2m11.2523.4

ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES COMMERCIALES
AFFILIÉE À L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

L'affaire du sang contaminé au Québec ou l'échec de la relation médecin-patient. Un cas vécu

par

Vincent DUMEZ

Sciences de la gestion

Mémoire présenté en vue de l'obtention
du grade de maître ès science
(M.Sc.)

Faculté des Études Supérieures
Grade octroyé à compter du
OCT 3 1996
Université de Montréal

Juin 1996

m1996
no42

© Vincent Dumez, 1996

À la mémoire de Didier et Éric Loiseaux

REMERCIEMENTS

Ce mémoire est avant tout le rendez-vous de plusieurs histoires d'amour.

C'est une grande histoire d'amour avec ma femme adorée qui, par le choix qu'elle a fait de vivre avec moi, par son appui infaillible dans les mauvais moments et par la tendresse qu'elle m'a donnée chaque jour, m'a permis de trouver la force dont j'avais besoin pour vivre.

C'est une histoire d'amour avec ma famille, mes parents et grands-parents, avec Paulette et Robert, qui m'ont protégé et supporté tout au long de mon parcours d'enfant et d'adolescent, en me montrant ma route lorsque je me perdais dans les couloirs sordides de Bicêtre, de Necker ou de Montain.

C'est une histoire d'amour avec ma grande sœur Pascale, avec mes grands et petits frères Philippe, Antoine et Sébastien qui, par l'affection qu'ils m'ont donné et par leur indéfectible soutien à des moments où d'autres ne savaient que juger, m'ont appris ce qu'était l'amitié.

Ce mémoire est aussi le fruit de très belles rencontres.

C'est la rencontre avec Alain Chanlat, source d'inspiration inépuisable, qui a cette faculté bien rare de faire ressortir ce qu'il y a de mieux chez une personne. Merci pour votre confiance, et surtout pour votre acharnement à essayer de rendre le monde un peu plus intelligent.

C'est la rencontre avec le professeur Cherman qui m'a redonné la force physique de me battre et le droit fondamental de procréer. Merci pour votre attitude hautement humaniste, pour l'espoir que vous incarnez, merci de lutter à nos côtés.

C'est la rencontre avec Omar Aktouf, qui m'a sorti des dédales de la finance en me montrant que la gestion était autre chose que le P.O.D.C.. Merci pour vos colères qui en ont réveillé quelques-uns comme moi.

C'est bien sûr la rencontre avec Renée Bédard qui m'a amené sur un plateau d'argent les clés qui ouvraient les portes de ce mémoire. Merci pour ta thèse, pour ce formidable travail qui m'a offert un cadre d'analyse hors pair parce qu'il a la rare qualité de ne pas inhiber ce que nous avons de plus riche en tant qu'individu, notre imagination et notre créativité.

Finalement, un dernier et chaleureux remerciement à Messieurs Jean-Denis Duquette et Robert Lévesque qui, par leur écoute et leur compréhension, m'ont aider à franchir des obstacles apparemment infranchissables.

SOMMAIRE

Ce mémoire est une analyse détaillée de l'affaire du sang contaminé au Québec et, plus précisément, des événements qui se sont déroulés entre 1983 et 1986. La source principale d'information est constituée par les quelques 800 pages de retranscriptions des témoignages de l'enquête Krever sur l'approvisionnement en sang au Canada, lors de son passage au Québec en septembre 1994. Une autre source d'information provient directement du rédacteur, d'une part parce qu'il fut directement touché par cette affaire, et, d'autre part, parce qu'il a assisté personnellement aux audiences de l'enquête.

Au cœur de ce drame, il y a bien sûr les victimes, les hémophiles et les autres transfusés, qui sont venus témoigner durant deux jours devant le juge Krever. Mais il y a aussi les médecins, que ce soient les médecins-traitants des hémophiles (les hématologues) ou les médecins-administrateurs de la Croix-Rouge. D'ailleurs, notre analyse se concentre plus particulièrement sur ces derniers, sur leurs attitudes avant et pendant la crise du sida mais aussi sur les réactions des institutions dont ils faisaient partie.
Deux hypothèses sont avancées ici : la première de ces hypothèses est certainement la plus originale car elle touche une dimension peu étudiée de ce drame. En effet, elle pose le problème de la relation hématologue-hémophile qui prévalait avant cette affaire, en questionnant son impact sur la crise provoquée par l'arrivée du sida. La deuxième hypothèse insiste plus particulièrement sur les dysfonctionnements de la Croix-Rouge et analyse le cas du médecin-administrateur, en se demandant s'il est possible d'être à la fois médecin et gestionnaire dans une importante organisation bureaucratique.

Les résultats de cette analyse nous amène à penser que l'affaire du sang contaminé au Québec relève effectivement de deux attitudes médicales très différentes. D'un côté, nous sommes en présence d'hématologues qui n'ont pas su assumer jusqu'au bout la relation intime et presque idéale qu'ils avaient construite avec leur patient. D'un autre côté, nous avons des individus qui en essayant d'être à la fois des médecins et des administrateurs ont finalement échoué dans l'accomplissement de l'une et l'autre des missions assignées par leur deux rôles. Le bilan de ce double échec est très lourd et invite à une réflexion beaucoup plus élaborée sur l'évolution actuelle du métier de médecin.

TABLE DES MATIERES

Sommaire i
Table des matières ii
Listes des figures vi

INTRODUCTION 1
1. Méthodologie 2
1.1 Les sources : les retranscriptions de l'enquête Krever 2
1.2 Une source d'information particulière 4
2. L'affaire du sang contaminé au Québec, la rencontre de plusieurs problèmes 5
2.1 L'hémophilie 6
2.1.1 Description 6
2.1.2 Les conséquences pathologiques : un cercle vicieux 7
2.1.3 Les traitements 8
2.1.4 L'avenir 10
2.2 Le sida 11
2.2.1 Historique quant à la découverte du virus et de ses caractéristiques 11
2.2.2 Les traitements 13
2.2.3 Le sida, beaucoup plus qu'une souffrance physique 14
2.2.4 Quelques données sur l'épidémie 15
2.3 Hémophilie et Sida, historique de l'affaire du sang 16
2.3.1 Les premiers cas de contamination par le sang 16
2.3.2 La réaction de la Croix-Rouge : le communiqué de presse 17
2.3.3 L'établissement de protocoles de sélection des receveurs de sang 18
2.3.4 Les premières poursuites, la révélation de l'affaire 19
3. Problématique : le médecin comme axe d'étude 21
4. Cadre d'analyse 23

CHAPITRE I : La relation médecin-patient, un terrain de prédilection.....29

1. La relation médecin-patient à travers l'expérience de l'hémophilie 30

1.1 Le contexte de la relation médecin-patient: l'hôpital.....30

1.1.1 Un lieu de protection, une extension de la maison.....30

1.1.2 L'hôpital un lieu d'échange, la naissance de l'esprit communautaire.....33

La salle d'attente 33

La parole, instrument de prédilection de l'échange 34

Un exemple du sentiment communautaire dans la population hémophile.....36

1.2 La relation médecin-patient et le mythe du médecin-héros 38

1.2.1 Naissance du mythe du médecin-héros 38

Le médecin dans son milieu hospitalier.....39

Le médecin de l'hémophile, une perception forgée avec le temps.....40

Le médecin-héros et le lien du sang.....42

Le médecin-héros : un mythe à l'échelle de la communauté....43

1.2.2 Comment le médecin a entretenu le mythe.....44

La parole garante de l'échange dans la relation médecin-patient 44

Dans les années 1980, l'expérience de l'hépatite B.....46

2. Les conséquences du mythe du médecin-héros dans la crise provoquée par l'arrivée du sida 49

2.1 L'abandon brutal de la tradition orale 50

2.1.1 Le «non-dit», la trahison 51

Des années de silence et de naïveté 51

La naissance du sentiment de trahison.....53

2.1.2 De la parole à l'écrit.....55

La vérité dans les écrits.....55

Réactions de défense des hématologues 56

2.2 Les conséquences de la destruction du mythe 57

2.2.1 «Le mur du silence» 58

Le sida qui marginalise.....58

Le retour vers le noyau familial.....59

2.2.2 La communauté, une alternative? 61

Une communauté coupée en deux 61
La S.C.H.Q. et le phénomène de concrescence 62
Conclusion 67

CHAPITRE II : Le cas de gestion : L'échec du médecin-administrateur....72
1. De la naissance du médecin-administrateur au sein de la bureaucratie de la Croix-Rouge 74
1.1 Le statut militaire de la Croix-Rouge, pierre angulaire de la naissance du médecin-administrateur 75
1.2 Le début des années 1980, le contexte administratif de la naissance du médecin-administrateur 77
1.2.1 Un changement de structure et de fonctionnement.....77
1.2.2 La Croix-Rouge et l'industrie du sang 79
1.3 Les tensions vécues par le médecin-administrateur.....81
1.3.1 Le paradoxe de la Croix-Rouge 81
1.3.2 Le médecin-administrateur, à la fois un protecteur et un producteur 83
L'esprit de progrès.....84
L'esprit de recherche.....88
Le pragmatisme.....91
La réussite : conclusion.....94
2. Exemples des conséquences des actions du médecin-administrateur 96
2.1 «La preuve hors de tout doute» 96
2.1.1 Les faits.....96
2.1.2 Analyse 98
2.2 Le communiqué de presse de la Croix-Rouge 99
2.2.1 Les faits.....99
2.2.2 Analyse 102
«Groupes à risques» ou «comportements à risque» ? 102
Une mesure préventive? 103
2.3 Les protocoles de distribution des facteurs concentrés anti-hémophiliques 105
2.3.1 Les faits.....105
Concentrés à base de plasma canadien et concentrés à base de plasma américain.....105

Concentrés chauffés et concentrés non-chauffés 107
2.3.2 Analyse 110
Conclusion 113

CONCLUSION 119
1. L'enquête Krever ? 119
2. Médecin malgré lui 120
3. L'apport du sida 123

Bibliographie 125

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : L'organisation de la Croix-Rouge, années 1970 75

Figure 2 : L'organisation de la Croix-Rouge, années 1980 77

Figure 3 : L'industrie du sang au Canada 80

Figure 4 : Les caractéristiques du médecin-scientifique 84

Figure 5 : Étapes du processus de distribution de produits sanguins 92

Figure 6 : Les caractéristiques du médecin-bureaucrate 94

Figure 7 : Les objectifs du médecin-bureaucrate 95

INTRODUCTION

Le début des années 1980 fut incontestablement marqué par l'apparition d'une nouvelle maladie, le sida. Déjà quinze années nous séparent des premiers cas de sidéens et des premières conclusions des scientifiques quant aux caractéristiques de ce virus et de ses modes de transmission. Quinze années de découvertes mais aussi de tests. Test pour le milieu scientifique qui faisait face à un type de virus très peu répandu, les rétrovirus; test pour les pouvoirs publics qui ont dû, très rapidement, assumer leur responsabilité de protection de la population tout en réagissant aux conséquences indirectes de la maladie telles que la stigmatisation de certaines communautés marginalisées de notre société; finalement, test pour l'espèce humaine dont les émotions fondamentales, et particulièrement l'amour, se sont retrouvées brusquement remises en question tant sur le fond que sur la forme.

Face à ces premières constatations, il n'est pas difficile de réaliser l'importance des défis qui se sont présentés aux pionniers de la lutte contre le sida. Étions-nous prêts en tant que société dite «développée» à assumer une telle lutte? Le terrain d'étude de ce mémoire va nous aider à répondre à cette question.
En effet, l'affaire du sang contaminé, que ce soit au Québec, au Canada et dans la majorité des pays occidentaux, eut l'effet d'une «douche froide» sur l'opinion publique, les gouvernements et les spécialistes de la santé. Au Canada, le verdict est tombé lourdement alors que 40% des hémophiles furent contaminés entre 1980 et 1987, soit environ huit cent personnes[1]. Aujourd'hui, plus de la moitié sont déjà décédés et une importante majorité des survivants est à un stade avancé de la maladie. À ce triste bilan, nous pouvons ajouter les personnes contaminées par voie sanguine qui n'étaient pas hémophiles et dont le nombre dépasse le millier de personnes au Canada.

Notre société mettra certainement du temps à comprendre, à assumer et à intégrer les conséquences de cette affaire. La contamination du sida par le sang a touché toutes les couches sociales, des plus favorisées aux plus défavorisées, des bébés aux personnes âgées en passant par les adolescents, les jeunes adultes et les adultes. Des familles entières furent décimées et brisées par le décès d'un fils, d'une fille, d'un père ou d'une mère.

Ce mémoire est dédié à tous ces morts inutiles, à tout ce gâchis d'espoir, de jeunesse, d'expérience et plus spécifiquement à mon ami et partenaire dans mes joies et mes souffrances d'enfance Didier Loiseaux, décédé du sida au mois de juin 1985 à l'hôpital Necker à Paris.

1. Méthodologie

Avant d'approfondir cette mise en contexte, voici les différents éléments qui vont orienter ce travail. Il ne sera pas difficile pour le lecteur de constater que ce mémoire ne correspond pas, sur le plan méthodologique, à un mémoire classique de maîtrise en gestion. L'affaire du sang est avant tout une affaire de sentiments et d'émotions à fleur de peau. Que ce soit de la part des victimes, des dirigeants, des témoins directs ou indirects, la réalité est encore tragique, difficile à exprimer, difficile à réaliser, difficile à vivre. Sauter à pieds joints dans cette atmosphère afin d'analyser et de comprendre demande beaucoup plus en termes d'implication individuelle que l'étude d'un cas de gestion traditionnel.

Il ne faut pas exiger une analyse totalement objective et rationnelle, cela reviendrait à occulter une partie des faits. Il ne faut pas s'attendre à une prise de position froide et distante, elle minimiserait inévitablement les véritables problématiques de fond. D'ici quelques années, alors qu'une réflexion exhaustive aura clairement été faite, il sera peut-être possible de revenir à des analyses plus «conventionnelles». Aujourd'hui, il nous faut faire preuve d'audace afin de dépasser l'aspect superficiel des nombreuses explications avancées jusqu'ici. Il faut également faire preuve de courage car toute réflexion sérieuse sur cette affaire suppose surtout une remise en question fondamentale du fonctionnement de notre société.

1.1 Les sources : les retranscriptions de l'enquête Krever

Les documents à notre disposition sont riches en quantité et en qualité. En effet, du 13 septembre 1994 au 30 septembre 1994 se sont tenues, à Montréal, les auditions de la commission d'enquête Krever sur l'approvisionnement en sang au Canada. L'enquête Krever a traversé la totalité des provinces canadiennes,

son premier objectif étant de recueillir les témoignages des individus concernés par l'affaire du sang au niveau provincial, et ce sur des événements qui remontent à plus de 15 ans. Depuis le mois de novembre 1995, le juge Krever a entamé à Toronto la deuxième étape de l'enquête en recueillant les témoignages des individus concernés au niveau national. Elle devrait se terminer en mai 1996.

Cette enquête publique ne comporte aucun cadre légal mais uniquement législatif. Le juge Krever a reçu le mandat suivant du conseil privé du premier ministre du Canada:

> «Faire enquête et rapport sur le mandat, l'organisation, la gestion, les opérations, le financement et la réglementation de toutes les activités du système canadien d'approvisionnement en sang, y compris les événements entourant la contamination de réserves de sang au début des années 1980, en examinant, sans limiter la portée générale de l'enquête,
> • l'organisation et l'efficacité des systèmes actuels et antérieurs d'approvisionnement en sang et en produits du sang au Canada;
> • les rôles, opinions et idées des groupes d'intérêts concernés;
> • les structures et expériences d'autres pays particulièrement ceux qui ont des systèmes fédéraux comparables.»[2]

D'ici l'automne 1996, le juge Krever fera donc ses recommandations aux instances judiciaires et aux pouvoirs publics qui décideront par la suite des mesures à prendre. C'est pourquoi, même si le cadre légal est évacué, il existe des enjeux importants qui dépendent des conclusions de l'enquête. La Croix-Rouge Canadienne risque, notamment, de perdre son monopole sur l'industrie du sang au Canada et de voir certains de ses responsables poursuivis en justice. Quant aux gouvernements fédéral et provinciaux, responsables de la santé publique, ils pourraient être amenés à modifier en profondeur toute leur gestion de ce secteur et, à l'instar de la Croix-Rouge, certains de leurs responsables pourraient également faire face à des poursuites judiciaires.

Les documents utilisés dans ce mémoire sont les quelques 800 pages de retranscriptions des témoignages recueillis lors du passage de l'enquête au Québec. Ils peuvent se catégoriser ainsi: les hémophiles et les transfusés contaminés non seulement par le sida mais aussi par le virus de l'hépatite C, les médecins de la Croix-Rouge, les directeurs et sous-directeurs des centres de transfusion, les spécialistes médicaux en matière de sida, les représentants des

«groupes à risques» soit, entre autres, les représentants des communautés haïtiennes et homosexuelles et finalement, les représentants des instances gouvernementales en charge de la santé publique. Tous ces individus ont été impliqués directement ou indirectement dans l'affaire durant la période étudiée par l'enquête qui s'étend de juin 1982 à juin 1994.

