deviennent alors une source de transformations sociales et peuvent contribuer à l'émergence de nouveaux modèles de développement.

Les chercheurs du CRISES étudient les innovations sociales à partir de trois axes complémentaires : le territoire, les conditions de vie et le travail et l'emploi.

### **Axe innovations sociales, développement et territoire**

- Les membres de l'axe développement et territoire s'intéressent à la régulation, aux arrangements organisationnels et institutionnels, aux pratiques et stratégies d'acteurs socio-économiques qui ont une conséquence sur le développement des collectivités et des territoires. Ils étudient les entreprises et les organisations (privées, publiques, coopératives et associatives) ainsi que leurs interrelations, les réseaux d'acteurs, les systèmes d'innovation, les modalités de gouvernance et les stratégies qui contribuent au développement durable des collectivités et des territoires.

### **Axe innovations sociales et conditions de vie**

- Les membres de l'axe conditions de vie repèrent et analysent des innovations sociales visant l'amélioration des conditions de vie, notamment en ce qui concerne la consommation, l'emploi du temps, l'environnement familial, l'insertion sur le marché du travail, l'habitat, les revenus, la santé et la sécurité des personnes. Ces innovations se situent, généralement, à la jonction des politiques publiques et des mouvements sociaux : services collectifs, pratiques de résistance, luttes populaires, nouvelles manières de produire et de consommer, etc.

## **Axes innovations sociales, travail et emploi**

- Les membres de l'axe travail et emploi orientent leurs recherches vers l'organisation du travail, la régulation de l'emploi et la gouvernance des entreprises dans le secteur manufacturier, dans les services, dans la fonction publique et dans l'économie du savoir. Les travaux portent sur les dimensions organisationnelles et institutionnelles. Ils concernent tant les syndicats et les entreprises que les politiques publiques et s'intéressent à certaines thématiques comme les stratégies des acteurs, le partenariat, la gouvernance des entreprises, les nouveaux statuts d'emploi, le vieillissement au travail, l'équité en emploi et la formation.

## **LES ACTIVITÉS DU CRISES**

En plus de la conduite de nombreux projets de recherche, l'accueil de stagiaires postdoctoraux, la formation des étudiants, le CRISES organise toute une série de séminaires et de colloques qui permettent le partage et la diffusion de connaissances nouvelles. Les cahiers de recherche, les rapports annuels et la programmation des activités peuvent être consultés à partir de notre site Internet à l'adresse suivante : <http://www.crises.uqam.ca>.

*Denis Harrisson*  
Directeur

## NOTES SUR LES AUTEURS

**Sayouba OUÉDRAOGO** fait des études postdoctorales à l'Université du Québec en Outaouais. Il détient un doctorat en service social de l'Université Laval. Sa thèse porte sur les dynamiques d'émergence et de développement des groupements villageois au Burkina Faso. L'auteur a débuté ses études graduées en assistanat social au Maroc, à l'Institut national de l'action sociale de Tanger. Par la suite, il a obtenu son diplôme supérieur en travail social (option des services sociaux et de l'éducation spécialisée) à Dakar au Sénégal.

**Yvan COMEAU** est professeur titulaire à l'École de service social de l'Université Laval. Il a fait des études postdoctorales à l'Université du Québec à Montréal et détient un doctorat en sociologie de l'Université de Montréal. Son ouvrage le plus récent, *L'organisation communautaire en mutation. Étude sur la structuration d'une profession du social*, qu'il a rédigé à titre de coauteur, est publié en 2008, aux Presses de l'Université Laval.



## TABLE DES MATIÈRES

|  |      |
|--|------|
| LISTE DES TABLEAUX .....   | IX   |
| LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS .....                                       | XI   |
| RÉSUMÉ .....   | XIII |
| INTRODUCTION .....   | 1    |
| 1. LES INFORMATIONS PRÉALABLES .....   | 3    |
| 1.1. Les sources de données .....  | 3    |
| 1.1.1. Les sources documentaires .....                                       | 3    |
| 1.1.2. Les entrevues .....   | 3    |
| 1.2. La présentation générale de la lutte .....                              | 4    |
| 1.2.1. Les maladies en causes .....  | 4    |
| 1.2.2. Le système canadien de gestion des banques de sang .....              | 9    |
| 1.3. La chronologie des événements .....                                     | 15   |
| 2. LA LUTTE DES VICTIMES INFECTÉES AU VIH (1987-1994) .....                  | 33   |
| 2.1. La présentation générale de la lutte .....                              | 33   |
| 2.1.1. Les acteurs en présence .....   | 33   |
| 2.1.2. Les intérêts des acteurs .....  | 40   |
| 2.1.3. Les enjeux de la lutte .....  | 41   |
| 2.2. L'émergence de la lutte .....   | 42   |
| 2.2.1. La situation de privation, de désaccord et de conflit .....           | 42   |
| 2.2.2. La construction sociale des schèmes d'interprétation collectifs ..... | 45   |
| 2.2.3. La constitution et le maintien de l'identité .....                    | 46   |
| 2.2.4. Les courts-circuits de solidarité .....                               | 48   |
| 2.3. Le développement de la lutte .....                                      | 49   |
| 2.3.1. Les opportunités .....  | 49   |
| 2.3.2. La conduite de la lutte .....   | 51   |
| 2.3.3. Les organisations concurrentes de la coalition .....                  | 55   |
| 2.4. Le dénouement de la lutte .....   | 57   |
| 2.5. L'évaluation de la lutte .....  | 59   |

|        |   |    |
|--------|---|----|
| 3.     | LA LUTTE DES VICTIMES INFECTÉES AU VHC (1993-2006)              | 61 |
| 3.1.   | La présentation générale de la lutte                            | 61 |
| 3.1.1. | Les acteurs en présence   | 61 |
| 3.1.2. | Les intérêts en jeu dans la lutte                               | 64 |
| 3.2.   | L'émergence de la lutte   | 65 |
| 3.2.1. | La situation de privation, de désaccord et de conflit           | 65 |
| 3.2.2. | La construction sociale des schèmes d'interprétation collectifs | 68 |
| 3.2.3. | La constitution et le maintien de l'identité collective         | 68 |
| 3.2.4. | Les courts-circuits de solidarité                               | 69 |
| 3.3.   | Le développement de la lutte                                    | 70 |
| 3.3.1. | Les opportunités  | 70 |
| 3.3.2. | La conduite de la lutte   | 72 |
| 3.4.   | Le dénouement de la lutte                                       | 76 |
| 3.5.   | L'évaluation de la lutte  | 77 |
| 3.5.1. | Sur le plan de la répartition                                   | 77 |
| 3.5.2. | Sur le plan de l'organisation                                   | 79 |
|        | CONCLUSION  | 81 |
|        | BIBLIOGRAPHIE   | 83 |
|        | ANNEXE 1  | 91 |
|        | ANNEXE 2  | 92 |
|        | ANNEXE 3  | 93 |



## LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 Hémophiles contaminés au VIH dans quelques pays à partir du sang contaminé.....34

TABLEAU 2 Récapitulatif des acteurs en cause et leurs intérêts .....40



## LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

|            |   |
|------------|---|
| CDC        | Center for Disease Control  |
| COCQ-SIDA  | Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le SIDA |
| CPAVIH     | Comité des personnes atteintes du VIH                                     |
| GRC        | Gendarmerie royale du Canada  |
| OMS        | Organisation mondiale de la santé   |
| PCC        | Parti conservateur du Canada  |
| PIB        | Produit intérieur brut  |
| PLC        | Parti libéral du Canada   |
| PP         | Parti patriote  |
| PPC        | Parti progressiste-conservateur   |
| PQ         | Parti québécois   |
| PVVIH-SIDA | Personnes vivant avec le VIH-SIDA   |
| SCH        | Société canadienne de l'hémophilie  |
| SCS        | Société canadienne du SIDA  |
| SIDA       | Syndrome d'immuno-déficience acquise                                      |
| VHC        | Virus de l'hépatite C   |
| VIH        | Virus de l'immunodéficience humaine                                       |



## RÉSUMÉ

*Comme bien des pays, le Canada a connu un scandale de distribution publique de sang contaminé. Cette monographie traite de la lutte des victimes canadiennes du sang contaminé, qui réclamaient des conditions décentes de survie. La lutte a commencé en 1987 et s'est terminée en 2006, avec la décision du gouvernement de Stephen Harper d'indemniser toutes les victimes, bien que des pourparlers se poursuivent en 2007 sur certains aspects administratifs. Cette lutte peut être divisée en trois phases. La première, qui s'étend de 1987 à 1994, concerne les victimes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), le premier à contaminer les réserves de sang. La deuxième phase, qui débute en 1993, a trait aux victimes infectées par le virus de l'hépatite C (VHC). La troisième phase, qui commence en 1998, est relative aux victimes oubliées de l'hépatite C. Pour traiter de ces séquences de la lutte, la monographie comprend deux parties: la première concerne les personnes contaminées par le VIH et la seconde, celles infectées par le VHC.*

*La monographie permet d'identifier plusieurs éléments tant favorables que défavorables au succès de cette lutte. Parmi les premiers, on rencontre la nature du problème à l'origine de la lutte (qui suscite l'indignation), le nombre d'alliés et la bonne couverture des médias. Parmi les seconds, on peut retenir la faiblesse de l'identité dans la coalition et le manque de solidarité entre les victimes.*

*Sayouba Ouédraogo  
Yvan Comeau*



## INTRODUCTION

Le SIDA et l'hépatite C sont transmissibles par le sang. Apparue au début des années 1980, le SIDA prend des proportions épidémiques à partir du milieu des années 1980, si bien qu'il doit affronter les limites des systèmes de transfusion sanguine un peu partout dans le monde. Aux États-Unis, en France, au Japon, en Allemagne, en Italie, au Mexique, au Canada, et récemment en Chine, du sang contaminé par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le virus de l'hépatite C (VHC) a été transfusé à des patients sains. Il est advenu des scandales du sang contaminé, opposant, d'un côté, les victimes, et de l'autre, les responsables du système d'approvisionnement en sang.

Cette monographie a été produite dans la même veine qu'un projet de recherche de Yvan Comeau (chercheur principal) et de Martine Duperré (cochercheuse), professeurs à l'Université Laval. Le projet est financé par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) du Canada, dans le cadre de ses programmes réguliers de soutien à la recherche dans les universités. La présente étude a été réalisée à l'aide de la *Grille pour la réalisation de monographies portant sur des luttes collectives* de Comeau (2005).

La lutte pour l'indemnisation des victimes touche deux groupes de personnes selon la nature des virus en cause. On distingue ainsi la lutte des victimes contaminées par le VIH et celle des victimes contaminées par le VHC. La seconde lutte comprend à son tour deux groupes. Le premier comprend toutes les victimes contaminées au VHC qui réclamaient justice. Lorsque les gouvernements ont décidé de reconnaître, en 1998, leur responsabilité uniquement sur une période donnée (1986-1990), les personnes contaminées après 1990, appelées victimes oubliées, ont continué la lutte.

Cette monographie s'intéresse d'abord à la présentation générale du contexte dans lequel la lutte a pris forme, les maladies en cause et le système canadien d'approvisionnement en sang. Puis, la lutte des personnes contaminées par le VIH et celle des personnes infectées par le VHC sont décrites et analysées séparément. Chacune d'elles est traitée en cinq rubriques: l'émergence de la lutte, son développement, son dénouement, son évaluation et les pistes de son renouvellement. Avant de procéder en ces matières, une première partie rappelle les procédures de cueillette de l'information et présente globalement la lutte.





## **1. LES INFORMATIONS PRÉALABLES**

Les informations préalables concernent d'abord les sources de données et la présentation générale de la lutte.

### **1.1. Les sources de données**

Les données qui constituent cette monographie sont principalement de nature qualitative. Elles ont été recueillies à partir des documents pertinents et des entrevues formelles avec des acteurs de la lutte.

#### **1.1.1. Les sources documentaires**

Les sources documentaires sont constituées principalement d'articles de journaux, de revues, de livres et de rapports publiés par le groupe en lutte et ses alliés. Les informations proviennent aussi des documents électroniques disponibles sur Internet. Sont également utilisées les banques de données de Statistique Canada.

La recherche documentaire a commencé à la mi-mars 2007 et s'est poursuivie tout au long de la recherche jusqu'à la rédaction. Elle a été menée sur Internet et avec les bases de données de l'Université Laval.

#### **1.1.2. Les entrevues**

Des entrevues ont été également réalisées au cours de cette recherche. Elles duraient en moyenne une heure. Il n'a pas été possible de varier les informateurs pour les raisons suivantes. Deux animateurs de la coalition ont bien voulu participer: l'un d'eux était à Montréal et l'autre, à Trois-Rivières. Un était avocat des victimes et l'autre, une victime et leader de la coalition. Tous les deux ont été à tous les fronts de la lutte. Nos demandes de rendez-vous avec les opposants n'ont pas abouti. Les rendez-vous étaient précédés d'échanges de courriels ou de téléphone pour le lieu et l'heure du rendez-vous. Les entrevues étaient enregistrées puis retranscrites.

## 1.2. La présentation générale de la lutte

La lutte pour l'indemnisation des victimes du sang contaminé s'inscrit dans le cadre du scandale du sang contaminé au Canada. Le scandale et la lutte proprement dite couvrent près de trois décennies. La lutte démarre en 1987 et elle ne connaît pas encore son dénouement en 2007. La présentation générale de la lutte comprend les maladies en cause dans le scandale du sang contaminé, la chronologie des événements, les acteurs en présence, leurs intérêts et enfin les enjeux de la lutte.

### 1.2.1. Les maladies en causes

Le SIDA et l'hépatite C sont les principales maladies en cause dans le scandale du sang contaminé au Canada. C'est d'ailleurs les principales maladies en cause dans tous les pays qui ont connu des crises dans leur système d'approvisionnement en sang.

- **Le SIDA**

Le VIH, agent causal du SIDA, a contaminé les réserves de sang à la fin des années 1970 et entre le début et le milieu des années 1980. Les symptômes du SIDA ont été d'abord décelés en 1981 chez des homosexuels de sexe masculin, mais, à peine un an plus tard, on les a détectés chez trois hémophiles qui n'avaient pas d'antécédents d'homosexualité. Les doutes ont porté notamment sur un point commun de leurs antécédents, soit l'utilisation de produits sanguins, en plus des relations sexuelles et de l'échange de seringues souillées. Ces doutes se sont mués en certitudes en 1984, une fois que l'agent causal du SIDA a été identifié et qu'un test permettant de détecter sa présence a été mis au point.

On sait maintenant que le VIH peut ainsi être transmis par le sang entier et par les dérivés sanguins. Un grand nombre de personnes ont été infectées après avoir reçu du concentré de facteur VIII, un produit de coagulation préparé à partir de plasma sanguin. Le laboratoire fédéral de lutte contre la maladie estime qu'entre 940 et 1 440 personnes ont été infectées au VIH par transfusion au Canada au cours de la période allant de 1978 à 1985, et que 245 personnes pourraient ne pas savoir qu'elles sont positives (*Globe and Mail*, 1994, cité par Vallée, 1999).

Les bébés nés des mères infectées par le VIH risquent également de contracter le virus. «Le VIH peut être transmis de la mère à l'enfant (transmission périnatale) de trois manières: 1) par infection *in utero* lorsque le virus traverse le placenta; 2) par exposition du nouveau-né au sang et aux sécrétions vaginales durant le travail et l'accouchement; 3) par transmission post-partum

pendant l'allaitement.» (Norris *et al.*, 2001). Par ailleurs, des cas de transmission du VIH sont survenus dans les hôpitaux et les cliniques dentaires, d'habitude à la suite d'une blessure par piqûre d'aiguille contaminée. «Les interventions chirurgicales effractives comportent aussi un risque de transmission du virus par des coupures occasionnées par un instrument chirurgical ou un fragment osseux.» (Norris *et al.*, 2001).

Deux grandes souches de VIH ont été identifiées: le VIH-1, souche la plus répandue dans le monde, et le VIH-2, souche que l'on trouve surtout en Afrique de l'Ouest. Des deux, le VIH-1 détermine les formes les plus graves de la maladie. «Ces deux grandes souches comprennent neuf sous-types génétiquement distincts du VIH, désignés sous-types A à H, et O.» (Norris *et al.*, 2001).

L'infection par le VIH conduit à un processus pathologique, qui débute par l'exposition initiale et se termine par les formes avancées de l'immunodéficience, le stade appelé le SIDA. La mort du malade résulte des interactions complexes entre l'infection par le VIH et les infections opportunistes et les cancers qui sont fréquemment liés au syndrome.

Le premier stade de l'infection est caractérisé par «des accès de fièvre, une pharyngite, des maux de tête, des malaises généralisés et une éruption cutanée. Les symptômes sont souvent confondus avec ceux de la grippe ou de la mononucléose infectieuse.» (Norris *et al.*, 2001). Ces symptômes se manifestent entre une et trois semaines après l'infection et peuvent durer une ou deux semaines.

L'étape suivante de la maladie, appelée période de «latence clinique», est marquée par la détérioration graduelle du système immunitaire. Cette période peut varier entre un minimum de 12 mois et plus de 11 ans.

Ensuite vient l'étape appelée «infection symptomatique par le VIH». Cette «étape est caractérisée par une augmentation des états infectieux, sans toutefois que ceux-ci soient critiques. Une série de symptômes chroniques ou intermittents peuvent survenir, et presque tous les systèmes organiques peuvent être touchés. Les symptômes observés comprennent des sueurs nocturnes, une diarrhée chronique, l'épuisement, des infections buccales mineures et des maux de tête» (Norris *et al.*, 2001).

La phase symptomatique avancée de la maladie est caractérisée par une pneumonie qui peut répondre au traitement. «D'autres infections, notamment la méningite à cryptococcus, la rétinite à cytomégalovirus, la toxoplasmose du système nerveux central et la tuberculose peuvent apparaître» (Norris *et al.*, 2001).

L'étape finale de l'infection, aussi appelée le SIDA avéré, est marquée par des probabilités de décès très élevées. Les maladies opportunistes demeurent les plus grands facteurs de décès.

- **L'hépatite C**

L'hépatite C est une maladie du foie causée par le VHC. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'«environ 3 % de la population mondiale est infectée du VHC et que plus de 170 millions de personnes dans le monde en souffrent» (Organisation mondiale de la santé, 1997). Plusieurs de ces personnes sont asymptomatiques et ne savent pas qu'elles sont infectées. Elles courent ainsi le danger de développer une affection hépatique chronique, une cirrhose (fibrose) et même un cancer du foie. L'hépatite C est une maladie «à progression lente» (Murray *et al.*, 2003: 2).

Au Canada, «on estime la prévalence de cas d'infection à VHC à 0,8 % de la population, soit environ 240 000 personnes. Environ 70 % d'entre elles ignorent peut-être qu'elles sont porteuses du virus» (Murray *et al.*, 2003: 2). On estime qu'«entre 3 000 et 8 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Le pourcentage enregistré au Canada se compare à celui de la Communauté européenne (0,9 %) et à la prévalence estimée entre 0,3 % et 1,0 % au Royaume-Uni. Aux États-Unis, l'hépatite C est l'infection à diffusion hémotogène la plus courante; on estime qu'elle concerne 1,8 % de la population, soit 3,9 millions de personnes» (Murray *et al.*, 2003: 2).

L'hépatite C se transmet le plus souvent par contact sanguin direct avec le sang d'un individu infecté. Au Canada, «le principal vecteur de transmission est l'utilisation de drogues injectables. Le virus se transmet par le sang contaminé qui se propage lorsque les seringues, les aiguilles et le reste du matériel de consommation sont partagés. On peut contracter l'infection même en ayant consommé une seule fois» (Murray *et al.*, 2003: 3). En ce qui concerne la transmission par transfusion sanguine, depuis la mise en place d'un test de dépistage systématique des réserves de sang, le risque a été réduit de façon substantielle; il est aujourd'hui de 1 sur 500 000 unités. Le VHC se transmet faiblement par relation sexuelle: «Le risque de transmission par relation sexuelle est faible, mais les personnes qui ont plusieurs partenaires voient le risque d'infection augmenter.» (Murray *et al.*, 2003: 2). Le VHC se transmet de la mère à l'enfant à un taux de moins de 5 % des cas. Mais ce pourcentage augmente lorsque la charge virale de la mère est élevée, et lorsque le VIH est aussi présent.

Les fournisseurs de soins de santé qui sont exposés au sang dans le cadre de leur profession sont également à risque pour l'infection au VHC. La transmission par l'utilisation d'instruments contaminés (aux fins de tatouage, de perçage corporel et d'électrolyse) et les contacts familiaux

(partager des brosses à dents et d'autres articles qui pourraient être souillés de sang contaminé) sont considérés comme un facteur de risque possible, mais plutôt faible. La population carcérale canadienne semble être particulièrement infectée: «Au Canada, on estime que la prévalence de l'hépatite C dans les établissements carcéraux oscille entre 25 % et 40 %.» (Murray *et al.*, 2003: 3).

L'infection au VHC présente deux stades: aigu et chronique. «Au stade aigu, des symptômes peuvent apparaître six à sept semaines après l'infection initiale; cependant, dans 60% à 70% des cas, les personnes au stade aigu sont asymptomatiques ou ont des symptômes si légers qu'elles ne savent pas qu'elles ont une infection.» (Murray *et al.*, 2003: 2). Une des principales caractéristiques de l'infection au VHC est que dans 75% à 85% des cas, l'affection aiguë passe au stade chronique, associé à une dégénération progressive du foie. Les conséquences de cette dégénération, pourtant graves, n'apparaissent que des dizaines d'années après l'exposition au virus. Vingt pour cent des personnes atteintes d'infection au VHC chronique développeront une cirrhose ou fibrose du foie, ce qui peut mener à l'insuffisance hépatique débouchant à un cancer de foie: «Un certain pourcentage des personnes atteintes d'infection à VHC chronique auront un cancer.» (Murray *et al.*, 2003: 2).

Les personnes souffrant de cette maladie présentent plusieurs symptômes:

Les symptômes les plus courants de l'infection chronique apparaissent parfois après plusieurs années: fièvre légère, douleurs musculaires et articulaires, nausées, vomissements, perte d'appétit, douleurs abdominales diffuses et, parfois, diarrhées. Il n'est pas rare que les victimes de l'hépatite C se plaignent de démangeaisons de la peau. Cependant, comme on comprend mal ce symptôme, on fait mal le lien avec l'infection par le VHC. Les symptômes suivants sont plus rares: urines foncées, selles pâles et perte de poids. Comme dans le cas des autres réactions aiguës moins intenses, bien des personnes confondent ces symptômes avec ceux de la grippe et risquent de ne pas reconnaître la maladie même quand leur cas est suffisamment grave pour nécessiter une intervention médicale. (Norris, 1999).

Outre les symptômes déjà mentionnés, «ces malades souffrent d'enflures aux bras et aux jambes, de contusions, de confusion intermittente, de désorientation ou d'incapacité à effectuer des tâches mentales complexes» (Norris, 1999).

L'inflammation chronique du foie associée à l'hépatite C provoque une cirrhose. Environ 20 % des victimes d'infection chronique ont développé une cirrhose 20 ans après l'infection. Chaque année, de 1 à 5 % de celles-ci ont un cancer du foie. Une fois que le stade de la cirrhose ou du cancer est atteint, seule une transplantation du foie peut assurer la survie du malade. «Les maladies

hépatiques causées par le VHC sont à l'origine de la plupart des transplantations du foie au Canada.» (Norris, 1999).

Bien des Canadiens ont été contaminés par le VHC. Murray et ses collègues (2003: 3) affirment qu'entre 1960 et 1992, on estimait que de 90 000 à 160 000 Canadiennes et Canadiens ont été infectés du VHC par le biais du sang ou des produits sanguins contaminés. Les hémophiles étaient particulièrement à risque pour cette infection.

À la fin des années 1970, on connaissait trois types d'hépatites: l'hépatite A, B et enfin, non-A-non-B. L'hépatite B était la seule hépatite virale chronique connue. Les scientifiques ont développé un test pour la dépister avec une concentration élevée d'une enzyme hépatique dans le sang, l'alanine amino-transférase (ALT) et l'anticorps de l'antigène nucléocapsidique du virus de l'hépatite B (anti-HBc). Ce «test est dit indirect, parce qu'il ne recherche pas l'agent infectieux lui-même. Les scientifiques et les responsables de la transfusion sanguine étaient divisés sur la portée et l'efficacité de ce test» (Norris, 1999). D'après cet auteur, certains scientifiques pensaient que les hépatites posttransfusionnelles diminueraient avec des tests de dépistage, tandis que d'autres étaient d'avis que ce test indirect était d'une valeur douteuse, et qu'il serait quasi impossible, pour des raisons morales, d'en confirmer l'utilité par des recherches. Toutefois, les États-Unis ont exigé le test indirect dans tout don de sang à partir de 1986, même si certains de leurs centres avaient pris l'initiative de le faire dès 1982.

Le Canada suivait habituellement de près les développements sanitaires aux États-Unis. Les autorités sanitaires canadiennes ont envisagé, à plusieurs reprises, d'imposer le test indirect pour tout don de sang. Des « opinions divergentes au sein de la Société canadienne de la Croix-Rouge et le Bureau des produits biologiques ont, en sus des considérations budgétaires, retardé la décision de mettre en œuvre ce test » (Norris, 1999). Entre la mise en œuvre des tests indirects aux États-Unis en 1986 et l'apparition de la trousse anti-VHC en 1990, les dons de sang au Canada n'ont pas été testés pour l'hépatite non-A-non-B, devenue plus tard l'hépatite C. Cette lacune a causé la contamination de plusieurs centaines de Canadiens au VIH et au VHC, et parfois, aux deux virus à la fois. Cette double contamination est désignée co-infection.

Le VHC et le VIH/SIDA sont tous des pathogènes transmissibles par le sang; leurs vecteurs de transmission sont similaires. On estime que le VHC est de 10 à 15 fois plus susceptible que le VIH d'être transmis par contact sanguin direct avec du sang contaminé. Le risque de contracter les deux virus est considéré présent à des degrés variables dans les cas de relations sexuelles, transmission verticale (mère/enfant), exposition professionnelle (blessure par piqûre d'aiguille), partage du matériel d'injection, procédures percutanées non stériles (tatouage et perçage corporel),

et utilisation d'instruments non stériles lors des procédures médicales ou d'un autre ordre (Murray *et al.*, 2003 : 4).

En matière de prise en charge, les données pharmacologiques indiquent que les coûts sont élevés et qu'ils augmentent rapidement pour un régime de traitement de l'hépatite C. Ainsi, «un traitement de ribavirine/interféron alfa-2b combiné peut coûter jusqu'à 30 000 \$ par patient. En 1998, le coût moyen d'une greffe du foie en Ontario s'élevait à 121 732 \$, mais ce total pouvait grimper à plus de 600 000 \$» (Murray *et al.*, 2003: 5). Les 217 transplantations du foie effectuées à cause de l'hépatite C au Canada en 1998 ont coûté 26 millions de dollars à la société canadienne. «Entre 1998 et 2008, on s'attend à ce que la demande pour les greffes du foie triple.» (Murray *et al.*, 2003: 5).

À ces coûts financiers, s'ajoutent d'autres coûts directs, comme ceux associés au dépistage de l'infection, à la prise en charge, au traitement de l'hépatite, à la gestion des conditions associées ou conséquentes, telles que les cancers et les greffes du foie, et, enfin, à la prestation de soins palliatifs. Il y a également des coûts indirects qui s'apprécient en termes de pertes de productivité pour cause de décès prématuré, performance réduite au travail ou absentéisme en raison de la maladie ou des effets du traitement, et en jours de travail manqués par la famille ou les amis qui donnent des soins à la personne atteinte. On note également des coûts «psychosociologiques» si l'on considère les effets dérivant de la stigmatisation et des symptômes physiques dont souffrent les personnes infectées.

Les principales maladies associées au scandale étant identifiées, il importe de souligner comment était organisé le système canadien du sang avant et au début du scandale.

### **1.2.2. Le système canadien de gestion des banques de sang**

Avant et au début du scandale, le système canadien du sang était organisé principalement autour de la Société canadienne de la Croix-Rouge, des ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé et du Comité canadien du sang. Dans cette section, nous allons situer les rôles respectifs de ces différents acteurs et des difficultés de fonctionnement qui pouvaient exister. Ces informations devraient permettre de mettre en lumière certaines failles qui sont à l'origine de la crise et donc de la lutte.

- **La Croix-Rouge canadienne**

La Croix-Rouge est un organisme humanitaire à but non lucratif. Elle a vu le jour en 1896 à titre de section de la Société britannique de la Croix-Rouge. En 1945, la Croix-Rouge a commencé à recueillir du sang auprès des bénévoles, de le conserver et de le fournir gratuitement aux hôpitaux. En 1947, elle a créé les Services transfusionnels nationaux à cette fin.

Dans les années 1980, la Croix-Rouge administrait une quinzaine de programmes, dont ceux du recrutement des donneurs et des services transfusionnels. Les bénévoles y jouaient un rôle décisif à la fois au niveau de la structure nationale et au niveau des structures locales. En 1982, les services transfusionnels comprenaient un siège social et 17 centres locaux de transfusion. Chaque centre de transfusion assurait des services de collecte, de traitement et de conservation des dons ainsi que les analyses et la distribution des constituants sanguins et des produits de fractionnement aux hôpitaux. Au début des années 1990, environ «900 hôpitaux sont approvisionnés en sang par l'intermédiaire de la Croix-Rouge» (McDuff, 1995: 274).

Les bénévoles d'une localité donnée constituaient l'unité fonctionnelle la plus importante dans le recrutement. La Croix-Rouge nationale participait aussi au recrutement des donneurs en aidant et en coordonnant leurs efforts locaux. Le travail dans les services transfusionnels incombait presque en totalité aux employés. Un comité de spécialistes bénévoles (professionnels du domaine médical et scientifique) conseillait les membres du conseil d'administration depuis la mise sur pied des services transfusionnels.

En termes d'organisation, le comité consultatif national des services transfusionnels relevait du conseil d'administration pour ce qui est des opérations des services transfusionnels et conseillait le directeur national des services. En termes de coopération, «les relations entre le siège social des services transfusionnels et les divisions et sections bénévoles n'étaient pas faciles. Le premier avait, en particulier, du mal à coordonner ses activités avec celles des 10 divisions et des douzaines de sections bénévoles locales s'occupant du recrutement des donneurs» (Commission Krever, 1997: 60).

Le corollaire de cette coordination centralisée est la coopération difficile: «Les activités des centres de transfusion, dirigées par le siège social, n'étaient pas toujours bien coordonnées avec celles des sections locales pour recruter des donneurs, ce qui n'allait pas sans mal.» (Commission Krever, 1997: 60).



La coopération entre la Croix-Rouge canadienne et ses partenaires était également difficile, notamment avec Connaught Laboratories Limited, la Société canadienne d'hématologie, la Société canadienne du sang et le Comité canadien du sang. Le «différend portait sur la fabrication des produits de fractionnement et sur l'approvisionnement» (Commission Krever, 1997: 99). «L'affaire est alors devenue un dossier politique dans lequel sont intervenus des hauts fonctionnaires provinciaux. À cause du contrat accordé à [la compagnie] Cutter, la Croix-Rouge se retrouvait en conflit avec l'Ontario, qui appuyait Connaught, et le Québec, qui était favorable à Cutter.» (Commission Krever, 1997: 100).

- **Le rôle du gouvernement fédéral dans le système du sang**

Santé et Bien-être Canada (le ministère fédéral de la Santé et du Bien-être social) est la plus haute autorité responsable de la protection de la santé des Canadiens. Pour exercer cette responsabilité, Santé et Bien-être Canada dispose de trois pouvoirs: celui d'interdire la fabrication d'un produit, celui de saisir des produits estimés dangereux pour la santé et, enfin, celui de forcer un pharmaceutique à fermer ses portes si ses procédés nuisent à la santé.

Santé et Bien-être Canada compte sept directions, dont celle de la protection de la santé, qui a pour mandat d'appliquer la loi sur les aliments et drogues et de protéger la population contre les risques à la santé d'origine naturelle et artificielle. Cette direction comprend plusieurs bureaux, dont le Bureau des produits biologiques.

Le Bureau des produits biologiques a été créé en 1974 et a pour objectif de réglementer les médicaments (ou «drogues») biologiques visés par les annexes de la Loi sur les aliments et drogues. Les fonctions réglementaires du Bureau sont réparties entre trois divisions: les produits bactériens, les produits viraux et les produits sanguins. Le Bureau a «le pouvoir de stopper la distribution des produits sanguins et de les rappeler s'il les juge dangereux pour la santé des patients» (McDuff, 1995: 273).

- **Le rôle et les difficultés des gouvernements dans le système du sang**

Les responsabilités et les difficultés conjointes des gouvernements peuvent être analysées à travers le mandat du Comité canadien du sang et celui du Laboratoire fédéral de lutte contre la maladie.

Le Comité canadien du sang a été créé en 1980 pour permettre aux provinces de contrôler et de surveiller le système du sang. Le Comité canadien du sang devait être composé de représentants des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral. En pratique, même si «les territoires en étaient membres, ils n'ont jamais envoyé de représentant aux réunions» (Commission Krever,

1997: 100). En termes d'influence, «[le] Comité n'avait pas le pouvoir de décider indépendamment des questions mettant en jeu d'importantes sommes d'argent. Il n'avait ni budget indépendant, ni ligne de crédit et n'était pas habilité à signer des contrats» (Commission Krever, 1997: 102). Néanmoins, son mandat a été mis en question par la Croix-Rouge dès 1982. En fait, celle-ci «fait valoir que son indépendance devait «être maintenue par l'*appui* du gouvernement, non par une *régie*» [les italiques figurent dans le texte original] et a de nouveau souligné combien elle estimait important que soit formulée une politique nationale du sang dans le cadre de laquelle elle pourrait fonctionner tout en conservant son autonomie» (Commission Krever, 1997: 107).

Les tensions apparues entre la Croix-Rouge et le Comité canadien du sang tenaient en partie au principe d'indépendance de la Croix-Rouge par rapport aux gouvernements. Ceux-ci «ont assumé une part croissante des coûts. En raison de cet engagement financier croissant, les provinces ont estimé de plus en plus nécessaire d'exercer une supervision et un contrôle sur les dépenses auxquelles l'argent du contribuable était employé» (Commission Krever, 1997: 60).

Selon le comité Chapin Key (cité par la commission Krever, 1997), le différend qui a entouré la question du fractionnement en 1979 et 1980 venait, entre autres choses, de ce qu'il n'existait aucun organisme clairement établi, chargé de superviser le programme du sang. Sans un tel organisme, la responsabilité des décisions touchant le Programme du sang n'était pas clairement attribuée, de sorte que la Croix-Rouge, les gouvernements provinciaux et Connaught se retrouvaient souvent en situation de conflit. Ce comité signalait également qu'au Canada, «il n'existait pas d'équivalent de la Food and Drug Administration, l'organisation chargée aux États-Unis de réglementer la collecte, le traitement et l'approvisionnement en constituants sanguins» (Commission Krever, 1997: 101).

Un autre type de conflit interprovincial existait à propos des usines de fractionnement du sang. «Les provinces dans lesquelles une usine de fractionnement devait être mise sur pied (Ontario, Québec et Manitoba) se sont opposées à la création d'un organisme responsable indépendant. Les ministres de la Santé ont dit n'être pas disposés à créer une personne morale distincte habilitée à approuver des budgets que les provinces seraient tenues de respecter.» (Commission Krever, 1997: 102).

En termes de responsabilité, «le comité du sang a créé un secrétariat et un sous-comité consultatif scientifique et technique. Le secrétariat chargé de fournir au Comité des locaux et des services et s'occuper, entre autres, de l'administration et de la recherche en plus de distribuer la documentation aux membres. Sa principale fonction était d'examiner les projets de budgets de la Croix-Rouge et de présenter des recommandations à cet égard au Comité» (Commission Krever, 1997: 107). Quant au sous-comité consultatif scientifique et technique, il devait apporter

au Comité les connaissances spécialisées qui lui étaient nécessaires pour prendre des décisions éclairées au sujet du programme du sang.

En plus du Comité canadien du sang, qui était au centre de diverses tensions avec différents paliers politiques du pays, il y a, dans le système public de gestion des banques de sang, le Laboratoire fédéral de lutte contre la maladie, qui est une agence nationale de surveillance des maladies. Dans l'organigramme de Santé et Bien-être Canada, il relève de la Direction des médicaments. «Son mandat est de recueillir et analyser les informations en rapport avec les premiers signes d'une nouvelle maladie. Pour assumer cette responsabilité, le laboratoire doit maintenir des relations avec des organismes équivalents à l'étranger, notamment avec le Center for Disease Control [CDC] aux États-Unis. Il est aussi en relation avec les ministères provinciaux de la Santé et des hôpitaux. Il est par ailleurs le centre national de référence pour toute expérimentation majeure.» (Commission Krever, 1997: 101).

- **Les donneurs de sang**

Les donneurs de sang représentent la base du système public de gestion du sang au Canada et répondent à des besoins importants et urgents.

Tous les jours, à tout instant, une personne a besoin de sang au Canada. [...] Les hôpitaux canadiens ont besoin de plus de 2 000 unités de sang par jour. À titre d'exemple, environ 137 000 cas de cancer sont diagnostiqués chaque année au Canada. Ces malades ont souvent besoin de sang ou de produits sanguins pour supporter leurs traitements. Le nombre de greffes des Canadiens a progressivement augmenté, passant de 16 en 1981 à 59 en 2000. Il s'agit de greffes de rein, de foie, de pancréas, de cœur, de poumon et d'intestin. Ce sont toutes de longues interventions exigeant de grandes quantités de sang. (Société canadienne du sang, 2007b).

Il y a environ un million de donneurs de sang volontaires pour quelque 300 000 Canadiens qui reçoivent une transfusion sanguine (Zénova et Lavigne, 2006). Selon la SCS, «les donneurs sont au cœur même de notre système d'approvisionnement en sang. Ils constituent le chaînon vital pour les centaines de milliers de Canadiens qui, chaque année, ont besoin de sang, de produits sanguins ou de moelle osseuse. Sans leur générosité et leur dévouement, le Canada n'aurait pas de système du sang» (Société canadienne du sang, 2007c).

On rencontre sept types de don de sang:

- le don de sang total: processus selon lequel du sang total est prélevé chez des donateurs bénévoles;
- le don autologue: le sang prélevé est destiné à l'usage personnel du donneur. Ce sang est entreposé jusqu'à ce qu'on le lui transfuse durant l'intervention chirurgicale prévue;
- le don dirigé: le sang qui est prélevé chez un donneur en particulier, à l'intention d'un receveur désigné;
- le don par aphérèse: lors d'une aphérèse, le sang passe dans un appareil qui sépare les composants sanguins et ne retient que le composant voulu;
- le don de plasma par aphérèse: l'aphérèse permet de ne prélever que du plasma;
- le thrombocytophérèse: lors de ce type de prélèvement, un appareil d'aphérèse sépare les différents composants sanguins et ne retient que les plaquettes;
- le don de moelle osseuse: on prélève, à l'aide d'une aiguille, de la moelle osseuse chez un donneur en vue de la transfuser à un patient.

Il existe également différents types de donateurs selon leur milieu (milieux pauvre, citadin, universitaire, militaire, carcéral, etc.).

Le système d'approvisionnement en sang du Canada repose sur le principe de la gratuité. Les patients n'ont pas à payer pour le sang ou les produits sanguins transfusés et les donateurs de sang ou de plasma ne sont pas rémunérés. Toutefois, le manque de donateurs canadiens a obligé les autorités du système canadien d'approvisionnement à importer du sang étranger, notamment des États-Unis, considérés comme le réservoir mondial du sang. Parmi les donateurs américains se trouvent des prisonniers. Ces derniers font également partie des populations à risque et donnent leur sang en contrepartie d'argent:

Alors qu'il était détenu dans une prison de l'Arkansas, John Shock donnait de son sang pour une raison bien simple: il avait besoin d'argent pour s'acheter des cigarettes. [...] Shock gagnait 5 \$ chaque fois qu'il donnait du sang à la prison, plus une prime de 5 \$ supplémentaires toutes les dix semaines. «Du moment que j'avais quelque chose à fumer, j'étais OK», a-t-il déclaré dans une entrevue qu'il a accordée depuis North Little Rock, en Arkansas. (Bueckert, 1999b: A10).

Les prisonniers sont par ailleurs encouragés à donner leur sang pour aider leur future réinsertion dans la société américaine: «À l'époque [...] c'était perçu comme un moyen de réhabilitation des prisonniers qui, en faisant don de leur sang, donnaient quelque chose en retour à la société', a déclaré une responsable de la Food and Drug Administration.» (Bueckert, 1999c: A10).

### **1.3. La chronologie des événements**

#### **1979-1981**

Le SIDA, maladie encore inconnue, fait son apparition au Canada.

#### **27 juillet 1982**

Le Centre américain de contrôle des maladies, le CDC (Center for Disease Control), alerte les chefs de l'industrie du sang et les hémophiles des dangers de transmission du SIDA par le sang.

#### **4 août 1982**

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.

#### **3 octobre 1982**

Aux États-Unis, la National Hemophilia Foundation demande à l'industrie des produits sanguins de ne pas utiliser le sang des donneurs à risque pour fabriquer des concentrés de facteur VIII.

#### **8 février 1983**

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) publie un communiqué recommandant aux hémophiles de ne rien changer à leur traitement, à moins d'avis contraire de leur médecin.

**10 mars 1983**

La Croix-Rouge canadienne publie un communiqué recommandant l'exclusion des donneurs de sang à risque.

**22 juillet 1983**

La Croix-Rouge canadienne annonce qu'elle ne changera pas ses critères de sélection des donneurs de sang et qu'elle maintient sa politique d'exclusion volontaire.

**Automne 1983**

Le Conseil de recherches médicales du Canada accorde une première subvention de 741 000 \$ sur trois ans au Dr Phil Gold, de l'Hôpital général de Montréal, pour étudier l'histoire naturelle du SIDA chez les hémophiles.

**12 janvier 1984**

Le *New England Journal of Medicine* présente les résultats des nouvelles études qui indiquent que le SIDA peut être transmis par la transfusion sanguine.

**17 janvier 1984**

Le Bureau des produits biologiques émet un avis de conformité pour le produit non chauffé *Factorate* de la compagnie Armour Pharmaceuticals Company du New Jersey.

**Fin juillet et début août 1984**

Le Dr Michael O'Shaughnessy et le Dr Chris Tsoukas découvrent, lors d'une étude, que 56 % des hémophiles testés présentent des anticorps du VIH.

**10 septembre 1984**

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) rencontre les compagnies de produits sanguins et leur fait part de ses inquiétudes sur l'absence de produits chauffés.

**5 octobre 1984**

Le coroner rapporte le décès du premier hémophile canadien sidéen.

**Novembre à décembre 1984**

La Croix-Rouge canadienne recevait toujours des produits non traités à la chaleur de Connaught, de Cutter et de Armour.

**Avril 1987**

Les hémophiles canadiens découvrent l'ampleur de la contamination au VIH lors du congrès annuel de la SCH. C'est à ce moment que la SCH entame la lutte en faveur des victimes du sang contaminé.

**14 décembre 1989**

Le gouvernement fédéral accorderait une somme de 120 000 \$, non imposable et payable en quatre versements égaux à toutes les personnes qui avaient été infectées par le VIH après avoir reçu des constituants ou des produits sanguins contaminés, et qui le dégagerait de toute responsabilité.

**25 mai 1993**

Le sous-comité de la Chambre des communes sur les questions de santé recommande la tenue d'une enquête publique sur le système canadien de collecte et de distribution du sang et sur les causes de la contamination des stocks de sang par le VIH au cours des années 1980.

**Mai 1993**

Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse annonce qu'il accorderait une aide financière à toutes les personnes qui avaient été infectées par le VIH après avoir reçu du sang ou encore des constituants ou des produits sanguins, à leurs conjointes ou conjoints, s'ils étaient infectés, et aux membres survivants de la famille.

**Septembre 1993**

Les autres provinces et les territoires du Canada conviennent d'accorder une aide financière aux personnes infectées au VIH à condition que les gouvernements et les établissements (compagnies pharmaceutiques, hôpitaux, compagnies d'assurance et fournisseurs de soins de santé) soient dégagés de toute responsabilité.

**4 octobre 1993**

Le décret (C.P. 1993-1879) autorise la mise sur pied de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada, en vertu de la partie I de la Loi sur les enquêtes. Le juge Horace Krever est nommé commissaire et entreprend des audiences publiques le 22 novembre 1993. La commission Krever doit enquêter sur 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 des réserves de sang au début des années 1980. Son rapport devrait faire des recommandations, afin de rendre ce système plus efficace et, surtout, plus sécuritaire.

**15 mars 1994**

Les provinces fixent la date limite pour l'acceptation de l'indemnité prévue au programme d'indemnisation des victimes de la contamination. Les représentants des victimes dénoncent cette date butoir.

**20 mars 1994**

Les témoignages révèlent que, dès la fin de 1982, les dirigeants de la Croix-Rouge et des hauts fonctionnaires des ministères fédéral et provinciaux de la Santé savaient que les produits sanguins distribués au Canada étaient contaminés par le virus du SIDA.

**25 mars 1994**

Les témoignages dévoilent que les autorités ont tardé à implanter les mesures de prévention (tests de dépistage, par exemple) et que l'année 1985 a été particulièrement «meurtrière». Plus de la moitié des personnes contaminées par le VIH l'ont été cette année.



**30 mars 1994**

Le Dr Michael Rekert, ministre de la Santé de la Colombie-Britannique, témoigne qu'en 1985, son ministère voulait informer la population des risques de contracter le SIDA par transfusion sanguine, mais que la Croix-Rouge s'y est opposée, craignant des poursuites civiles.

**Juillet 1994**

Lors de sa tournée provinciale, la Commission d'enquête sur le sang contaminé recueille les témoignages, à Saint-Jean (Nouveau-Brunswick), du Dr John MacKay, qualifiant la Croix-Rouge «d'organisation rigide et centralisée qui n'écoute pas ses directeurs régionaux».

**31 août 1994**

Selon un article du *Globe and Mail*, le Laboratoire fédéral de lutte contre la maladie estime qu'entre 940 et 1 440 personnes ont été infectées par transfusion sanguine au Canada au cours de la période allant de 1978 à 1985, et que 245 personnes pourraient ne pas savoir qu'elles sont positives. Le chiffre de 1 440 est considéré comme l'évaluation la plus pessimiste.

**Septembre 1994**

Les audiences reprennent à Montréal. Le Dr Côme Rousseau, directeur médical du Centre de transfusion de Montréal de 1975 à 1992, indique que malgré l'information en provenance des États-Unis sur cette nouvelle maladie appelée le SIDA, la Croix-Rouge n'a pas filtré systématiquement les donneurs à risque, pour éviter toute discrimination. Le Dr Guévin, directeur médical du Centre de transfusion de Montréal, se fie au flair de ses infirmières pour détecter les donneurs de sang susceptibles d'être porteurs du virus du SIDA. Il dénonce à son tour la rigidité de l'organisation «pyramidale pareille à l'armée où tu n'avais qu'à dire oui» et ajoute que la Croix-Rouge doit se retirer de la collecte et de la distribution du sang «en raison de son manque de leadership et de crédibilité».

Le Dr Kenneth Mews, porte-parole de la Croix-Rouge, déclare qu'il n'y a pas que la Croix-Rouge qui soit impliquée, il y a des médecins, des dirigeants de la santé publique et des gouvernements. Claire Desrosiers, directrice générale de l'Association des hémophiles du Québec, «met en cause le ministre de la Santé de l'époque, Thérèse Lavoie-Roux, pour ne pas avoir introduit les produits chauffés et les tests de dépistage à temps».

**Octobre 1994**

La Commission siège à Toronto. Des documents révèlent que le centre de la Croix-Rouge de Hamilton a décidé en mai 1985 d'utiliser toutes ses réserves de sang non chauffé avant de recourir au sang chauffé.

**Février 1995**

La Commission d'enquête sur le sang contaminé publie son rapport provisoire.

**Avril 1995**

L'avocat de la Société canadienne du SIDA informe la Commission que la Croix-Rouge et le gouvernement fédéral n'ont pas rappelé, en 1985, des milliers d'ampoules de sang contaminé en dépit du fait que les laboratoires Connaught les avaient prévenus du danger.

**Mai 1995**

Le Dr Roger Perrault, responsable de l'approvisionnement en sang à la Croix-Rouge dans les années 1980, dit que les gouvernements fédéral et provinciaux sont à blâmer à cause du contrat forcé avec la compagnie Connaught. Le Dr Roger Perrault et le Dr Martin Davey dénoncent le fait que les provinces n'avaient pas autorisé la Croix-Rouge à construire une usine de fractionnement, ce qui aurait contribué à assurer l'approvisionnement en sang. Le Dr Perrault ajoute qu'en posant des questions aux donneurs, la Croix-Rouge aurait pu les «offenser» et inciter les homosexuels à «saboter» le système. En outre, la Croix-Rouge a attendu un an (1984) avant d'avertir les donneurs de sang à risque.

La Commission apprend aussi que, par souci d'économie et par crainte de perdre des donneurs, la Croix-Rouge a attendu quatre ans (de 1986 à 1990) avant de commencer les tests de dépistage de l'hépatite C. L'argument de la Croix-Rouge est qu'il manquait du sang pour subvenir à tous les besoins.

**Octobre 1995**

George Weber, secrétaire général de la Croix-Rouge canadienne dans les années 1980, témoigne que le gouvernement doit indemniser toutes les victimes actuelles et futures. La Commission apprend qu'outre Connaught, une autre compagnie américaine, Armour Pharmaceuticals,

a distribué des produits sanguins contaminés au Canada. Le Dr Michael O'Shaughnessy, scientifique qui travaillait au Laboratoire fédéral de lutte contre la maladie, affirme que la Croix-Rouge et les responsables fédéraux ont minimisé les risques de contracter le SIDA. Ces témoignages amènent le juge Krever à demander aux avocats qui participent à son enquête de lui soumettre des rapports sur toute personne qui s'est mal conduite dans le cadre du sang contaminé.

### **Novembre 1995**

Le Dr John Furesz, ancien directeur du Bureau des produits biologiques, affirme que la Connaught était responsable de retirer ses produits. Quant à ceux de l'Armour Pharmaceuticals, on manquait d'argent et les tests de dépistage ne semblaient pas sûrs à 100 %. David Kirkwood, sous-ministre fédéral de la Santé à l'époque, et son adjoint, A. J. Liston, témoignent: la Croix-Rouge devait s'autoréglementer. Ils avaient d'autres chats à fouetter.

### **Décembre 1995**

Conformément à l'article 13 de la Loi sur les enquêtes, le juge Krever émet des avis destinés à plusieurs personnes, les informant que le rapport final de la Commission pourrait émettre un blâme à leur endroit. Ce droit de la Commission est contesté en Cour fédérale par la Société canadienne de la Croix-Rouge, le gouvernement fédéral, six provinces, cinq compagnies pharmaceutiques et plusieurs particuliers.

### **Décembre 1995**

La Commission d'enquête sur le sang contaminé obtient une nouvelle prolongation de son mandat jusqu'au 30 septembre 1996.

### **Janvier 1996**

La Commission décide de ne pas appeler à la barre les anciens ministres de la Santé, Monique Bégin et Jake Epp. Elle expédie, par contre, des préavis à une quarantaine de personnes et organismes, en conformité avec l'article 13 de la Loi sur les enquêtes publiques. Cet article donne aux personnes susceptibles d'être incriminées dans le cadre d'une enquête, la possibilité de faire valoir leurs arguments avant la publication du rapport final de la Commission.

**Janvier 1996**

La Croix-Rouge, le gouvernement fédéral, la plupart des provinces (à l'exception de la Saskatchewan et de l'Ontario), quatre compagnies pharmaceutiques et plusieurs personnes, dont des ex-employés de la Croix-Rouge, déposent en Cour fédérale des motions qui allèguent que le juge Krever a contrevenu à la Charte des droits en expédiant les préavis.

**Février 1996**

Un document du ministère de la Santé indique que les poursuites intentées par les victimes du sang contaminé pourraient coûter plus d'un milliard de dollars au Trésor fédéral.