Étant donné l'ampleur du sujet, nous posons les restrictions suivantes à notre étude. En ce qui concerne la population des victimes, notre analyse portera uniquement sur la population hémophile, d'une part parce qu'elle est la plus touchée et, d'autre part, parce qu'elle fut à l'origine de la dénonciation de l'affaire. En ce qui concerne la période d'étude, nous couvrirons essentiellement les événements survenus entre le début de l'année 1983 et le mois de mars 1986, la majorité des dysfonctionnements relevés correspondant plus particulièrement à cette période.
Finalement, ce mémoire ne se penchera que sur le passage de l'enquête Krever au Québec. Une analyse comparative de l'affaire du sang dans tout le Canada pourrait certainement être intéressante, mais son ampleur dépasserait le cadre d'un travail de maîtrise. En effet, alors que l'enquête n'est pas encore finie, la totalité des retranscriptions avoisine actuellement les 30000 pages. Toutefois, il sera possible, suite aux conclusions de ce mémoire, de déduire un modèle d'analyse qui pourrait s'appliquer à l'extérieur de la province du Québec.

1.2 Une source d'information particulière

La principale particularité de cette étude réside dans le fait que son rédacteur se pose en personne «compétente» du fait de son expérience personnelle et de sa participation à toutes les audiences lors du passage de l'enquête Krever au Québec.

En effet, j'ai été contaminé par le virus du sida il y a plus de treize ans à la suite d'une transfusion de produits sanguins anti-hémophiliques. Mon hémophilie sévère a été diagnostiquée à ma naissance à l'hôpital Necker de Paris. Par l'intermédiaire de mes parents, j'ai été largement impliqué dans la plupart des poursuites relatives à l'affaire du sang contaminé en France.

C'est au Canada que mon action est devenue plus directe alors que je me suis impliqué de façon marquée dans certains organismes communautaires de lutte contre le sida. Durant six années, j'ai siégé sur le conseil d'administration de la Société Canadienne de l'Hémophilie section Québec (S.C.H.Q.), ce qui m'a permis de suivre de façon privilégiée les différents stades de l'évolution de l'affaire du sang au Québec. Finalement, durant les deux dernières années, mon implication s'est orientée plus spécifiquement sur la problématique du sida puisque je suis devenu membre actif du Comité des Personnes Vivant avec le VIH du Québec (C.P.A.V.I.H.) et des Hébergements de l'Envol, maison d'accueil pour sidéens en phase finale de maladie. Mes treize années de cohabitation avec le sida, mes vingt-cinq années de cohabitation avec l'hémophilie et les médecins hématologues spécialistes de cette maladie m'ont permis de développer une expertise importante dans le domaine.

Il est important de souligner que malgré cette particularité, l'objectif de ce mémoire n'est en aucun cas de refaire le procès de qui que ce soit. Au contraire, d'un point de vue personnel, le défi sera de démontrer que l'individu, quel que soit le drame qu'il a vécu, est capable, au delà de ses frustrations, de transformer ses difficultés en espoir pour lui et pour ses pairs.

2. L'affaire du sang contaminé au Québec : la rencontre de plusieurs problèmes

Avant de commencer l'analyse, il paraît essentiel d'élaborer les principaux thèmes à la base de ce mémoire. En effet, d'un point de vue médical, que ce soit pour l'hémophilie ou pour le sida, les progrès thérapeutiques des quinze dernières années furent suffisamment importants pour influencer de façon notable les habitudes de vie de ceux qui en souffraient. L'affaire du sang contaminé s'est développée dans ce contexte très particulier où se sont étroitement côtoyés progrès et incertitudes mais surtout espoirs et désillusions.

Durant les témoignages de l'enquête Krever, cette état d'instabilité fut amplement utilisée comme argument de défense. C'est pourquoi nous tenons d'emblée à faire la part des choses entre le mythe et la réalité, entre les idées reçues et la véracité des faits. Ceci est d'autant plus vrai que le tumulte

médiatique qu'a suscité cette affaire a surtout encouragé la création de clichés et de stéréotypes en tous genres. Nous avons donc évité ce type de littérature afin de ne pas soustraire l'essentiel au superficiel. Nos documents de référence sont plutôt rédigés par des spécialistes de renom dont la qualité des travaux est reconnue par la communauté scientifique mais aussi par les organismes communautaires directement concernés par cette enquête.

Le premier volet de cette partie sera constitué d'un survol des problématiques de l'hémophilie et du sida. Finalement, dans un deuxième volet, elles seront mises en relation par le biais d'une chronologie des événements saillants de l'affaire.

2.1 L'hémophilie

2.1.1 Description

> «L'hémophilie est un trouble héréditaire de la coagulation dû à la présence en très faible quantité de facteur VIII (hémophilie classique ou hémophilie A) ou de facteur IX (hémophilie B). Il résulte d'un tel déficit de coagulation que la formation du caillot sanguin est retardée et le saignement peut se prolonger après une blessure mineure ou parfois spontanément. Contrairement à la croyance populaire, un enfant atteint d'hémophilie ne saignera pas plus rapidement qu'un autre enfant, il saignera plus longtemps parce qu'il lui faut plus de temps pour former un caillot.»[3]

Il ne faut pas s'étonner de ne jamais rencontrer de femme hémophile car il n'en existe qu'une dizaine dans le monde. Il ne faut pas non plus s'étonner de ne jamais rencontrer d'hémophiles qui ont eu des enfants hémophiles car cette maladie ne se transmet directement que par les femmes. Ces particularités, aux premiers abords anecdotiques, conditionnent dans les faits une dynamique familiale bien particulière dont nous constaterons les conséquences dans notre analyse[45].

Dès sa naissance, le jeune malade subit les effets d'une déficience majeure de son système de coagulation. Cette défaillance résulte d'une rupture de sa chaîne de coagulation. En effet, le corps de tout individu normal réagit à un saignement, qu'il soit externe ou interne, grâce à cette chaîne qui est composée

de treize facteurs sanguins. Par exemple, lors d'une coupure, ce processus complexe de réactions en chaîne se met en place pour finalement provoquer, avec l'aide du processus hémostatique, une coagulation complète de la plaie. Chez l'hémophile, ce processus ne peut se réaliser pleinement car la maladie est à l'origine d'une rupture dans la chaîne, conséquence d'une déficience au niveau des facteurs sanguins VII, VIII ou IX. Cela dit, ces facteurs ne sont jamais totalement absents mais leur déficience peut varier entre 80% et plus de 99%, ce dernier taux signifiant une hémophilie sévère.

2.1.2 Les conséquences pathologiques : un cercle vicieux

La conséquence majeure de cette déficience en coagulation est le risque élevé d'accidents hémorragiques, qu'ils soient externes ou internes. Dans l'imagerie populaire, l'hémophile est généralement associé à un individu totalement dépourvu de défense face aux accidents corporels bénins de la vie quotidienne. Dans les faits, l'hémophilie ne doit plus être considérée aujourd'hui comme une maladie grave. Tout ce qui a trait aux hémorragies externes est rapidement contrôlable, un point de compression classique sur la zone qui saigne étant suffisant pour freiner les conséquences de la lésion. La cicatrisation est évidemment plus longue que pour un individu normalement constitué, mais la chaîne de coagulation, même si elle est dans certains cas très affaiblie, va finalement jouer son rôle.

Le problème critique de l'hémophile se pose lors d'hémorragies internes. Elles sont le plus souvent d'ordre articulaire ou musculaire. Un coup, même peu violent, infligé à une personne malade peut engendrer différentes lésions internes et provoquer un saignement qui ne sera pas visible tout de suite à l'oeil nu. Certaines hémorragies localisées, par exemple au niveau de l'estomac, ne pourront être détectées que lorsque la douleur fera son apparition, et donc possiblement à un stade avancé du problème.
Un individu peut perdre une importante quantité de son sang sans que celui-ci ne sorte concrètement de son corps mais seulement du réseau sanguin. Ce qui est communément appelé des «bleus» sont des exemples visibles de ce type d'hémorragie interne mais à un stade de guérison avancée, la couleur bleuâtre démontrant que le processus de coagulation est avancé. Chez un hémophile qui

saigne, seule une enflure, au départ sans changement de couleur de la peau et une douleur persistante sont les preuves cliniques d'une lésion interne.

La plupart de ces accidents se déroulent durant la période de croissance du malade. Le jeune hémophile doit être suivi médicalement le plus régulièrement possible. Un premier saignement dans une articulation est souvent le signal de problèmes plus graves. Beaucoup d'hématologues s'accordent pour dire qu'une articulation qui a saigné une fois se trouve alors fragilisée et risque de saigner de façon chronique par la suite.
C'est ainsi que les handicapes principaux se développent. Du sang répandu au niveau articulaire peut être comparé à de l'acide. Une hémorragie, avant qu'elle ne soit totalement endiguée, va laisser l'articulation en contact prolongé avec du sang. Elle va alors s'abîmer, ses cartilages étant progressivement attaqués. La thérapie classique pour résoudre ce genre de problème est l'immobilisation totale de cette articulation pendant un long moment. Ceci a évidemment des conséquences importantes sur la condition des muscles qui lui sont attenants. Si un programme de physiothérapie ne suit pas immédiatement l'hémorragie, il advient souvent des cas d'atrophies musculaires qui, à leur tour, affaibliront encore davantage l'articulation touchée. Ce cercle vicieux, à l'origine des séquelles articulaires graves dont souffrent une majorité d'hémophiles, reste certainement le noeud de toute la problématique médicale de cette maladie.

2.1.3 Les traitements

Les trente dernières années d'évolution dans les traitements anti-hémophiliques ont permis au malade, dans un premier temps, d'éloigner le danger de mort qui le menaçait et, dans un deuxième temps, d'augmenter son autonomie vis-à-vis de l'hôpital. Des perfusions de bras à bras des années 50, l'hémophile a pu bénéficier dans les années 1970 des premiers dérivés sanguins à base de plasmaphérèse, les cryoprécipités[6]. Ce traitement, très lourd au niveau logistique, se faisait généralement en milieu hospitalier.
Il fut remplacé, au début des années 1980, par les «concentrés de facteur», appelés ainsi parce qu'uniquement constitués des facteurs de coagulation déficients chez le malade. Beaucoup plus efficace que les cryoprécipités, ils ont une durée de vie d'environ vingt-quatre heures durant lesquelles la chaîne de

coagulation est reconstituée et peut donc fonctionner normalement. Plus facile d'administration, les concentrés de facteur ont provoqué une révolution dans la vie de l'hémophile qui a pu se traiter à domicile, espaçant du même coup ses visites à l'hôpital.

En ce qui concerne les stratégies de traitements, il se dégage clairement que l'hémophilie a souvent été sujette aux «effets de mode». Nous allons donner deux exemples de ces effets afin de bien exposer la mentalité prédominante dans le milieu médical qui s'occupait des hémophiles.

Un premier exemple remarquable est appelé, dans le jargon médical, la ponction articulaire. Ces ponctions consistaient à débarrasser une articulation touchée par une hémorragie du sang qui s'y accumulait. Ces interventions chirurgicales mineures étaient fréquemment pratiquées dans les années quatre-vingt et semblaient constituer la meilleure solution au problème de dégradation articulaire provoqué par le sang. Cependant, il s'est avéré rapidement que ce type de thérapie pouvait avoir des conséquences désastreuses sur l'articulation car, lors de la ponction, non seulement du sang était extrait de l'articulation mais également d'infimes parties de cartilage.

Le deuxième exemple, qui nous semble le plus dramatique et qui touche directement le sujet de ce mémoire, est le traitement prophylactique. Il implique l'injection régulière et préventive de concentrés de facteurs afin de permettre au malade d'aspirer à une vie «normale». Nous mettons aussi l'accent sur la prophylaxie car elle fut en question lors des débats de l'enquête Krever. En effet, il s'avère que certains malades furent maintenus en prophylaxie par leur hématologue alors que ceux-ci connaissaient l'existence du risque de contamination des produits sanguins. Il est clair qu'en se perfusant quatre fois par semaine avec des produits potentiellement contaminés, le patient augmentait considérablement le risque d'être infecté. Alors qu'en moyenne, et sans être sous prophylaxie, un hémophile sévère s'injecte au besoin une perfusion par semaine.

Beaucoup d'hémophiles ont suivi ce nouveau conseil de leurs médecins. Les injections de facteurs concentrés pouvant se faire à la maison, les jeunes hémophiles ont pu rapidement bénéficier d'un gain d'autonomie majeure. Une perfusion avant de partir à l'école garantissait une protection importante contre les coups, les mauvaises chutes etc. Dans le milieu des années 1980, à l'apogée de ce type de traitement, beaucoup de témoignages lors de l'enquête

s'accordent pour dire que la vie de l'hémophile venait de prendre un tournant positif majeur[7].

2.1.4 L'avenir

L'hémophilie ne doit plus être considérée aujourd'hui comme une maladie grave ou mortelle. Le jeune hémophile bénéficie rapidement d'un suivi complet tant sur le plan médical que sur le plan de son conditionnement physique. Ce traitement anti-hémophilique préventif est certainement le plus efficace lorsqu'il est fait avec rigueur.

Un programme spécifique de physiothérapie après chaque incident articulaire est certainement le plus sûr moyen d'éviter qu'il se reproduise. Marie Jutras, physiothérapeute à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal, qui a travaillé pendant plus de dix ans avec les hémophiles, confirme l'importance de ce type de suivi, poussant la logique jusqu'à conclure que l'accident hémophilique devrait être approché de la même manière qu'un accident sportif.

Pour ce qui est des produits sanguins les risques de contamination des hémophiles par des virus se sont considérablement affaiblis. Depuis un an, des facteurs de coagulation recombinants ont fait leur apparition. Ces derniers sont à 80% synthétiques grâce à un système complexe de clonage de la molécule de facteur sanguin. Le 20% restant est constitué par de l'hémoglobine nécessaire à la stabilisation de la molécule de facteur sanguin. Du fait de son origine humaine, l'hémoglobine demeure donc la seule source de contamination des produits. De plus, la collecte de sang est dorénavant systématiquement contrôlée par le biais d'une vérification de l'état sérologique des donneurs.

Tous les dangers ne sont néanmoins pas écartés. La Société Canadienne de l'Hémophilie a publié récemment une liste de virus encore susceptibles de contaminer les produits sanguins. Parmi ces virus, les hépatites demeurent les plus menaçantes. Elles provoquent toutes une infection généralement chronique du foie qui peut éventuellement dégénérer en cyrrhose ou en cancer. Néanmoins, l'expérience montre que la plupart des hémophiles atteints ne développent jamais ces pathologies et restent des porteurs sains.

Il existe actuellement trois souches connues de ces virus, soit les souches A, B et C. Les chercheurs dans ce domaine s'accordent pour dire qu'il en existe encore d'autres mais qu'ils n'en connaissent pas les caractéristiques fondamentales. Lorsque l'on sait que l'hépatite C résiste à la plupart des méthodes de nettoyage du sang, toutes les interrogations sont permises sur les autres souches encore inconnues.

Dernièrement, la Croix-Rouge a retiré des lots de produits sanguins potentiellement à risque d'avoir été contaminés par le virus à l'origine de la maladie de Creutzveldt-Jacob ce qui démontre, une nouvelle fois, la précarité du système.

2.2 Le sida

Afin de permettre au lecteur de mieux connaître la réalité des personnes vivant avec le VIH ainsi que l'évolution des recherches sur l'affection, il paraît essentiel de faire une description détaillée de cette problématique. Que l'on soit hémophile, homosexuel ou encore toxicomane, certaines caractéristiques de la vie quotidienne avec le sida vont se vivre de la même façon. Cette partie va tenter de faire le bilan de cette situation en constante évolution.

2.2.1 Historique quant à la découverte du virus et de ses caractéristiques

Appelé au début «la peste gay» le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) n'a pris ce nom qu'au milieu de l'année 1982, deux ans après l'identification des premiers cas. Les pionniers dans l'étude du sida sont les chercheurs du Control Disease Center (C. D. C.) d'Atlanta qui, dans un premier temps, ont tenté de dépister les porteurs originels du virus. Peu de choses étaient connues alors au sujet de cette maladie si ce n'est sa probable transmission par voie sexuelle ou encore le fait qu'elle s'attaquait au système immunitaire du corps. Ainsi, le sidéen, dépourvu de ses défenses immunitaires, développait ce que l'on appelle encore des «maladies opportunistes», les plus courantes étant la *pneumonie à pneumosystis* et un type de cancer de la peau appelé *sarcome de Kaposi*.[8]

> «Ce virus ne joue pas le jeu. Au lieu de tuer lui-même, il fait le lit d'infections secondaires répétitives qui épuisent la victime. Au lieu d'être annihilé par les défenses immunitaires du malade, il neutralise les lymphocytes qui en sont le fer de lance.»[9]

Ainsi le premier constat est clair, on ne meurt pas du sida mais de ses conséquences indirectes. D'ailleurs, il est même possible aujourd'hui d'affirmer que la plupart des décès sont provoqués par des arrêts cardiaques résultant d'un épuisement physique total.

En mai 1983, l'équipe de l'Institut Pasteur, composée des professeurs Montagnier, Rosenbaum, et Cherman, isole pour la première le Virus d'Immunodéficience Humaine (V.I.H.) à l'origine du sida. Ils démontrent également que ce virus est en fait un rétrovirus, une forme plus évoluée de virus, qui a une faculté particulière d'adaptation et de mutation.
Durant la même période, les chercheurs constatent également qu'il peut y avoir des porteurs sains du virus c'est-à-dire des individus infectés qui ne souffrent d'aucun symptôme de la maladie. La durée de vie présumée de ces séropositifs asymptomatiques a évolué avec les connaissances scientifiques, ou plus exactement elle a dépassé les jugements des experts. En effet, les médecins ne savent toujours pas expliquer pourquoi ces «long time survivors» résistent au développement du sida. Toutefois, il faut souligner que la majorité des séropositifs n'ont pas cette chance et rentrent progressivement dans ce que les spécialistes appelle «la phase sida» durant laquelle les infections opportunistes se multiplient.