**Avril 1996**

Denise Leclerc, ancienne directrice du Comité canadien du sang, dépose une requête devant la Cour fédérale pour empêcher le commissaire à l'Information, John Grace, d'enquêter sur la destruction des documents en 1989. Le gouvernement du Québec dépose en Cour fédérale une requête visant à faire reconnaître la commission Krever inconstitutionnelle, parce que les conclusions à venir constituent une ingérence dans le champ de la santé publique, qui est une compétence exclusive aux provinces. Devant le tollé et des manifestations des hémophiles québécois en colère, la ministre Monique Bégin explique que la requête vise plutôt à empêcher que des ex-ministres soient salis sans avoir pu être entendus.

On apprend aussi que la Croix-Rouge a rémunéré ses témoins, anciens employés, lorsqu'ils ont témoigné devant la Commission. Roger Perrault, par exemple, a reçu plus de 100 000 \$ pour son témoignage.

**Mai 1996**

La Nouvelle-Écosse retire sa requête contre la Commission. Denise Leclerc retire sa requête contre le commissaire à l'Information. Une liste de plus de 60 noms d'individus est déposée, des individus susceptibles d'être blâmés pour leurs actions ou leur inaction durant les années fatidiques.

**Juin 1996**

La commission Krever est autorisée à montrer publiquement du doigt certains individus et organismes si elle les juge responsables de la contamination du sang au début des années 1980. Ainsi, 17 personnes sont visées, dont 14 membres de la haute direction de la Croix-Rouge et trois hauts fonctionnaires du gouvernement. Cependant, la Commission est interdite d'en faire autant pour 47 autres personnes, parmi lesquelles se trouvent d'anciens ministres et des fonctionnaires supérieurs de la santé.

**Juillet 1996**

Le gouvernement fédéral décide de ne pas faire appel du jugement de la Cour fédérale. La Croix-Rouge en appelle.

**Août 1996**

L'ancienne ministre de la Santé, Monique Bégin, fait son *mea culpa*.

**Décembre 1996**

Le gouvernement fédéral refuse de dévoiler des documents relatifs à l'affaire du sang contaminé. La Croix-Rouge rend responsable le gouvernement fédéral, qui, d'après elle, a été incapable de réglementer le système d'approvisionnement en sang dans les années 1980. Le gouvernement fédéral rejette tout blâme et qualifie de «répugnante» l'attitude du juge Krever, parce qu'il cherche des coupables dans son enquête.

**18 décembre 1996**

Cette date est la dernière journée d'audience de la Commission, après 244 jours de travail, 353 témoins, 43 843 pages de transcriptions, 1 378 pièces à conviction et 14 millions de dollars de frais.

**Janvier 1997**

La Cour fédérale d'appel décide que le juge Krever pourra identifier les personnes liées à la tragédie et maintient donc le jugement de juin 1996. Le commissaire à l'Information, John Grace, dépose son rapport sur la destruction des enregistrements du Comité canadien du sang.

La Croix-Rouge décide d'appeler à la Cour suprême du jugement de la Cour fédérale, qui confirme le droit de la Commission de nommer des responsables du scandale du sang contaminé.

### **Juin 1997**

Pour une deuxième fois, la Croix-Rouge canadienne conteste en cour l'intention du juge Horace Krever de blâmer des individus dans son rapport d'enquête sur les raisons pour lesquelles des milliers de gens ont contracté le virus du SIDA ou de l'hépatite C à partir des produits sanguins contaminés.

### **Juillet 1997**

Quatre Canadiens infectés par le VHC et leurs familles intentent un recours collectif de 3,5 milliards de dollars contre Ottawa, les gouvernements de huit provinces (excepté le Québec et la Colombie-Britannique, qui font déjà l'objet de poursuites similaires) et la Croix-Rouge. L'avocat principal des plaignants, Harvey Strosberg, «déclare espérer un règlement à l'amiable. Il indique que toutes les personnes ayant contracté le VHC pourraient se joindre au présent recours advenant le refus des gouvernements et de la Croix-Rouge d'indemniser adéquatement les victimes».

### **26 septembre 1997**

La Cour suprême du Canada déboute la Croix-Rouge, qui voulait empêcher la commission Krever de porter des blâmes. La Commission va pouvoir identifier des responsables dans le scandale du sang contaminé. Onze personnes pourraient être montrées du doigt: neuf employés de la Croix-Rouge, deux hauts fonctionnaires et deux compagnies pharmaceutiques (Bayer et Baxter).

### **26 novembre 1997**

Le rapport de la commission Krever est rendu public. Ce rapport tant attendu déçoit de nombreuses personnes, puisqu'il ne nomme pas de responsables de la tragédie, mais il établit une chronologie de faits accablants pour les gouvernements et organismes fédéraux et provinciaux, pour les compagnies pharmaceutiques et, en particulier, pour la Croix-Rouge. Le document de 1 900 pages révèle aussi que des luttes internes, des rôles mal définis et des décisions tardives ont contribué à la contamination des réserves de sang au Canada.

La commission Krever formule 50 recommandations pour éviter la répétition d'une telle tragédie. Elle recommande, entre autres, que tous les Canadiens ayant contracté une maladie après avoir reçu des produits sanguins contaminés soient indemnisés par les gouvernements. Le rapport ne donne aucune indication sur la manière de déterminer le montant des compensations et ne définit pas ce que serait une «compensation acceptable». Le rapport Krever estime à 28 600 le nombre de personnes ayant contracté l'hépatite C à la suite d'une transfusion sanguine ou de produits sanguins au pays.

### **27 mars 1998**

Le ministre de la Santé du Canada, Allan Rock, annonce qu'en vertu d'une entente intervenue entre Ottawa et les provinces et territoires, près de 22 000 Canadiens infectés par le VHC auront droit à un programme de compensation, dont l'enveloppe atteindra 2,7 milliards de dollars. Le programme s'adresse principalement aux quelques 20 000 personnes qui ont contracté le VHC, par transfusion de sang ou de produits sanguins, au cours de la période allant de 1986 à 1990. D'autres victimes pourront aussi s'en prévaloir. Ce sera le cas pour les 1 100 hémophiles, pour les 500 personnes infectées par contact sexuel avec l'une ou l'autre des 20 000 premières victimes, et pour 400 autres personnes ayant également contracté par la suite le virus du SIDA. Le programme comprend une indemnisation totale de 1,1 milliard de dollars et une enveloppe de 1,6 milliard de dollars pour les soins de santé et les services sociaux.

La Société canadienne de l'hépatite C rejette d'emblée l'entente qui exclut une partie des victimes.

### **Mai 1998**

Ottawa se dit disposé à rouvrir le dossier des compensations aux personnes qui ont contracté l'hépatite C avant 1986. Cet important revirement est dû à la décision de l'Ontario de mettre jusqu'à 200 millions de dollars sur la table. Québec fait à son tour volte-face et, sans chiffrer le montant de l'aide supplémentaire envisagée, consent à faire un «effort additionnel» pour indemniser toutes les victimes de l'hépatite C. Le premier ministre Lucien Bouchard réitère que c'est Ottawa qui devra assumer la part la plus importante. Les provinces entament des négociations avec Ottawa.

### **6 août 1998**

Un sondage ICR National Data Collection mené auprès de 1 640 Canadiens révèle que 83 % des personnes interrogées pensent qu'il est injuste de laisser à l'écart les victimes d'avant 1986,

et 89 % croient que toute personne ayant contracté l'hépatite C par du sang contaminé devrait recevoir une compensation.

### **8 septembre 1998**

Le gouvernement fédéral présente un nouveau plan d'un demi-milliard de dollars, qui ne rallie pas l'ensemble des provinces et qui ne prévoit pas non plus de compensation pour toutes les personnes infectées. Le plan comprend quatre volets. D'abord un transfert spécial de 300 millions de dollars sur 20 ans aux provinces pour payer la moitié des coûts des soins non assurés aux victimes. À cela s'ajoutent 125 millions de dollars sur cinq ans pour améliorer l'inspection du sang, 50 millions de dollars pour la prévention de l'hépatite C et 50 millions de dollars pour retracer les personnes contaminées. Ottawa propose le versement de 525 millions de dollars au cours des 20 prochaines années afin de payer les soins offerts aux victimes et d'assurer un meilleur traitement de la maladie.

### **22 septembre 1998**

Un jeune adolescent d'Ottawa victime de l'hépatite C, qui a parcouru le pays en vélo pour amasser des signatures de pétitions demandant au gouvernement fédéral de compenser toutes les victimes de sang contaminé, remet au premier ministre Jean Chrétien plus de 30 000 signatures.

### **Mai 1999**

Les avocats des gouvernements et des territoires et ceux des victimes, conviennent d'un règlement final évalué à 1,118 milliards de dollars, plus les intérêts. Cette somme inclut l'indemnisation des victimes d'une infection secondaire par le VIH. Le régime proposé prévoit un paiement initial de 10 000 \$ à chaque personne porteuse du VHC et infectée par le sang entre le 1<sup>er</sup> janvier 1986 et le 1<sup>er</sup> juillet 1990. Ces victimes sont également admissibles à une indemnisation supplémentaire, selon la gravité de la maladie. Les victimes peuvent également être admissibles à une indemnisation pour perte de revenu, perte de services à la maison, coût des soins, coût de la pharmacothérapie, coût du traitement et des médicaments non assurés, ainsi que pour des dépenses personnelles. Si la maladie progresse, elles peuvent réclamer plus d'argent jusqu'à un plafond de 240 000 \$. En outre, la succession est indemnisée par une prestation pour un décès directement attribuable à l'hépatite C contractée à partir du sang contaminé entre les dates visées. Cette prestation n'est pas imposable et ne modifie pas l'aide sociale. En contrepartie, les personnes qui acceptent l'offre doivent signer une renonciation au droit de poursuivre la Croix-Rouge, le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires.



Les demandes doivent être soumises avant le 30 juin 2010.

### **1<sup>er</sup> juillet 1999**

Le gouvernement fédéral reconnaît, pour la première fois, que le sang des prisonniers américains importé au Canada, a entraîné la contamination d'un plus grand nombre de Canadiens par le VHC. Cette reconnaissance est un argument significatif pour les avocats des victimes du sang contaminé, puisque le gouvernement fédéral refusait d'indemniser les Canadiens ayant contracté l'hépatite C avant 1986, en faisant valoir qu'il n'y avait pas eu négligence du gouvernement.

### **17 août 1999**

Québec annonce la mise sur pied d'un programme pour rejoindre ceux qui ont été infectés avant 1986 et après juillet 1990. L'arrêté ministériel précise que l'argent est accordé «pour des motifs humanitaires». Ce programme se limitera à 10 000 \$ par victime.

### **27 août 1999**

Les victimes se plaignent que le montant n'est pas suffisant, ce que la ministre Marois reconnaît, mais elle assure qu'elle compte continuer à faire pression sur Ottawa pour pouvoir offrir davantage. Le gouvernement de l'Ontario fait de même, mais offre pour sa part 25 000 \$ aux victimes.

### **23 novembre 1999**

À la suite de deux recours collectifs intentés au nom de ces deux groupes de personnes totalisant 2 150 Québécois, la Cour du Québec approuve un plan de compensation pour les personnes ayant utilisé du sang ou des produits sanguins contaminés durant la période 1986-1990, et qui ont contracté le VHC, le VIH ou les deux. Le gouvernement fédéral assume 73 % de la facture et les provinces, 27 %.

### **23 juin 2000**

La Croix-Rouge serait sur le point de renoncer à son droit de poursuivre Ottawa et les provinces pour leur éventuelle responsabilité dans le scandale du sang contaminé. En contrepartie, les gouvernements n'exigeraient pas qu'elle contribue au programme de compensation fédéral-provincial destiné aux personnes contaminées par le VHC entre 1986 et 1990.

Cette entente permettrait à la Croix-Rouge de n'indemniser que les victimes infectées avant 1986 ou après 1990.

### **2 août 2000**

La ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, Elizabeth Witmer, annonce que chaque Ontarien ayant contracté l'hépatite C par transfusion sanguine avant janvier 1986 ou après juillet 1990 recevra un paiement unique de 25 000 \$, et non plus de 10 000 \$. Cette décision de l'Ontario relance les pressions sur le gouvernement Bouchard pour qu'il soit plus généreux.

### **31 août 2000**

Des victimes du sang contaminé acceptent, plutôt à contrecœur, une offre de compensation de 79 millions de dollars, qui contribuera à assurer la survie de la Croix-Rouge canadienne. Le sort de l'agence dépend en partie du résultat du vote des personnes ayant contracté le VHC et le VIH.

### **21 janvier 2003**

La Cour supérieure donne finalement raison aux victimes infectées avant 1986 et après 1990, qui désirent utiliser le rapport de la commission Krever sur le sang contaminé. Un jugement qui devrait permettre la mise sur pied de recours collectif.

### **8 mai 2001**

Les pressions reprennent sur Québec et Ottawa dans le dossier des compensations versées aux personnes qui ont reçu des transfusions de sang contaminé avant janvier 1986 et après juillet 1990. Au Québec, le Parti libéral du Québec exige du premier ministre Bernard Landry la majoration des indemnités. Par ailleurs, un recours collectif est déposé pour que Québec garantisse son fonds de 80 millions de dollars pour venir en aide à ces malades.

### **16 février 2002**

Le nombre de Québécois victimes du sang contaminé se révèle beaucoup moins élevé que les évaluations le laissaient présager, à six mois de la fin de la campagne de retraçage. En 1998, le gouvernement du Québec évaluait le nombre de victimes à 8 000, ce qui donnait à chacune une somme de 10 000 \$ en guise d'indemnisation. À la fin du mois de janvier 2002, soit près

de quatre ans après l'implantation de ce programme, 584 personnes sont déclarées contaminées, puis indemnisées.

### **16 février 2002**

Le député de Nelligan, Russell Williams, invite le gouvernement Landry à faire preuve de courage et de compassion pour les victimes en augmentant le montant des indemnisations. «Il serait possible de donner 25 000 \$ par personne, au lieu de 10 000 \$, sans dépasser les 80 millions prévus», dit-il.

### **7 mars 2002**

Des victimes du sang contaminé reviennent à la charge pour réclamer plus d'argent au nom de l'équité. Elles s'appuient sur le fait que les deux gouvernements disposent des sommes nécessaires, puisque le nombre de victimes est beaucoup moins élevé que prévu et qu'ils n'auront pas à déboursier un sou de plus pour dédommager toutes les victimes selon les mêmes barèmes.

### **21 novembre 2002**

La ministre fédérale de la Santé, Anne McLellan, refuse d'étendre le programme de compensation financière aux Canadiens infectés de l'hépatite C avant 1986 et après 1990, malgré la décision de la GRC de porter 32 accusations criminelles contre la Croix-Rouge, quatre médecins et une compagnie pharmaceutique des États-Unis, dans le cadre du scandale du sang contaminé.

### **12 décembre 2002**

Le ministère de la Santé du Québec est toujours à la recherche de 35 000 personnes qui devraient se soumettre à un test de dépistage du VHC, après avoir reçu du sang ou des produits sanguins potentiellement contaminés, avant juillet 1990.

### **21 juillet 2003**

Moins d'un tiers des 1,17 milliard de dollars du fonds mis sur pied pour venir en aide à ceux qui ont contracté l'hépatite C est distribué. Toutefois, les fonctionnaires fédéraux soutiennent qu'il n'est pas question de changer les règlements, et un avocat responsable de gérer le fonds affirme qu'il est encore trop tôt pour savoir s'il y aura des surplus.

**12 septembre 2003**

De nouvelles preuves viennent contredire les prétentions d'Ottawa selon lesquelles rien n'aurait pu être fait avant 1986 pour éviter la contamination des réserves de sang par le VHC. En effet, un documentaire intitulé *Bloody Disgrace*, diffusé sur la chaîne *History Television*, révèle que les experts américains en matière de sang avaient décidé, lors d'une réunion tenue le 9 août 1981, de tester les dons de sang pour vérifier s'ils renfermaient des niveaux élevés d'une enzyme hépatique appelée SGPT. Les données étaient solides et montraient que la présence de l'hépatite pouvait être associée à un taux élevé de SGPT chez les donateurs éventuellement infectés. Les experts avaient également convenu de se préparer à tester toutes les unités de sang et à ne pas faire de transfusions avec des unités présentant un taux anormal de SGPT.

**12 décembre 2003**

Jean Chrétien quitte son poste de premier ministre du Canada et de chef du Parti libéral du Canada. Il est remplacé par Paul Martin.

**28 janvier 2004**

Le gouvernement Charest décide de porter de 10 000 \$ à 25 000 \$ les compensations que verse le programme québécois aux victimes du sang contaminé. Cette décision permet l'abandon officiel du recours collectif contre Québec et son intensification contre Ottawa.

**27 mars 2004**

La Cour supérieure du Québec déboute le gouvernement fédéral, qui tente de retarder le dépôt d'un recours collectif par des victimes du sang contaminé.

**14 juin 2004**

Le Parti conservateur (PC) promet d'indemniser toutes les victimes du sang contaminé s'il est élu au gouvernement fédéral.

**2 novembre 2004**

Les trois partis de l'opposition au parlement canadien unissent leur voix pour réclamer une indemnisation sans égard à la faute pour les victimes d'hépatite C, afin de réparer ce qu'ils qualifient d'«erreur» de la part du gouvernement Chrétien, qui avait limité, en 1998, l'accessibilité aux victimes d'entre 1986 et 1990.

**24 novembre 2004**

Le ministre fédéral de la Santé, Ujjal Dosanjh, indique qu'il a confié aux avocats du ministère de la Justice le mandat de négocier avec les représentants des victimes.

**30 mai 2005**

La Croix-Rouge canadienne plaide coupable devant la Cour supérieure de justice de l'Ontario à une inculpation réglementaire en vertu de la Loi sur les aliments et drogues pour avoir distribué, dans les années 1980, des produits sanguins qui étaient infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et celui de l'hépatite C (VHC).

**16 juillet 2005**

Le PC pousse le dossier à la chambre des communes: «L'automne dernier, le ministre de la Santé a promis aux victimes du sang contaminé qu'il donnerait des réponses en juin. Nous sommes maintenant en juillet, la vérification est terminée, mais elles attendent toujours», déplore le député conservateur Steven Fletcher.

**23 janvier 2006**

Un gouvernement minoritaire dirigé par le PC de Stephen Harper est élu à Ottawa.

**16 novembre 2006**

Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, dépose un projet de loi (loi 45) à l'Assemblée nationale de Québec, qui vise à instaurer un régime sans égard à la responsabilité, à l'instar des victimes d'accidents de la route ou d'accidents de travail. Les futures victimes du sang contaminé au Québec seront indemnisées par l'État.

**26 juillet 2006**

Ottawa accorde un milliard de dollars pour indemniser les «victimes oubliées» du sang contaminé qui avaient contracté l'hépatite C et qui ont été exclues en 1998 du programme d'indemnisation fédéral-provincial.

«On est content que le gouvernement ait bougé, dit M. Pontbriand. Mais on hésite avant de crier victoire parce qu'on ne connaît pas encore les montants exacts qui seront versés à chaque personne, ni les détails de l'entente.»

**16 décembre 2006**

Le ministre fédéral de la Santé, Tony Clement, annonce la conclusion d'une entente d'indemnisation des Canadiens qui avaient contracté l'hépatite C par le système d'approvisionnement en sang avant le 1<sup>er</sup> janvier 1986 et après le 1<sup>er</sup> juillet 1990. Cette entente, qui doit maintenant être soumise à l'examen et à l'approbation des tribunaux, est d'une valeur de 1,0 milliard de dollars.

**16 mars 2007**

La Société canadienne du sang exclut indéfiniment du don de sang tout homme ayant eu des rapports sexuels avec un autre homme depuis 1977, ne serait-ce qu'une seule fois. Elle exclut également du don de sang les personnes ayant passé plus de trois mois au Royaume-Uni ou en France entre 1980 et 1996, en raison du risque accru d'exposition à la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (vMCJ)<sup>1</sup> dans ces pays.

---

<sup>1</sup> La variante de la MCJ est une nouvelle maladie chez les humains attribuable à la consommation des produits de bœuf provenant des bovins infectés par l'encéphalopathie bovine spongiforme (EBS). Elle attaque le système nerveux et si la maladie se développe, elle est mortelle.

## 2. LA LUTTE DES VICTIMES INFECTÉES AU VIH (1987-1994)

La lutte spécifique des personnes infectées par le VIH lors d'une transfusion sanguine débute en avril 1987, lors du congrès annuel de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH), qui révèle l'ampleur de la contamination par le VIH. Elle prend fin en septembre 1993 avec l'annonce d'un plan d'aide financière des provinces et territoires. Cette lutte est initiée par la SCH. Six rubriques forment l'étude de cette phase de la lutte. Il s'agit de la présentation générale de la lutte, de son émergence, de son développement, du dénouement, de l'évaluation et des pistes de renouvellement.

### 2.1. La présentation générale de la lutte

Cette partie présente les acteurs de la lutte, leurs intérêts et les enjeux en cause.

#### 2.1.1. Les acteurs en présence

La lutte des victimes infectées au VIH met en jeu deux protagonistes que sont le groupe en lutte (les victimes et leurs organisations) d'un côté, et les opposants (gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, la Croix-Rouge, essentiellement) de l'autre côté.

- **Le groupe en lutte**

Le groupe comprend la coalition, la base sociale, les alliés, les sympathisants et les spectateurs.

La coalition dans cette lutte particulière (1987-1993) est formée par les victimes contaminées au VIH et leurs organisations, soit la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) et les regroupements de recours collectifs. Au départ, les hémophiles étaient les seuls contaminés au VIH, mais les données vont étendre la liste des victimes. Cette liste va d'«un bébé à Montréal à un homme d'Edmonton qui était âgé de 80 ans» (Vallée, 1999: 78). On découvre ainsi que les hémophiles ne sont pas les seules victimes du sang contaminé. Néanmoins, ils constituent la plus grande proportion. En fait, parmi les victimes canadiennes, se trouvent 800 hémophiles, soit 55 % de l'effectif connu de l'époque (Weinberg *et al.*, 2002: 313). Ce chiffre fait du Canada le deuxième pays occidental le plus contaminé dans cette population; le Danemark étant le premier avec 64%.

Le tableau suivant montre le pourcentage de la population hémophile contaminée au VIH dans quelques pays.

**TABLEAU 1**  
**Hémophiles contaminés au VIH dans quelques pays à partir du sang contaminé**

| <b>Pays</b> | <b>Nombre d'hémophiles contaminés</b> | <b>Pourcentage de la population hémophile</b> |
|-------------|---------------------------------------|---|
| Angleterre  | 1 700                                 | 32 %  |
| Japon       | 1 800                                 | 45 %  |
| France      | 2 000                                 | 50 %  |
| États-Unis  | 10 000                                | 50 %  |
| Canada      | 800                                   | 55 %  |
| Danemark    | 210                                   | 64 %  |

Source : Weinberg *et al.* (2002 : 313).

En plus des hémophiles, les individus qui ont contracté le VIH suite à des transfusions sanguines lors des opérations chirurgicales, s'engagent aussi dans la lutte. En effet:

À l'automne 1988, des personnes infectées de Calgary ont porté attention aux démarches qu'effectuait la SCH. Ils ont écrit à Epp, ministre de la Santé, qu'ils voulaient faire partie de ceux qui seraient dédommagés pour l'infection du VIH. (Vallée, 1999: 87).

On distingue des victimes directes et des victimes indirectes. Les victimes directes le sont du fait d'avoir reçu le VIH lors d'une transfusion sanguine à partir des réserves du système canadien. Les victimes indirectes sont touchées par l'entremise du conjoint ou des parents contaminés. On compte «une centaine de Canadiens séropositifs ou sidéens qui ont contracté la maladie par l'entremise de conjoints ou de parents contaminés par des produits sanguins» (*Le Soleil*, 1998: A7). En outre, les victimes indirectes sont les personnes pouvant représenter ou agir au nom des victimes directes (le représentant personnel), les membres de la famille et les personnes à charge.



Le représentant personnel peut représenter une personne directement infectée ou indirectement infectée décédée ou une personne directement infectée ou indirectement infectée vivante qui est soit mineure, soit adulte inapte. Les membres de la famille comprennent le conjoint, l'enfant, les petits-enfants, le parent, les grands-parents, le frère ou la soeur de la personne infectée par le VIH. Enfin, les personnes à charge incluent un conjoint, un enfant, un parent, les petits-enfants, les grands-parents, un frère ou une soeur, ou un ex-conjoint d'une personne infectée par le VIH, qui subviennent aux besoins de cette personne ou qui sont légalement tenus de subvenir aux besoins à la date du décès de la personne infectée par le VIH.

Quant au nombre total de victimes, les chiffres varient: «Les chiffres comme les interprétations varient. Ainsi, à l'époque de la commission Krever, on parlait de 12 000 personnes infectées. D'autres ramènent plutôt ce nombre à quelque 8 000.» (Duchesne, 2002: A4). La province de Québec «compterait 310 dont 135 décès en 1993 et 85 survivants en février 2007» (Benjamin, 2007: 17).

Les victimes sont soutenues dans leur lutte par leurs organisations, notamment la Société canadienne de l'hémophilie (SCH), qui initie et coordonne la lutte. Fondée en 1953, la SCH a été constituée dans le but d'aider en priorité les hémophiles et leurs proches, afin d'améliorer les conditions de vie des personnes affectées directement ou indirectement par l'hémophilie ou par tout autre problème de la coagulation sanguine, ainsi que les personnes et leurs proches vivant avec les conséquences d'une transfusion sanguine. À cet effet, le SCH a des sections dans toutes les provinces et territoires du Canada. Demander une compensation pour ses membres lui semble un devoir: «Une chose était certaine: nous ne laisserons pas tomber nos membres, et ceux-ci n'auraient pas souffert en vain, disaient les responsables de la SCHQ.» (Entrevue 1).

La base sociale est formée de la population canadienne victime du sang contaminé, de tout âge et de toute catégorie socioprofessionnelle. Elle a été contaminée à différents moments de leur vie:

Plus de 180 personnes infectées par le VIH [...] dans les réserves de sang ou des membres de leurs familles sont venues témoigner devant la Commission des conséquences. Ces personnes venaient de toutes les provinces du Canada et avaient été infectées à divers moments de leur vie avant la naissance, durant l'enfance ou l'adolescence, dans la quarantaine ou durant la vieillesse. Certaines étaient représentées par un membre de leur famille parce qu'elles étaient trop malades pour venir témoigner en personne ou parce qu'elles étaient décédées. (Commission Krever, 1995: 813).

Cependant, il semble juste de dire que la principale base sociale est la communauté hémophile. Selon la SCH, plus de 1 % des Canadiens sont hémophiles. Ce chiffre représente une communauté importante de personnes nécessitant assez régulièrement des produits sanguins. En plus des hémophiles, viennent les personnes ayant reçu du sang, lors d'une intervention chirurgicale par exemple: «Nul n'est à l'abri d'une transfusion. Il suffit d'une hémorragie importante pour être exposé. Alors, la confiance dans le sang concerne tout le monde.» (Entrevue 1).

Il semble toutefois important de souligner que certaines provinces et territoires ont plus de victimes que d'autres. Par exemple, l'Ontario, le Québec, la Colombie-Britannique et l'Alberta, figurent parmi les provinces les plus contaminées, alors que le Yukon est le territoire le moins touché par le sang contaminé.

La lutte pour l'indemnisation des victimes du sang contaminé au VIH au Canada reçoit l'appui d'un grand nombre d'alliés dans tout le pays, tant dans les réseaux des organismes communautaires, des partis politiques que de la population générale. Parmi les alliés, on doit d'abord mentionner les avocats des victimes qui sont nombreux et représentent soit des organisations, soit des recours collectifs ou des recours individuels.

Les victimes estiment que les principaux appuis viennent des organismes communautaires: «Les gouvernements ne donnent pas l'appui nécessaire. Ce sont les organismes communautaires qui nous donnent les appuis nécessaires pour surmonter les épreuves et supporter nos activités.» (Entrevue 2).

Au niveau politique, on a les différents partis politiques fédéraux, provinciaux et municipaux de l'opposition, qui sont intervenus d'une manière ou d'une autre dans cette lutte: «Tous les partis politiques de l'opposition nous soutenaient d'une manière ou d'une autre tant qu'ils sont dans l'opposition.» (Entrevue 2).

Au niveau des élites, les alliés sont des médecins qui restent dans l'ombre de la coalition, mais qui donnent tout de même des conseils et des avis. On compte également, parmi les alliés, des intellectuels soutenant la cause des victimes. À titre d'exemple, Sanda Rodgers, qui est alors vice-doyenne de la Common Law, section de la Faculté de droit de l'Université d'Ottawa, écrit sur la notion de responsabilité en rapport avec les méfaits commis par injection sanguine, dans un article publié par la *Ottawa Law Review* de 1989:

Sa [Sanda Rodgers] thèse soutenait que les victimes des produits sanguins avaient beaucoup plus de chance d'obtenir compensation ailleurs que dans les cours de justice. Elle soutenait 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. (Vallée, 1999: 80).

Par ailleurs, dans cette lutte, les sympathisants sont les Canadiens qui appuient la lutte en signant les pétitions ou en encourageant d'une autre manière la coalition. Ces sympathisants se trouvent partout: «On a eu des sympathisants dans le communautaire, le municipal, le provincial. On a eu des messages de sympathie et de soutien venant de partout au Canada et de tous les milieux» (Entrevue 2). Peuvent ainsi faire partie des sympathisants de la lutte, toutes les personnes qui l'ont encouragée d'une manière ou d'une autre.

Pour ce qui est des spectateurs, il semble que de nombreux Canadiens ne s'impliquent pas dans la lutte. Parmi eux, se trouvent même des victimes. Pour ces dernières, la raison tient à la crainte des stigmates sociaux et de leurs conséquences: «Beaucoup de victimes n'osaient pas s'afficher par peur du rejet. [...]. Rappelons que le SIDA était compris comme une maladie humiliante et sale.» (Entrevue 2). Toutefois, aucune information ne permet de dire que ces personnes restent tout à fait impassibles ou indifférentes à l'égard de la lutte.

- **Les opposants**

Comme mentionné plus haut, les principaux opposants à la lutte sont la Croix-Rouge canadienne, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les compagnies pharmaceutiques et certains médecins et leurs avocats respectifs.

La Croix-Rouge représente un opposant de premier plan à l'action de la coalition. D'ailleurs, sa responsabilité est directement évoquée, dans la mesure où, en novembre 2002, elle est accusée en vertu de l'article 180 du Code criminel par le Groupe de travail sur le sang contaminé (nuisance publique mettant en danger la vie, la sécurité ou la santé du public). Pour leur part, les gouvernements (fédéral, provinciaux et territoriaux) n'auraient pas joué leur rôle de surveillance et de contrôle sur la Croix-Rouge canadienne: «Qui, du Comité canadien du sang, du Bureau des produits biologiques ou des autorités politiques, aurait dû intervenir pour forcer la Croix-Rouge à agir plus rapidement en 1984 et 1985?» (Sansfaçon, 1997: A10). Question à laquelle la commission Krever répond indirectement et établit le rôle non joué par ces acteurs du système:

Contrairement aux États-Unis où la *Food and Drug Administration* avait un rôle de réglementation par rapport à l'industrie du sang [...], au Canada, le gouvernement fédéral réglementait la fabrication des produits sanguins et la collecte du plasma, mais il ne réglementait pas activement la collecte et le traitement du sang total. [...] Jusqu'à l'été 1985, ni le gouvernement fédéral, ni les gouvernements provinciaux n'ont indiqué à la Croix-Rouge la voie à suivre pour faire face aux questions liées au SIDA posttransfusionnel. (Sansfaçon, 1997: A10).

Le journaliste poursuit en appuyant les conclusions de la commission Krever:

Un malaise s'empare du lecteur sensible au concept d'imputabilité des élus à l'endroit du citoyen. Comment peut-on reconnaître que nos gouvernements n'ont jamais pris au sérieux leur rôle de régulateur du système et, du même souffle, rejeter tout le blâme sur les épaules d'un organisme sans but lucratif comme la Croix-Rouge? Que les dirigeants de cette dernière aient fait preuve de laxisme, de manque de leadership et même de négligence, cela libère-t-il la classe politique de ses responsabilités ? (Sansfaçon, 1997: A10).

Parmi les opposants à titre individuel, on trouve les personnes mises en cause. Il y a notamment l'ex-directeur médical de la Croix-Rouge, le Dr Perrault, et d'autres responsables au sein de la Croix-Rouge et du ministère fédéral de la Santé, qui sont accusés d'avoir omis de soumettre les produits sanguins à des tests de dépistage et de prendre les mesures adéquates pour empêcher les personnes infectées par le VIH-SIDA de donner du sang. Le Dr Perrault ainsi que trois autres médecins et la société Armour Pharmaceuticals sont accusés d'avoir autorisé l'administration d'un produit coagulant contaminé par le VIH-SIDA à des patients hémophiles. Les personnes mises en cause sont en fait toutes celles qui se défendent de la responsabilité qu'on leur attribue dans le dossier: «Des dons séropositifs ont été sciemment introduits au sein du réservoir de plasma, puis ils ont été fabriqués et distribués en toute connaissance de cause, a déclaré M. Bernstein lors de son argumentation d'ouverture. Cette politique semble avoir été motivée par des impératifs financiers.» (Brautigam, 2006a).

Plusieurs compagnies font également partie des opposants: Armour Pharmaceuticals du New Jersey, les laboratoires Connaught de Toronto et la compagnie Cutter. Ces entreprises ont à leur embauche des avocats qui les représentent à diverses occasions et qui deviennent eux-mêmes des opposants. Ainsi, la compagnie Armour avait Brian Greenspan dans son équipe d'avocats qui a toujours présenté un plaidoyer de non-culpabilité (Trudeau-Reeves, 2005).

Quant aux gouvernements provinciaux et territoriaux, les victimes les accusent de n'avoir pas joué leur rôle de contrôle:

Les provinces et territoires avaient, en termes juridiques, une responsabilité très limitée. La chance de contaminer des provinces était infime parce que sa participation dans les décisions prises par la Croix-Rouge était nulle. Mais le fait de n'avoir pas de mot, son absence constitue quand même une responsabilité, toute fine, mais quand même une responsabilité. (Entrevue 1),

De leur côté, «les médecins traitants en milieu carcéral ou les médecins chargés des prélèvements de sang dans le cadre du don en prison, bien que sachant qu'ils s'adressaient à une population à risque n'ont pas toujours pris en compte ce risque» (Moutel et Hervé, 2000). Ces médecins avaient ici un «devoir et un pouvoir de régulation médicale très fort, d'une part, en s'assurant que l'injonction de soins était proposée et, d'autre part, en mettant en place des dépistages, plus systématiques, pour améliorer la santé des individus dont ils avaient avant tout la charge en tant que médecins» (*ibid.*).

Les assureurs font également partie des opposants à la coalition. Ceux de la Croix-Rouge sont très actifs, dans la mesure où ils influencent la communication publique lors des événements: «Les déclarations publiques [dans le cadre du sang contaminé au Canada] étaient contrôlées par les assureurs» (Malpass, 2003: 16). Rappelons qu'en ce qui concerne les assureurs:

[...] la compagnie d'assurance captive de la Société canadienne du sang offre une couverture de la responsabilité civile liée à la propriété, à la gestion et à l'exploitation du système du sang par la Société canadienne du sang ou en son nom, ainsi qu'à tous les services et activités connexes. La Société canadienne du sang a en outre une compagnie d'assurance complémentaire qui couvre les sinistres dépassant la limite prévue par la police principale (Société canadienne du sang, 2007a).

Pour les personnes atteintes du VIH ou de l'hépatite C, leurs assureurs ont la possibilité ou non de les assurer et même de leur accorder une éventuelle indemnité:

Un assureur peut même refuser d'assurer quelqu'un, dans le cadre des assurances de personnes, en raison de son état de santé. [...]. Enfin, lorsque le risque se réalise, surtout qu'il se réalise assez rapidement après la conclusion du contrat, l'assureur peut refuser de verser la prestation convenue en invoquant, pour échapper à ses obligations, la fausse déclaration intentionnelle ou l'information partielle ou tendancieuse. (Neirinck, 1995: 142).

### 2.1.2. Les intérêts des acteurs

Les intérêts en cause dans cette lutte sont nombreux et opposés, comme le montre le tableau. On peut distinguer les intérêts d'ordres économique, politique, idéologique et individuel.

**TABLEAU 2**  
**Récapitulatif des acteurs en cause et leurs intérêts**

| <b>INTÉRÊTS ACTEURS</b>                         | <b>ÉCONOMIQUES</b>   | <b>POLITIQUES</b>                             | <b>IDÉOLOGIQUES</b>  |
|---|--|---|--|
| <b>Victimes du sang contaminé</b>               | - Indemnité financière<br>- Soins appropriés et de qualité<br>- Remboursement des frais de santé | Capacité d'influence de l'opinion publique    | - Justice sociale<br>- Confiance dans le système du sang   |
| <b>Société canadienne de l'hémophilie (SCH)</b> | Ressources pour obtenir les compensations pour les victimes                                      | Capacité d'influence de l'opinion publique    | Justice et équité  |
| <b>Avocats des victimes</b>                     | Honoraires   | Capacité d'influence de l'appareil judiciaire | Prime d'efficacité   |
| <b>Gouvernements fédéral et provinciaux</b>     | Compensations minimisées   | - Appui de l'opinion publique<br>- Réélection | Instance garante des droits de la population (contradiction avec ses intérêts économiques)                           |
| <b>Compagnies pharmaceutiques</b>               | Profits  | Image dans l'opinion publique                 | Libre marché   |
| <b>Croix-Rouge canadienne</b>                   | Pertes financières minimisées  | Appui et confiance de l'opinion publique      | Idéal humanitaire (contradiction avec ses intérêts économiques)  |
| <b>Négociateurs</b>                             | Honoraires   | Capacité d'influence de la partie adverse     |  |
| <b>Compagnies d'assurance</b>                   | Profits  |   |  |
| <b>Médecins</b>                                 | Poursuites évitées   | Image dans l'opinion publique                 | Éthique professionnelle (pour les médecins associés aux opposants, contradiction avec certains intérêts économiques) |

### **2.1.3. Les enjeux de la lutte**

Les principaux enjeux de la lutte concernent le niveau d'indemnisation des victimes, la responsabilité du scandale et la confiance du public à l'égard des autorités en matière de santé.

Le niveau d'indemnisation des victimes est en cause dans cette lutte. Les victimes souhaitent ne pas diminuer indûment leur situation économique, avoir les soins de santé appropriés pour amoindrir leurs douleurs ainsi que contrôler l'évolution de l'infection au VIH. Pour les gouvernements, des sommes d'argent considérables risquent d'être déboursées, soit des milliards pour le gouvernement fédéral et plusieurs centaines de millions pour les provinces et les territoires. C'est surtout dans cette perspective qu'il faut comprendre certaines décisions gouvernementales: «C'est pour des raisons financières que le gouvernement de Jean Chrétien avait rejeté la recommandation de la Commission d'enquête du juge Krever d'indemniser l'ensemble des victimes.» (Salvet, 2004: A18). Sont également concernées par cet enjeu la Croix-Rouge et les compagnies d'assurance.

La responsabilité dans le scandale ressort également comme enjeu. On comprend que dans le camp des adversaires de la lutte, les intérêts ne sont pas tous les mêmes, puisqu'aucun acteur ne veut se porter volontiers responsable des événements. Bien des victimes et une partie de la population peuvent avoir le sentiment que les responsables puissent se placer au-dessus des lois, ce dont les autorités ne voudraient pas laisser croire. Dans les circonstances, les institutions laissent courir le risque que prévale l'impression d'une justice à deux vitesses: une pour les dirigeants et une pour le petit peuple : « Si moi, simple citoyen, je faisais ça, savoir que quelque chose est dangereux et le donner, je serais en prison maintenant. Mais eux, ils l'ont fait et ils sont protégés.» (Entrevue 2). Un autre niveau de responsabilité tient au fait qu'aucun des principaux acteurs du système d'approvisionnement n'a osé, de son propre chef, s'excuser auprès des victimes. Or, «les victimes s'attendaient au moins à ce qu'il y ait des excuses. Ce que personne n'a fait. Et ça, c'est écœurant.» (Entrevue 2).

En ce qui concerne la responsabilité politique, aucune autorité politique canadienne n'a été entendue et encore moins jugée ou condamnée. En France, par exemple, l'ancien premier ministre et d'autres ministres ont été entendus. Il en est ressorti la condamnation d'un ministre sans emprisonnement. Le Canada n'est pas le seul pays à n'avoir pas traduit ses responsables politiques en justice. Rares sont d'ailleurs les pays qui l'ont fait (voir l'annexe 1).

La confiance des usagers et du public à l'égard des autorités en matière de santé, et plus particulièrement du système d'approvisionnement du sang, constitue un autre enjeu de la lutte. La perte de confiance provient des ratés du système de cueillette et de la transfusion sanguine avec

l'arrivée des problèmes. La population commence à douter de la capacité du système de gestion des banques de sang et de la Société canadienne de la Croix-Rouge à la protéger : « Le problème n'est pas seulement que la Société est globalement créatrice de graves dangers ; il est que ce sont précisément les dispositifs de pourvoyance de biens et services devant concourir à la sécurité et à la santé des personnes et plus généralement à la promotion d'une vie bonne et saine qui se sont révélés abriter le danger mortel. » (Moutel et Hervé, 2000).

L'insécurité vient également du sentiment que le système ait dévié de sa mission initiale, celle d'une action purement humanitaire qui perd le pas sur la rentabilité :

Ainsi, dans une vision de marché, la politique de recrutement de donneur était tournée vers la rentabilité en termes de nombre de prélèvements. Alors même que tout médecin, investi du secret médical, peut assurer une sélection clinique des sujets englobant la recherche d'informations précises sur l'intimité des sujets en termes de pratiques à risque, une telle démarche médicale n'a pas toujours été suivie. On peut donc émettre l'hypothèse qu'une vision économico-utilitariste des consultations du CTS s'est substituée à leur mission première avant toute médicale qui se doit de donner une place de choix à l'examen clinique complet, à l'interrogatoire et à des examens biologiques plus systématiques. (Moutel et Hervé, 2000).

On peut croire que les victimes ont réalisé des gains sur cet enjeu, puisque la lutte a contribué en partie à réorganiser le système en établissant très clairement les responsabilités et à le rendre plus sûr. Certes, des erreurs sont toujours possibles, mais la vigilance semble de rigueur pour éviter prochainement un autre scandale de sang contaminé.

## **2.2. L'émergence de la lutte**

L'émergence de la lutte peut être comprise à partir de la situation de privation et de désaccord, de la construction des schèmes d'interprétation, de l'identité collective et de la dynamique des courts-circuits de solidarité.

### **2.2.1. La situation de privation, de désaccord et de conflit**

La situation qui est à l'origine de la lutte est principalement celle de la privation de la santé découlant de la contamination au VIH. À cette situation de privation, s'ajoute celle de désaccord et de conflit sur les responsabilités et attitudes des acteurs du système canadien de gestion du sang à l'égard des victimes.



De fait, les victimes éprouvent quatre types de privation concernant la santé, la sécurité socio-affective, le revenu et la qualité de vie.

Les pertes encourues par les victimes du sang contaminé au VIH dans le domaine de la santé sont exprimées en ces termes: «On est allé chercher la vie, on nous a donné la mort.» (Entrevue 2).

Sur le plan socio-affectif, la situation des victimes est marquée par la dépression et, très souvent, par l'isolement. En effet, à l'annonce du résultat positif au VIH, les personnes sont déprimées: «Le jour où tu apprends que tu fais partie des victimes du sang contaminé [...] Ils n'en peuvent plus. Ils sont dans la déprime. Il faut, pour certains, un suivi avec le psychologue.» (Entrevue 1). Puis, l'exclusion vient de la discrimination qu'entraîne la maladie:

Un enfant séropositif a dû quitter l'école parce que les voisins ont fait des pressions pour qu'il n'y soit plus admis ; des messages obscènes ont été écrits sur sa maison ; on a crevé les pneus de la voiture de sa mère et, au club de santé, les autres l'ont tenu à l'écart. Un hémophile nous a dit qu'au bureau, ses collègues refusaient d'utiliser les mêmes toilettes que lui, et qu'à la maison, sa fillette de six ans avait trouvé sur la pelouse un panneau sur lequel on avait écrit que son père était homosexuel (*queer*) parce qu'il avait le SIDA. (Commission Krever, 1995: 816).

Une femme devenue séropositive à la suite d'une transfusion de sang nous a dit que des membres de sa famille ne lui parlaient plus et étaient convaincus que, s'ils la touchaient ou respiraient l'air qu'elle venait d'expirer, ils pourraient être infectés ; en 1989, lorsqu'elle a été transportée à l'hôpital, le conducteur de l'ambulance a recommandé qu'on brûle ses vêtements infectés. (Commission Krever, 1995: 816).

Dans plusieurs cas, ce sont les victimes elles-mêmes qui s'isolent par souci de protéger leur famille:

Certains d'entre nous étaient si effrayés et déroutés que, pendant trois ans, ils n'aient pas osé embrasser leurs enfants, les prendre dans leurs bras ou les toucher, de peur de les infecter. [...] Quel tourment, quel déchirement on peut ressentir à l'idée d'avoir causé la mort de son propre enfant. Cette réalité, les malades devaient non seulement la comprendre, mais la vivre jour après jour [...]. Il est nécessaire de satisfaire à ses besoins sexuels. Toutefois, comment se sent un homme qui, chaque soir pendant des années, s'allonge aux côtés de la femme qu'il aime, la mère de ses enfants, mais sans oser la toucher par peur de lui transmettre le SIDA, car s'il se laissait aller, sa femme aussi mourrait et leurs enfants seraient orphelins non seulement de père, mais aussi de mère. (Commission Krever, 1995: 817).

Le divorce fait partie des privations sociales qui viennent avec l'annonce du test positif. En effet:

Mon ménage est brisé, je ne vis plus avec ma femme, ni avec mes enfants. [...] Avant le SIDA, les hémophiles avaient généralement une vie conjugale très stable et peu d'entre eux divorçaient ou se séparaient ; maintenant, c'est le contraire : les hémophiles détiennent dorénavant le triste record des séparations et des divorces. Ironie du sort, alors que nous avons désespérément besoin d'une relation stable et empreinte de tendresse pour surmonter les difficultés que nous cause le SIDA, ce soutien nous fait cruellement défaut. (Commission Krever, 1995: 817).

Sur le plan du revenu, d'autres extraits montrent comment l'infection au VIH entraîne un appauvrissement des familles lorsque les victimes perdent leur emploi. En l'absence d'une assurance maladie adéquate et de la sécurité sociale, le traitement d'une victime se traduit à la fois par une augmentation des dépenses médicales et une baisse du revenu familial et, au bout du compte, un enlèvement dans la pauvreté: «J'avais une femme et quatre enfants qui m'aimaient, une carrière bien lancée et une belle maison [...]. Ma santé s'étant détériorée, il y a trois ans, j'ai dû quitter mon emploi, perdant ainsi un revenu annuel de 50 000 \$.» (Commission Krever, 1995: 817).

À ces privations s'ajoute l'indignation du désaccord sur la responsabilité de la situation. Les gouvernements (fédéral, provinciaux et territoriaux), la Croix-Rouge, les compagnies pharmaceutiques et des médecins, sont présentés par les victimes comme étant les responsables de la contamination. Or, ces acteurs incriminés évoquent, par exemple, l'incertitude de la contamination des produits pour affirmer leur innocence. Mais selon les victimes, l'incertitude ne peut pas servir de justification: «L'incertitude des connaissances n'excuse pas, mais elle doit être prise comme une incitation à plus de prudence. La précaution aurait donc pour effet d'augmenter les responsabilités, d'obliger l'auteur du risque à prendre les mesures de précaution et de suivi conduisant à une plus grande transparence.» (Entrevue 2).

Le niveau de responsabilité des acteurs diffère selon leur place dans le système d'approvisionnement canadien du sang. Ainsi, au niveau gouvernemental, c'est surtout vers le gouvernement fédéral que les victimes dirigent le plus grand blâme.

Le Canada est en partie responsable parce qu'il importait du sang des prisonniers des États-Unis. Par la suite, ils savaient que le sang était contaminé. Ils ne l'ont pas donné aux États-Unis, mais au Canada. C'est là leur faute. Et puis en 1972, il y avait des tests de détection des anticorps du VIH dans les dons de sang à New York. Ils n'étaient pas parfaits, mais ils ont sauvé des gens grâce à ça. (Entrevue 1).

La responsabilité de la Croix-Rouge canadienne serait de savoir que le sang n'était pas bon et de ne pas avoir réagi pour en empêcher les transfusions: «La Croix-Rouge canadienne sait depuis 1984 que la sécurité des transfusions était incertaine, mais n'a pas réagi.» (Entrevue 1).

En ce qui concerne les centres de transfusion et les médecins, les victimes estiment qu'ils sont aussi responsables. Leur responsabilité est engagée même sans faute: «Les risques que présentent les produits sanguins, les centres de transfusion sont responsables même en l'absence de faute, des conséquences dommageables dues à la mauvaise qualité des produits fournis.» (Entrevue 1).

L'absence d'excuses publiques de la part des responsables du sang est un autre point de désaccord avec les victimes: «Deux ans après le début de l'enquête du juge Krever, la Croix-Rouge refuse toujours de s'excuser auprès de nous. Là, il y a quelque chose d'inhumain. On n'admet pas ses fautes, sauf qu'on va vous indemniser. Ils ne devraient pas être impunissables.» (Entrevue 1).

Quant aux sociétés pharmaceutiques, elles sont accusées d'avoir donné du mauvais sang. La société Armour, par exemple, est accusée d'avoir omis d'aviser des problèmes existants ou potentiels avec le produit sanguin qu'elle distribuait à la Croix-Rouge.

### **2.2.2. La construction sociale des schèmes d'interprétation collectifs**

La coalition pour l'indemnisation des victimes contaminées au VIH a développé un cadre interprétatif comprenant un diagnostic (une explication du problème) et un pronostic (un ensemble de solutions pour le résoudre).

- **Le diagnostic**

La contamination des victimes par le VIH est comprise comme résultant de la négligence, et d'une intention, chez les opposants, de faire des économies malgré le risque de contamination. En ce qui concerne la négligence, «la preuve a été faite qu'une méthode de dépistage qui aurait pu ralentir la contamination avait été mise au point dès le début des années 1980. Les autorités canadiennes savaient que des experts américains recommandaient l'usage de ce test en 1981» (Bueckert, 2004: A4). Par ailleurs, dans la chaîne d'approvisionnement du sang, l'argument du moindre coût l'a emporté sur la santé des personnes: «'Des facteurs économiques ont pu jouer un rôle dans la décision d'autoriser l'envoi au Canada de sang de prisonniers après qu'on eut cessé en 1982 de l'utiliser aux États-Unis', a indiqué un responsable de la Food and Drug Administration.» (Bueckert, 1999b: A19).

- **Le pronostic**

Les victimes font appel à la valeur de justice pour réclamer réparation: «Je suis un citoyen qui a été infecté et qui veut la justice.» (Entrevue 2). À défaut de retrouver la santé et la quiétude d'esprit, les victimes infectées au VIH estiment qu'une compensation financière constitue un dédommagement partiel. Il s'agit d'une réparation pour la perte de revenu et d'une aide pour accéder à des soins adéquats. D'ailleurs, dans cette perspective, les victimes proposent un plan d'indemnisation aux opposants.

### **2.2.3. La constitution et le maintien de l'identité**

L'identité de la coalition s'avère plus ou moins facile à construire, puisqu'elle repose sur le fait d'avoir contracté une maladie à laquelle sont associés des préjugés parmi la population et une certaine gêne, pour ne pas dire honte, chez les personnes qui l'ont contractée. En termes de représentation sociale, l'infection au VIH est associée à la peur et au rejet. En effet, selon Goldstein, «la séropositivité est marquée par l'infection: le séropositif peut infecter et s'il est infecté, c'est qu'il n'est pas seul à l'être» (notre traduction de Goldstein, 1989: 84). Cette situation aggrave la peur et le rejet du séropositif. Ainsi: «Le VIH n'est pas seulement contagieux, il est aussi polluant. Être atteint du VIH, c'est avoir son identité volée, c'est être abaissé, c'est avoir le corps et l'âme dans la déviance. [...]. Même reconnue innocente, la victime au VIH doit endurer la colère des fanatiques et des ignorants.» (*ibid.*).