Dès 1985, il est officiellement admis que le VIH se transmet principalement par l'intermédiaire du sang et des sécrétions sexuelles. Les transfusions sanguines et les relations sexuelles non protégées sont alors considérées comme des pratiques à risque.
Depuis lors, la découverte majeure, qui n'était encore qu'une intuition au début des années 1990, a été de démontrer l'existence de plusieurs souches du virus. Il en existe actuellement huit qui sont appelées VIH1, VIH2... dont la virulence semble plus ou moins grande. Cette constatation a surtout posé une ombre sur la recherche du remède «miracle», car dorénavant il ne fallait plus parler d'un mais de plusieurs vaccins.

2.2.2 Traitements

Nous expliquerons, dans un premier temps, les trois grandes catégories de thérapies curatives qui sont disponibles actuellement. Puis, dans un deuxième temps, nous nous concentrerons brièvement sur les traitements connexes ainsi que sur les traitements des maladies opportunistes.

Pour le traitement spécifique du virus, la première catégorie de médicaments, qui est encore la plus utilisée, est l'antiviral. En effet, dès 1984, les chercheurs découvrent que certains produits, la plupart déjà connus, ont une incidence sur la progression du virus. De ce fait, les antiviraux se sont succédés sur le marché. L'AZT (Zidovudine), le DDI (Didanosine), le 3TC (Lamivudine) sont les plus couramment utilisés aujourd'hui. Leur effet n'est pas totalement curatif mais ils agissent en protecteur des lymphocytes contre les attaques potentielles du virus. Aucun de ces produits n'est capable d'agir effectivement sur le virus lorsqu'il a pénétré les lymphocytes. Ils ne peuvent finalement que ralentir sa progression en protégeant les cellules encore non infectées. Cependant, des problèmes de résistance au médicament surviennent après quelques mois d'utilisation. Le sida étant un rétrovirus, il possède la capacité de mutation qui lui permet de s'adapter aux agressions extérieures et notamment à celles de ces antiviraux.

Depuis environ deux ans, une autre approche s'est développée qui consiste globalement à stimuler les défenses immunitaires du corps humain afin de leur permettre de contrôler elles-mêmes la progression du virus. Là encore, la plupart des produits utilisés sont connus depuis quelques années et servaient d'ailleurs pour lutter contre certaines formes de cancer. Cette catégorie de médicaments généralement appelés immuno-stimulateurs reste en essai. Cependant, leur apparente efficacité, lorsqu'ils sont accompagnés d'antiviraux, laisse présager des développements thérapeutiques intéressants.

La troisième catégorie, communément appelée «thérapies géniques», n'en est encore qu'au stade embryonnaire de son développement. Dans ce cas, l'intervention contre le virus se fait au niveau de son code génétique et de celui des cellules qu'il a infectées. Le possible vaccin contre le VIH devrait être le résultat de ces recherches. Nous devrions avoir des données concrètes à ce propos d'ici quelques années.

Parallèlement à ces thérapies qui visent directement à détruire le virus, tout un réseau de recherches s'est également penché sur les moyens de prévenir et de guérir les maladies opportunistes. C'est ainsi que furent utilisées la pentamédine pour le traitement de la *Pneumonie à pneumosystis* ou encore la chimiothérapie pour le traitement du *Sarcome de Kaposi*. Ces découvertes, souvent moins médiatisées, ont néanmoins largement contribué à l'augmentation de l'espérance de vie des malades.

Finalement, des thérapies connexes telles que l'homéopathie et l'amélioration de l'équilibre nutritif viennent parfois compléter toutes les médications plus conventionnelles. Leur efficacité est laissée au jugement du malade.

2.2.3 Le sida, beaucoup plus qu'une souffrance physique

Le sida, avant d'être le symbole d'une déchéance physique dramatique, est le symbole d'une profonde souffrance psychologique. En effet, cette maladie a fait ressortir les principaux tabous de notre société occidentale, soulevant avec force des sujets aussi difficile que la différence, l'exclusion, l'individualisme... Elle a condamné à l'isolement les individus qu'elle a touchés, à la non reconnaissance de leur statut de malade, aux préjugés sur leur orientation sexuelle. Le sida est devenu le purgatoire des pêcheurs, des marginaux qui ont osé défier les commandements de Dieu.

Cette maladie touche les deux principales obsessions de notre vie quotidienne soit le sexe et l'argent, condamnant l'amour à sa forme la plus stérile et prêtant au pouvoir économique les fils de son destin. Les hémophiles et les transfusés dans ce scénario catastrophe semblent être l'erreur de laboratoire et c'est d'ailleurs ainsi que la plupart des individus «bien pensants» les perçoivent. Ils sont donc considérés alors comme les uniques victimes de ce drame, les brebis sacrifiées sur l'autel de la raison. Comme l'a dit J. -P. Belisle, professeur au HEC et séropositif, dans la «problématique-sida» il y a «les victimes et les coupables»[10], les individus qui le méritent et ceux qui n'y sont pour rien.

Quelle honte pour une société qui se veut civilisée, respectueuse de l'homme et de son intégrité morale! Apparemment, même devant un tel drame, nous ne pouvons faire preuve d'humilité et constater notre échec en réalisant que l'hémophile et l'homosexuel qui meurent côte à côte dans leur lit d'hôpital, agonisent de la même façon, dans la même souffrance.

Mourir du sida c'est avant tout humiliant. La déchéance physique et psychologique de l'individu est poussée à son paroxysme. Le corps, dépourvu de ses défenses immunitaires, est complètement assailli par un environnement devenu soudainement hostile. Ces attaques ne sont pas uniquement d'ordre viral ou bactérien mais également humain car beaucoup de sidéens sont morts dans la solitude, reniés par leurs proches, exclus d'une société qui ne les reconnaissait plus.

2.2.4 Quelques données sur l'épidémie

Donnons maintenant quelques chiffres récents, reflétant l'ampleur de l'épidémie, qui proviennent d'un document récent de la Société Canadienne du Sida (S.C.S.)[11].

Le nombre de cas de sida déclaré au Canada s'élevait à la fin du mois de septembre 1994, à 10 391 individus. D'autres estimations s'accordent sur un chiffre plus élevé de 15 000 cas en considérant ceux qui, pour des raisons diverses, ne sont pas encore répertoriés. Ces données ne tiennent pas compte non plus du nombre de porteurs sains du virus communément appelés séropositifs et dont le décompte est encore plus délicat, certains individus ne connaissant même pas leur état sérologique. Néanmoins, les évaluations de la population totale d'individus infectés par le VIH varient entre 30 000 et 55 000 personnes.

La communauté homosexuelle reste encore la plus touchée par l'épidémie. Cependant, l'incidence de l'infection dans cette population a fortement diminué depuis la fin des années 1980. En revanche, cette incidence a dramatiquement remonté chez les jeunes homosexuels ou bisexuels. C'est le premier grand constat de l'évolution actuelle de l'épidémie: les jeunes, et notamment les adolescents, sont devenus un des principaux groupe à risque. Cette tendance se confirme également chez les hétérosexuels.

Un deuxième constat découle de la problématique «femme et sida». En effet, les femmes constituent actuellement la population dans laquelle l'incidence va certainement le plus augmenter dans les dix prochaines années[12].

Nous conclurons sur des chiffres à l'échelle mondiale. Les cas de sida déclaré s'élèveraient à 4,5 millions d'individus[13] et ceux de séropositifs à 19,5 millions. En l'an deux mille, ces deux groupes devraient atteindre respectivement 10 millions et 30 millions environ. Près de 6 000 nouveaux cas d'infection sont enregistrés par jour et 75 à 85% de ceux-ci touchent les pays en voie de développement.

2.3 Hémophilie et Sida, historique de l'affaire du sang

Dans cette section, nous tenons à relever principalement les événements marquants, les faits qui sont et resteront certainement longtemps les symboles de l'affaire. Cette historique s'inspire de deux documents. Le premier est la chronologie officielle de la Société Canadienne de l'Hémophilie et le deuxième est le rapport du comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine intitulé «Tragédie et enjeux: la transfusion sanguine au Canada et le VIH». Une série d'articles de journaux sera également utilisée, qui témoignera du tumulte médiatique soulevé par la transmissibilité du sida par le sang.
Le plan de cet historique est divisé en 4 parties qui correspondent aux 4 événements majeurs de la contamination des hémophiles par le sida pendant la période d'étude, soit de janvier 1983 à mi-1986.

2.3.1 Les premiers cas de contamination par le sang

En décembre 1982, un médecin montréalais, le Docteur Tsoukas, spécialiste en hématologie à l'Hôpital Général de Montréal, soumet un rapport inquiétant sur la déficience du système immunitaire chez plusieurs hémophiles[14]. Durant cette même période, le Docteur Morisset de l'Hôpital de l'Hôtel Dieu de Montréal et spécialiste en microbiologie crée le comité-sida composé de chercheurs intéressés par cette problématique.

Le 4 janvier 1983 le Control Disease Center (C. D. C.) d'Atlanta fait part de ses inquiétudes quant à l'augmentation des cas de transmissibilité du sida par le sang[15]. En effet, plusieurs ont été identifiés au Canada et aux États-Unis,

notamment chez quatre hémophiles diagnostiqués en août 1982[16]. En France, un jeune hémophile de 13 ans a lui aussi été diagnostiqué et est alors suivi par l'équipe en charge du sida à l'Institut Pasteur sous la direction du professeur Montagnier.
Le 14 janvier 1983, faisant suite aux préoccupations du C. D. C., la National Hemophiliac Fondation (N. H. F.) «demande aux organismes de collecte de sang et de plasma d'adopter des mesures de tri afin de décourager les dons de sang des groupes à risque»[17]. Finalement, le 31 mars 1983, le premier hémophile canadien décède du sida[18].

2.3.2 La réaction de la Croix-Rouge : le communiqué de presse

Le communiqué de presse de la Croix-Rouge canadienne est la première action concrète de cet organisme en vue de protéger ses banques de sang. Il fut publié en mars 1983 et distribué à l'échelle du pays. Son intitulé demande aux «groupes à risques» et plus particulièrement aux communautés haïtiennes et homosexuelles de s'auto-exclure des dons de sang[19]. Les réactions ne se font pas attendre et certains représentants de ces communautés parlent alors de transgression des droits de l'homme[20].

Le principal argument avancé alors contre le communiqué de la Croix-Rouge stipule qu'il aurait fallu parler de «comportement à risque» plutôt que de «groupe à risque». La Croix-Rouge retira son communiqué en juillet de la même année.
Elle met néanmoins à la disposition de ses employés en charge des collectes de sang un questionnaire. Ce dernier, utilisé systématiquement, devait permettre de dépister les individus susceptibles d'avoir contracté le sida. Une partie des questions est fondée sur le concept très flou de «bonne santé» alors que d'autres questions s'orientent davantage sur le comportement sexuel des donneurs avant leur don[21]. Ces deux mesures sont les seules actions officielles de la Croix-Rouge visant à protéger ses stocks de sang et ce, jusqu'à l'introduction en novembre 1985 des premiers tests de dépistages du sida (test ELISA). Il faut noter que la Croix-Rouge a mis un certains temps à admettre le risque majeur que constituait le virus du sida pour ses stocks de sang. D'ailleurs, en mai 1984, la position officielle de la Croix-Rouge était encore : «il n'y a

aucune preuve qu'il existe une relation de cause à effet entre l'utilisation du concentré de facteur VIII et le développement d'une maladie telle que le sida»[22].

2.3.3 L'établissement de protocoles de sélection des receveurs de sang

Officieusement, l'établissement de deux protocoles consécutifs de sélection des receveurs de sang, et plus particulièrement des hémophiles furent établis entre mi-1983 et mi-1985. Plusieurs institutions ont participé à ces protocoles, les services de transfusion sanguine de la Croix-Rouge, les hôpitaux par le biais des médecins-traitants des hémophiles et le comité aviseur scientifique de la Société Canadienne de l'Hémophilie.

Le premier de ces protocoles, avec lequel la Société Canadienne de l'Hémophilie n'a pas collaborée, fut établi très tôt dès l'été 1983. Les concentrés de facteurs provenaient alors de deux sources de plasma, une source américaine et une source canadienne. Les dons de sang américains étant rémunérés, certains médecins les considéraient comme étant plus dangereux que les produits canadiens provenant de collectes spontanées. Il fut décidé qu'il fallait «privilégier les enfants jamais exposés aux concentrés ou hémophiles légers n'ayant pas reçu [de facteurs VIII] ou en recevant très peu»[23].

Le deuxième protocole, en mai 1985, a suivi la même logique mais concernait la distribution de nouveaux concentrés de facteurs chauffés. Ces derniers, traités à la chaleur, ne présentaient plus le risque d'être contaminés par le sida. Il faut souligner que dès le début de l'année 1984, «sept entreprises offraient des produits chauffés sur le marché...»[24] parmi lesquelles il y avait des géants de la fabrication de dérivés sanguins comme Cutter, Travenol et Immuno. Pour justifier son retard, la Croix-Rouge a avancé «la preuve non concluante que ces produits sont exempts d'activité virale» alors que «le C. D. C. d'Atlanta conseillait fortement l'utilisation de produits chauffés»[25].

Le 15 avril 1985, la Croix-Rouge annonce l'acquisition des premiers produits chauffés. Un protocole est alors établi afin de distribuer optimalement cette quantité limitée de concentrés. Cependant, les preuves déposées à l'enquête démontrent que durant deux mois, sous le couvert du protocole, des produits

non chauffés ont été distribués alors que des produits chauffés s'accumulaient dans les stocks de la Croix-Rouge. Négligence, attitude délibérée pour écouler les «vieux stocks», les concentrés anti-hémophiliques ayant pour caractéristique de coûter très cher, la question reste encore posée[26].

2.3.4 Les premières poursuites, la révélation de l'affaire

L'affaire du sang contaminé n'est pas encore finie au Canada puisque l'enquête Krever n'achèvera ses travaux que d'ici l'automne 1996. Quatorze années après les premiers cas de transmission du sida par le sang, les autorités légales et législatives n'ont pas encore finalisé le dossier. Ceci s'explique en partie parce que cette affaire ne débuta finalement qu'à la fin des années 1980.

En effet, les premiers questionnements au Québec remontent au début de l'année 1988. Quelques hémophiles qui commencent à émerger du choc émotif provoqué par la découverte de leur séropositivité, revendiquent alors le droit à une compensation financière du gouvernement. G.-H. Godin, membre du conseil d'administration de la Société Canadienne de l'Hémophilie section Québec (S.C.H.Q.), dans une lettre du 17 janvier 1988 au Docteur Gifford-Jones du journal La Presse s'exprime en ces termes:

> «Les principaux arguments pour obtenir une compensation financière sont les suivant: 1) La peur de mourir et de souffrir; 2) l'impossibilité théorique de se marier et d'avoir une descendance; 3) l'impossibilité d'obtenir de l'assurance-vie ni d'assurance d'hypothèque; 4) la peur de se traiter à chaque hémorragie; (...) 6) un sentiment de culpabilité erroné; (...) 8) la mauvaise exécution par une compagnie pharmaceutique américaine de ses obligations de surveillance et de vérification de ses produits sanguins (...).»[27]

D'ailleurs dès mars 1988, la S.C.H. entame des négociations officieuses avec le gouvernement fédéral sur la possibilité d'une compensation aux transfusés contaminés[28]. Bien que G.-H. Godin, dans sa lettre, s'interroge sur la compétence des compagnies pharmaceutiques, le débat reste centré, au Canada, sur l'obtention d'une aide financière fédérale.

Cependant, en mai 1988, l'affaire du sang prend toutes ses dimensions en France à la suite d'accusations ouvertes dans la presse contre des médecins en charge des banques de sang. La campagne de presse est lancée par Anne-Marie Casteret, en mai 1988, dans «L'Événement du Jeudi». La totalité de la presse française dénonce alors publiquement les erreurs des dirigeants du centre de transfusion sanguine dont les responsabilités en matière de sang sont équivalentes en France à celles de la Croix-Rouge. Il serait trop long de citer tous les articles de cette campagne, cependant les médias ont continué à s'intéresser à l'affaire jusqu'à la fin des procès qui se sont tenus à Paris en 1992 et 1993.

Au Canada et dans de nombreux autres pays occidentaux, les révélations françaises ont provoqué un questionnement en chaîne. Dès le début de 1989, des articles de la presse canadienne soulèvent le débat. On commence à s'intéresser aux détails de l'affaire. Les attitudes des médecins-traitants, des dirigeants de la Croix-Rouge et du gouvernement sont remises en question[29]. Des poursuites judiciaires sont engagées par des hémophiles québécois contre un hôpital, contre la Croix-Rouge et contre une compagnie pharmaceutique. Un d'entre eux s'exprime dans la presse à visage découvert, le Journal de Montréal en fit d'ailleurs sa première page[30].

Certainement pour freiner les ardeurs judiciaires de certaines personnes, le gouvernement fédéral donne une compensation financière de $120 000 aux victimes de l'affaire du sang en décembre 1989, sans toutefois admettre l'ombre d'une responsabilité. En 1993, un recours collectif de G.H. Godin et l'initiative de certains gouvernements provinciaux pousse le gouvernement québécois à offrir lui aussi une compensation financière de $30 000 par an et à vie aux transfusés contaminés.

Finalement l'enquête Krever, dernière initiative gouvernementale, est aussi le résultat de tout ce tumulte et donne une nouvelle dimension d'espoir à ce drame. Peut-être va-t-on savoir ce qu'il s'est réellement passé ?