Il existe en fait plusieurs identités plus ou moins fières sur lesquelles peut se construire l'identité de la coalition et de la base sociale : celles des hémophiles, des homosexuels et du mouvement de lutte contre le SIDA.

En ce qui concerne les hémophiles, être hémophile c'est déjà faire partie d'une «communauté de souffrance»: «Cette communauté partage ce qu'on appelle la 'culture du sang' qui est un groupe de personnes qui ont en commun le liquide corporel, les tissus et les codes génétiques. Contrairement aux autres identités culturelles, qui sont basées sur un binôme inclusion/exclusion, nous/eux, l'identité des hémophiles est basée sur un monôme formé de 'poreux et fluides'» (notre traduction de Orsini, 2004: 27). Une autre dimension de cette identité hémophile est la composante exclusivement masculine des membres. L'hémophilie est une maladie masculine. Or, en termes de représentation sociale, les hémophiles sont considérés comme étant des personnes féminines et faibles :

*Their vulnerability to physical trauma keeps them from participating in the normal indices of hetero-masculinity – contact sports, physically demanding work, regular working schedules. Their particular genetic configuration as males who receive a recessive gene through their mothers has traditionally identified them as sissies or mama’s boys. As men who bleed internally on a regular basis, hemophiliacs share biological similarities with menstruating women; as men who depend on the blood of others, they occupy a passive or “receptor” position with respect to health delivery systems. As cripples and invalids they contact the American masculine cult of action and energy; that hemophiliacs are, in fact, obsessive risk takers and exercise addicts has not altered the pervasive image of them as emaciated invalids. (Dawson, 1999: 51).*

Le VIH-SIDA a d’abord été associé à l’homosexualité masculine. En effet :

Comme la maladie frappe surtout la communauté gay, médecins et chercheurs soupçonnent d’abord les Poppers, substance chimique aphrodisiaque inhalée par les homosexuels du dysfonctionnement du système immunitaire. [...]. La maladie portait le nom de Gay-Related Immune Deficiency (GRID). De fil en aiguille, on découvre que la maladie se transmet par contact sexuel. On constate aussi qu’elle apparaît chez les nouveaux immigrants haïtiens et chez les personnes qui consomment de la drogue par voie intraveineuse. (McDuff, 1995:23).

Lorsque la connaissance sur la maladie s’est accrue, la communauté homosexuelle masculine a été moins ostracisée pour cette raison. À partir des années 1990, la conscience fière chez les communautés homosexuelle et lesbienne s’est développée (Perron, 2007) et le fait de l’homosexualité a sans doute pesé de moins en moins lourd dans l’identité négative associée à la contamination au VIH par transfusion sanguine.

En ce qui concerne le mouvement de lutte contre le SIDA, il est né aux États-Unis au début des années 1980. Il s’agit d’un mouvement cherchant à diffuser de l’information sur la maladie, à combattre les préjugés et développer une identité positive chez les personnes atteintes.

*Self-defined in their flyers and medias kits as a non-partisan group of diverse individuals united in anger and committed to direct action to end the AIDS crisis, ACT UP pushes for greater access to treatment and drugs for AIDS-related diseases, culturally sensitive, widely available, and explicit safe-sex education, and well-funded research that is publicly accountable to the communities most affected. Moreover, the group pushes for the participation of people with AIDS in these activities. The idea here is to change the distribution of resources and decision-making power, the principle guiding action is strategic, aimed at affecting policy changes. People have been fighting for social justice in this country for centuries. (Gamson, 1989: 354).*

Comme on peut le constater, les victimes contaminées au VIH doivent consacrer des efforts pour construire une identité collective en faveur de la lutte. Tout particulièrement dans la phase d'émergence de la lutte, les personnes atteintes intègrent les attitudes qui ont cours parmi la population. Peu à peu, elles peuvent se présenter publiquement comme des « victimes injustes » (Entrevue 1) et des « victimes innocentes du sang contaminé » (Entrevue 2). Cette affirmation a pu atténuer la composante honteuse de leur identité.

#### **2.2.4. Les courts-circuits de solidarité**

Au moins deux phénomènes ont pu compliquer le développement des solidarités par la coalition : l'isolement découlant du rejet social et la faiblesse physique des malades.

Le premier phénomène ayant exercé une influence contraire à la solidarité est la peur de s'afficher séropositif, puisque cela risque d'entraîner le rejet de l'entourage: «Beaucoup de victimes n'osaient pas s'afficher par crainte d'être rejeté par la société.» (Entrevue 2). Nous savons précédemment qu'au début de la lutte, le SIDA est le plus souvent assimilé à l'homosexualité, à la drogue et à la prostitution, donc à un mal d'origine honteuse. Cette connexion au SIDA amène les victimes à dissimuler leur problème au lieu de militer en faveur de leur cause. Ainsi, selon une enquête de l'association Aides aux personnes vivant avec le VIH-SIDA, «58 % des personnes atteintes par le VIH qui ont un emploi dissimulent leur séropositivité au travail» (Libération, 1999).

Le deuxième phénomène concerne la capacité physique de se faire entendre et de lutter. La personne atteinte a l'affaiblissement progressif de l'organisme. Cette diminution des capacités ouvre la porte aux infections opportunistes : pneumocystose pulmonaire, toxoplasmose cérébrale, affection de la rétine par le cytomégalovirus, herpès, tuberculose, atteintes graves du cerveau (perte de mémoire, confusion du langage), cancers (lymphome et sarcome de Kaposi). Au fur et à mesure que la maladie évolue, les victimes perdent leur force, si bien qu'elles participent de moins en moins aux manifestations: «Regarde, là, les gens ne peuvent pas sortir tout le temps. Ils deviennent de plus en plus faibles. Ils finissent par être cloués au lit jusqu'à la mort.» (Entrevue 2).

## 2.3. Le développement de la lutte

Cette partie permet d'aborder les opportunités favorables au développement de la lutte, la manière dont celle-ci a été conduite et, enfin, les ressources et les stratégies déployées par la coalition.

### 2.3.1. Les opportunités

On peut identifier quatre opportunités favorables à la lutte : la sympathie grandissante de la population pour la cause des victimes, l'existence préalable d'un réseau associatif, l'appui des personnalités politiques et les interventions des médias.

L'infection au VIH est de mieux en mieux connue avec les conférences et rencontres internationales, dont celle de Montréal en juin 1989. À cette occasion, le premier ministre du Canada, Brian Mulroney, prend la parole et exprime le sentiment de compassion à l'égard des victimes de transfusion sanguine, un sentiment qui anime une majorité de Canadiens. En effet, c'est après avoir rejeté l'idée d'assistance aux victimes que le gouvernement fédéral reconnaît son rôle dans le sang contaminé au VIH.

*Having this illness neither diminishes people's humanity nor limits their rights. People are entitled to our respect as well as to our compassion. Shunning people with AIDS or attaching stigmas to the illness obscures the existence of AIDS when precisely the opposite is required... It is morally offensive, at the very least, to make persons with AIDS the outcasts of the twentieth century. It is also inhuman, the sort of blind ignorance which should make us thoroughly ashamed. (Brian Mulroney, cité par Picard, 1995: 169).*

Une autre opportunité réside dans l'existence de réseaux associatifs par lesquels la coalition peut organiser la lutte. En effet, plusieurs organisations actives dans la coalition ont des chapitres provinciaux et territoriaux, que l'on pense ici à la SCH, aux diverses associations constituant le mouvement homosexuel et les diverses associations actives sur la question du SIDA. En outre, de nombreux organismes communautaires appuient concrètement les victimes et la coalition: «Ce sont les organismes communautaires qui nous appuyaient dans nos démarches et activités.» (Entrevue 2).

D'autres appuis proviennent de l'élite politique et constituent, en ce sens, une opportunité pour la lutte. Sur le plan politique, on trouve des membres de l'opposition officielle, dont la députée Sheila Copps, qui n'hésite pas à intervenir et à poser des questions à la Chambre des communes (Vallée, 1999). Même chez les conservateurs qui sont alors au pouvoir, on peut identifier des politiciens ouverts aux demandes de la coalition.

Après l'élection de 1988, c'est Perrin Beatty qui remplaça Jake Epp au ministère de la Santé. Ce dernier semblait au courant du dossier puisqu'il le mentionna deux jours après son assermentation. Pour la SCH, ce changement de ministre signifia un nouveau départ. Il était beaucoup plus réceptif à la notion d'assistance financière que son prédécesseur. (Vallée, 1999: 84).

En termes d'opportunités pour la lutte, les médias jouent un rôle important dans le développement de la lutte. On observe ainsi une couverture médiatique accrue à l'approche du dénouement de cette phase de la lutte. Par exemple, les articles parus dans *The Globe and Mail* de Toronto quintuplent en 1993, comparativement à l'année précédente: «*The Globe and Mail* passa de 21 articles publiés sur le sang contaminé en 1992 à 111 en 1993.» (Vallée, 1999: 104). L'intérêt des médias et du public pour l'affaire est particulièrement stimulé par la publication d'un article faisant état d'un rapport clandestin, dont la teneur va à l'encontre de celle de la déclaration officielle:

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. [...] 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. (Vallée, 1999 : 101).

Après la publication de cet article et du rapport, les médias ne cessent de traiter du sujet: «L'attention médiatique fut centrée sur le fait que des centaines de Canadiens pourraient être infectés suite à une transfusion de sang sans le savoir.» (Vallée, 1999: 102). La SCH profite de cet intérêt des médias pour faire connaître les dessous de l'affaire et poursuivre la lutte sur le terrain de l'opinion publique:



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 semaine. (Vallée, 1999: 103).

### **2.3.2. La conduite de la lutte**

Cette partie sur la conduite de la lutte porte sur la manière dont le leadership s'est manifesté et sur les stratégies déployées.

- **Le leadership**

Les véritables leaders de cette phase de lutte sont incontestablement les dirigeants de la SCH et de ses chapitres provinciaux et territoriaux. On trouve des leaders nationaux (que sont les acteurs nationaux de la SCH et les différents avocats agissant au nom des victimes réunis en recours collectif) et des leaders provinciaux et territoriaux.

Aucune de ces réalisations [parlant des mobilisations] n'aurait été possible sans le leadership éclairé du directeur exécutif [de la SCS] de l'époque, Robert Shearer, et les efforts courageux de bénévoles hautement dévoués et engagés : Frank Terpstra, Bob Gibson, Steven Christmas, Bob O'Neill, Frank Bott, Bill Mindell, Bob Pedersen (Ontario); Pierre Fournier et Normand Landry (Nouveau-Brunswick), Barb et Bill Featherstone (Manitoba) ; Linda Laxdal (Saskatchewan); Barry Isaac et Ken Little (Alberta) ; Ed Kubin (Manitoba), David Page et Peter Wachter (Québec) ; Bill Rudd et Terry Waines (Colombie-Britannique), et tous les présidents et présidentes des sections provinciales d'un océan à l'autre, qui ont travaillé sans relâche pour le bien de leurs membres. (Woloschuk, 1990: 69).

À ces personnes, il faudrait ajouter «Robert O'Neil, animateur principal du Task Force pour l'indemnisation» (Picard, 1995: 163, notre traduction de l'auteur). N'oublions pas également le rôle important exercé par les médecins traitants, en appui aux responsables des organisations et organismes communautaires: «*When they were HIV-infected, they had followed the advice of the National Haemophilia Foundation and/or their physicians.*» (Feldman, 2000: 672).

L'action des autres leaders sur le plan local mérite également d'être soulignée. C'est à ce niveau qu'ont pu être établis les liens entre les associations des hémophiles et celles des personnes atteintes du VIH:

À l'échelle locale, la réaction au VIH commence à prendre forme, tout comme la réaction des cliniques. Les appels à l'action concertée, à la défense des droits des usagers et à la planification stratégique en réaction à la crise commencent à se faire entendre. Le leadership à l'échelle locale au sein de la communauté hémophile et chez les groupes de personnes atteintes du VIH crée des coalitions efficaces. (McDonald, 1990: 64).

- **Les stratégies de la coalition**

Quatre grandes stratégies peuvent être associées au développement de la lutte. Il s'agit de la mise sur pied d'une cellule dirigeante (Task Force), la sensibilisation, la construction de l'identité et le blâme des opposants.

La première stratégie est la mise sur pied d'une organisation de coordination et de mobilisation en vue d'une indemnisation. Elle résulte des discussions informelles et formelles des victimes: «Après l'exposition de la réalité du sang contaminé au grand jour, la SCH a mis sur pied un mécanisme de mobilisation. Un groupe de lobbying et un comité de planification stratégique ont également été mis sur pied.» (Vallée, 1999: 78).

Tactiquement parlant, le Task Force initie d'abord des enquêtes qui consistent à évaluer le nombre de Canadiens contaminés, estimer le coût de la prise en charge de chaque victime et établir la cartographie des liens entre les acteurs du système canadien du sang:

La SCH s'engagea à réunir les documents nécessaires à la mise en place d'une démarche en vue d'obtenir compensation des responsables du système du sang. Des comités ont été formés pour évaluer le nombre exact de personnes infectées et estimer combien il en coûterait pour prendre en charge les victimes pour le restant de leur vie. La SCH étudiait également les liens entre la Croix-Rouge, le Bureau des produits biologiques, le ministère fédéral de la Santé et le Comité canadien du sang. (Vallée, 1999: 78).

Par la suite, une analyse actuarielle est réalisée par la SCH: «Une analyse actuarielle fut préparée par la firme Eckler Partners Limited et une opinion légale fut demandée auprès de Heenan Blaikie [cabinet d'avocats]. Les recherches ont permis de retracer les origines du système du sang au Canada et de déterminer comment les acteurs du système de sang ont failli devant la menace du sang contaminé.» (Vallée, 1999: 79).

La deuxième stratégie est la sensibilisation. Elle vise deux types d'acteurs : le public et les politiciens. Le premier est nécessaire pour obtenir l'appui de la population et le second, pour obtenir justice rapidement. Au niveau de la population, l'opinion publique devient la principale clé permettant de faire bouger le gouvernement. La SCH demande de faire pression sur les députés de différentes façons: «Elle a encouragé la population à supporter la cause des victimes en envoyant des lettres aux députés. La SCH 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.» (Vallée, 1999: 82).

Par ailleurs, la coalition a une approche différente avec les membres de l'opposition officielle, que ce soit à Ottawa ou à Québec. Avec les partis de l'opposition officielle, elle tente d'établir un rapport d'alliance: «La SCH voulait garder l'opposition informée de sa démarche et du type de réponse qu'elle recevait du gouvernement.» (Vallée, 1999: 84).

La problématique du rapport entre l'infection au VIH et l'hémophilie demeure confuse parmi la population. L'information s'avère également importante sur le plan stratégique.

Il faut souligner qu'il y avait encore beaucoup de peur de la part des victimes face à la discrimination en 1988-1989. 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. (Vallée, 1999: 83)

En ce qui a trait à la construction de l'identité autour de la lutte, le processus s'avère sinueux et quelque peu imprévisible. Un des principaux objectifs de la lutte concerne la compensation financière. Pour y parvenir, la coalition initie une campagne dont le contenu est articulé autour de la notion de catastrophe naturelle (Vallée, 1999: 80). À cette étape de la lutte, la priorité est d'abord un plan d'assistance pour les invalides et les sidéens en stade avancé de la maladie: «La priorité était l'obtention d'un plan d'assistance pour les invalides et les mourants, puis des bénéfiques pour les survivants.» (Vallée, 1999: 79). Il est à noter qu'à l'époque, on s'attend à ce que la plupart des gens infectés ne survivent que quelques années.

Chemin faisant, les homosexuels séropositifs s'intéressent de plus en plus à la lutte des hémophiles. L'implication des homosexuels dans la lutte entraîne un changement dans le contenu de la campagne, puis un réalignement des positions.

Suite à la parution d'une brochure et aux pressions des communautés gays, la SCH changea la nature de sa campagne de compensation, dont le contenu était celui de catastrophe naturelle. Dans cette campagne la SCH s'adressait aux victimes de la transfusion sanguine uniquement, alors que le milieu gay estimait qu'une telle campagne devrait inclure tous ceux ayant le VIH 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 changé le contenu de sa campagne en introduisant le concept de désastre naturel et désastre médical. (Vallée, 1999: 80).

Or, la construction de l'identité des victimes «innocentes» (contraction du VIH suite à une transfusion sanguine) implique la déconnexion avec les victimes «coupables» (contraction du VIH suite à des relations sexuelles, à l'usage d'aiguilles souillées, etc.). Il faut dire que les autorités canadiennes sont hésitantes à l'idée de compenser toutes les personnes atteintes du VIH, peu importe la nature de leur infection. C'est ce que l'on peut comprendre des propos tenus par le ministre de Santé Canada, Jake Epp, lors d'une rencontre le 15 août 1988, alors qu'il fait allusion à la présence des homosexuels parmi les hémophiles: «À cette rencontre, Epp sembla sceptique. Woloschk [présidente de la SCH] rapporta plus tard qu'Epp semblait faire une connexion entre le VIH, l'hémophilie et la communauté gay. Il a demandé même combien d'hémophiles infectés étaient homosexuels.» (Vallée, 1999: 82). La construction de l'identité des victimes «innocentes» est ainsi une action stratégique, qui participe à l'homogénéité et à la crédibilité des victimes.

Enfin, en corollaire à la construction de l'identité des victimes «innocentes», on peut mentionner le blâme à l'égard des responsables comme une option stratégique des victimes. En fait, le blâme n'était pas une stratégie de premier choix. Elle s'impose au fur et à mesure que les révélations se poursuivent: «Au début des procédures, la SCH ne voulait blâmer personne. Elle voulait simplement souligner la situation des victimes VIH et lancer un appel au gouvernement en faveur d'un support financier comme dans le cas d'un désastre naturel: un tremblement de terre, une inondation, un feu ou une sécheresse qui détruit les récoltes d'un fermier.» (Vallée, 1999: 80).

Cette attitude change effectivement par la suite, et la coalition désigne des coupables et démontre en quoi un plan d'indemnisation s'impose.

Une nouvelle brochure de la SCH mentionna que la compensation signifiait une certaine forme de restitution pour un mal conçu. La brochure parle implicitement de souffrance injuste à l'égard des hémophiles et qu'il était clair que les individus affectés et leurs familles avaient besoin d'une aide financière. [...] En 1988, la SCH remit au ministre de la Santé du gouvernement Mulroney, Jake Epp, une proposition d'aide dans laquelle elle soulignait que des 1 000 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. (Vallée, 1999: 81).

### **2.3.3. Les organisations concurrentes de la coalition**

Quelques associations disent qu'elles représentent une partie des personnes atteintes du VIH et concurrencent la coalition, d'une certaine manière, dans ses représentations. Il s'agit de la Société canadienne du SIDA (SCS) et de deux organisations québécoises, soit la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le SIDA (COCQ-SIDA) et le Comité des personnes atteintes du VIH (CPAVIH).

La SCS est une coalition nationale de plus de 100 organismes communautaires de toutes les régions du Canada. Elle défend les droits des personnes et des communautés affectées par le VIH/SIDA et fournit l'infrastructure nationale permettant à ces communautés de répondre aux enjeux politiques et sociaux ayant un impact sur les personnes vivant avec le VIH (Société canadienne du SIDA, 2007). Cette organisation semble être la seule concurrente au Canada de la coalition pour l'indemnisation des victimes du sang contaminé infectées au VIH. La SCS veut que ses membres et les personnes qu'elle représente bénéficient également de l'indemnisation, tout comme les victimes du sang contaminé, en faisant valoir le point de vue suivant:

La SCS a adopté la position selon laquelle, il était inapproprié d'offrir une aide spéciale à un seul groupe de PVVIH-SIDA. Elle a demandé au gouvernement de se servir de la Stratégie nationale sur le SIDA dont le lancement était prévu dans les premiers mois de 1990, pour s'attaquer sans tarder aux problèmes de toutes les personnes atteintes du VIH-SIDA, surtout en ce qui a trait aux médicaments et aux traitements. (Société canadienne du SIDA, 1993: 1).

Elle estime également que:

Les gouvernements sont aussi responsables de n'avoir pas lancé de programmes adéquats d'éducation et de prévention et d'avoir attendu trop longtemps avant d'agir. Elle demande aux gouvernements de combler les lacunes et d'affecter toutes ressources nécessaires afin que toutes les personnes atteintes de l'infection au VIH et au SIDA bénéficient des mêmes services et du même soutien. (Société canadienne du SIDA, 1993: 1).

Quant aux organisations québécoises, la COCQ-SIDA, par exemple, a le mandat de regrouper les organismes communautaires québécois impliqués dans la lutte contre le SIDA en coalition (environ 36), afin de favoriser l'émergence et le soutien d'une action concertée. Sa vocation est de susciter, soutenir et consolider l'action communautaire dans la lutte contre le SIDA sur le territoire québécois. Pour sa part, le CPAVIH a pour mission d'«agir pour l'égalité, la santé globale et la participation intégrale des personnes vivant avec le VIH-SIDA à la société québécoise» (Comité des personnes atteintes du VIH du Québec, 2007).

Dans la lutte pour l'indemnisation des victimes du sang contaminé, la COCQ-SIDA et le CPAVIH trouvent discriminatoire et immorale la décision du gouvernement québécois de verser des millions de dédommagements à une partie des victimes. Dans une note envoyée au ministre de la Santé, les deux organismes s'expliquent en ces termes:

Bon nombre de personnes, infectées autrement que par transfusion de produits sanguins contaminés, l'ont été à leur insu. En effet, à une époque où les modes de transmission du VIH étaient déjà connus des spécialistes de la santé, le ministère [...] a tardé à entreprendre un programme public d'information et de prévention. Ce retard du ministère représente un manquement grave de conséquences pour les personnes infectées durant cette époque, manquement que certaines d'entre elles voudront peut-être d'ailleurs mettre en cause devant les tribunaux. (Société canadienne du SIDA, 1993: 5).

En termes de revendication, les organisations réclament un programme général pour tous: «Les associations québécoises de défense des victimes du SIDA estiment que [...] l'État discrimine contre les autres personnes atteintes ; il crée, ainsi deux catégories de personnes vivant avec le VIH et le SIDA: celles des «innocents» et celles des «coupables». Elles réclament l'instauration d'un programme général d'aide «équitable» pour tous. (Société canadienne du SIDA, 1993: 5).

## 2.4. Le dénouement de la lutte

Le dénouement de cette lutte comprend deux niveaux puisque la lutte est menée sur deux fronts: le front fédéral et le front provincial. Au niveau fédéral, une entente est intervenue avec l'annonce du plan fédéral par le ministre Beatty en décembre 1989. Dans les faits, l'annonce du plan fédéral est différée de quelques jours :

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. [...] 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'aide 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. (Vallet, 1999: 86).

L'annonce du plan d'indemnisation des victimes infectées au VIH a lieu le 14 décembre 1989 à la Chambre des communes. Cette annonce marque l'arrêt de la lutte sur le front fédéral, mais elle se poursuit sur le front provincial. En fait, une fois son plan d'assistance établi, le gouvernement fédéral affirme qu'il a fait sa part. Beatty invite alors les provinces à faire leur part dans le système du sang en établissant leurs propres plans d'assistance.

Sur le front provincial, la lutte se heurte à une grande résistance des provinces et territoires. « 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. Mais la SCH était d'avis que si une province venait à un accord, cela créerait un précédent qui entraînerait les autres provinces vers une entente. » (Vallée, 1999 : 89). C'est en Nouvelle-Écosse que la SCH a l'espoir de faire bouger le dossier, puisque cette province met de l'avant un plan de compensation pour ses victimes. Cette intervention semble être décidée dans un contexte politique marqué par les élections législatives. En effet:

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 affaiblit 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? (Vallée, 1999: 89).

Le ministre de la Santé convainc le conseil des ministres de la Nouvelle-Écosse et tente de faire de même avec ses homologues provinciaux réunis en janvier 1993, mais en vain. Le 14 avril 1993, le ministre annonce publiquement que la province amorcera des négociations. Cette déclaration du gouvernement de la Nouvelle-Écosse attire de nouveau l'attention du public et les hémophiles reviennent à la une des médias. Par la suite, le plan annoncé par la Nouvelle-Écosse incite les ministres de la Santé des provinces et des territoires à présenter eux aussi un plan d'assistance aux victimes:

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 multiprovincial et territorial», offre 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. (Vallée, 1999: 90).

Cette offre des provinces ne satisfait pas toutes les victimes. Il suffit de la comparer à l'offre de la Nouvelle-Écosse pour trouver des explications : les épouses et les enfants ne touchent pas le paiement annuel, les personnes aidant les victimes ne seraient pas dédommagées et l'assistance n'est pas indexée, entre autres choses. De plus, un avis de renonciation de poursuite est inclus dans le plan d'assistance. La forme finale du plan a été annoncée en décembre 1993 et «les victimes avaient le 15 mars 1994 comme date butoir pour signer l'entente. La majorité des victimes signèrent» (Vallée, 1999: 92).



## 2.5. L'évaluation de la lutte

Sur le plan de la redistribution économique, les victimes obtiennent du gouvernement fédéral, un plan d'aide de 151 millions de dollars. «Cette somme représentait le versement d'un montant de trente mille dollars par année (30 000 \$) pendant quatre ans – un total de 120 000 \$ – à chaque personne capable de prouver qu'elle avait été infectée par le VIH par l'entremise du système de distribution du sang.» (Woloschuk, 1990: 68). À cela, il faut ajouter un programme d'aide pour les personnes indirectement infectées par le VIH, prenant la forme d'un montant forfaitaire non imposable de 240 000 \$. Par ailleurs, le plan d'assistance des provinces et territoires totalise 151 millions de dollars. Il est financé par les provinces et territoires (109 millions de dollars) ainsi que par la Croix-Rouge et les manufacturiers (42 millions de dollars). Ce plan concerne les victimes qui ont contracté le VIH par du sang contaminé entre 1978 et 1989. Le montant est fixé à 30 000 \$ par an à vie pour ceux directement infectés par le sang contaminé. Les épouses survivantes ont droit à 20 000 \$ par année pendant cinq ans et chaque enfant bénéficie de 4 000 \$ par année pendant le même nombre d'années.

Au bout du compte, le plan d'assistance des provinces n'est pas ajusté à l'inflation, de sorte que ceux qui n'ont pas encore les symptômes du SIDA, mais qui sont tout de même infectés sans le savoir auront plus tard moins que les autres; en outre, rien dans l'offre ne mentionne les frais médicaux, l'assurance vie et la note funéraire.

En termes relatifs, comparativement aux montants reçus par les victimes des autres pays occidentaux, les victimes canadiennes obtiennent moins que celles des autres pays, dont le Japon, mais plus que celles des États-Unis (voir l'annexe 2) (Feldman, 2000).



### **3. LA LUTTE DES VICTIMES INFECTÉES AU VHC (1993-2006)**

Les réserves canadiennes de sang ont été contaminées non seulement par le VIH, mais également par le virus de l'hépatite C (VHC). C'est ainsi que la lutte pour l'indemnisation des victimes contaminées au VHC débute en 1993, au moment où prend forme un programme d'indemnisation développé par les provinces et les territoires. Cette lutte se termine en juillet 2006 avec l'annonce, par le gouvernement Harper, d'un plan fédéral d'indemnisation des victimes oubliées du sang contaminé à hauteur d'un milliard de dollars. En juin 2007, les discussions sur l'établissement des montants individuels d'indemnisation se poursuivent entre les représentants des opposants et ceux de la coalition.

Il importe de souligner que cette lutte concerne les victimes du sang contaminé au VHC ainsi que les victimes oubliées du sang contaminé. En 1998, le gouvernement Chrétien convient d'indemniser une partie des victimes infectées au VHC, celles ayant contracté le virus entre 1986 et 1990, mais pas celles contaminées avant 1986 et après 1990, d'où l'expression « victimes oubliées » pour désigner ces dernières.

#### **3.1. La présentation générale de la lutte**

Cette lutte met en scène, d'un côté, les victimes contaminées au VHC, et de l'autre, les mêmes opposants identifiés dans la lutte précédente, bien que d'autres acteurs soient intervenus. La présentation générale de la lutte permet d'identifier ces acteurs et leurs intérêts de même que les principaux enjeux.

##### **3.1.1. Les acteurs en présence**

Cette lutte met en jeu deux protagonistes que sont le groupe en lutte et les opposants ainsi que d'autres acteurs.

- **Le groupe en lutte**

Le groupe en lutte comprend la coalition, la base sociale, les alliés, les sympathisants et les spectateurs de la lutte.

La coalition est constituée de victimes infectées au VHC, d'organismes qui les représentent et de leurs avocats. Comme la lutte pour l'indemnisation des personnes contaminées au VIH, celle des personnes contaminées au VHC comprend cinq types de victimes : les personnes directement infectées, les personnes indirectement infectées, les personnes représentant une victime<sup>2</sup>, les membres de la famille (le conjoint, l'enfant, les petits-enfants, le parent, les grands-parents, le frère ou la soeur de la personne infectée par le VHC) et enfin les personnes à charge (un conjoint, un enfant, un parent, les petits-enfants, les grands-parents, un frère ou une soeur, ou un ex-conjoint d'une personne infectée par le VHC à qui cette personne subvenait aux besoins ou était légalement tenue de subvenir aux besoins à la date du décès de la personne infectée par le VHC).

Au Canada, on estime entre 210 000 et 275 000 le nombre de personnes actuellement infectées par l'hépatite C (Santé Canada, 2007). Murray et ses collaborateurs (2003 : 3) évaluent qu'entre 1960 et 1992, 90 000 à 160 000 Canadiennes et Canadiens ont été infectés au VHC par du sang ou des produits sanguins contaminés. Les hémophiles étaient particulièrement à risque pour cette infection. Pour ce qui est de la contamination directe au VHC, plus de 20 000 autres ont été touchées (Perkel, 2005: A15). La tranche d'âges la plus infectée est celle des 20 à 39 ans, soit 60 % de toutes les personnes infectées (Remis, 1998: 19).

Dans leur recours collectif, ces personnes sont appuyées dans leurs démarches par des avocats. La Société canadienne de l'hémophilie a été également initiatrice et coordonnatrice de cette lutte.

La base sociale de la lutte est constituée par les victimes canadiennes du sang contaminé au VHC de tout âge et de toute catégorie socioprofessionnelle. On peut toutefois reconnaître qu'ici aussi la communauté hémophile reste l'élément principal de la base sociale, du fait de sa dépendance au traitement de transfusion de sang et de produits sanguins. On trouve également, comme dans la lutte précédente, les usagers de stupéfiants par voie intraveineuse et la population en général, qui aurait intérêt à ce que le système de sang soit sécuritaire. La répartition provinciale des victimes laisse toutefois apparaître une infection plus importante dans certaines provinces que dans d'autres. Ainsi, les populations de l'Ontario, de la Colombie-Britannique et du Québec sont plus infectées que celle de l'Île-du-Prince-Édouard (voir l'annexe 3 pour les détails par province).

La lutte des victimes contaminées au VHC reçoit l'appui d'un grand nombre d'alliés dans tout le pays, tant de la part du milieu communautaire et politique que de la population générale. Les victimes estiment que ce sont les organismes communautaires qui constituent leurs principaux appuis, comme c'était le cas dans la lutte précédente: «Les gouvernements ne donnent pas l'appui nécessaire. Ce sont les organismes communautaires qui nous donnent les appuis nécessaires pour

---

<sup>2</sup> Dans ce cas, la victime directement infectée ou indirectement infectée est décédée, ou encore, il s'agit d'une personne infectée vivante qui est soit mineure, soit adulte inapte.

surmonter les épreuves et supporter nos activités.» (Entrevue 2). Sur le plan politique, la plupart des partis politiques fédéraux, provinciaux et municipaux sont favorables à l'indemnisation des victimes: «Tous les partis politiques étaient pour nous. Ce sont les partis au pouvoir qui sont un peu réticents. Ça représente beaucoup d'argent quand même. Je n'ai entendu aucun parti politique dire: 'Non pas question d'indemniser ces gens.' [...]. Tous les partis politiques n'étaient pas contre.» (Entrevue 2).

Dans cette lutte, les sympathisants représentent celles et ceux qui appuient la lutte en signant les pétitions et en encourageant leur signature. Ces sympathisants font partie de toutes les couches socioprofessionnelles du pays: «On a eu des sympathisants dans le communautaire, le municipal, le provincial. On a eu des messages de sympathie et de soutien venant de partout au Canada et dans tous les milieux.» (Entrevue 2). Font également partie des sympathisants toutes les personnes qui encouragent la lutte d'une manière ou d'une autre.

Pour ce qui est des spectateurs, une bonne partie de la population ne s'implique pas dans la lutte et notamment des victimes. Celles-ci craignent de porter des stigmates sociaux et de faire face aux conséquences de leur engagement, dont la perte de son emploi et l'isolement (Entrevue 2).

- **Les opposants**

On trouve ici les mêmes opposants que dans la lutte pour l'indemnisation des victimes contaminées au VIH, à savoir le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux, la Croix-Rouge canadienne, les compagnies pharmaceutiques, certains médecins de même que leurs avocats respectifs. Ils sont accusés des mêmes fautes que lors de la lutte précédente. Contrairement à la lutte des victimes contaminées au VIH, la lutte des victimes contaminées au VHC connaît la participation d'autres acteurs.

- **Les autres acteurs**

Parmi les autres acteurs de la lutte, on considère la commission Krever et la Gendarmerie royale du Canada (GRC).

La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada est créée en 1993 avec le juge Horace Krever à titre de commissaire principal. La commission Krever est chargée de faire enquête 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 et sur la contamination des réserves de sang au début des années 1980. Elle entreprend des audiences publiques le 22 novembre 1993. Son rapport comprend des recommandations afin de rendre ce

système plus efficace et sécuritaire. Dix-sept parties sont touchées par l'enquête. Parmi celles-ci, notons le gouvernement fédéral, tous les gouvernements provinciaux (à l'exception de celui du Québec), la Croix-Rouge, l'Agence canadienne du sang, la SCH et les laboratoires pharmaceutiques Connaught. Les conclusions de la commission Krever sont largement utilisées par les avocats des victimes pour les recours collectifs et individuels.

En ce qui concerne la GRC, sa responsabilité, à titre de service de police nationale, est d'assurer la sécurité des foyers et des collectivités du pays. Conformément à ce mandat, «la responsabilité première du groupe de travail de la GRC sur le sang contaminé était de recueillir les faits au nom de la population canadienne et de déposer des accusations criminelles si, selon les preuves, il y avait des motifs raisonnables de croire qu'une infraction criminelle avait été commise» (GRC, 2007). Une enquête policière est instituée en 1997, après que la GRC a reçu des plaintes selon lesquelles il y aurait eu des délits criminels, et ce, suite à l'enquête publique de la commission Krever. Au terme d'une enquête de cinq ans de la GRC sur le scandale du sang contaminé, des accusations criminelles seront effectivement portées contre quatre médecins, une compagnie pharmaceutique américaine et la Croix-Rouge canadienne

La Croix-Rouge canadienne est accusée de six chefs de nuisance publique. Les quatre médecins et la société Armour Pharmaceutical Company, dont le siège social est à New Jersey, sont accusés de négligence criminelle et de nuisance publique pour avoir présumément permis que le facteur coagulant de la société Armour, contaminé par le VIH, soit transfusé aux personnes atteintes d'hémophilie, exposant ainsi la population au risque de contracter le virus mortel. La Croix-Rouge et le Dr Roger Perreault (ancien directeur du Service des transfusions sanguines de la Croix-Rouge) sont également accusés de ne pas avoir dépisté les donneurs de sang susceptibles d'être infectés par le VIH. De plus, la société Armour est accusée d'avoir omis d'aviser le ministère fédéral de la Santé des problèmes existants ou potentiels avec le produit sanguin qu'elle distribuait à la Croix-Rouge. Les trois autres médecins accusés sont le Dr John Furesz (ancien directeur du Bureau des produits biologiques de la Direction générale de la protection de la santé du gouvernement fédéral), le Dr Wark Boucher (ancien chef de la Division des produits du sang du Bureau des produits biologiques de la Direction générale de la protection de la santé du gouvernement fédéral) et le Dr Michael Rodell (ancien vice-président des affaires réglementaires et scientifiques à la société Armour).

### **3.1.2. Les intérêts en jeu dans la lutte**

Les intérêts en cause dans la lutte des victimes contaminées au VHC sont sensiblement les mêmes que ceux identifiés dans le tableau 2. On peut toutefois ajouter un intérêt politique poursuivi par la

commission Krever, à savoir le rétablissement de la confiance de la population dans le système d'approvisionnement des banques de sang au Canada et sa distribution. Par ailleurs, les enjeux sont les mêmes que ceux mentionnés précédemment : le niveau d'indemnisation des victimes, la responsabilité du scandale et la confiance du public à l'égard des autorités en matière de santé.

### **3.2. L'émergence de la lutte**

L'émergence de la lutte peut être comprise en examinant la situation de privation et du désaccord, la définition des schèmes d'interprétation, la construction et le maintien de l'identité et, enfin, les courts-circuits de la solidarité.

#### **3.2.1. *La situation de privation, de désaccord et de conflit***

La situation de privation est à l'origine de cette lutte. Quatre types de privation sont associés à son émergence. Il s'agit des privations de santé, socioaffectives, de revenu et de cadre de vie.

La perte de la santé représente une privation importante pour les personnes. «J'ai été transfusé à la suite d'un accident d'auto. J'ai eu plusieurs opérations et plusieurs difficultés. Le médecin ne comprenait pas pourquoi je ne revenais pas à la santé. J'avais peur moi aussi. Nous autres, on a perdu notre santé et notre tranquillité d'esprit avec l'hépatite.» (Entrevue 1).

Les conséquences physiques sont lourdes et peuvent conduire à la mort. «Parmi nos membres, j'en connais qui ont la cirrhose malgré trois traitements ou plus avec interféron et ribavirine et qui n'ont aucune chance de guérison. J'en connais qui sont en phase terminale et bien d'autres qui sont déjà décédés.» (Entrevue 1).

Les privations sont également d'ordre psychosocial : exclusion, isolement, dépression. Ces sentiments commencent parfois dès l'annonce du contrôle positif au VHC: «Le jour où tu apprends que tu fais partie des victimes de l'hépatite là. Ils n'en peuvent plus. Ils sont dans la déprime. Il faut, pour certains, un suivi avec le psychologue.» (Entrevue 1). Cette situation de privation peut résulter des gestes effectifs de l'entourage et également d'une forme d'autodiscrimination visant ultimement à protéger les membres de la famille: «Il y en a qui cache tout: leurs comprimés, leur brosse à dents. Ils s'isolent ou changent d'emploi ou de ville pour échapper aux regards discriminatoires de l'entourage, s'ils sont reconnus infectés par l'hépatite C.» (Entrevue 1).

Les revenus des personnes s'en trouvent affectés. La maladie suppose une augmentation importante des dépenses sanitaires au détriment des autres postes de dépenses familiales: «Le traitement coûte cher. Plusieurs personnes infectées par le VHC nous ont dit dans leur témoignage qu'ils n'avaient plus les moyens de garder leur maison. D'autres encore avaient dû emménager dans des logements subventionnés ou recourir à l'aide sociale.» (Commission Krever, 1995: 816). Souvent, l'infection au VHC et les maladies qui en résultent entraînent une baisse du revenu familial et un enlèvement dans la pauvreté:

Regarde là, je ne peux plus travailler comme avant. On fait quoi ? On n'a plus d'argent. Ça fait qu'on va sur le Bien-être puis, en plus, on coupe encore un petit peu plus, parce que sur le Bien-être, écoutez là, ce n'est pas nécessairement une vie. Je comprends les gens du Bien-être qui disent: «On a de la misère à arriver d'un mois à l'autre». On s'en va vers ça. Puis, pourtant, la plupart des victimes avaient toutes des bonnes jobs puis on gagnait notre vie. (Entrevue 1).

La situation de désaccord porte sur la responsabilité politique et morale des gouvernements à l'égard de la contamination des banques de sang. Entre 1993 et 1998, ce désaccord anime la dynamique du conflit. Du point de vue des victimes, la responsabilité politique du gouvernement dans leur contamination tient au fait d'avoir autorisé l'importation de sang provenant des donneurs à risque. De plus, les responsables du système de sang n'ont pas recommandé d'utiliser un test de dépistage pour vérifier la qualité des produits. « Cela contredit l'affirmation du gouvernement selon lequel, il n'y a pas eu négligence avant 1986, estime David Harvey, un avocat représentant un groupe d'hémophiles ontariens qui disent avoir contracté l'hépatite C parce que les produits du sang qu'ils ont utilisés avaient été produits à l'aide du plasma sanguin de prisonniers américains à haut risque. » (Boivin, 2002 : A5).

La responsabilité morale fait également défaut puisque les responsables de la gestion du sang ne sont pas excusés suite aux demandes expresses des victimes. Les excuses ne sont formulées qu'après le dépôt du rapport Krever.

À partir de la décision du gouvernement fédéral, en 1998, de n'indemniser que les victimes de la période du 1<sup>er</sup> janvier 1986 au 1<sup>er</sup> juillet 1990, l'objet du désaccord change, dans la mesure où le groupe des victimes se divise. Pour le gouvernement fédéral, sa responsabilité dans la contamination des réserves de sang par le VHC se limite à cette période. D'après lui, il lui aurait été impossible d'éviter la contagion des réserves de sang avant le 1<sup>er</sup> janvier 1986 et après le 1<sup>er</sup> juillet 1990. C'est du moins ce que soutient le ministre fédéral de la Santé, Allan Rock: «Les personnes infectées avant 1986 avaient été exclues parce que, a-t-on décidé à l'époque, des tests qui auraient permis de déceler le virus dans les réserves de sang n'étaient pas encore disponibles. Il a toutefois été démontré, depuis, que des tests passablement efficaces étaient disponibles avant 1986.» (Bueckert, 2005: 21).



Pour ce qui est de la période après 1990, les réserves de sang sont sécurisées, d'après le gouvernement fédéral. Or, selon la coalition, de nouvelles infections ont lieu bien après la mise en place d'un dispositif de sécurité dans le système transfusionnel. Ces nouvelles contaminations sont aussi de la responsabilité des opposants: «Lors de la période 1986-1990, qui justifie la disparité des indemnisations des différentes victimes, les États-Unis utilisaient un test de détection éliminant les donneurs contaminés, tandis que le Canada n'en faisait rien. Bien qu'on assure qu'après 1990, le pays s'est muni d'un système de détection, M<sup>me</sup> Surprenant dit connaître des gens qui ont été contaminés aussi tard qu'en 1997.» (Boivin, 2002: A5).

Fondamentalement, indemniser toutes les victimes «entraînerait la faillite du système de sang». C'est une des raisons pour lesquelles les opposants ne voulaient pas le faire: «M. Rock avait aussi avancé que le dédommagement de toutes les victimes entraînerait la faillite du système de santé. Il estimait qu'il y avait 44 000 victimes de l'hépatite C à cause du sang contaminé. Quelque 20 000 d'entre elles étaient admissibles au programme, et 22 000 n'y étaient pas.» (Bueckert, 2004: A4).

La décision de n'indemniser qu'une partie des victimes crée une nouvelle injustice. Celle-ci devient de moins en moins justifiable du fait que le programme d'indemnisation pour les années 1986-1990 n'utilise qu'à peine 10 % des fonds disponibles, d'où la possibilité de venir en aide aux victimes exclues, estime la coalition. «Le fonds d'indemnisation couvrant la période 1986-1990 a été conçu pour plus de 22 000 victimes. Or, il en existe finalement moins de 10 000. Il reste donc plus de 850 millions \$ dans la cagnotte! Suffisamment pour indemniser les 5 000 victimes ayant été exclues du programme, selon de nombreux experts. » (Salvet, 2004: A18; Langevin, 2004: 5).

Pour les avocats chargés de la gestion du fonds d'indemnisation, il n'est pas évident que ce fonds sera suffisant, «car les gens peuvent enregistrer des demandes d'aide financière jusqu'en 2010 et que, s'il l'était, il n'est pas certain non plus que les victimes exclues au départ devraient en bénéficier» (Bueckert, 2005: 21). Les victimes s'appuient sur les conclusions du rapport de la commission Krever pour récuser ce point de vue: «Il est ironique de constater que le gouvernement fédéral, qui a dépensé des millions dans une commission d'enquête, a non seulement refusé d'indemniser toutes les victimes comme le recommandait le rapport, mais veut aujourd'hui les forcer à faire elles-mêmes une preuve qu'on a pris des années à colliger.» (Boivin, 2002: A5).

Selon les victimes, indemniser toutes les victimes non seulement n'entraîne pas de faillite ni de déboursés supplémentaires pour les contribuables, mais l'argent pour le faire est bien disponible:

Les données sur le nombre de personnes infectées et indemnisées à ce jour nous permettent de conclure qu'il est aujourd'hui possible de majorer et d'indemniser l'ensemble des victimes d'une manière équitable [...] sans ajouter de nouvel argent. [...]. Après avoir joint la plus grande partie des gens qui pouvaient répondre, seulement 590 personnes ont été retracées. Cela veut dire qu'à ce jour, les versements totalisent seulement 5 586 000 \$ sur les 80 millions offerts. Il est clair que le gouvernement est capable de hausser les indemnités à même le fonds prévu pour répondre aux besoins, a ajouté M. Pontbriand (Sirois, 2002: A4).

Sur le front des provinces et des territoires, le désaccord porte sur l'avancement et le dédommagement différenciés. Par exemple, le gouvernement québécois avait promis 45 000 \$, mais par la suite, il veut en donner 10 000 \$. Il existe également des disparités entre les provinces. Par exemple, les victimes québécoises recevraient 8 000 \$ de moins que celles de l'Ontario.

### **3.2.2. La construction sociale des schèmes d'interprétation collectifs**

Le cadre interprétatif des victimes au VHC reprend le même diagnostic que celui utilisé par les victimes contaminées au VIH. Le pronostic se démarque toutefois par la logique conduisant à la compensation demandée, en particulier pour les victimes oubliées qui exigent une parité avec les autres victimes. Elles font ainsi valoir l'équité. «Les victimes mises de côté doivent recevoir une compensation équivalente à celle du règlement d'indemnisation de 1986 à 1990. Ceci représente une situation équitable pour tous», a affirmé le président du comité de l'hépatite C à la section québécoise de la Société canadienne de l'hémophilie, Laurent Pontbriand.» (Sirois, 2002: A4).

Les victimes oubliées jugent qu'elles ont été trop patientes pour attendre encore: «Une victime est une victime. Je crois que les gens ont attendu depuis trop longtemps déjà», affirme Mike McCarthy.» (Bellavance, 2004: A4). «Si nous ne réglons pas maintenant, nous allons simplement nous battre éternellement et je serai mort depuis longtemps avant de voir quoi que ce soit», a lancé John Yonker, qui a contracté l'hépatite C à partir de transfusions de sang contaminé en 1982.» (McCarten, 2000: B4).

### **3.2.3. La constitution et le maintien de l'identité collective**

La constitution de l'identité des victimes s'est formée essentiellement à partir de l'identité des hémophiles, une «communauté de sang», comme on l'écrivait plus tôt. L'identité collective est encore ici construite sur la situation de victime (innocente). En revanche, cette identité sera perçue

négalement au moment du diagnostic de l'infection au VHC et rendra alors la solidarité plus difficile.

### **3.2.4. Les courts-circuits de solidarité**

Les courts-circuits de solidarité sont de trois ordres : la méfiance sur la stratégie, la difficulté des victimes à se mobiliser et l'impression d'avoir été trahi par certains politiciens.

À propos de la stratégie, une partie des victimes veut des résultats concrets et rapides, et pour cela, elles privilégient des moyens plutôt agressifs:

Il y avait au départ des gens qui étaient plus pressés et agressifs. Moi, ma méthode était d'abord par les médias. Puis, si tu vois que ça ne bouge pas, tu fais les manifestations. Mais tu ne commences pas à faire des manifestations sans consulter ton monde et les politiciens. Je pense qu'il faut suivre les étapes [...]. Ça a donné qu'il y a eu des gens qui sont partis. (Entrevue 1).

D'un autre côté, comme nous l'avons vu dans la partie consacrée aux personnes infectées par le VIH, les victimes ont tendance à cacher leur maladie au lieu de prendre la parole et revendiquer, et éprouvent une diminution de leurs capacités physiques. Cet aspect représente un autre court-circuit à la solidarité.

Le sentiment d'avoir été trahi et abandonné par des politiciens représente une entrave supplémentaire à la solidarité. Dans certains cas, il s'agit de promesses électorales brisées: «Il y a eu des gens qui ont fait la petite politique : 'Oui, on va vous donner ça, on va vous donner un coup de main, je vais monter ce dossier, je vais aller à Ottawa'. Mais une fois élu, ouf, il n'est plus là. Il dit qu'il n'est pas dans le bon dossier. Ces gens nous ont fait perdre notre temps.» (Entrevue 1).

Dans d'autres cas, il s'agit du refus pur et simple de soutenir la cause des victimes : « Il y en a qui disent simplement: 'Votre dossier ne m'intéresse pas'. » (Entrevue 1). Cette attitude a d'ailleurs été celle du ministre de la Santé, qui a refusé de prendre une lettre de la coalition à la Chambre des communes sous les caméras. Ce refus peut décourager plus d'une victime, mais en revanche, il galvanise la détermination des personnes les plus actives de la coalition. À d'autres occasions, ce sont les avocats qui agissent pour empêcher la cause d'avancer par des mesures jugées dilatoires.

### 3.3. Le développement de la lutte

Cette partie s'intéresse aux opportunités qui se présentent à la coalition et à la conduite de la lutte.

#### 3.3.1. Les opportunités

Une fois l'élan de la lutte entrepris, la coalition bénéficie de divers types d'opportunités. Il s'agit du succès habituellement remporté par les recours collectifs, le réalignement des partis politiques, la mise sur pied de la commission Krever et la publication de son rapport, la décision de la GRC de porter des plaintes au criminel, la spontanéité individuelle des provinces et des territoires à envisager des mesures de compensation pour les victimes et la couverture fidèle faite par les médias.

De façon générale, on observe une augmentation du nombre de recours collectifs au Canada et de leur succès à la fin des années 1990 (*Le Soleil*, 2003: A5). Le plus important et le plus pertinent pour la coalition est certainement celui des victimes du sang contaminé par le VIH.

Puis, une ouverture relativement plus importante se manifeste au palier fédéral lorsque Jean Chrétien quitte son poste en décembre 2003 et que Paul Martin prend la direction du gouvernement. De surcroît, le Parti conservateur, devenu l'opposition officielle, prend le flambeau de la lutte à la Chambre des communes (Bueckert, 2005: 21; Dennis, 2004: A3). Il en va de même des bloquistes et des néo-démocrates, qui sont également favorables à l'indemnisation des victimes oubliées: «Les trois partis d'opposition avaient d'ailleurs uni leurs voix pour réclamer une indemnisation sans égard à la faute pour les victimes d'hépatite C afin de réparer ce qu'ils avaient qualifié d'«erreur» de la part du gouvernement Chrétien en 1998 qui avait limité l'accessibilité aux victimes d'entre 1986 et 1990.» (Gaboury, 2005: 9).

Il en est ainsi dans les provinces et territoires où les partis formant l'opposition poussent le dossier dans leur assemblée parlementaire respective. Au Québec, par exemple, le député libéral William Russel plaide la cause des victimes face au gouvernant péquiste à l'Assemblée nationale du Québec. Ce réalignement des élites politiques n'est pas seulement le fait des partis de l'opposition officielle à Ottawa ou dans les capitales provinciales et territoriales. Parfois, des membres du parti gouvernemental expriment leur soutien aux victimes. C'est le cas du secrétaire parlementaire du ministre de la Santé, qui, de concert avec l'opposition, exprime à la Chambre des communes son accord sur une motion favorable à l'indemnisation des victimes (Bueckert, 2005: 21).