3. Problématique : le médecin comme axe d'étude

Serment d'Hippocrate

«Je jure par Apollon, Medecin, par Esculape, par Hygie et Panacée, par tous les Dieux et toutes les Déesses, les prenant à témoin que je remplirai, suivant mes forces et ma capacité, le serment et l'engagement suivants:

- Je mettrai mon Maître de médecin au même rang que les auteurs de mes jours, je partagerai avec lui mon avoir et, le cas échéant, je pourvoirai à ses besoins; je tiendrai ses enfants pour des frères, et, s'ils désirent apprendre la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement; je ferai part des préceptes, des leçons orales et du reste de l'enseignement à mes fils, à ceux de mon maître et aux disciples liés par engagement et un serment suivant la loi médicale, mais à nul autre.
- Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et, je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice.
- Je ne remettrai à personne du poison, si on me demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion; semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif, je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté.
- Je ne pratiquerai pas l'opération de la taille.
- Dans quelque maison que je rentre, j'y rentrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves.
- Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais des hommes; si je le viole et que je parjure puisse-je avoir un sort contraire.»

S'il existe un personnage dominant dans toute cette affaire, c'est clairement le médecin. Que ce soit le médecin traitant des hémophiles, l'hématologue spécialisé dans les problèmes de coagulation sanguine, le médecin de la Croix-Rouge en charge de la collecte puis de la distribution des produits sanguins ou encore le microbiologiste spécialiste du sida, ils ont tous une place de choix dans l'enquête Krever du fait de leur rôle dans l'affaire. C'est pour cette raison que s'est imposé le choix du médecin comme axe d'étude qu'ils soient praticien, administrateur ou chercheur.

La première hypothèse de ce mémoire concerne le médecin traitant et sa relation avec son patient. L'hémophilie a une grande particularité sur laquelle nous reviendrons en détail plus tard: son caractère chronique. Pendant toute sa vie, l'hémophile va rester en contact avec son hématologue et une relation privilégiée va naître de cette cohabitation forcée.
Grâce aux témoignages des victimes et aux connaissances de l'auteur, nous tenterons de démontrer que la relation qui s'est développée entre le médecin hématologue et son patient hémophile a eu un impact important sur la crise engendrée par l'arrivée du sida.
Cette hypothèse est essentielle car elle donne à l'analyse sa dimension historique. Elle sous-entend que l'affaire du sang s'inscrit dans une dynamique dont la source est peut-être beaucoup plus ancienne que les premières contaminations par le sang et qu'il existait alors un terrain de prédilection pour qu'une telle chose arrive. Finalement, elle suppose l'échec du rapprochement médecin-patient soit l'échec de la conciliation entre deux modes de pensée très différents.

La deuxième hypothèse s'intéresse plus spécifiquement à la gestion. Le médecin y joue à nouveau un rôle prédominant, sauf qu'il ne s'agit plus du médecin-traitant, mais du médecin-administrateur. Ce dernier est dans les faits le médecin de la Croix-Rouge et sa fonction est de gérer les banques de sang. Son expertise, généralement en hématologie, est censée garantir le bon fonctionnement de la collecte et de la distribution du sang. Nous sommes alors au coeur de l'affaire, au cœur du processus de décision.
Nous tenterons alors de démontrer que les dysfonctionnements de la Croix-Rouge ont comme origine la dualité de la tâche de médecin-administrateur. En effet, est-il possible d'être à la fois médecin et gestionnaire dans une importante organisation bureaucratique[31]?
Il ne faut pas oublier que la Croix-Rouge Canadienne réunit plus de 1 000 employés et bénévoles et que sa structure très centralisée est constituée d'une quinzaine de paliers de direction. Dans un tel cadre, le médecin peut-il réellement être garant de son expertise? Dans quelle mesure est-il capable de jumeler un mode de pensée scientifique propre à sa formation de médecin et fidèle au serment d'hypocrate, avec un mode de pensée bureaucratique propre à sa fonction d'administrateur et fidèle à la logique du contrat[32]?

4. Cadre d'analyse

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les participants à l'enquête Krever peuvent se répartir en trois grandes catégories: les victimes, les médecins et les bureaucrates, étant entendu que les deux dernières catégories peuvent se chevaucher dans leurs fonctions. Pour les besoins de cette analyse, il était donc nécessaire de trouver un modèle permettant de confronter ces catégories. Notre choix s'est rapidement arrêté sur la thèse de doctorat de R. Bédard intitulée «Les fondements philosophiques de la direction»[33] parce qu'elle semblait procurer un cadre d'analyse propice à notre étude notamment grâce aux trois modes de pensée qui y sont présentés.

Ces trois modes de pensée, qu'il faut davantage approcher en terme d'idéal-type[34], sont la conscience mythique, la pensée systématique et l'esprit scientifique. En ce qui concerne la conscience mythique Georges Gusdorf la présente de la façon suivante:

> «La conscience mythique (...) apparaît comme une fonction, comme une puissante architectonique. (...). La conscience mythique, manifestée en conduites, en attitudes en mots, affirme l'homme au contact des choses. Elle assure le sens d'un certain genre de vie, l'expression et, ensemble, la justification d'une manière, pour l'homme de s'installer dans l'univers. Le mythe réalise la mise en place des hommes, des bêtes et des choses dans un paysage organisé, pourvu d'une assiette stable. Il légitime l'ordre des relations dans l'univers, jouant ainsi le rôle d'une sorte de gigantesque fondement de l'induction non pas restreint à la seule épistémologie, mais s'appliquant à la totalité de ce qui est.»[35]

La conscience mythique est symbolisée par une logique du vivant, de la vérité révélée. Ses valeurs prédominantes sont la solidarité, la famille, la protection... Dans la pratique, elle place la tradition , les coutumes et la communauté comme des postulats de fonctionnement[36]. Le dogmatisme et plus généralement le dogmatisme religieux va lui donner sa morale et modeler sa vision du monde. Le lien entre la conscience mythique et le mode de pensée qui caractérise le plus les victimes hémophiles sera le premier point que ce mémoire explorera.

La pensée systématique prend ses racines dans la pensée aristotélicienne. Elle pose la domination du *lógos* sur le *muthós*, de la Raison sur le mythe. À l'instar de la conscience mythique, la pensée systématique se construit sur une ontologie dominante. L'individu trouvera la Vérité de lui même par une démarche de l'esprit ordonnée et logique. Nous sommes dans une logique de la forme, du concept, du système, de la structure. Les valeurs de base de ce mode de pensée sont la loi, la cohérence, l'ordre et la perpétuité[37]. Dans la pratique, il s'inscrit dans la logique contractuelle, l'approche stratégique, une structure hiérarchisée, réglée, standardisée. Le lien entre le mode de pensée systématique et le mode de pensée qui caractérise le plus les bureaucrates[38] présents lors de l'enquête sera le deuxième point que ce mémoire explorera.

Finalement, l'esprit pragmatique ou scientifique est issu du mode de pensée systématique dont il s'est émancipé lors de la révolution galiléenne. Fonctionnant sur la logique de la domination de la nature, il s'est rapidement imposé comme la nouvelle référence en terme de progrès et d'évolution. C'est le règne de la connaissance, de l'épistémologie et son outil privilégié est l'expérimentation à l'image de la logique dans la pensée systématique. La mesure des faits et le concept de loi universelle sont les éléments clés de l'esprit scientifique[39]. Le lien entre l'esprit scientifique et le mode de pensée qui caractérise le médecin sera le troisième et dernier point que ce mémoire explorera.

Riche en détails et en nuances, le thème de cette thèse va nous permettre de comprendre et d'analyser précisément le contenu des retranscriptions du passage de l'enquête Krever au Québec. L'intérêt d'une telle approche n'est pas uniquement la reconnaissance des différents modes de pensée en présence dans une situation donnée mais plus spécifiquement leur chevauchement et les zones grises, symboles de leur tentative de conciliation. Les différentes hypothèses présentées dans la partie précédente interrogent ces zones grises, le rapprochement de la conscience mythique avec l'esprit scientifique médical dans la relation médecin-patient, le rapprochement de l'esprit scientifique médical avec la pensée systématique dans la relation médecin-administrateur.

Le plan de ce mémoire s'appuie sur les deux hypothèses exposées précédemment. Dans un premier chapitre, l'analyse consistera a étudier la relation médecin-patient et la conciliation de l'esprit scientifique et de la conscience mythique. Puis, dans un deuxième chapitre, l'analyse se concentrera sur le cas de gestion constitué par les différents dysfonctionnements de la Croix-Rouge et, donc, sur les difficultés de conciliation entre l'esprit scientifique et la pensée systématique.

RÉFÉRENCES

1 Ministère de la Santé et du bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine. *Tragédie et enjeux: la transfusion sanguine au Canada et le VIH.* Rapport du comité permanent de la Santé et du bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine. Ottawa, Chambre des communes, Mai 1993, p. 3-4.

2 Recommandation du Conseil privé du Premier Ministre du Canada, Ottawa (Canada), 4 octobre 1993.

3 BLANCHETTE, Victor, «Système de coagulation (Hémostase)», dans Société Canadienne de l'Hémophilie. *Tour d'horizon de l'hémophile. Manuel d'information à l'intention des parents dont un enfant vient de recevoir un diagnostic.* Société Canadienne de l'Hémophilie, 1993, p. 1.

4 ALAGILLE, Daniel, «Hémophilie classique, hémophilie latente», *Le concours Médical,* XCII : 8, (1970).

5 BERNARD, Jean *et al*, «*Données évolutives des lésions ostéo-articulaires radiologiques de l'hémophilie*», *Semaine des hôpitaux,* XXXIX (1963).

6 «On obtient le plasma par centrifugation de sang ou plus spécialement par plasmaphérèse. Par cette méthode, pratiquée lors du prélèvement, seul le plasma est conservé alors que les autres cellules du sang sont restituées au donneur. Sans altérer la masse globulaire de celui-ci, on peut extraire beaucoup plus de plasma que par un procédé classique. » dans BINET, Jacques-Louis, *Le sang et les hommes.* Paris, Gallimard, 1988, p. 90.

7 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire d'Évelyne Dubé, le 16 septembre 1994.

8 MONTAGNIER, Luc, dir., *SIDA - les faits, l'espoir,* Regroupement des Départements de Santé Communautaire du Montréal métropolitain en collaboration avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1989.

9 LAVERGNE, Didier et Luc MONTAGNIER, «Le S.I.D.A», Encyclopaedia Universalis, 1992, vol. 20, p. 1035.

10 BÉLISLE, Jean Pierre, «Coupable ou non coupable», *Le Point de VIH Positif* , avril 1994.

11 Société Canadienne du Sida. *Stratégie nationale sur le sida: où est le leadership? Une analyse critique après quinze ans d'épidémie*. Mémoire soumis par la S.C.S. au sous-comité sur le VIH/sida de la chambre des communes, Ottawa (Canada), 15 février 1995.

12 ROY, Isabelle, «Le sida en progression chez les femmes du Québec», *La Presse*, 2 juin 1996, p. C3.

13 *Ibid*, p. 8.

14 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

15 Société Canadienne de l'Hémophilie. *Chronologie*. (A des fins de compréhension seulement. Exclusion des donneurs. Introduction des concentrés de facteur traités à la chaleur. Mise en place du test Elisa), Février 1993, p. 1

16 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

17 Société Canadienne de l'Hémophilie. *Chronologie*, p. 1.

18 *Ibid.*

19 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, Extrait du communiqué, le 19 septembre 1994.

20 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de M. Cassidy (A.C.C.M.), le 27 septembre 1994.

21 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

22 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

23 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

24 Société Canadienne de l'Hémophilie, *Chronologie*, p. 8.

25 *Ibid,* p. 9.

26 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

27 GODIN, Guy - Henri, «Hémophiles contaminés par le virus du sida: des réclamations bientôt», *La Presse*, le 22 mars 1988.

28 *Ibid.*

29 Voici quelques exemples importants : BELLEFEUILLE, Roger, «La gestion des produits sanguins longtemps négligée», *Le Soleil*, 12 février 1989; BELLEFEUILLE, Roger, «La rencontre tragique de l'hémophilie et du sida», *Le Soleil*, 21 octobre 1989.

30 DESJARDINS, Bertrand, «Hémophile et sidatique, il réclame justice», *Le Journal de Montréal*, 22 mars 1989.

31 Afin de préciser le sens que nous donnons à «organisation bureaucratique», nous proposons la citation suivante de Max Weber sur la signification de «domination bureaucratique» : « 1) La tendance au *nivellement*, dans l'intérêt du recrutement universel, de ceux qui sont les plus qualifiés dans leur spécialité ; 2) La tendance à la *ploutocratisation*, dans l'intérêt de la formation spécialisée la plus longue possible ; 3) La domination de *l'impersonnalité* la plus formaliste : sine *ira et studio*, sans haine et sans passion, de là sans amour et sans enthousiasme, sous la pression des simples concepts du devoir, le fonctionnaire remplit sa fonction sans considération de personne; formellement de manière légale pour tout le monde (...)» dans CHANLAT, J. F. et SÉGUIN, F. *L'analyse des organisations, une anthologie sociologique*, *Tome 1*. Montréal, Gaëtan Morin, 1983, p. 127.

32 «la logique du contrat» fait directement référence au concept développé par P. D'Iribarne à partir de ses observations sur la société nord-américaine : «hantés par l'image idéale du contrat qui, passé entre des hommes libres, reste juste parce que la loi s'est unie à la morale pour limiter le pouvoir du plus fort, les américains déploient des efforts immenses pour tenter d'y plier une réalité souvent rebelle», dans D'IRIBARNE, P. *La logique de l'honneur*. Paris, Édition du Seuil, 1989, p. 13.

33 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques de la Direction*. Thèse de Ph. D. (Gestion). École des Hautes Études Commerciales, 1996. 750 p.

34 WÉBER, Max. *Économie et Société*. Paris, Plon, 1971.

35 GUSDORF, Georges, «Mythe et philosophie», Revue de Métaphysique et de Morale, 56 : 2, (Avril - Juin 1951).

36 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques...*, p. 38-170.

37 *Ibid*, p. 171-243.

38 Afin de préciser le sens que nous donnons à «bureaucrate», nous proposons quelques extraits de la définition de Max Weber : « (...) - Personnellement libres, n'obéissent qu'aux devoirs objectifs de leur fonction; dans une hiérarchie de la fonction solidement établie; avec des compétences solidement établies; en vertu d'un contrat (...); voient s'ouvrir à eux une carrière, un avancement selon l'ancienneté, ou selon les prestations de service, ou encore selon les deux, avancement dépendant du jugement de leurs supérieurs; travaillent totalement séparés «des moyens d'administration» et sans appropriation de leurs emplois; sont soumis à une discipline stricte et homogène de leur fonction et à un contrôle» dans CHANLAT, J. F. et SÉGUIN, F. *L'analyse des organisations...*, p. 122-123.

39 *Ibid*, p. 244-337.

Chapitre I : La relation médecin-patient, un terrain de prédilection

Ce premier chapitre va donner une dimension historique à l'analyse. En effet, nous ne pouvons aborder le cas de gestion sans avoir, au préalable, peint un tableau précis du contexte dans lequel il s'est développé. Une des questions essentielles que se posent encore les victimes de ce drame s'exprime en ces termes: comment avons-nous pu être aussi naïfs, comment avons-nous pu être aussi aveugle?
L'historique de «l'affaire», présenté dans l'introduction, nous montre le temps qu'il a fallu aux hémophiles pour commencer à se questionner, pour commencer à pressentir les erreurs dont ils ont été victimes. En effet, il a fallu attendre près de dix ans pour constater leurs premières réactions! Comment se fait-il que cette communauté, bien organisée sous l'égide de la Société Canadienne de l'Hémophilie (S.C.H.), soit restée si longtemps sans l'ombre d'une présomption? La littérature sur le sujet, et surtout les articles de presse, nous donnent l'impression que l'affaire a commencé le jour où le premier hémophile a été contaminé.

L'hypothèse soulevée ici tend à démontrer le contraire soit, plus spécifiquement, que la particularité de la relation entre le patient hémophile et son médecin-traitant a constitué un terrain de prédilection pour l'avènement d'un tel drame. Nous sommes conscients que ce chapitre peut choquer car notre questionnement se portera autant sur l'attitude des médecins que sur celle des victimes. Cependant, l'objectif ici n'est pas de juger ni de dégager des responsabilités mais uniquement d'appréhender ce sujet difficile dans sa globalité. C'est aussi l'occasion de décrire en détail les rouages de cette tragédie et de comprendre l'importance de sa dimension émotive. Pour ce faire, notre outil d'analyse sera principalement constitué de la description de la pensée mythique de R. Bédard que nous corrélerons au mode de pensée des victimes hémophiles.

Dans un premier temps, cette étude portera sur la relation médecin-patient «pré-sida», c'est-à-dire celle qui s'est développée à travers la seule expérience de l'hémophilie. Dans un deuxième temps, nous constaterons son évolution alors que les hémophiles apprenaient leur séropositivité et commençaient à vivre avec ses conséquences.

Il faut noter que ce travail comporte une limite importante car aucun des hématologues québécois qui traitaient les hémophiles à l'époque n'est venu comparaître à l'enquête, leur témoignage étant requis uniquement lors des audiences nationales. Néanmoins, pour tenter de pallier à cette faiblesse mon expérience et ma connaissance du milieu médical qui entoure l'hémophilie seront utilisées.