La mise sur pied de la commission Krever (en 1993) et la publication de son rapport (en 1995) représentent une opportunité importante pour la coalition. Les recommandations de la commission sont on ne peut plus claires: «Tout en espérant le meilleur pour l'avenir, nous ne devons pas oublier qu'une terrible tragédie s'est malheureusement produite. C'est pour cette raison que ma première recommandation concerne l'indemnisation des personnes qui, dans le passé, ont subi des préjudices liés au sang et celles qui pourraient en subir dans l'avenir.» (Commission Krever, 1997: 1189).

Le rapport s'adresse également aux provinces et aux territoires, afin qu'ils en fassent autant: «Il est recommandé que les provinces et les territoires prennent, sans délai, des dispositions législatives pour instaurer des régimes d'indemnisation sans égard à la faute, dont bénéficieront les personnes qui ont subi de graves préjudices à la suite de l'administration de constituants sanguins ou de produits sanguins.» (Commission Krever, 1997: 1189).

Dans le même sens, la décision de la GRC d'inscrire des plaintes au criminel occasionne des retombées favorables pour la coalition. Ce geste démontre la possibilité qu'un crime ait été commis et qu'il existe des responsables. Des intervenants favorables à la coalition se trouvent confortés dans leur prise de position: «La décision de la GRC d'inscrire des plaintes au criminel a fourni une occasion de plus au député libéral Russel William de rappeler hier que 'le Québec a raté une bonne opportunité d'assurer son leadership et de faire preuve de compassion, en augmentant les allocations aux victimes du sang contaminé'.» (Lestage, 2002a: A4).

Pour la coalition, le spontanéisme des provinces et des territoires et le morcellement des décisions prises par les gouvernements représentent une autre opportunité. En effet, les provinces et les territoires prennent des initiatives sur le plan de l'indemnisation qui ont pour effet d'invalider les arguments des gouvernements qui offrent encore des résistances. Ainsi, lorsqu'une province décide d'indemniser ses victimes, les autres provinces n'ont plus de raisons valables de se situer en deçà de la nouvelle proposition. Les victimes peuvent s'appuyer sur ces initiatives pour faire pression et exiger un traitement équitable. À titre d'exemple, lorsque l'Ontario augmente l'indemnisation des victimes, celles du Québec mettent de la pression sur leur gouvernement pour un traitement similaire à celui de l'Ontario: «Québec devrait prendre exemple sur l'Ontario, qui a haussé le montant du dédommagement alloué aux victimes. 'Ils ont compris que le chiffre (des victimes) était surestimé et ils ont augmenté l'indemnisation à 25 000 \$, a dit William Russel. C'est le temps de demander aux gouvernements d'avoir le courage de respecter leur parole'.» (Sirois, 2002: A4).

Une dernière opportunité est l'assiduité des médias à la couverture du dossier et à la diffusion des informations provenant de la coalition. La recension des articles de journaux (quotidiens, hebdomadaires, etc.) que nous avons faite montre que les médias ont suivi de près la lutte dans toutes les provinces. Parmi les médias publics qui ont le plus publié sur la lutte, on trouve, entre autres: *The Globe And Mail*, *Le Soleil*, *Le Devoir*, *Le Journal de Québec*, *La Presse*, *La Tribune*, *La Toile de Québec*, *Cyberpresse*.

### **3.3.2. La conduite de la lutte**

La conduite de la lutte comprend ici divers éléments traitant du leadership, du calcul rationnel du point de vue des membres de la coalition, de la gestion de l'information, des ressources, des stratégies et des organisations concurrentes à la coalition.

- **Le leadership**

Le leadership de cette lutte est, comme la précédente, assumé par les membres de la SCH, étant donné que cette organisation initie la lutte. Toutefois, on ne trouve pas les mêmes leaders aux différents moments de la lutte et aux différents nœuds des réseaux, que ce soit au chapitre national ou dans les chapitres provinciaux et territoriaux. Par ailleurs, les avocats présents pour la cause des personnes infectées pendant la période 1986 et 1990 sont différents de ceux appuyant les victimes oubliées d'avant 1986 et d'après 1990. En outre, on nous confie, en entrevue, le nom des leaders qui sont victimes et dont certains sont des personnes «battantes» (Entrevue 2).

On peut d'ores et déjà retenir les qualités des leaders: courage, ténacité, persévérance et engagement social. Une personne rencontrée se définit ainsi: «Ça prend une force de caractère pour être capable d'affronter sa famille, les médias et les politiciens. Je peux donner des crédits à ma famille. Ma mère était une fonceuse. J'ai retenu d'elle le fait de rebondir des coups durs. Je pense à elle et puis je rebondis.» (Entrevue 2).

Elle ajoute qu'elle possède un capital social et qu'elle peut mettre à contribution son réseau pour appuyer la lutte: «Je connais du monde qui vient du milieu politique. Tous ces gens qui voyaient mon nom associé à l'hépatite me disent : 'Si tu as besoin d'un coup de main, je suis là'. J'avais des responsabilités et je vais assumer mes responsabilités. J'ai de la crédibilité dans la cause que je défends auprès du communautaire et des politiciens. Ce qui fait qu'ils m'appuient.» (Entrevue 2).

On peut également retenir et rappeler la présence des personnes ayant une expertise et des compétences spécifiques, comme les avocats qui appuient la coalition et qui manifestent également des qualités humaines. «Notre avocat est un homme de cœur. Oui, il prenait de l'argent, mais il s'impliquait à fond et c'est important d'avoir un homme comme lui.» (Entrevue 2).

- **Les éléments de calcul rationnel**

D'après les informations recueillies, les membres de la coalition ont le sentiment que leur lutte est juste, puisqu'elle est reliée à la recherche de conditions de vie décentes pour toutes les victimes: «C'est pour une cause noble. L'indemnisation, c'est pour permettre au moins aux victimes d'assurer un minimum de conditions de vie décentes.» (Entrevue 2). En ce qui concerne les raisons de s'engager ou non, les victimes trouvent qu'elles n'ont rien à perdre: «On ne peut que gagner. On ne perd rien en réclamant une compensation. Au contraire, si on ne fait rien, c'est rien, là.» (Entrevue 2). Effectivement, le résultat vaut les efforts:

Le résultat auquel nous sommes parvenus est un résultat qui se défend, en chiffres, avantageusement par rapport à ce que les autres ont eu [période de 1986 à 1990]. Là où je suis très satisfait, on a réussi à négocier sans référence à la date d'infection. Ma satisfaction, c'est que le règlement hors cour a permis aux gens d'obtenir beaucoup plus que ce qu'un jugement en cour aurait permis d'obtenir, de par la difficulté que présente le dossier. (Entrevue 1).

Des bénéfices de divers ordres se retrouvent également dans la lutte. Pour ce qui est des avocats, ils recherchent et obtiendront le crédit juridique de la victoire, malgré la difficulté politique du dossier. Pour les personnes impliquées de près ou de loin dans la coalition, elles vivent une expérience de coopération et de complicité particulière. En effet, c'est à travers un processus démocratique que les membres de la coalition apprennent à travailler ensemble, à vivre le stress et à remporter les différentes batailles. Enfin, au fur et à mesure de leurs interventions publiques, les organismes membres de la coalition gagnent en crédibilité dans la société.

- **L'information**

La stratégie de la coalition mise sur divers moyens de communication et notamment les médias: «On s'est servi beaucoup des médias et des dépliants.» (Entrevue 2). C'est ce qui fait que la lutte pour l'indemnisation des victimes contaminées au VHC est largement couverte par les journaux et les médias électroniques. Aux invitations à des activités médiatiques, la réponse est significative: «Les médias étaient absolument en faveur de notre cause. Ils ont été à toutes nos conférences, François Paradis en particulier. Lui est spécialiste des questions de santé. [...]. Ça a bien été avec les médias.» (Entrevue 2).

La couverture médiatique d'une presse favorable permet à la coalition de contrôler une part importante de l'information publique. Cette stratégie semble efficace puisque, d'une poignée de membres au début, les manifestations comptent des dizaines de milliers de participants: «La stratégie de communication est très efficace.» (Entrevue 2).

- **Les ressources**

Les ressources ont trait ici à l'agrégation et à la coordination des moyens pour mener l'action. En termes d'organisation, au niveau fédéral, c'est la SCH qui met en place le Task Force national, une force opérationnelle chargée de réunir les données nécessaires à une action de revendication aux opposants. Cet organe est en fait une petite cellule «composée de citoyens et de citoyennes déjà volontaires dans la Société. Elle a un responsable et un rapporteur, entre autres. Cette cellule avait à sa disposition un local au siège social de la Société et avait les ressources de la société pour travailler.» (Entrevue 2).

La structure de mobilisation conserve les structures locales de la SCH. Au niveau des provinces, les initiatives sont à l'image des combats qui s'y mènent: «Mais, les stratégies étaient assez autonomes, sauf celles contre le fédéral. Les combats se menaient morceau par morceau.» (Entrevue 1). Au Québec, par exemple, la lutte s'est amorcée modestement: «Au commencement, c'était chez nous en résidence privée qu'on se rencontrait. [...]. Un ami nous a remis un fax et là on envoyait des fax aux médias. Puis, on a eu un local plus conforme. On avait un fax et un téléphone.» (Entrevue 1). Par la suite, on assiste au développement des organismes provinciaux ayant parfois des objectifs spécifiques. C'est, par exemple, le cas de la coalition Arc-en-ciel en Colombie-Britannique (Entrevue 1).

Une autre des composantes essentielles des ressources concerne le plan juridique. Avec l'intervention des recours collectifs des provinces et territoires, les avocats des différentes provinces et territoires conviennent de coordonner leurs interventions. C'est par la suite que les négociations juridiques peuvent débiter. Les séances de négociation sont centralisées. Avant chacune d'elles, les avocats impliqués dans la coalition se concertent.

- **Les stratégies employées dans la lutte**

Une des stratégies majeures déployées par la coalition est celle de la sensibilisation de l'opinion publique. Au début de la lutte, la coalition veut d'abord faire connaître l'hépatite C, puisqu'elle n'est pas encore bien connue du public. «On te dit que tu as ça là, les gens pensent immédiatement au cancer ou pire. Ils ne veulent plus te saluer, tu as peur et tu te demandes: 'C'est quand la mort?'" (Entrevue 2). Alors, «il était important de faire connaître la maladie pour que les gens



changent à notre égard.» (Entrevue 2). On organise alors des conférences publiques pour plusieurs types d'auditoires (milieux communautaires et établissements d'éducation), des émissions radiophoniques et télévisuelles, etc. À ces occasions, la coalition s'emploie également à faire connaître le problème de la contamination par les banques de sang.

Une autre stratégie est celle de la mobilisation pour l'indemnisation avec les victimes connues et potentielles, pour susciter la pression provenant de l'opinion publique, afin que les gouvernements reviennent sur leur décision. Un des moyens utilisés est la pétition: «Un jeune adolescent d'Ottawa victime de l'hépatite C a parcouru le pays en vélo pour amasser plus de 30 000 signatures de pétition demandant au gouvernement fédéral de compenser toutes les victimes de sang contaminé.» (Marissal, 1998a: A1).

La stratégie juridique prenant la forme du recours collectif est également utilisée contre les opposants. Une requête pour autorisation de recours collectif est déposée au Québec, en Ontario et en Colombie-Britannique. On assiste d'abord à l'autorisation dans une province, puis dans les autres. Cette stratégie permettra plus tard un règlement hors cour.

Enfin, les conclusions du rapport Krever et du rapport de la GRC sont utilisées et diffusées par la coalition. De fait, ces conclusions ont été davantage utilisées par les avocats des victimes.

Quant aux opposants, ils ont utilisé plusieurs stratégies pour contrer le développement de la lutte. Une des premières stratégies des opposants est de surestimer la charge qui leur reviendrait si le pronostic de la coalition était appliqué. Pour ce faire, elle donne un nombre de victimes plus grand et laisse ainsi entendre aux contribuables que l'indemnisation leur coûtera très cher.

Les fonctionnaires irlandais ont dit que leur gouvernement avait tenté d'exagérer le nombre des victimes pour faire croire que leur indemnisation représenterait une dépense énorme pour la population. Fait intéressant, le gouvernement canadien tente justement de faire la même chose. [...]. Les victimes de l'hépatite C affirment que le chiffre de 40 000 avancé par le gouvernement est probablement grossi délibérément. La Croix-Rouge parle, pour sa part, de la moitié de ce nombre. Quel est le chiffre exact ? On joue avec les chiffres pour tourner la population canadienne contre les victimes de l'hépatite C. (Vellacott, 1998: 6006).

Une autre stratégie consiste à faire traîner en longueur les procédures pour désamorcer le mouvement. Ainsi, les gouvernements et surtout le fédéral cherchent à faire retarder les recours collectifs déposés par les victimes: «La Cour supérieure du Québec a débouté le gouvernement fédéral qui tentait de retarder le dépôt d'un recours collectif par des victimes du sang contaminé.» (Ricard-Châtelain, 2004: A4). Puis, au lieu d'accepter de régler à l'amiable, comme il leur était

proposé, les gouvernements décident d'aller devant les tribunaux. L'objectif semble être de décourager l'action judiciaire des victimes. Il faut souligner le fait que l'action en justice comprend un certain nombre de démarches fort difficiles et éprouvantes pour des gens déjà fatigués physiquement et psychologiquement:

Mike McCarthy, un hémophile qui suit de près la lutte pour la compensation des victimes, a qualifié la situation de véritable «fouillis» ne laissant que peu de choix à des gens malades et mourants. Il a estimé que toutes ces complications auraient pu être évitées si les gouvernements fédéral et provinciaux avaient adopté un programme de compensation sans égard à la responsabilité. (Bueckert, 2000b: A10).

Les actions en justice ainsi initiées nécessitent d'importantes discussions. Ces discussions se révèlent fort longues et on se demande si on ne cherche pas à ralentir le processus: «Il est surprenant de constater la lenteur des procédures dans cette cause. M<sup>e</sup> Bélanger explique que 'les négociations avec la Croix-Rouge et les gouvernements provincial et fédéral ont ralenti les procédures. [...]. Ce qui est un peu triste, c'est que chacun tire sur la couverture'.» (Ricard-Châtelain, 2004: A4).

### **3.4. Le dénouement de la lutte**

À l'inverse du dénouement de la lutte des victimes contaminées au VIH, celui des victimes infectées au VHC commence par le palier provincial. C'est l'Ontario qui est la première à indemniser l'ensemble de ses victimes, peu importe le moment de la contamination. Elle est suivie par le Québec en mai 1999. Cependant, les autres provinces ne s'y modèlent pas aussi rapidement ou pas du tout, si bien qu'il existe des disparités entre les provinces en ce qui concerne le montant d'indemnisation des victimes oubliées. Quant au gouvernement fédéral, les manœuvres juridiques de la part des avocats des victimes ont été nombreuses. Le véritable dénouement de la lutte est amorcé par les conservateurs de Stephen Harper :

Quand les conservateurs ont pris le pouvoir, il y a eu un changement dans la négociation. Il y a eu un arrêt. On voulait les rencontrer. «Non on ne peut pas vous rencontrer», disent-ils. Est-ce un blocage? On se demandait si on va tout perdre. Puis, le temps passait. Trois mois après, ils nous ont conviés à une rencontre. Il fallait dégager dans notre agenda cinq jours d'affilée. Là, on était enfermés dans un hôtel. Les avocats du Fédéral avaient le mandat clair de régler le dossier au plus sacrant. (Entrevue 1).

Le 26 juillet 2006, le premier ministre canadien annonce que son gouvernement indemniser les victimes oubliées du sang contaminé. Des signes annonciateurs étaient déjà perceptibles en 2004 lorsque les libéraux de Paul Martin étaient au pouvoir. En effet, en novembre « le ministre fédéral de la Santé, Ujjal Dosanjh, a indiqué avoir confié aux avocats du ministère de la Justice le mandat de négocier avec les représentants des victimes [oubliées] » (Langevin, 2004: 5). On se rappelle que Jean Chrétien avait quitté son poste un an auparavant et il s'opposait à l'indemnisation de toutes les victimes. «Il avait d'ailleurs imposé la ligne du parti contre une résolution présentée en chambre par l'opposition visant à ce que son gouvernement verse une indemnisation à toutes les victimes du sang contaminé.» (Salvet, 2004: A18). En outre, de fortes pressions de la part des partis politiques fédéraux formant l'opposition se faisaient sentir en faveur de l'indemnisation des victimes. En effet, «les trois partis de l'opposition avaient uni leurs efforts pour exiger du gouvernement Martin qu'il indemnise toutes les victimes de l'hépatite C sans égard à la chronologie, comme le recommandait d'ailleurs la commission Krever sur le sang contaminé» (Bellavance, 2004: A4).

### **3.5. L'évaluation de la lutte**

L'évaluation de la lutte comprend deux volets : celui de la répartition et celui de l'organisation.

#### **3.5.1. Sur le plan de la répartition**

Sur le plan de la répartition, l'évaluation porte sur les dimensions économique et idéologique.

L'objectif principal de la lutte était économique, puisque l'indemnisation des victimes infectées au VHC a été la principale revendication. La coalition a atteint son objectif, tant pour les personnes infectées entre 1986 et 1990 que celles l'ayant été avant 1986 et après 1990. Voyons d'abord ce qu'il en est pour les victimes de la période de la fin des années 1980.

À celles-ci, la Croix-Rouge canadienne leur verse 70 millions de dollars. De plus, elle crée un fonds national pour des bourses d'études d'une valeur de 750 000 \$ visant à fournir une aide financière à des étudiants dont la vie a été touchée par la tragédie. Par ailleurs, elle met en place, dès 1999, un programme consacré à la prévention des erreurs médicales par diverses activités d'information, de formation, de retraçage, de dépistage et de recherche sur les donneurs. En 2004, 30 millions de dollars sont dépensés dans ce programme (Breton, 2004: A11). Outre ces contributions financières, la Croix-Rouge doit verser 5 000 \$ d'amende. (Perkel, 2005: A15).

Pour sa part, le gouvernement fédéral annonce, le 27 mars 1998, une enveloppe d'indemnisation de 1,1 milliard de dollars pour les personnes qui ont contracté l'hépatite C entre 1986 et 1990. Cette enveloppe est établie en partenariat avec les provinces et les territoires. Elle est constituée de 300 millions de dollars à partir des fonds provinciaux et territoriaux et de 800 millions de dollars des fonds fédéraux. La somme est réduite, le 16 décembre 1998, lorsqu'on décide d'affecter environ 58 millions de dollars aux victimes d'une infection secondaire par le VIH. Le montant consenti aux victimes est déterminé selon la gravité des conséquences : « Au premier échelon, la victime a droit à 10 000 \$ et au dernier, elle a droit à 225 000 \$. Il faut ajouter à cela tous les autres frais couverts comme l'aide à la maison, par exemple », ajoute M. Pontbriand. » (Langevin, 2004: 5).

Ces victimes sont également admissibles à une indemnisation supplémentaire, selon la gravité de la maladie. Elles ont également droit à une indemnisation pour perte de revenu, perte de services à la maison, coût des soins, coût de la pharmacothérapie, coût du traitement et des médicaments non assurés ainsi que pour des dépenses personnelles. Si la maladie progresse, elles peuvent réclamer davantage, et ce, jusqu'à un plafond de 240 000 \$.

En outre, la succession est indemnisée par une prestation pour un décès directement attribuable à l'hépatite C contractée au cours de la période visée. Cette prestation n'est pas imposable et ne modifie pas l'aide sociale. En contrepartie, les victimes qui acceptent l'offre doivent signer une renonciation à leur droit de poursuivre la Croix-Rouge, le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires dans le dossier du sang contaminé.

L'offre fédérale d'indemnisation est annoncée en mars 1998 en partenariat avec les provinces et territoires. Cette offre d'indemnisation est déposée devant les tribunaux de l'Ontario, de la Colombie-Britannique et du Québec. Les victimes doivent soumettre leur demande avant le 30 juin 2010.

En ce qui concerne les personnes infectées avant 1986 et après 1990, certaines provinces commencent à envisager de leur attribuer une indemnisation et estiment que celle-ci doit venir des fonds fédéraux. En novembre 1998, le gouvernement ontarien annonce qu'il va procéder à l'indemnisation avant la fin de l'année. Il est rejoint par le Québec et la Colombie-Britannique. En fait, Québec emboîte le pas en 2001, sous la pression des victimes et des élus libéraux. Son enveloppe globale s'élève alors à 80 millions de dollars (Hébert, 2000: A7), soit 10 000 \$ à chaque victime. Le gouvernement Charest imitera l'Ontario et fera porter le montant à 24 500 \$, pour un ajout de 12,3 millions de dollars (Breton, 2004: A11). En 2006, le même gouvernement propose un projet de loi instaurant un régime sans égard à la responsabilité, afin que les victimes n'aient

pas à recourir aux tribunaux pour réclamer des dommages (Dutrisac, 2006: A3). Il faut toutefois réaliser qu'avec ce régime, les victimes perdent leur droit de recours devant les tribunaux.

Le 26 juillet 2006, le gouvernement Harper annonce qu'il accorde un milliard de dollars pour indemniser les victimes oubliées du sang contaminé. À l'automne 2007, le montant précis des indemnités n'est pas connu, mais des propositions concrètes sont en discussion.

Sur le plan idéologique, en ce qui a trait à la reconnaissance des droits des victimes et ceux de la base sociale, celui de l'expression a sans doute progressé. Plusieurs personnes infectées sont passées d'une conscience honteuse à une conscience citoyenne. En outre, le sens critique et la méfiance à l'égard du système de santé se sont accrus chez plusieurs personnes. Or, cette attitude présente toutefois le risque de dévaluer le système public de santé en faveur du privé: «Est-ce que ces questionnements [sur la fiabilité du système] vont permettre de changer quelque chose? Moi, je l'espère, mais j'en doute. Je pense que ça peut marcher davantage dans ce *risque* de santé publique que dans le privé. Or, on chemine vers le privé de plus en plus.» (Entrevue 1). La confiance des victimes et de leurs proches à l'égard de la classe politique a également été ébranlée: «La confiance à l'égard des politiciens, elle a dérapé et de beaucoup. Quand un politicien me dit quelque chose, je vais vérifier et je vais exiger un écrit.» (Entrevue 2).

### **3.5.2. Sur le plan de l'organisation**

Trois dimensions sont à considérer dans l'évaluation de l'organisation. Il s'agit de l'autonomie, la solidarité et la mobilisation.

Sur le plan de l'autonomie, la coalition a mis sur pied des structures de coordination (nationale et provinciale) qui ont favorisé le rapprochement avec la base sociale selon le ressort territorial et selon la clientèle du recours collectif (hémophiles ou transfusés). La force dirigeante a pris diverses mesures pour se rapprocher de sa base sociale tout au long de la lutte. On peut également dire que la coalition a maintenu sa position de départ jusqu'à la fin en s'orientant principalement et constamment vers les intérêts des victimes.

Sur le plan de la solidarité, la coalition a réussi à s'imposer comme un des grands mouvements au Canada, durant toute la période du scandale du sang contaminé. À ce titre, il est possible de penser qu'elle a gagné une place importante au sein des groupes alliés. En outre, le discours établi par la coalition a bien démontré le lien entre l'enjeu de la lutte et les intérêts individuels de la base sociale. Ce discours a su saisir à la fois la rationalité et la sensibilité de la population.

Sur le plan de la mobilisation, la coalition s'est maintenue ; sauf à partir de 1998, lorsque le gouvernement fédéral a mis de côté, en quelque sorte, les personnes infectées avant 1986 et après 1990. Un extrait d'entrevue exprime le sentiment résultant du bris de la solidarité: «Quand le fédéral nous a séparés en deux, une partie a accepté, les autres ne sont pas maganés, eux autres. Les avocats ont accepté.» (Entrevue 2).

## CONCLUSION

### LES PISTES DE RENOUVELLEMENT

Certains aspects de la lutte peuvent être répétés, mais d'autres sont à revoir ou à éviter dans la perspective de reprise d'une lutte semblable.

On peut tout d'abord relever l'importance de la présence des leaders d'expérience dans la mobilisation. Ces personnes tiraient leur compétence d'une pratique dans les milieux associatif, politique, corporatif ou syndical. Elles ont su prendre l'exemple des situations analogues ailleurs dans le monde pour s'inspirer et convaincre les victimes de s'engager. Elles ont également profité des opportunités, notamment la publication du rapport de la commission Krever. Elles ont aussi réussi à allier à la coalition une bonne partie de l'opposition parlementaire.

On note, au passage, que les experts, les avocats en l'occurrence, ont assumé un rôle essentiel. Dans la coalition, ils ont été nombreux et dévoués.

On remarque également une structure d'organisation permettant le contact avec la base sociale. Cette structure était suffisamment souple pour permettre des actions locales et décentralisées dans lesquelles les victimes ont pu s'approprier leur organisation et ainsi s'investir dans des actions.

On peut en outre mentionner la clarté de l'objectif et de la revendication principale qui concernait l'indemnisation des victimes. La sensibilisation de la population a ainsi été relativement efficace. La coalition a également su mettre à contribution le sentiment d'indignation que suscitait le problème soulevé.

Enfin, il y aurait lieu de considérer de façon délibérée des moyens pour prendre de front la manifestation de la conscience honteuse qui existait et qui a pu persister en tant que porteur d'une maladie que l'on avait contractée, pour ainsi dire, par négligence ou par frivolité. Ces moyens permettraient de renforcer la mobilisation des victimes, d'accélérer la sensibilisation de la population et d'accentuer la pression sur les gouvernements pour résoudre plus rapidement le problème.