1. La relation médecin-patient à travers l'expérience de l'hémophilie

Comme nous l'avons déjà mentionné, une des particularités de l'hémophilie est son caractère chronique. Dans les faits, cette particularité impose au malade non seulement des visites fréquentes chez son médecin mais surtout des visites à vie. La plupart des hémophiles ont côtoyé le même médecin et le même hôpital pendant plus de vingt ans. Une telle relation ne peut se limiter à une relation banale entre un médecin et son patient. À cause de cette longue interaction, elle va prendre une signification plus importante autant pour l'un que pour l'autre, accentuée par le fait qu'elle s'inscrit dans un lieu très particulier.

1.1 Le contexte de la relation médecin-patient : l'hôpital

1.1.1 Un lieu de protection, une extension de la maison

Un hôpital, au même titre qu'un cimetière ou qu'une église, ne peut laisser son visiteur du moment sans émotion. Tous les sens sont choqués que ce soit par l'odeur de Javel ou de l'éther, par ces longs corridors généralement aussi blancs que la blouse des infirmières et des médecins qui les parcourent, ou encore par son atmosphère feutrée d'où se dégagent à l'occasion quelques plaintes. C'est un lieu de contradictions dans lequel des personnes meurent, d'autres naissent, une majorité souffre pendant qu'une minorité se réjouit.

Ce milieu, l'hémophile le connaît bien. Les odeurs, elles l'ont d'abord dérangé puis se sont progressivement faites oublier. Les couloirs, il les a parcourus des dizaines de fois, d'abord en culotte courte puis finalement en veston cravate. Les médecins et les infirmières, il ne les voit plus, tout cela fait partie dorénavant

du décor, de l'ambiance. Sagement assis dans la salle d'attente, il attend de leur part un sourire et pourquoi pas un furtif «bonjour». Alors, il se sent reconnu, car il est sûr qu'il est leur préféré et qu'il peut se considérer dans ce lieu un peu comme chez lui.

L'hôpital est rapidement devenu pour lui synonyme de réconfort, de sécurité et de protection. Dans son enceinte, la peur s'estompe et la douleur est tout de suite moins lourde. Les mauvaises odeurs, les gémissements stressants, les cris d'angoisse, les longs couloirs sinistres deviennent des détails sans importance. Peut-être que dans des moments d'intenses douleurs tous ces détails prennent brusquement du relief mais l'hémophile a conscience qu'il n'est pas seul et que certains de ses amis malades sont aussi là, juste à côté, logés à la même enseigne. À tour de rôle, les parents, les épouses, les amis prennent part à ce rituel apportant leur support moral et affectif au malade. L'hôpital pour l'hémophile n'est pas un lieu de pénitence, il remplit au contraire toutes ses obligations et prend alors tout son sens. D'ailleurs, cet état d'esprit s'inscrit bien dans le mode de pensée mythique:

> «Il n'y a jamais, pour la pensée mythique, entre ce qu'*est* une chose et le lieu où elle se trouve, un rapport purement "extérieur" et contingent; le lieu lui-même est une partie de son être, qui lui est attachée par des liens internes bien précis.»[1]

L. Simon, hémophile contaminé, a dit dans son témoignage que l'hôpital était devenu son «deuxième domicile»[2]. En fait, l'hémophile reconstitue son monde à l'hôpital, transpose ses valeurs et y adapte ses habitudes de façon naturelle. Cette transposition est d'autant plus forte que l'hémophile est souvent accompagné lorsqu'il est jeune par des membres de sa famille et que les liens qui les unissent sont très forts. En effet, comme c'est normalement le cas pour tout enfant malade, la cellule familiale fait l'impossible pour l'entourer et le protéger. Dans le cas de l'hémophilie, la mère s'impose généralement comme l'élément central de cette dynamique, incitée dans ce sens par sa culpabilité d'être la personne porteuse du gêne défectueux à l'origine de la maladie. Dans la communauté hémophile, on entend souvent affirmer ironiquement que «*la mère du malade est plus dangereuse pour lui que sa maladie*»[3]. Cependant, il est clair qu'elle souffre dans sa chair et, prenant généralement seule la responsabilité d'atténuer le calvaire de son enfant et de ses proches, elle est souvent poussée aux limites de ce qu'elle peut réellement assumer.

Prenons pour exemple Mme Dubé, mère de quatre enfants dont l'un d'entre eux, Christian, est hémophile. Elle est venue témoigner avec son fils le 16 septembre 1994. D'une manière éloquente, elle a expliqué de quelle façon les membres de sa famille ont réagi à la maladie de Christian. Son rôle de «personne repère» au sein de la cellule familiale elle l'explique ainsi: «... le fait que Christian soit malade, c'est à moi qu'ils [ses frères] viennent se confier»[4]. Les sentiments développés par chacun autour des souffrances du jeune malade sont excessivement forts, nous pourrions même parler de communion dans la relation avec l'autre:

> «Plus forte que l'idée d'union ou de correspondance, la communion implique la dépendance réciproque et l'assistance mutuelle...Dans l'ordre de l'agir en général, la communion désigne un rapport de nature affective, amoureux, pouvant atteindre la fusion»[5]

De cette communion va résulter le sentiment de «fusion» avec l'autre qui se fait par «projection, introspection, transfert et imitation»[6]. L'attitude des frères de Christian démontre bien ce processus: «...je vois Christian qui fait une chienne de vie (...) il est pas capable de faire du sport, d'aller à l'école» et Mme Dubé de rajouter à propos du plus jeune des frères, «il faut que je lui dise: «t'as une personnalité» quand il me dit «Mon frère s'il est malade, il va mourir. C'est mon modèle, c'est mon idole. À qui je vais ressembler quand il ne sera plus là?». Finalement, reprenant son rôle de mère elle dit: « Là, c'est moi qui doit contrôler mes émotions pour être capable de parler à mes fils»[7]. Il est certain que toute cette dynamique fut amplifiée par l'arrivée du sida, mais elle a pris racine dans la logique de la vie avec l'hémophilie qui était encore considérée à la fin des années 1980 comme une maladie mortelle.

Cette explication sur la famille de l'hémophile a pour objectif de démontrer que sa dynamique très intense, transposée au sein même de l'hôpital, va avoir des répercussions importantes. «Le deuxième domicile» prend alors toute sa valeur et les interactions entre les composantes de l'hôpital et le malade vont se construire sur ce même modèle. Pour l'hémophile, l'hôpital est un lieu symbole de protection mais, pour sa mère, c'est aussi un lieu de réconfort. Lorsqu'elle y pénètre, elle n'est plus seule, ses lourdes responsabilités diminuent brusquement. Elle est rassurée au milieu de tout ce personnel qualifié.

Comme son fils, elle a intégré progressivement toutes les émotions négatives que l'hôpital lui a préalablement inspirées. Bien sûr, venue en urgence, elle attend avec angoisse le diagnostic sur l'état de santé de son enfant et elle ne peut évacuer facilement ce sentiment de méfiance à l'égard de tout cet univers qui entoure sa progéniture. Cependant, cette méfiance semble s'arrêter sur des détails, sur des comportements épars qui semblent brusquement agressants, sur des attentes auxquelles on ne répond pas assez rapidement. Mais, fondamentalement, dans sa «saisie globale»[8] des choses, elle a la conviction d'être en lieu sûr.

1.1.2 L'hôpital un lieu d'échange, la naissance de l'esprit communautaire

Ce sentiment de confiance est probablement accentué par les échanges nombreux que l'hémophile et sa famille vont avoir avec d'autres patients qui vivent le même problème et ce, dans l'intimité relative de la salle d'attente de l'hôpital. D'ailleurs l'étymologie même du mot «patient» exprime cette atmosphère. Sa racine latine *patiens*, *patientis* désigne ce «qui endure, qui supporte», ce qui est «résigné»[9] mais aussi ce qui est «ferme, solide, dur, qui ne cède pas»[10]. La définition du Petit Robert est la suivante: «qui a de la patience, qui sait attendre» ou encore «qui est inlassable, persévérant»[11].

Nous allons retrouver dans cette section cette notion d'endurance et, plus particulièrement, à travers la notion de temps et le sentiment communautaire qu'il a fait naître. Finalement nous analyserons la place que prend l'échange dans la conscience mythique et, plus précisément, le rôle essentiel de la parole.

La salle d'attente

Dans la relation entre les hémophiles et l'hôpital, la salle d'attente prend une dimension symbolique considérable. Les patients s'y mettent à l'aise en l'aménageant succinctement selon leurs goûts et dans le but de faciliter leurs discussions. Ils y restent de longues heures et une importante proportion du temps qu'ils passent à l'hôpital. En effet, à raison de deux visites par mois et

d'une moyenne d'une heure et demie d'attente par visite, ils passeront près de quarante heures par an uniquement dans la salle d'attente. Ce sera le moment pour eux de partager avec leurs pairs, de discuter de leurs derniers problèmes de santé, de les comparer, et souvent de se rassurer. Un groupe se forme alors et se cristallise grâce au temps:

> «L'idée générale qui, dans la conscience mythique, caractérise la manière de concevoir le temps est moins la mobilité, la succession, la discontinuité, la finitude ou la fluidité que la pérennité (ou la durée), la continuité, la présence totale et la consistance du réel.»[12]

À la lumière de ces propos, nous pouvons constater que le temps se donne «une validité ontologique», ce n'est pas «un temps de dépérissement. Il conserve, au contraire et il répète»[13]. Il va donner un sens et une logique aux relations qui se développent entre les individus qui le partagent. Vécu par chacun dans l'intensité de leurs expériences communes, l'organisation de ce temps va trouver sa cohérence dans le rituel de la communauté qui naît et qui va transcender progressivement les individualités. Comme le dit R. Bédard, «le temps mythique n'a de réalité qu'à l'échelle communautaire»[14].

Finalement, la société de l'hémophilie formalise ce groupe et cette communauté. Par des événements récréatifs, elle permet à toutes les personnes touchées par la maladie et leurs proches d'entretenir périodiquement les relations qu'ils ont développées dans les salles d'attente des hôpitaux. On y retrouve les mêmes discussions et les mêmes préoccupations mais dans un cadre moins lourd et presque aussi sécurisant puisque, systématiquement, une assistance médicale est prévue en cas de problème.

La parole, instrument de prédilection de l'échange

Dans une salle d'attente, que fait-on sinon discuter, parler. La parole devient alors l'instrument de prédilection de l'échange. Les patients ainsi que leur famille ne s'écrivent pas, mais se téléphonent et se tiennent au courant de leurs péripéties quotidiennes. Une tradition orale s'installe progressivement imposant sa logique comme ciment de la réalité. Georges Gusdorf exprime cela ainsi :

> «La *parole* désigne la réalité humaine telle qu'elle se fait jour dans l'expression. Non plus fonction psychologique, ni réalité sociale, mais affirmation de la personne, de l'ordre moral et métaphysique. (...) Il y a [donc] une hiérarchie de degrés et de signification depuis le simple *son* vocal, qui se stylise en *mot* par l'imposition d'un sens social, jusqu'à la *parole* humaine effective, chargée d'intentions particulières, messagères de valeurs personnelles»[15]

En effet, les coutumes et les habitudes se perpétuent grâce à la parole prêtant aux mots une importance symbolique considérable. La confiance s'établit sur cette base en opposition avec la logique du contrat qui fonde la confiance sur des écrits légaux. Nous sommes davantage ici dans une logique de l'honneur[16] et du respect de la parole donnée, une logique du vivant dont R. Bédard nous relate une des incidences principales soit, «la communication, et plus particulièrement la parole et la mémoire, le rôle spécifique du temps»[17].

En effet, la mémoire est un élément important que la parole perpétue. Elle donne à la communauté une histoire, composée de propos à la limite du mythe et de la légende et qui seront souvent à la base des discussions. Par exemple, il est reconnu que la Reine Victoria d'Angleterre était conductrice de l'hémophilie et qu'elle fut à l'origine de l'apparition de cette maladie dans de nombreuses familles royales d'occident. La famille royale de Russie ayant des liens de sang avec la famille royale d'Angleterre, le Tsarévitch, fils du Tsar Nicolas, était hémophile. Les hémophiles se plaisent alors à parler entre eux de Raspoutine, ce moine conseiller du Tsar, qui était soit disant le seul à pouvoir calmer, par hypnose, les souffrances du jeune héritier. Une atmosphère mystique entoure généralement ces discussions faisant naître le mythe du guérisseur miracle et la légende valorisante d'une possible descendance aristocratique. Ce n'est ici qu'un exemple parmi d'autres, cependant il illustre à quel point la parole, utilisée comme moyen d'échange par une communauté, peut générer un monde chargé d'une multitude de mythes qui n'ont de sens qu'à l'échelle communautaire.

Dans le contexte de l'hôpital, l'hémophile va transposer ce mode de communication dans ses relations avec le personnel médical. Les échanges ne se feront que par son intermédiaire avec les règles et la logique qu'il suppose.

Un exemple du sentiment communautaire dans la population hémophile

Cette partie n'est pas directement reliée au thème de l'hôpital mais elle trouve sa raison d'être dans l'explication d'une situation concrète. En effet, elle va démontrer à quel point la dynamique communautaire qui est née de l'expérience commune de la vie avec l'hémophilie est forte.

Dans les retranscriptions de l'enquête, le sentiment communautaire s'illustre clairement à travers l'exemple de l'implantation de traitements prophylactiques[18], rendu possible au début des années 1980 grâce à l'arrivée des concentrés de facteurs sanguins. En effet, plus faciles d'utilisation, ces produits ont ouvert de nouvelles perspectives à l'hémophile lui permettant de se traiter chez lui et, par conséquent, d'espacer ses visites à l'hôpital. M. Charland, un hémophile contaminé, témoigne ainsi de cette période: «Fini les traitements à l'hôpital. Miracle: je pouvais ainsi vivre une vie tout à fait normale, soit d'aller à l'école, travailler, voyager et avoir ma petite amie»[19]. C. Bard, lui aussi contaminé, rajoute « (...) pour moi c'était un miracle, je me sentais bien de me traiter avec des produits qui pouvaient me rendre autonome et j'étais fier de ce produit. C'était le remède miracle pour les hémophiles et j'y croyais»[20].

C'est à notre connaissance la première grande victoire de l'hémophile et de son médecin sur la maladie. Plus généralement, c'était une victoire de la communauté dans son ensemble. Lorsqu'ils relatent l'événement, la plupart des hémophiles utilisent constamment le «on» ou le «nous». J.-D. Couture, par exemple, dit ceci à propos de l'événement: «**On** était devenu indépendant des centres de traitement. C'était plaisant car **on** pouvait s'amuser comme les autres enfants»[21]. Quant à C. Pelletier, déjà cité précédemment, il parle de «**nos** produits», de «**nos** facteurs», en parlant des médecins, il rajoute, «je pense que même si c'est eux autres qui **nous** le donnaient, ils ont besoin de **nous** respecter»[22]. Les précisions suivantes de R. Bédard expliquent pourquoi ce fait à son importance au niveau communautaire mais aussi en quoi il illustre la pensée mythique:

> «Dans le registre de la conscience mythique, il est plus opportun de traiter les questions temporelles par le biais de leur richesse ou de leur densité, c'est-à-dire du point de vue de la signification qu'elles revêtent par rapport au groupe, que par celui de leur portée générale ou universelle.»[23]

Le processus de socialisation, déjà largement entretenu à l'hôpital, a trouvé l'événement concret qui va le consolider. Cette victoire est, en quelque sorte, la récompense de toutes ces heures d'attente que les hémophiles pourront désormais utiliser pour des activités qui les rapprocheront de la «normalité».

Cet exemple nous montre aussi la solidarité qui est née de tout ce processus. En effet, ce succès aurait très bien pu être vécu de façon tout à fait personnelle, chacun retournant chez soi sans s'occuper du sort de l'autre. Mais, au contraire, il a plutôt scellé concrètement les liens entre les hémophiles en donnant un sens spécifique à une lutte commune. Cette solidarité va s'exprimer pleinement lors de l'avènement du sida. Cependant, il est important de ne pas oublier que c'est l'expérience de l'hémophilie qui l'a préalablement construite non seulement à travers les relations familiales mais aussi à travers les relations communautaires.

1.2 La relation médecin-patient et le mythe du médecin-héros

Afin de clarifier le sens de mythe, nous pouvons reprendre la définition donnée par R. Bédard dans sa thèse:

> «Au sens strict, le mythe évoque l'idée de récit imaginaire et poétique, de fiction (ou d'affabulation sans rapport avec la réalité), de symbolisme (ou d'allégorie) et d'écriture chiffrée, de tradition orale et de mentalité archaïque ou primitive.»[24]

Introduisons maintenant un des acteurs principaux de cette histoire, le médecin. Dans le contexte de l'hémophilie, sa spécialité est forcément l'hématologie qui s'intéresse à toutes les problématiques médicales reliées au sang. Il arrivera souvent qu'au personnage du médecin se greffe celui de l'infirmière[25] qui est aussi un élément non négligeable du monde médical de l'hémophile.

Dans les paragraphes précédents, nous avons décrit le contexte et la place du malade, toutefois, le médecin en est l'élément central. C'est lui qu'on vient voir et les longues heures d'attente n'ont qu'un seul but, le rencontrer. \
Nous allons donc décrire dans cette partie le mythe du médecin-héros, sa naissance mais aussi sa cristallisation dans l'imaginaire du médecin et de l'hémophile. Pour ce faire, nous analyserons, dans un premier temps, en quoi le comportement des malades a encouragé la naissance de ce mythe pour, dans un deuxième temps, conclure sur la façon dont le médecin, par son comportement, l'a entretenu.

1.2.1 Naissance du mythe du médecin-héros

> «Hardiesse, courage, vaillance, présence d'esprit, esprit de décision, esprit combatif, audace, mépris du danger: telles sont les qualités qui distinguent le héros, de l'homme pusillanime, de l'homme ami de la sécurité; de même encore la capacité de souffrir, l'endurance, la maîtrise de soi dans toute sa souffrance quelle qu'elle soit. (...) Le héros est un homme du type «expansif» et non du type «captatif»: il est bienveillant et libéral, il se sacrifie volontiers pour ses amis. Il éprouve un sentiment d'aversion pour tout ce qui est bas - il a le sens de l'honneur et des égards dus à son rang - et en amour, il a un instinct qui ne trompe pas.»[26]

Pour structurer cette partie, nous reprendrons les différents thèmes abordés précédemment soit l'espace, le temps et la communauté mais en les traitant à travers ce mythe du médecin-héros.

Le médecin dans son milieu hospitalier

Le médecin prend toute sa dimension à l'intérieur de l'hôpital. Déjà, la rigueur de sa tenue vestimentaire s'accommode tout à fait avec l'atmosphère générale de ce lieu. La couleur blanche de sa blouse se fond dans l'impression «aseptisée» que donne l'hôpital. L'air songeur, il arpente les couloirs avec son stéthoscope en médaillon et ses dossiers sous le bras. Lorsqu'il est accompagné, c'est parfois par un de ses collègues, jumeau dans l'attitude et dans l'impression qu'il projette. Tous les deux, ils discutent dans un jargon très particulier. Le profane qui les croisent se questionne sur le sens des mots qu'il a pu intercepter au passage, «tibiotarcienne», «arthroscopie», «biopsie» etc. Ces personnes à l'allure si sérieuse se déplacent aussi en groupe. Généralement, un personnage va s'en détacher par sa prestance et par l'attention que les autres lui prêtent. Le spectateur attentif et quelque peu initié en conclura que c'est un «grand ponte» et qu'il visite ses malades sous l'oeil attentif de ses disciples, leur expliquant le pourquoi et le comment de tel ou tel cas et les mettant sporadiquement à l'épreuve. Dans ce groupe, se cache généralement une infirmière qui écoute avec attention les moindres requêtes de son patron. C'est elle qui va rester quelques secondes de plus au chevet du malade qui vient d'être ausculté, afin de lui traduire les propos du ponte et lui expliquer les conséquences de ce qu'il vient de décider. Faisant semblant de comprendre, il la regarde s'éloigner plus angoissé qu'avant.

Lorsqu'il ne se déplace pas, le médecin est dans son cabinet. Sur son bureau s'accumule, dans un désordre impressionnant, livres, papiers et dossiers. La table d'auscultation, quant à elle, est propre et tranche avec l'impression que donne le reste de la pièce. Son bureau est l'endroit où il pense, sa table d'auscultation est l'endroit où il pratique. Assis derrière son bureau, il échange avec le patient sur son diagnostic, devant sa table d'auscultation, il cherche silencieusement les pistes qui le conduiront à ce diagnostic.

Le patient qui vient en visite attend le moment où il pourra entrer dans cette pièce. Il compte dans sa tête le nombre de personnes qui le précède. Il réagit à chaque ouverture de la porte de la pièce et essaie d'entrevoir le médecin qui s'y cache. Il écoute attentivement les bruits qui en sortent, les interprète, se les approprie. Espoir et déception se succèdent dans sa tête jusqu'au moment tant attendu où l'infirmière l'invite à y pénétrer. Il va finalement savoir, il va finalement rencontrer celui qu'il considère comme son sauveur, prendre place sur la table d'auscultation puis écouter son verdict.

Tout en lui parlant, le médecin écrit sur son dossier ses conclusions. Son écriture, il n'a jamais réussi à la lire. La chose qu'il voit, c'est une succession de traits desquels jaillit quelquefois une lettre qui lui parait familière, mais ce n'est pas suffisant pour qu'il puisse y associer un sens. Néanmoins, tous ces livres, tous ces dossiers, l'ambiance presque mystique de la pièce et l'attitude sereine du médecin entretiennent sa confiance. Il se sent petit et certainement idiot devant cet étalage de savoir, mais son admiration prend le dessus sur son angoisse.

Ce type d'observation sur le monde médical, son rituel et ses protocoles, l'hémophile l'a fait un grand nombre de fois. Il est alors partagé entre un sentiment d'admiration et un sentiment de lassitude. Sentiment d'admiration pour ces médecins que tant de malades attendent et qui en parlent avec respect et déférence. Sentiment de lassitude aussi, pour une situation maintes fois vécue et dont la routine a rongé progressivement l'intérêt qu'elle suppose. Néanmoins, l'hémophile sait que, fondamentalement, il a besoin de ce milieu, c'est une partie de ce qu'il est et de sa vie. L'atmosphère mystique de ce rituel va ponctuer le rythme de son propre rituel et finalement du rituel de sa communauté. Tout est trop chargé de sens pour qu'il ne s'y identifie pas et c'est alors que va naître le mythe du médecin-héros.

Le médecin de l'hémophile, une perception forgée avec le temps

La première fois que l'hémophile a rencontré son hématologue, il ne devait pas encore marcher. Pendant de longues années, ils se sont côtoyés et souvent dans des moments difficiles. Avec ses parents, parfois seul, puis finalement

avec son conjoint, il est entré de nombreuses fois dans le bureau de son hématologue, en observant toujours le même rituel.

Au début, le jeune hémophile et surtout ses parents ont redouté l'épreuve de la rencontre avec le médecin. Ils ont écouté puis posé timidement des questions sans réellement aller jusqu'au bout de leur questionnement. Il est étonnant de constater le manque de connaissances que peuvent encore avoir des familles de jeunes hémophiles alors qu'ils ont déjà rencontré le médecin à plusieurs reprises. Ils semblent avoir un blocage dû à l'angoisse de connaître une vérité que l'on a souvent tendance à dramatiser, *a priori*, dans sa tête. De plus, ces familles n'entrent généralement que très tard en contact avec la société des hémophiles car le fait de s'associer à une telle organisation signifie que l'on admet la maladie de son enfant, ce qui ne se produit pas toujours rapidement. Cependant, le médecin prend déjà une place évidente dans la vie de l'hémophile. Même si tout n'est pas devenu une routine, progressivement on prend ses habitudes, on s'y met à l'aise. Les relations que l'on développe dans la salle d'attente et qui précèdent immédiatement le contact avec l'hématologue, aident dans ce sens. C'est alors que l'image du médecin se perpétue de génération d'hémophiles en génération d'hémophiles.

À travers le temps, l'émotion engendrée par le face à face avec le médecin change mais garde toujours un caractère solennel. L'attente conditionne encore l'hémophile, toutefois ce n'est plus un scientifique que l'on rencontre mais un ami, une personne qui nous a vu grandir, une personne avec laquelle on fait preuve de plus en plus de franchise. Il remplit le rôle que ses parents ne peuvent pas toujours remplir, celui d'alléger sa douleur, de trouver une solution à sa pathologie du moment. Cette dynamique est d'autant plus forte que ses parents tardent à prendre du recul et à assumer les limites de leur capacité à ce niveau. Elle amène l'hémophile à considérer son hématologue comme un «second père» ou une «seconde mère», au même titre qu'il associe l'hôpital à une deuxième maison. D'ailleurs, ces deux transpositions s'entretiennent réciproquement l'une et l'autre avec toutes les conséquences que cela peut avoir.

Une d'entre elle est la soumission. Il ne faut surtout pas prendre ici le terme soumission dans son sens commun mais plutôt dans le sens de soumission

filiale. Le malade admet la supériorité du savoir du médecin qui, de surcroît, remplit son devoir de protection. Dans la perception globale de l'hémophile, il fait alors partie intégrante de sa famille puisqu'il répond à deux attentes fondamentales, celle d'un maître dans un champ commun d'intérêt, l'hémophilie, et celle d'un gardien, garant de son intégrité physique. Lorsque la maladie le fait souffrir et que son propre toit ne le protège plus, le médecin lui offre le sien qui est construit spécifiquement pour répondre à ses maux.
La charge émotive, caractérisant la famille de l'hémophile et décrite précédemment [27], se transpose alors avec la même intensité au monde hospitalier. Par ce biais et au fil du temps, le mythe du médecin-héros s'est concrétisé davantage, répondant de plus en plus aux exigences fondamentales de l'hémophile mais aussi à celle de sa famille.

Le médecin-héros et le lien du sang

L'hémophilie est une maladie du sang et le «rôle vital du sang a été compris dès la préhistoire»[28]. D'ailleurs, la saignée a longtemps été considérée comme la technique curative la plus efficace. Dans le traitement de l'hémophilie, la pratique fondamentale est la transfusion sanguine, que ce soit de bras à bras comme ce fut le cas jusqu'à la fin des années 1960 ou, par le biais de concentrés de facteurs comme cela se fait de nos jours.

Lorsque l'hémophile malade va voir son médecin, c'est avant tout pour être transfusé. Ce traitement est préalable à tout autre. De plus, au Québec, le médecin hématologue est le seul habilité à prescrire le produit salvateur. Dans le passé, il a souvent administré lui-même le traitement, piquant son patient et lui injectant de ses mains le sang dont il avait besoin, ce sang garant de sa survie. Même si cette relation n'est pas aussi directe que le traditionnel échange de sang symbole de fraternité des indiens d'Amérique, elle n'en reste pas moins chargée de signification[29].

Ce lien du sang renforce donc inévitablement toute la dynamique décrite dans la section précédente. En effet, l'hémophile, dans sa saisie globale de la situation, et étant donné le symbole de vie qu'il attache à cette substance, va aussi lui donner une signification symbolique considérable dans sa relation avec

son médecin. Le moment durant lequel le médecin transfuse son patient est privilégié, d'une part parce qu'ils sont ensemble dans une relative intimité et, d'autre part, parce que ce moment concrétise leur lutte contre la maladie.

Le médecin-héros : un mythe à l'échelle de la communauté

Nous avons déjà mentionné l'attitude de la communauté hémophile lors de l'arrivée des concentrés de facteurs. À l'échelle communautaire, ce fut accueilli par les hémophiles comme une victoire sur la maladie à laquelle les hématologues furent naturellement associés car ils étaient perçus comme les principaux artisans de ce succès. Conformément à l'esprit communautaire, le mythe du médecin-héros s'est alors solidifié davantage et ce, par le biais de l'événement qui a permis aux hémophiles de rompre considérablement leur lien avec le monde médical. En effet, les concentrés de facteurs permettant le traitement à domicile, le médecin et l'hôpital n'ont plus été des intermédiaires incontournables. Brusquement, l'hémophile a pris un contrôle important sur sa maladie, réduisant l'hôpital à un rôle secondaire. C'était un tournant majeur, la possible rupture avec une dynamique profondément ancrée qui avait animé la relation médecin-patient durant une quinzaine d'années.
Cependant, une telle dynamique ne disparaît pas si facilement surtout quand elle a été rompue sur un succès. Le médecin, même s'il était moins présent, a préservé une grande partie de son image et du mythe qui y était attaché. C'est à cette période que la société des hémophiles les a invités à ses activités afin qu'ils s'entretiennent avec les membres des développements médicaux en matière d'hémophilie. Ils ont eu également leur place au sein même de l'organisation de la communauté, siégeant au «comité médical aviseur» de la société d'hémophilie qui était aussi censée, entre autres choses, les contrôler.

Quoi qu'il en soit, l'intensité de la relation médecin-patient n'a pas beaucoup diminué dans les années qui ont suivi et surtout pas dans la perception que les hémophiles en avaient. Éloignés des hôpitaux et des médecins grâce à leur nouvelle capacité à s'auto-traiter, leur vigilance était au plus bas, le mythe encore intact du médecin-héros étant suffisant pour maintenir leur confiance.

Et pourtant, au moment même où les hémophiles vivent leur nouveau bonheur et que les médecins savourent leur succès, nous sommes déjà au début du drame

1.2.2 Comment le médecin a entretenu le mythe

Cette analyse est certainement la plus personnelle car aucun médecin-traitant n'est venu témoigner à l'enquête, la seule source d'information que nous possédons provient du témoignage des victimes et de mon expérience. Nous allons néanmoins essayer d'expliquer jusqu'à quel point le médecin semble s'être enfermé dans son mythe en jouant jusqu'au bout son rôle de «second père» ou de «seconde mère».

La parole garante de l'échange dans la relation médecin-patient

> «C'est dans le monde de la parole que se réalise l'édification de la vie personnelle, la communion des personnes se présentant toujours sous la forme d'une explication de valeur. La grâce de la communication où l'on donne en recevant, où l'on reçoit en donnant, c'est la découverte du semblable, du prochain (...) Car, réduit à lui-même l'homme est beaucoup moins que lui-même; au lieu que, dans la lumière de l'accueil, s'offre à lui la possibilité d'une expansion sans limite.»[30]

L'exemple de la parole tend à démontrer que le médecin, en l'acceptant comme moyen d'échange avec ses patients, a accepté, dans les faits, le rôle que lui prêtait son mythe. En effet, nous avons pu constater que la tradition orale prend une place importante dans la dynamique de la conscience mythique et que la communauté hémophile valorise ce médium dans ses propres échanges[31]. Pour eux, la symbolique qui entoure alors la parole est très forte.

Les témoignages des victimes durant l'enquête Krever démontrent que la relation médecin-patient était bien principalement fondée sur une tradition orale. À de nombreuses reprises il est possible de constater les expressions telles que «on m'a **dit**», «on ne m'a pas **dit**», «on m'a **parlé** de» etc. Les traces d'écrits sont quasiment inexistantes si ce n'est le dossier médical du patient que celui-ci ne

lisait certainement jamais. Pourtant, le médecin avait la possibilité de rendre ce dossier accessible, notamment en le simplifiant ou en le clarifiant. Ne serait-ce que pour se protéger légalement, il aurait pu présenter régulièrement à son patient une synthèse de ses conclusions ou, au minimum, le résultat de ses tests. Cette pratique est généralement courante lorsque l'on fait une visite de routine chez son médecin. Cependant, l'attitude de l'hémophile à cet égard a peut-être suggéré à l'hématologue d'agir différemment et d'accepter que les dires remplacent systématiquement les écrits.

La limite de la relation médecin-patient, fondée sur cette tradition orale, se caractérise particulièrement par la différence de perception que peuvent avoir les deux parties de ce que cette tradition induit. Pour l'hémophile, la parole du médecin est sacrée car fondée sur la solidité de leur relation telle que nous l'avons décrite dans les sections précédentes. Nous sommes ici dans une perspective qu'illustre l'expression «je te donne ma parole d'honneur» et qui suppose une fusion des valeurs de l'être avec les mots qu'il prononce. Ceci implique une confiance totale, construite sur le partage d'une expérience forte avec l'interlocuteur.

En revanche, pour le médecin, la parole ne semble être qu'instrumentale. Elle ne lui sert en fait qu'à communiquer plus facilement avec son patient afin de se mettre à son niveau, sans qu'il lui confère pour autant une valeur intrinsèque. Il ne réalise peut-être pas le poids de chacun de ses mots. Il semble jouer le jeu mais seulement à moitié, pensant certainement, en bon scientifique, que son objectif est le maintien en bonne santé de son patient. La parole lui est alors utile pour jouer son rôle de père de famille, pour consolider son mythe qu'il croit certainement garant de son succès. Cependant, en acceptant la parole comme moyen exclusif d'échange avec ses patients, il n'a pas réalisé que cela impliquait beaucoup plus. De ce fait, il se place dans une position délicate car si un jour il transgresse, sans forcément en avoir conscience, une des règles implicites de cette tradition orale, il risque de voir son mythe s'écrouler sans vraiment comprendre pourquoi, et ce au moment où il en aura possiblement le plus besoin.

Lorsque deux personnes utilisent différemment le même instrument de communication, cela peut évidemment engendrer de l'incompréhension.

L'hôpital et le médecin sont effectivement des symboles de protection pour l'hémophile mais c'est très loin d'être une vérité absolue dans la pratique. Et si dans une situation donnée, le médecin, obligé de constater la limite de son mythe protecteur, ne peut toutefois se défaire du rôle que celui-ci lui confie, il va forcément finir par le trahir. Les non-dit et les allusions vagues à des sujets que l'on est incapable d'aborder directement deviennent alors des attitudes courantes. Le silence de l'hématologue, perçu par les hémophiles comme l'attitude rassurante d'un individu «maître de soi»[32] n'est plus que l'outil qui lui permet de maintenir l'illusion de son mythe.

Tout se gâte quand la situation en question est réellement sérieuse et qu'une explication doit être donnée. Tout se gâte lorsque qu'ils se complaisent tous les deux dans cette attitude devenue routinière et qui les rend vulnérables à la moindre crise grave.

Dans les années 1980, l'expérience de l'hépatite B

Pourtant, les hémophiles avaient un exemple important des répercussions d'un tel comportement. En effet, dans les années 1980, de nombreux hémophiles ont été contaminés par l'hépatite B. Quelques années après, une autre hépatite a fait son apparition, l'hépatite non A/non B, nommée dans les années 1990 hépatite C.

Tout comme le sida, ces deux hépatites sont transmissibles par le sang et leurs victimes peuvent vivre de longues années sans jamais en souffrir directement. Les hépatites étant des virus du foie, le malade qui est «porteur sain» subira tout au plus quelques sérieuses crises de foie. Cependant, dans quelques cas très rares, lorsque ces maladies se développent, elle peuvent provoquer des cirrhoses voir des cancers du foie et deviennent alors mortelles. D'ailleurs, médicalement parlant, les hématologues ont abordé l'hépatite B de façon très sérieuse vérifiant régulièrement l'état de santé de leur patient. Néanmoins, la sensibilisation de ces derniers aux conséquences d'une telle maladie fut beaucoup moins évidente.