## BIBLIOGRAPHIE

- BÉDARD, Marcel et Louis GRIGNON. 2000. *Aperçu de l'évolution du marché du travail au Canada de 1940 à nos jours*, R-00-9F. Hull, Direction générale de la recherche appliquée.
- BELLAVANCE, Joël-Denis. 2004. Ottawa se dit prêt à indemniser les autres victimes de l'hépatite C. *La Presse*, 23 novembre.
- BELLAVANCE, Joël-Denis et André DUCHESNE. 2002. Sang contaminé: La Croix-Rouge, un laboratoire et quatre médecins inculpés. *La Presse*, 21 novembre.
- BENJAMIN, Guy. 2007. Les Québécois touchent moins que les Ontariens. *Le Soleil*, 21 février, p. 17
- BENJAMIN, Guy. 2002. Des victimes du sang contaminé réclament l'équité. *Le Soleil*, 7 mars.
- BOIVIN, Simon. 2002. Journée cruciale pour les victimes. *Le Soleil*, 2 décembre.
- BOUDREAULT, Julien. 2007. Laurent Pontbriand est prudent. *Le Nouvelliste*, 26 juillet.
- BRAUTIGAM, Tara. 2006. Croix-Rouge: Procès du sang contaminé au Canada, le Dr Roger Perrault plaide non coupable. *Canadian Press*, 21 février. <http://www.lemegalodon.net/a6875-croix-rouge-proces-du-sang-contamine-au-can.html>
- BRAUTIGAM, Tara. 2006a. Sang contaminé: Le Dr Perrault plaide non coupable. *L'Acadie Nouvelle*, 22 février.
- BRETON, Pascale. 2002. Moins de Québécois victimes du sang contaminé que prévu. *La Presse*, 16 février.
- BRETON, Pascale. 2004. 12,3 millions de plus aux victimes infectées par l'hépatite C. *La Presse*, 25 mars.
- BUECKERT, Dennis. 1999a. Hépatite C: Les honoraires d'avocats s'élèvent à 52,5 millions. *La Presse*, 17 juillet.
- BUECKERT, Dennis. 1999b. Du sang contaminé contre des cigarettes. *Le Soleil*, 15 mars.
- BUECKERT, Dennis. 2000a. Scandale du sang: La Croix-Rouge et les gouvernements s'entendent pour ne pas se poursuivre. *Le Droit*, 23 juin.

- BUECKERT, Dennis. 2000b. Les victimes du sang contaminé votent sur l'offre de compensation. *La Presse*, 30 août.
- BUECKERT, Dennis. 2001. Des milliers de victimes de l'hépatite C n'ont pas été identifiées. *L'Acadie Nouvelle*, 4 mai.
- BUECKERT, Dennis. 2003a. Sang contaminé: Ottawa contredit par un documentaire. *Le Soleil*, 12 septembre.
- BUECKERT, Dennis. 2003b. Scandale du sang contaminé: Le fonds d'un milliard est presque intact. *Le Devoir*, 21 juillet.
- BUECKERT, Dennis. 2004. Le PC promet d'indemniser toutes les victimes du sang contaminé. *Le Devoir*, 14 juin.
- BUECKERT, Dennis. 2005. Les victimes «oubliées» de l'hépatite C attendent encore leur indemnisation. *La Voix de l'Est*, 5 avril.
- Bulletin canadien VIH/SIDA et droit. 1996. Sang et produits sanguins. Japon: Offre d'indemnité à des hémophiles dans le scandale du sang contaminé. *Bulletin canadien VIH/SIDA et droit*, 2 (2), p. 17.
- CARR, Nancy. 2002. Sang contaminé: La GRC accuse. *Le devoir*, 21 novembre.
- CHABAUD, Corine. 1999. Chronique d'un procès inachevé. *Vie*, (2792), p. 8-10.
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le SIDA (2007). *Mission*. <http://www.cocqSIDA.com/>. Consulté le 12 mai 2007.
- COMEAU, Yvan. 2005. *Grille pour la réalisation de monographies portant sur des luttes collectives*, Montréal, Cahiers du CRISES, Collection Mouvements sociaux, MS0501, 30 p.
- CORBEIL, Michel. 1999. Contaminés du sang: Pas plus de 10 000 \$. *Le Soleil*, 17 août.
- CORBEIL, Michel. 2000. Sang contaminé: L'Ontario relance le débat... au Québec. *Le Soleil*, 2 août.
- CORBEIL, Michel. 2001. Hépatite C La pression monte. *Le Soleil*, 8 mai.
- CORBEIL, Michel. 2003. Sang contaminé: Québec donne raison aux victimes. *Le Soleil*, 18 décembre.

- CORBEIL, Michel. 2004. Recours collectif et sang contaminé: La poursuite contre Québec tombe, celle contre Ottawa démarre. *Le Soleil*, 28 janvier.
- CORNELLIER, Manon. 1999. Scandale du sang contaminé: L'opposition cherche à éclabousser Martin. *Le devoir*, 26 mai.
- Débats des Communes. 1998. *Jour désigné – l'hépatite C*. 135 (091). 1<sup>ère</sup> session, 36<sup>e</sup> législature.
- DEMONPION, Denis. 1998. La justice rattrape les ministres. *Le Point* (1349), p. 33.
- DESCÔTEAUX, Bernard. 2002. Partager les torts. *Le Devoir*, 22 novembre.
- DROLET, Marie. 1999. *L'écart persistant: Nouvelle évidence empirique concernant l'écart salarial entre les hommes et les femmes au Canada*. 75F0002MIF – 99008. Statistique Canada, Division de la statistique du revenu.
- DUCHESNE, André. 2002. Ce scandale qui n'en finit plus. *La Presse*, 21 novembre.
- DUTRISAC, Robert. 2006. Un régime d'indemnisation *no fault* pour d'éventuelles victimes du sang. *Le Devoir*, 16 novembre.
- Encyclopédie canadienne historica (2007). *Enquête Krever*. <http://www.canadianencyclopedia.ca/index.cfm?PgNm=TCE&Params=f1ARTf0009152>
- EPSTEIN, Steven. 1995. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values*, 20 (4), p. 408-437.
- FELDMAN, Eric A. 2000. Blood Justice: Courts, Conflict, and Compensation in Japan, France, and the United States. *Law & Society Review*, 34 (3), p. 651-701.
- GABOURY, Paul. 2005. Encore aucune indemnisation pour les victimes de l'hépatite C. *Le Droit*, 16 juillet.
- GAMSON, Joshua. 1989. Silence, death, and the invisible enemy: AIDS activism and social movement "newness". *Social Problems*, 36, p. 351-365.
- GAUDREAU, Patrice. 2000. 15 000 \$ de plus pour les victimes ontariennes de l'hépatite C. *Le Droit*, 2 août.
- GIROUX, André. 2007. *Le recours collectif au Québec: un parcours distinct*. <http://www.cba.org/CBA/National/may04/feature1.aspx>

- GOLDSTEIN, Richard. 1989. AIDS and the Social Contract. In Erica Carter and Simon Watney (ed.). *Taking Liberties*. London, Serpent's Tail.
- GOUPIL, Mario. 2003. Infectée voilà 21 ans. *La Tribune*, 22 février.
- GRATTON, Denis. 1998. Il exhorte le gouvernement à compenser les victimes de l'hépatite C. *Le Droit*, 22 septembre.
- GRC. 2007. *GRC groupe de travail sur le sang*. [http://www.rcmp-grc.gc.ca/bloodtaskforce/statement\\_f.htm](http://www.rcmp-grc.gc.ca/bloodtaskforce/statement_f.htm). Consulté le 30 mars 2007
- HÉBERT, Michel. 2000. Les victimes de l'hépatite C indemnisées au compte-gouttes. *La Presse*, 3 août.
- L'Acadie Nouvelle. 2000. Hépatite C: Les honoraires des avocats des victimes contestés. *L'Acadie Nouvelle*, 11 juillet.
- LANGÉVIN, Éric. 2004. De l'espoir pour les victimes de l'hépatite C. *Le Nouvelliste*, 24 novembre.
- Le Devoir. 2006. Ottawa accorde un milliard de dollars pour indemniser les victimes de l'hépatite C. *Le Devoir*, 26 juillet.
- Le Soleil. 2000. La Croix-Rouge dans un cul-de-sac. *Le Soleil*, 28 mars.
- Le Soleil. 2003. De plus en plus de recours collectifs au pays. *Le Soleil*, 20 juillet
- LECAVALIER, Cindy. 2006. *Tendances nationales et régionales des faillites d'entreprises, 1980 à 2005*. Ottawa, Statistique Canada, Division de l'analyse microéconomique.
- LESTAGE, Marc. 2002a. Sang contaminé: Poursuite des responsables mais pas de hausse des indemnités. *Le Soleil*, 22 novembre.
- LESTAGE, Marc. 2002b. Sang contaminé et hépatite C: 35 000 victimes potentielles manquent toujours à l'appel. *Le Soleil*, 12 décembre.
- Libération. 1999. Le sida, une autre cause de rejet au travail. *Sida Info Droit*, du 22 novembre 1999. Consulté 11 janvier 2008. <http://papamamanbebe.net/a3806-le-sida-une-autre-cause-de-rejet-au-travail.html>
- MALPASS, Don. 2002. *Études de cas sur la gestion des crises et des situations d'urgence*. Ottawa, Centre canadien de gestion.

- MARISSAL, Vincent. 1998a. L'opposition se ligue contre Chrétien. *La Presse*, 22 septembre.
- MARISSAL, Vincent. 1998b. Neuf Canadiens sur dix appuient les victimes du sang contaminé. *La presse*, 6 août.
- MAURICE, Vellacott. 1990. Les crédits jour désigné-l'hépatite C. *Débats des communes*, 135 (091), 1<sup>ère</sup> session, 36<sup>e</sup> législature.
- McCARTEN, James. 2000. Les «victimes oubliées» du sang contaminé acceptent l'offre de la Croix-Rouge. *La Presse*, 31 août.
- McDONALD, John R. 1990. Une décennie de héros. *Société canadienne de l'hémophilie*, 25 (3).
- McDUFF, Johanne. 1995. *Le sang qui tue. L'affaire du sang contaminé au Canada*. Montréal, Libre expression.
- MOUTEL, Grégoire et Hervé CHRISTIAN. 2000. *Éthique clinique et approche multidisciplinaire: Une autre voie de réflexion pour la régulation des pratiques de soins face aux enjeux de santé publique (Analyse à partir de l'affaire du sang contaminé)*. Support de cours - 2000/04. <http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/0f4d0071608efcebc125709d00532b6f/>. Consulté le 1<sup>er</sup> mars 2007.
- MUNGER, Michel. 2006. Quelques recours collectifs célèbres. *Commerce*, 107 (5), p. 62.
- MURRAY, William D., Belanger McGUINTY, Brigitte, SIRNA, Josie, Martin, Pamela et Geoff COLE. 2003. *Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C. Rapport d'évaluation intérimaire*. Ottawa, Direction générale de la santé de la population
- NEIRINCK, Claire. 1995. Politique publique et dépistage du SIDA: Les observations d'un juriste privatiste. *Droit et Société* (29), p. 137-143.
- NORRIS, Sonya. 1999. *Hépatite C*. Division des sciences et de la technologie. <http://dsp-psd.communication.gc.ca/Pilot/LoPBdP/BP/prb9915-f.htm>
- NORRIS, Sonya, Alan NIXON et William MURRAY. 2001. *Le SIDA: aspects médicaux et scientifiques*. Ottawa, Division des sciences et de la technologie. Aussi disponible sur le web à l'adresse suivante. <http://dsp-psd.communication.gc.ca/Pilot/LoPBdP>
- O'HANLON, Martin. 1998. Rock refuse d'indemniser les victimes de l'hépatite C infectées par transfusion sanguine avant 1986. *Le Devoir*, 19 septembre.
- Organisation mondiale de la Santé. 1997. *Feuille d'information no 164 sur l'hépatite C*. Genève, OMS.

- ORSINI, Michael. 2002. The politics of naming, blaming and claiming: HIV, hepatitis C and the emergence of blood activism in Canada. *Revue canadienne de science politique*, 35 (3), p. 475-498.
- ORSINI, Michael. 2004. *From Compensation to Reparations: Viewing Tainted Blood Recipients as Victims of Cultural Injustice*. Ottawa, School of Political Studies, University of Ottawa.
- PARENT, Rollande. 1999. Les victimes du sang contaminé obtiennent compensation. *Le Soleil*, 23 novembre.
- PEGARD, Catherine. 1998. Sang contaminé: responsabilité politique et responsabilité pénale. *Le Point* (1349), p. 32.
- PERKEL, Colin. 2005. Scandale du sang contaminé: La Croix-Rouge canadienne s'excuse et plaide coupable. *La Presse*, 31 mai.
- PERRON, Guillaume. 2007. *La lutte pour le mariage de conjoints de même sexe au Canada*. Montréal, Cahiers du CRISES, Collection Mouvements sociaux, no MS0704, 49 p.
- POTTIE BUNGE, Valérie, Holly JOHNSON et Thierno A. BALDÉ. 2005. *L'exploration des tendances de la criminalité au Canada*. Ottawa, Centre canadien de la statistique juridique et Centre de recherche et d'analyse en séries chronologiques. Série de documents de recherche sur la criminalité et la justice N° 005.
- REMIS, Robert S. 1998. *Estimation du nombre de transfusés infectés par le virus de l'hépatite C au Canada, 1960-1985 et 1990-1992*. Toronto, Université de Toronto, Département des sciences de la santé publique.
- RICARD-CHÂTELAIN, Baptiste. 2004. Sang contaminé: Le dépôt du recours collectif autorisé. *Le Soleil*, du 27 mars.
- ROUX, Jacques. 1995. *Sang contaminé: priorités de l'État et décisions politiques*. Montpellier, Espaces, 34 p.
- SALVET, Jean-Marc. 2004. Justice tardive. *Le Soleil*, 24 novembre.
- SAMSON, J. Jacques. 1998. Des sangsues à la Croix-Rouge. *Le Soleil*, 24 juillet.
- SANSFAÇON, Jean-Robert. 1997. L'argent et le laxisme: Pourquoi le juge Krever est-il si conciliant envers les autorités politiques? *Le Devoir*, 28 novembre.
- Santé Canada. 2007. Hépatite C. [http://www.hc-sc.gc.ca/dc-ma/hep/index\\_f.html#C](http://www.hc-sc.gc.ca/dc-ma/hep/index_f.html#C). Consulté le 30 mars 2007.

- Sénat. 2005. *L'indemnisation des victimes de l'hépatite C*. Débats du Sénat, 1<sup>ère</sup> session, 36<sup>e</sup> législature, 10 février.
- SIROIS, Alexandre. 2000. Le scandale du sang contaminé revient hanter Paul Martin. *La Presse*, 6 avril 2000.
- SIROIS, Alexandre. 2001. Un jugement qui pourrait inciter Ottawa à indemniser toutes les victimes. *La Presse*, 20 avril.
- SIROIS, Alexandre. 2002. Les victimes du sang contaminé lancent un ultime appel à l'aide. *La Presse*, 7 mars.
- Société canadienne du sang. 1993. *Les indemnités*. Document de travail.
- Société canadienne du sang. 2007a. *Comment la Société canadienne du sang est-elle financée?* [http://www.bloodservices.ca/centreapps/internet/uw\\_v502\\_mainengine.nsf/page/F\\_ Questions-et-réponses](http://www.bloodservices.ca/centreapps/internet/uw_v502_mainengine.nsf/page/F_Questions-et-réponses)
- Société canadienne du sang. 2007b. *Qui a besoin de sang?* [http://www.blood.ca/CentreApps/Internet/UW\\_V502\\_MainEngine.nsf/page/F\\_ Qui%20a%20besoin%20de%20sang](http://www.blood.ca/CentreApps/Internet/UW_V502_MainEngine.nsf/page/F_Qui%20a%20besoin%20de%20sang). Consulté le 17 mai 2007.
- Société canadienne du sang. 2007c. *Donneur*. [http://www.blood.ca/CentreApps/Internet/UW\\_V502\\_MainEngine.nsf/page/F\\_Donneurs?OpenDocument&CloseMenu](http://www.blood.ca/CentreApps/Internet/UW_V502_MainEngine.nsf/page/F_Donneurs?OpenDocument&CloseMenu)
- Société Canadienne du SIDA. 2007. *Société Canadienne du SIDA*. <http://www.catie.ca/internet.nsf/4758c4ccc446c32a852565cc006bdd02/30bca1b6c2e394ea85256714006aa1b6!OpenDocument>
- Statistique Canada. 1996a. *Recensement de 1996: ménages privés, coûts d'habitation et caractéristiques socioéconomiques des familles*. <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/980609/q980609.htm>
- Statistique Canada. 1996b. *Mariages 1994*. N° 84-212 au catalogue. Ottawa, Ministre de l'Industrie.
- Statistique Canada. 2001. *Propriété de logements 2001*. <http://atlas.nrcan.gc.ca/site/francais/maps/peopleandsociety/housing/housown/1>. Consulté le 19 mars 2007.
- Statistique Canada. 2005a. *Femmes au Canada*. Cinquième édition. Rapport statistique fondé sur le sexe. *Catalogue n° 89-503-XIF*.
- Statistique Canada. 2005b. *Évolution des conditions de logement dans les régions métropolitaines de recensement 1991 à 2001*. [http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDEFile/21169.HTM?Archive=190175791835&File=21170\\_HTM](http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDEFile/21169.HTM?Archive=190175791835&File=21170_HTM)

- Statistique Canada. 2005c. *Projections démographiques, 2005 à 2031*. Statistique Canada – N° de Cat. 11-001-XIF. <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/051215/q051215.pdf>. Consulté le 19 mars 2007
- Statistique Canada. 2007. Chiffres de la population et nombre de logements, recensement de 2006. *Le Quotidien*, 13 mars 2007
- TOUPIN, Gilles. 1999. Paul Martin nie avoir été mêlé au scandale du sang contaminé. *La Presse*, 26 mai.
- TRUDEAU-REEVES, Françoise. 2005. *Le droit du sang*. [http://www.tabaret.uottawa.ca/article\\_f\\_279.html](http://www.tabaret.uottawa.ca/article_f_279.html)
- Université de Sherbrooke. 2007. *Perspective monde*. <http://perspective.usherbrooke.ca/bilan/servlet/BMTendanceStatPays?codeTheme=8&codeStat=SL.UEM.TOTL.ZS&codePays=CAN&compareMonde=2&definitionMinimum=1&codeTheme2=2&codeStat2=x&langue=fr>
- VALLÉE, Stephan. 1999. *Naissance et développement de l'affaire du sang contaminé au Canada*. Thèse de maîtrise. Université d'Ottawa, Département de criminologie.
- WEINBERG, Peter D., Jennie HOUNSHELL, Laurence A.SHERMAN, John GODWIN, Shirin ALI, Cecilia TOMORI et Charles L. BENNETT. 2002. Legal, Financial, and Public Health Consequences of HIV Contamination of Blood and Blood Products in the 1980s and 1990s *Medicine and Public Issues*, 136 (4), p. 312-319.
- Wikipédia. 2007a. *Parti conservateur du Canada*. [http://fr.wikipedia.org/wiki/Parti\\_conservateur\\_du\\_Canada](http://fr.wikipedia.org/wiki/Parti_conservateur_du_Canada). Consulté le 4 mars 2007.
- Wikipédia. 2007b. *Parti libéral du Canada*. [http://fr.wikipedia.org/wiki/Parti\\_lib%C3%A9ral\\_du\\_Canada](http://fr.wikipedia.org/wiki/Parti_lib%C3%A9ral_du_Canada). Consulté le 4 mars 2007.
- Wikipédia. 2007c. *Le recours collectif*. [http://fr.wikipedia.org/wiki/Recours\\_collectif](http://fr.wikipedia.org/wiki/Recours_collectif). Consulté le 1<sup>er</sup> avril 2007.
- WOLOSCHUK, Elaine. 1990. Un phénix qui renaît de ses cendres. *Société canadienne de l'hémophilie*, 25 (3).
- ZÉNOVA, Aïda et Luc LAVIGNE. 2006. *Le scandale du sang contaminé. Dentistes sans frontières*. <http://dentist-dentiste.com/canada5.htm>. Consulté le 12 février 2007.



**ANNEXE 1**  
**Inculpation des responsables de la contamination**  
**des banques de sang dans quelques pays**

| <b>Pays</b>      | <b>Défendeur</b>           | <b>Affiliation</b>  | <b>Charge</b>                                   | <b>Inculpation</b> | <b>Décision de la cour</b>                                  |
|------------------|----------------------------|---|---|--------------------|---|
| <b>France</b>    | M. Garretta                | Ex-directeur du Centre de transfusion                                   | Empoisonnement                                  | 1991               | Coupable en 1992  |
|                  | J.-P. Allain               | Ex-directeur du Centre national de recherche sur la transfusion du sang | Empoisonnement                                  | 1991               | Coupable en 1992  |
|                  | J. Roux                    | Ex-directeur général de la santé  | Empoisonnement                                  | 1991               | Coupable en 1992  |
|                  | R. Netter                  | Ex-directeur du Laboratoire national de la santé                        | Empoisonnement                                  | 1991               | Acquitté en 1992  |
|                  | L. Fabius                  | Ex-premier ministre   | Homicide involontaire                           | 1994-1998          | Acquitté en 1999  |
|                  | E. Hervé                   | Ex-secrétaire d'État à la Santé   | Homicide involontaire                           | 1994-1998          | Coupable en 1999 sans condamnation                          |
|                  | G. Dufoix                  | Ex-ministre des Affaires sociales                                       | Homicide involontaire                           | 1994-1998          | Acquittée en 1999   |
| <b>Allemagne</b> | Direction (cinq personnes) | UB Plasma Corp.   | Inflicting bodily harm                          |                    |   |
|                  | F. Giesbert et G. Eckert   | Haemophilia Corp.   | Meurtre   | 1995               | Coupable en 1997  |
| <b>Suisse</b>    | A. Haessig                 | Ex-directeur de la Croix-Rouge suisse                                   | Mise en danger de la sécurité des hémophiles    | 1995               | Coupable et condamnation d'un an d'emprisonnement suspendue |
| <b>Japon</b>     | T. Abe                     | Ex-directeur du groupe d'étude gouvernemental sur le SIDA               | Négligence professionnelle conduisant à la mort | 1996               | Acquitté en 2001  |
|                  | T. Kawano                  | Président de la Green Cross Corp.                                       | Négligence professionnelle conduisant à la mort | 1996               | Coupable en 2000 et emprisonné                              |
|                  | R. Matsushita              | Ex-président de la Green Cross Corp                                     | Négligence professionnelle conduisant à la mort | 1996               | Coupable en 2000 et emprisonné                              |
|                  | T. Suyama                  | Ex-président de la Green Cross Corp                                     | Négligence professionnelle conduisant à la mort | 1996               | Coupable en 2000 et emprisonné                              |
|                  | A. Matsumura               | Ex-fonctionnaire du ministère de la Santé et du Bien-être social        | Perpétuation de l'infection au VIH              | 1996               | Coupable en 2000 et un an d'emprisonnement                  |

Source : Weinberg *et al.*, (2002 : 314)

## ANNEXE 2

### Indemnisation des victimes contaminées au VIH dans quelques pays

| Pays       | Indemnisation annuelle |                       | Indemnisation unique                              |  |
|------------|------------------------|-----------------------|---|--|
|            | Montant                | Source de financement | Montant   | Source de financement                                      |
| États-Unis | -                      |                       | Aucun   |  |
| Allemagne  | \$ 10 656 pour le VIH  | Fonds gouvernementaux | -   |  |
|            | \$ 21 324 pour le SIDA | Fonds gouvernementaux | -   |  |
| France     | -                      | -                     | \$ 263 204 (VIH)                                  | Fonds gouvernementaux                                      |
|            | -                      | -                     | \$ 87 735 (SIDA)                                  | Fonds gouvernementaux                                      |
| Canada     | \$ 22 096              | Fonds gouvernementaux | - \$ 16 204<br>- \$ 176 640 (infection indirecte) | Fonds gouvernementaux                                      |
| Suisse     | \$ 12 216 pour le SIDA | Fonds gouvernementaux | \$ 84 838 (maximum)                               | Croix-Rouge suisse   |
| Italie     | À déterminer           | À déterminer          |   | -  |
| Japon      | -                      | -                     | \$ 450 000  | Accord hors cour avec les fractionneurs et le gouvernement |

Source : Weinberg *et al.*, (2002: 315)

## ANNEXE 3

## Répartition des cas d'infection au VHC par province

| <b>Cas d'infection à VHC associés à des transfusions, modélisés, et autres personnes infectées par le VHC ayant reçu une transfusion selon la province, Canada, 1998</b>  |   |   |  |   |   |
|---|---|---|--|---|---|
| <i>Province</i>   | <b>1</b><br><i>Population (en milliers)</i> | <b>2</b><br><i>Nombre de cas d'infections à VHC associés à des transfusions</i> | <b>3</b><br><i>Prévalence des infections à VHC associées à des transfusions (pop. de 1 000 h.)</i> | <b>4</b><br><i>Proportion de cas d'infections à VHC associés à des transfusions, Canada (%)</i> | <b>5</b><br><i>Nombre d'autres transfusés infectés par le VHC</i> |
| Colombie-Britannique  | 3860  | 7656  | 1,98   | 22,0  | 4752  |
| Alberta   | 2790  | 3705  | 1,33   | 10,7  | 2300  |
| Saskatchewan  | 1020  | 634   | 0,62   | 1,8   | 394   |
| Manitoba  | 1140  | 902   | 0,79   | 2,6   | 560   |
| Ontario   | 11250                                       | 15365   | 1,37   | 44,2  | 9537  |
| Québec  | 7390  | 5290  | 0,72   | 15,2  | 3284  |
| Nouveau-Brunswick   | 760   | 415   | 0,55   | 1,2   | 258   |
| Nouvelle-Écosse   | 940   | 699   | 0,74   | 2,0   | 434   |
| Île-du-Prince-Édouard   | 140   | 50  | 0,36   | 0,1   | 31  |
| Terre-Neuve   | 570   | 67  | 0,12   | 0,2   | 42  |
| Canada  | 29860                                       | 34784   | 1,16   | 100,0   | 21590   |
| <b>Nota:</b> Ces estimations tiennent compte de plusieurs facteurs d'incertitude; elles sont basées sur l'hypothèse voulant que tant le nombre de cas d'infection associés à des transfusions que le nombre d'autres personnes infectées par le VHC ayant reçu une transfusion varient d'une province à l'autre, tout comme varie la prévalence relative de l'infection à VHC chez les donneurs au Canada, en 1990. |   |   |  |   |   |
| Nombre  | 34800                                       |   |  |   |   |
| Autres cas d'inf. à VHC   | 21600                                       |   |  |   |   |

Source : Remis *et al.* (1998 : 38)