L'hépatite B n'a pas été une réalité pour l'hémophile qui n'en souffrait généralement jamais. La majorité de ceux qui ont été contaminés à l'époque se sont aujourd'hui naturellement séroconvertis sans jamais avoir réellement connu ses pathologies. De plus, l'hémophile a toujours eu l'obsession de toute personne handicapée: vivre «normalement». Dans ce contexte, une nouvelle maladie qu'on ne ressent pas ne va certainement pas altérer cet effort vers l'atteinte de la «normalité». Pour l'hémophile, habitué aux aléas de sa santé, l'hépatite B ne va être perçue que comme un détail dans une masse uniforme d'autres détails du même type. Si le médecin ne fait alors aucun effort de sensibilisation et qu'il laisse le patient dans son insouciance, il s'approprie une large part de son pouvoir décisionnel et inhibe son pouvoir de questionnement. En fait, il joue son mythe jusqu'au bout et son attitude semble valider les propos de R. Bédard quand elle dit du héros que «sa volonté de puissance (ou de réalisation) est toujours accompagnée d'un sens aigu de la responsabilité et du désir d'étendre cette responsabilité»[33].

Dans cet exemple, le médecin remplit parfaitement son devoir de protection tel que lui dicte son image mythologique. Maître de lui, il préside seul à la destinée de ses patients, utilisant comme outils la force de ses mots et le respect qu'inspire son silence. Il joue parfaitement son rôle de père attentionné qui ne cherche finalement que le bien-être de ses enfants. En ce qui concerne l'hépatite B, il a atteint son objectif, ses patients s'en sont bien sortis, sans trop se demander ni comment ni pourquoi. Leur médecin s'en souciant à leur place, ils ont traversé l'épreuve sans en avoir conscience, tout en étant convaincus que la sainte nature est venue à leur aide[34]! Mais que ce serait-il passé si l'hépatite B s'était révélée plus grave et que son issue avait été fatale pour plus d'hémophiles?

Nous n'affirmons pas ici que toute cette dynamique s'est déroulée consciemment mais qu'elle est le résultat de la logique que nous avons présentée dans la première partie du chapitre. Dans ce cas précis, la relation hématologue-hémophile n'est pas saine et porte déjà en elle les germes de la crise liée au sida. Le médecin et son patient ne s'étant pas donnés les outils pour évoluer ensemble, leur relation s'est alors figée dans une situation de fait qui arrangeait l'un comme l'autre. Le premier s'est enfermé dans son image de héros et de père à la protection inhibante alors que le deuxième s'est installé

dans la confiance inhibante d'une soi-disant famille qui n'était en fait, qu'une famille de circonstance. Alors que la contamination des hémophiles par l'hépatite B aurait pu préparer l'hématologue et son patient à mieux affronter la prochaine crise qui va s'avérer autrement plus grave, elle ne les a finalement que renforcés dans leur insouciance.

2. Les conséquences du mythe du médecin-héros dans la crise provoquée par l'arrivée du sida

C'était lors d'une visite de routine à l'hôpital, l'hémophile comme à son habitude est resté un certain moment dans la salle d'attente. Comme à son habitude, il s'est mis à discuter avec ses amis présents ce jour-là dans cette salle, pour finalement suivre l'infirmière qui l'invitait à se présenter dans le cabinet de son hématologue. L'oeil sombre, ce dernier l'a invité à s'asseoir directement devant son bureau. Après un échange bref de banalités, il lui a annoncé qu'il «était devenu séropositif suite à une injection de facteur VIII non chauffé qui semblerait avoir été contaminé par le VIH»[35]. Brusquement, il s'est retrouvé dans un état second, le monde venait de s'écrouler sous ses pieds. Les propos de son hématologue sur la relative gravité du virus et sur le devoir qu'il a de protéger ses partenaires sexuelles, il ne les a certainement pas entendus. Tout ce qu'il savait c'est que l'on pouvait mourir de cette maladie et qu'il venait d'être projeté dans un univers qui n'était pas le sien. Abattu, il est sorti du cabinet marqué à jamais du sceau de cette annonce et il a traversé cette salle d'attente, écoeuré par sa naïve tranquillité. Finalement, en passant le seuil de l'hôpital, il a respiré une grande bouffée d'air, laissant derrière lui une partie de son être et réalisant qu'il ne trouverait plus jamais son salut entre ces murs. Le mythe venait de s'effondrer.

Entre le début des années 1980, période à laquelle les premiers cas de contamination ont été constatés, et l'année 1988, date des premières révélations publiques sur l'affaire, la population hémophile a vécu les événements les plus tragiques de son histoire, et ce dans un mutisme presque total. Un à un, ses membres ont été testés et les individus contaminés informés progressivement de leur séroposivité. Ces derniers ont été généralement informés entre le début de l'année 1986 et le milieu de l'année 1987. La divulgation du résultat étant du ressort de leurs hématologues respectifs, les hémophiles n'ont pas tous été informés au même moment. Néanmoins, alors que la catastrophe se dessinait, le choc émotif fut terrible car personne n'y croyait vraiment avant que le verdict ne tombe officiellement.

Comment une chose pareille avait elle pu arriver alors que l'hémophile venait d'être libéré des principales contraintes de sa maladie? Pourquoi son hématologue n'avait-il pu le protéger comme il l'avait fait dans le passé?

Comment allait-il être capable de faire face à cette nouvelle épreuve sans son allié traditionnel à ses yeux discrédité? À toutes ces questions légitimes, il y eut peu de réponses si ce n'est un constat rationnel et encore inachevé des erreurs commises et des aides financières qui ont comblé froidement des besoins matériels.

Seulement, pour l'hémophile, l'affaire du sang implique beaucoup plus qu'un échec du «système», beaucoup plus que cette succession de faits accablants dont les médias l'ont amplement informé. C'est avant tout une trahison, vécue à l'échelle d'une communauté et dont les protagonistes sont les héros d'hier, le «second père» ou la «seconde mère», les hématologues. Le mythe du médecin-héros s'écroule alors brusquement, emportant avec lui une tradition familiale et un idéal communautaire construits au fil du temps. La crise du sida prend alors des proportions considérables, l'hémophile devant y faire face seul.

Nous étudierons, dans un premier temps, l'élément déclencheur de la fin du mythe, soit le rejet par les hémophiles de la tradition orale qui orchestrait jusqu'alors la relation avec leur hématologue. Dans un deuxième temps, nous constaterons les conséquences de ce rejet et les caractéristiques de la nouvelle relation médecin-patient qui va en résulter.

2.1 L'abandon brutal de la tradition orale

À l'annonce de leur séropositivité, les hémophiles vont réagir violemment et briser à jamais une tradition bien établie. Le sida, ce n'est pas l'hépatite B, car la mortalité qu'il implique est autrement plus importante ! Il semble vous placer d'un seul coup au terme de votre vie, vous obligeant alors à reconstruire votre avenir pierre par pierre dans un environnement subitement devenu étranger et hostile.

L'hémophile séropositif a pris conscience rapidement de tout cela. Pour ce qui est de sa relation avec son médecin, c'est le moment de vérité, l'un devant réagir et trouver les moyens d'assumer son nouveau statut sérologique pendant que l'autre se demande certainement comment y faire face.

2.1.1 Le «non-dit», la trahison

Le thème dominant de cette section est donc la trahison. L'étymologie de ce terme nous ramène à sa racine latine le verbe *trado* qui, conjugué d'une certainement façon, devient *tradere* et signifie «trahir» dans le sens de «vendre» ou de «livrer à». Il est intéressant de remarquer que *trado*, lorsqu'il est conjugué normalement, prend alors le sens de «consacrer», de «transmettre» ou encore de «relater». Ces deux significations de *trado* sont à la fois paradoxales et très proches l'une de l'autre dans leur sens figuré. En effet, elles nous démontrent peut-être qu'un sentiment de trahison n'a de sens que si, au préalable, il existait entre le traître et le trahi une relation très forte, presque de nature filiale.

Des années de silence et de naïveté

Pendant plus de trois années, les hématologues ont pris la responsabilité de vivre seuls le sida de leur patient. Les témoignages des victimes durant l'enquête Krever sont éloquents à ce sujet. La très grande majorité d'entre eux n'a été prévenue que deux ans après avoir été testée pour la première fois par leurs hématologues. De plus, si nous considérons que dès la fin de l'année 1984 la plupart d'entre eux avaient conscience de la contamination massive de leur patient, il faut alors parler, dans certains cas, de presque quatre années de silence.

Pourtant, le contexte de l'époque prédisposait les hémophiles au questionnement. Le sida était alors un sujet très médiatisé et sa transmissibilité par le sang devenait de jour en jour plus évidente. Dès 1983, les journaux décrivaient dans leurs colonnes des cas de contamination. On savait que c'était le virus d'un jeune hémophile que l'Institut Pasteur avait réussi à isoler pour la première fois. Comment peut-on expliquer toute cette naïveté de la population hémophile et le silence des hématologues?

Ce «non-dit» va être perçu comme une trahison par les hémophiles. Cet extrait du témoignage de C. Bard exprime bien ce sentiment.

> «Ils ne m'ont pas demandé l'autorisation de faire tous ces tests de dépistages pour ses maladies [HIV - CMV - Hépatite C]. Était-ce mortel? Ils ne l'ont pas fait (...)

> je trouve ça dégueulasse (...) Pourquoi à cette époque, elle [hématologue] ne m'a pas averti de tous ces risques de dangers que j'avais, des quatre virus mortels dans mon système dû à mes injections de facteurs VIII? Ça a commencé à être une de mes premières frustrations. Je trouvais ça épouvantable.»[36]

Pour certains d'entre eux, ce silence a eu des conséquences graves car, actifs sexuellement, ils ont contaminé leur conjointe. Quelques-uns ont même eu des enfants pendant cette période et il est alors facile d'imaginer la panique qui les a saisis lors de l'annonce de leur séropositivité. Dans ce contexte, le silence du médecin, c'est la trahison du père de famille qui, n'assumant pas l'échec de son devoir de protecteur, se cache derrière le mensonge par omission.
Pourtant, pendant des années, ce silence a été pour l'hémophile le symbole de la maîtrise de soi de l'hématologue. Il était peut-être même plus rassurant que ces explications compliquées qu'il avait de la difficulté à comprendre. Lorsque nous regardons en détail les témoignages des victimes lors de l'enquête, il est intéressant de constater qu'à leur vocabulaire se greffent souvent des termes médicaux très spécialisés. Néanmoins, dans certains cas, ces termes semblent mal compris, d'une part parce qu'ils tranchent avec le style général et, d'autre part, parce qu'ils ne sont pas employés dans le bon contexte[37]. Il est alors possible de comprendre le malaise que devait ressentir l'hémophile à s'engager dans une discussion technique avec son médecin. Dans ce contexte, le silence qui n'avait jamais trahi était certainement aussi révélateur qu'un discours dans une autre langue!

En ce qui concerne les hématologues, il est très difficile de savoir si ce silence était réellement perçu comme un mensonge. Cependant, la façon généralement cavalière avec laquelle ils ont annoncé à leur patient leur séropositivité pousse davantage à conclure que ce «non-dit» s'inscrivait pour eux dans la logique de la relation médecin-patient décrite dans la partie précédente. En effet, dès la fin de l'année 1985, et grâce au premier test de dépistage, ils ont pu réaliser qu'une majorité de leurs hémophiles étaient contaminés. Devant ce constat d'échec cinglant de leur devoir de protection, n'ont ils pas pensé que leur seul recours était de jouer pleinement le mythe du médecin-héros qui les avait si bien servis lors de l'hépatite B?

La naissance du sentiment de trahison

Une analyse poussée des témoignages, nous permet de constater que le premier réflexe du médecin, après qu'il ait annoncé leur séropositivité à ses patients, a été de les rassurer. L'argument le plus fréquemment utilisé était justement celui de l'hépatite B comme l'expliquent J.-D. Couture et G.-H. Godin dans leurs témoignages.

> «C'est alors qu'on m'informait que j'étais devenu séropositif (...) mais que cela n'était pas grave, que ça ressemblait à une hépatite et que je développerais les anticorps sans toutefois développer la maladie. C'est alors que, moi, j'ai pris pour acquis que le VIH égalait le sida et je l'ai pris au pied de la lettre. Je n'ai pas cru que c'était une sorte d'hépatite.»[38]

> «(...) on m'a déclaré que j'étais séropositif en 1988 et, à ce moment là (...) le docteur R. m'a dit que je n'avais pas à m'inquiéter et que ça pouvait être un genre d'hépatite (...) et que je risquais de ne pas avoir de problème.»[39]

Il est intéressant de constater que cette attitude n'est pas propre au Québec, et qu'en France, beaucoup d'hémophiles ont entendu le même argument de la part de leurs hématologues[40].

La question est de savoir si cette comparaison avec l'hépatite B était la tentative ultime de l'hématologue qui, conscient de son erreur, voulait sauver son mythe, ou plutôt, une comparaison naïve qui s'inscrivait naturellement dans la logique des choses? Étant donné que l'on ne dispose pas des témoignages de ces personnes, il est difficile de conclure sur ce point. Cependant, la perception des hémophiles est sans équivoque et renvoie l'hématologue à son image classique du médecin dans sa «tour d'ivoire»[41]. La relation privilégiée est brisée et dans les deux hypothèses, le résultat est le même et les réactions des hémophiles sont violentes.

De plus, l'utilisation de l'expérience de l'hépatite B est d'autant plus surprenante qu'elle aurait pu servir de «sirène d'alarme» autant pour les hématologues que pour les hémophiles. En effet, rétrospectivement, c'était leur ultime chance de préparer ensemble leur future bataille contre le sida et de donner à leur relation une dynamique moins vulnérable. Malheureusement, cette expérience n'a fait que renforcer l'incrédulité des hémophiles tout en donnant un argument de plus aux hématologues pour défendre leur mythe.

Un autre élément clé de la concrétisation de ce sentiment de trahison réside dans le constat que la victoire d'hier s'était transformée en catastrophe. En effet, les hématologues des hémophiles ont tout de suite dit que les concentrés de facteurs étaient l'élément contaminant. Par la suite, très rapidement, ils ont aussi appris, par l'intermédiaire des médias, que ces produits étaient à l'origine de leur contamination massive, alors que leur ancien mode de traitement, les cryoprécipités[42], était beaucoup plus sûrs. De plus, pendant la période où le risque de contamination était le plus élevé, certains d'entre eux étaient maintenus par leurs hématologues en traitement prophylactique. D'ailleurs, M. Charland se demande «pourquoi le Docteur R. a-t-il commandé un traitement en prophylaxie, sachant tous les dangers encourus par un tel traitement?»[43].
Là encore, la réponse n'est pas évidente car les hématologues, dès 1984, auraient pu non seulement arrêter tous les traitements prophylactiques mais aussi substituer aux concentrés de facteurs des cryoprécipités moins à risque. À la lumière de la première partie de ce chapitre, nous pourrions néanmoins supposer qu'il était difficile pour eux de revenir en arrière. Le formidable changement qu'avait provoqué l'introduction de ces facteurs concentrés était, pour des spécialistes de l'hémophilie, certainement difficile à oublier.

De plus, c'était aussi une des pierres angulaires de leur mythe et le fait de l'écarter risquait sérieusement de l'ébranler. Il était sans doute très délicat pour l'hématologue de renoncer à un tel progrès, surtout lorsque celui-ci avait profité non pas à des patients mais plutôt à une famille dont il faisait partie intégrante.
Finalement, nous pourrions aussi supposer que sa rapidité de réaction, surtout au cours de l'année 1984, a également souffert du faible nombre de preuves scientifiques dont il disposait sur la contamination du sida par le sang. En effet, le médecin est avant tout un scientifique et l'empirisme est généralement le fondement de sa démarche comme celle de tout scientifique[44].

D'ailleurs, au cours de l'enquête, l'argument de «la preuve hors de tout doute» a été utilisé à plusieurs reprises par les médecins et notamment, ceux de la Croix-Rouge[45], lorsqu'ils se défendaient de ne pas avoir réagi assez vite. Les hématologues qui traitaient les hémophiles ont pu effectivement avoir la même attitude. Néanmoins, il est très difficile d'en juger sans risquer de nous lancer dans un débat scientifique que nous ne sommes pas en mesure d'arbitrer.

De toute façon, même en supposant que ces hématologues auraient réussi, à un moment donné, à surmonter toutes ces difficultés, il aurait fallu de surcroît que leur réaction soit presque instantanée car, dès le début de l'année 1985, la majorité des hémophiles était certainement déjà contaminée. Dès lors, peut-être enfermés à la fois dans leur mythe et dans leur logique scientifique, ils n'ont pu que constater les dégâts et tenter de les limiter en utilisant les outils à leur disposition.
Le médecin qui relativise «pour ne pas [vous] inquiéter»[46] a joué alors le rôle que lui conférait son mythe pour la dernière fois. Sa victoire transformée en catastrophe, il n'a même pas compris qu'il ne pouvait plus aspirer à faire partie de «la famille» car il en avait transgressé certaines règles fondamentales sans même en avoir conscience.

2.1.2 De la parole à l'écrit

La vérité dans les écrits

Un des premiers gestes, et certainement le plus symbolique des hémophiles contaminés, a été de demander leurs dossiers médicaux aux hématologues. G-H. Godin, L. Simon, C. Bard, M. Charland etc. ont tous fait cette démarche quelques mois après l'annonce de leur séropositivité. Convaincus de la trahison de leur hématologue, ils lui indiquent ainsi que sa parole ne leur suffit plus et que, dorénavant, ils ne feront confiance qu'aux écrits.

Ce geste brise définitivement la tradition orale qui constituait un des fondements vitaux du mythe du médecin-héros. L'hématologue ne jouira plus jamais de la latitude que lui donnait ce mode de communication. Dorénavant, les silences et les mots incompréhensibles qui prétendaient rassurer ne seront plus acceptables. Les hémophiles, en reprenant possession de leurs dossiers, se sont réappropriés leur histoire et ont rejeté la fable qui, jusqu'alors, s'y était substituée.

En effet, en déchiffrant les centaines de pages qui composaient ces dossiers[47], ils ont finalement découvert les trop nombreuses omissions. Quelques uns ont

alors appris leur contamination par l'hépatite B et par l'hépatite C et que celles-ci étaient connues par leur médecin depuis parfois le début des années 1970[48]. Une majorité d'entre eux ont également constaté que leurs hématologues connaissaient leur statut sérologique deux ans avant qu'ils ne le leur annoncent officiellement. «Risque d'hépatite»[49], «hépatite C contaminé»[50], «danger d'infection au VIH»[51], «espérance de vie courte» sont les exemples d'informations que les hémophiles ont pu lire dans leurs dossiers.

La vérité se trouvait donc dans les écrits et non pas dans les paroles. Les hémophiles ont alors eu confirmation de la trahison de leurs hématologues qui n'étaient en fait rien d'autre que des médecins, des scientifiques. À présent, ils sont seuls et ils vont devoir vivre l'épreuve du sida dans ce nouveau contexte. La relation avec le médecin sera maintenant fondée sur la méfiance. Et puisque l'écriture, du fait de son caractère légal, semble être la seule garantie de son bon fonctionnement, les hémophiles l'accepteront désormais comme telle.

Réactions de défense des hématologues

À ce stade, le mythe devait s'effondrer et les hématologues, mis à nu, ne pouvaient alors subir les conséquences de cette prise de conscience générale. Tout ce que nous pouvons constater aujourd'hui quant à leur réaction est leur retrait derrière la protection que leur confère leur statut de médecins. Il ne faut surtout pas oublier que, pour la plupart d'entre eux, cette épreuve a du être également très difficile. D'un point de vue humain, ils ne peuvent qu'assister impuissants à la mort d'une grande partie de leurs patients avec lesquels ils ont vécu étroitement pendant longtemps. D'un point de vue professionnel, ils n'ont pu que constater l'échec de leur protection et les erreurs qu'ils ont commises sous le couvert de leur mythe. Quelques uns ont certainement essayé d'assumer leur responsabilité jusqu'au bout mais cela impliquait d'assumer le décès d'une centaine de personnes proches. Était-ce réellement possible?

Dans un tel contexte, il était prévisible que le médecin se retranche derrière son statut de scientifique car il lui donne le droit à l'erreur. La contamination des hémophiles n'est plus alors pour lui un échec personnel mais l'échec de la science qui n'a pu, faute de connaissances, éviter la catastrophe.

Oeuvrant dans ce sens, les hématologues vont d'ailleurs se débarrasser progressivement de cette «problématique-sida» en confiant leurs hémophiles séropositifs à des microbiologistes ou à des infectiologues, se réservant uniquement le traitement de l'hémophilie. À l'hôpital pour enfants Sainte-Justine de Montréal, le Docteur R. va faire beaucoup mieux que cela en envoyant brusquement se faire traiter à l'Hôtel-Dieu tous ses hémophiles au-dessus de la vingtaine. En effet, jusqu'au début des années 1990, Sainte-Justine acceptait que les hémophiles adultes puissent continuer à être suivis par l'hématologue qui s'occupait d'eux depuis leur enfance. Il n'était pas rare de voir dans la salle d'attente de la clinique d'hémophilie des personnes depuis longtemps sorties de l'adolescence. Seulement voilà, une directive purement bureaucratique a soudainement transféré ces personnes à l'Hôtel-Dieu. Il est difficile de ne pas faire un lien entre le début des procédures légales entreprises par les hémophiles à cette époque et ce geste hautement symbolique.

D'une relation de type familial entre l'hémophile et son hématologue, nous sommes passés à une relation de type légal et bureaucratique. La séparation est consommée. Et pendant que l'hématologue résigné retrouve ses occupations premières, l'hémophile séropositif continue, sans lui, son combat pour la vie et ce, dans des conditions qui sont loin de lui être favorables.

2.2 Les conséquences de la destruction du mythe

L'hypothèse que nous posons ici est que la relation médecin-patient et son dénouement ont considérablement amplifié la crise du sida chez les hémophiles. Cela n'implique pas que ses conséquences auraient pu être entièrement évitées mais très certainement limitées. L'affaire du sang contaminé n'est pas seulement une histoire de «gros sous» ou encore une trahison de médecins incompétents. C'est aussi l'échec d'une certaine conception de la famille, d'une relation particulière entre des individus et leurs guérisseurs qui aurait pu, de surcroît, servir d'exemple. En poussant l'analogie aux limites de la provocation, nous pourrions avancer que c'est tout simplement une histoire d'amour qui a très mal fini.

Dans un premier temps, nous regarderons les conséquences de la chute du mythe du médecin-héros sur la façon dont les hémophiles ont vécu leur

séropositivité. Dans un deuxième temps, nous constaterons l'impact de ces conséquences sur la communauté dans son ensemble et sur sa capacité à faire face à la crise.

2.2.1 «Le silence»[52]

Le sida qui marginalise

Être séropositif aujourd'hui n'a heureusement pas la même signification qu'au milieu des années 1980. À cette époque, l'hémophile qui apprenait sa séropositivité devait immédiatement vivre avec l'image populaire du sida. Maladie d'homosexuels et de toxicomanes, elle ne touchait soi-disant qu'une portion marginalisée de la société. Lorsque les premiers cas de contamination par le sang ont été rapportés dans la presse, les journalistes ont très vite utilisé l'expression des «4H» censée symboliser les 4 groupes les plus à risque d'être contaminés par le sida, soit les Homosexuels, les Héroïnomanes, les Haïtiens et les Hémophiles.

La peur de la population tout entière avait alors atteint son paroxysme. Sans vouloir développer ici les dizaines d'exemples de discriminations que les séropositifs subissaient, impuissants, durant ces années, il faut quand même souligner que beaucoup ont perdu leur emploi et que la plupart ont dû vivre au quotidien avec leur nouveau statut de «pestiféré»[53]. Ce fut également une réalité pour les hémophiles contaminés qui se trouvaient subitement plongés dans un monde hostile.

Jusqu'au tout début des années 1990, leurs hématologues s'occupaient personnellement de leur traitement en matière de sida. Ils étaient alors soignés dans les mêmes conditions qu'avant leur contamination. Cependant, comme nous l'avons expliqué précédemment, ils ont été transférés dans des services spécialisés et traités au même titre que toutes les autres personnes atteintes. Subitement, l'hôpital a repris toute sa signification négative et «le deuxième domicile» n'a plus été qu'un lointain souvenir.
Sans rentrer dans le débat de l'accès égalitaire aux soins, il faut quand même noter que ce changement, qui a concrétisé brutalement la rupture de

l'hémophile séropositif avec son ancien milieu, ne l'a certainement pas aidé dans sa nouvelle épreuve. En effet, pour lui, tout est à refaire alors que le traumatisme provoqué par l'échec de sa relation avec son hématologue est plus fort que jamais. Comment considérer les propos de ce médecin qu'il vient de rencontrer pour la première fois et qui est l'unique personne capable de le soigner? Peut-il réellement lui faire confiance et se fier entièrement à lui? N'est-il pas le duplicata de son hématologue?

Quoi qu'il en soit, les hémophiles ont été à cette période plus seuls que jamais dans leur lutte contre le sida. Pour assumer cette situation le moins difficilement possible, ils se sont réfugiés là où on le les a jamais trahis ou ignorés, leur propre maison.

Le retour vers le noyau familial

À la lecture du témoignage qui suit, il n'est pas difficile de constater que ce retour vers le noyau familial a eu des répercussions considérables sur toutes les personnes qui le composaient.

> «Vis-à-vis de ma famille... ma famille en général, mes soeurs, mes frères, eux aussi ont beaucoup de difficulté avec ça parce que, Christian, ils l'aiment beaucoup. C'est surtout avec les frères, ses frères (...) mon fils de 21 ans m'a dit, à un moment donné, «Maman, tu sais (...) tu as failli en perdre deux (...) je me suis tenu une carabine... un fusil une heure de temps en dessous de la gorge. (...) Je savais pas si je devais tirer ou non. (...) Je vois Christian qui fait une chienne de vie, il est pas capable de rencontrer de filles, de garder de filles, il est pas capable de faire de sport, il va pas à l'école...»»[54]

En effet, devenu séropositif, l'hémophile est revenu chez lui obligé dans les circonstances d'exiger beaucoup de ses proches. Ils ont du alors assumer une partie du rôle que le milieu médical discrédité ne pouvait plus remplir. Ils ont dû aussi faire face, d'une part, à l'angoisse d'un individu totalement déstabilisé et, d'autre part, à leur propre anxiété.

Ce double défi, c'est généralement la mère de l'hémophile qui l'a naturellement relevé, s'imposant la lourde tâche de personne de référence et de personne

tampon. Seulement, il s'est avéré impossible pour elle de se substituer au mythe déchu, celui-ci ayant laissé un trou affectif trop important. Le réconfort, elle a été capable d'en donner mais, devant les questions de son fils sur ses chances de survie, ses paroles n'ont pas la même validité que celles d'un médecin.
La maison est demeurée un lieu chaleureux et rassurant pour l'hémophile. Mais lorsque les crises d'anxiété sont trop grandes et la douleur trop forte, elle ne peut remplacer l'atmosphère aseptisée mais rassurante de l'hôpital telle qu'il l'a connue, hier, quand il vivait aussi des moments difficiles.

De plus, le sida, du fait de son caractère discriminatoire, isole d'emblée celui qui en souffre. Le premier réflexe de la personne atteinte va être de se réfugier dans un univers clos, à l'abri des regards indiscrets et stigmatisants. Cependant, elle va très vite se rendre à l'évidence que, pour survivre, elle a besoin des autres et de ressources affectives considérables. Ce paradoxe est certainement l'élément le plus destructeur de la maladie. Les problèmes purement physiques semblent lui être subordonnés, leur gravité étant fortement corrélée avec la façon dont la personne atteinte va réussir à faire face à cette situation.

L'hémophile séropositif a subi cette dynamique tout en faisant le deuil de sa relation avec son milieu médical. Recréer une stabilité affective dans un tel contexte n'a pu que niveler ses chances de réussite. En effet, il a certainement été tenté de recourir à son vieux réflexe d'hémophile et d'aller chercher son salut chez sa deuxième famille. Seulement voilà, le sentiment de trahison était trop fort et le divorce consommé.

Quant à la vraie famille, malgré ses efforts, elle ne peut que constater ses limites. Sans les ressources appropriées, elle va souffrir avec le malade en s'identifiant profondément à lui, comme si c'était la seule alternative qui lui restait pour l'aider. Nous avons pu constater dans la première partie de ce chapitre que cette identification existait déjà à travers la seule expérience de l'hémophilie. Le sida va l'exacerber, déstabilisant irrémédiablement des familles entières au moment où elles auraient du être les plus sereines possibles.
Le témoignage de J.-D. Couture nous offre un exemple frappant de ce phénomène. En effet, le jour de sa comparution, il ne pouvait pas s'exprimer clairement à cause d'une crise récente de toxoplasmose. Sa compagne, N. Hébert, a donc lu son témoignage à sa place[55]. Le ton de sa voix marqué par

l'émotion et la conviction avec laquelle elle a prononcé des mots qui n'étaient pourtant pas les siens, ont laissé l'auditoire circonspect. Elle donnait l'impression d'avoir «fusionné» avec la souffrance et la frustration de son compagnon. Elle s'identifiait pleinement avec l'expérience de son compagnon et semblait ressentir les mêmes émotions que lui. Voici donc un parfait exemple de communion tel que décrit par R. Bédard[56].

Nous ne pouvons pas conclure que ce phénomène n'aurait pas eu lieu si le mythe n'était pas tombé. Cependant, durant l'expérience de l'hémophilie, nous avons vu que cette communion, qui existait déjà, avait été atténuée par l'omniprésence d'un milieu médical qui assumait parfaitement le mythe. Brusquement, avec l'arrivée du sida, le noyau familial est devenu le seul élément canalisateur des angoisses de l'hémophile séropositif. Les conséquences humaines et matérielles de ce phénomène sont inestimables.

2.2.2 La communauté, une alternative?

Apparemment unique recours à cet isolement de la famille, la communauté hémophile s'est trouvée aussi déstabilisée dans sa totalité. Nous avons pu constater que cet élan communautaire était entretenu par deux éléments, d'une part les rencontres au sein de l'hôpital et, d'autre part, la Société Canadienne de l'Hémophilie section Québec (S.C.H.Q.).

Une communauté coupée en deux

En ce qui concerne les rencontres dans les hôpitaux, à la lumière des faits exposés précédemment, il paraît évident que la salle d'attente ne peut plus jouer son rôle de lieu d'échanges. Dorénavant, il y a deux types d'hémophiles, celui qui est séropositif et celui qui ne l'est pas. L'un va se voir transféré dans des services spécialisés pour sidéens alors que l'autre va continuer à fréquenter les cliniques d'hémophilie.

La cassure est réelle entre ces deux populations d'une même communauté. Les hémophiles non contaminés sont surtout de jeunes hémophiles et leurs parents,

qui font déjà l'effort important de s'adapter à l'hémophilie, ont tendance à se tenir le plus à l'écart possible de la «problématique-sida». Ce réflexe de protection est certainement très légitime étant donné la charge émotive qui entoure cette dernière. De plus, ces parents subissent alors les contrecoups de la chute du mythe et, même s'ils entendent les critiques proférées contre les hématologues, ils sont obligés de collaborer avec eux pour le bien-être de leur enfant malgré une certaine inquiétude. Ce climat accentuant certainement leur angoisse, ils se sont alors eux aussi isolés.

Quant aux séropositifs, toute leur attention est tournée vers le sida. L'hémophilie n'est plus alors qu'un problème secondaire. Lorsqu'à l'occasion d'une visite chez le spécialiste en matière de sida ils se rencontrent, l'ambiance n'est plus la même. Que dire à son ami qui a perdu près de 30 livres alors que l'on a conscience que ce sort peut être aussi le nôtre. Seuls de petits sourires d'encouragement, des discussions banales pour donner l'impression que rien n'a changé, servent de base à l'échange. Le silence, par excès de pudeur ou par peur de l'identification avec cet ami malade, est de rigueur. Chacun vit son malheur comme il le peut et avec ses moyens. À ce stade, l'élan communautaire de solidarité est très limité.

Ces deux populations hémophiles vont avoir beaucoup de mal à se retrouver. La S.C.H.Q. va tenter de les rapprocher par le biais de ses activités. Cependant, elle aussi doit faire face aux répercussions de ce double isolement, dans un climat de rancoeur qui subordonne l'idéal communautaire aux colères de chacun.

La S.C.H.Q. et le phénomène de concrescence

La concrescence[57] est certainement le processus d'objectivation par excellence de la conscience mythique. S'il fallait le définir le plus simplement possible, nous pourrions le définir comme une démarche intellectuelle qui inciterait une corrélation presque systématique de plusieurs événements qui n'auraient dans les faits que très peu de point en commun. R. Bédard parle aussi d'une hypertrophie de l'instinct de causalité qui, dans une situation complexe, nous

pousserait à chercher une explication causale, un bouc-émissaire, une victime expiatoire[58].
Ce phénomène va nous permettre de comprendre la perception de certains hémophiles séropositifs de différents événements survenus dans le cadre de leur implication à la S.C.H.Q.. Événements qui ont finalement accentué davantage leur isolement.

En 1988, pour la première fois, des hémophiles séropositifs ont été élus sur le conseil d'administration de la S.C.H.Q.. Cette dernière connaissait alors une augmentation importante de ses subventions pour la lutte contre le sida ; elles sont d'ailleurs rapidement devenues ses principales sources de revenus. Une succession de faits a alors semé une certaine discorde au sein de cette société.

Jusqu'en 1990, la S.C.H.Q. a utilisé ces fonds pour développer des services de soutien qui se concrétisaient principalement par une fin de semaine familiale annuelle. Le principal problème était alors de répondre le mieux possible aux besoins respectifs des hémophiles et surtout des hémophiles séropositifs. C'était la première démarche d'intégration de la «problématique-sida» dans la réflexion communautaire. Pour ce qui est du contact entre les deux populations d'hémophiles, il fut plutôt timide. Alors que l'une profitait pleinement de la chance qu'on lui donnait de partager ses émotions, l'autre restait à l'écart de cet échange qui ne la concernait pas. Cette situation s'est lentement institutionnalisée par le biais du conseil d'administration et le fossé s'est creusé.

Nous sommes ici dans un contexte totalement irrationnel du fait de sa gravité. De nombreuses suppositions peuvent être alors émises. Du point de vue financier, certains hémophiles séropositifs ne comprenaient peut-être pas pourquoi ces fins de semaines, qui furent rendues possible grâce aux subventions sida, ne leur étaient pas totalement réservées. Dans une perspective humaine, la population uniquement hémophile, parce qu'elle avait maintenu de bonnes relations avec les hématologues, a peut-être été considérée avec un peu de jalousie par la population séropositive qui faisait alors difficilement son deuil du mythe. Plus généralement, l'attente affective de l'hémophile contaminé étant tellement grande, il est possible de croire que toutes les personnes qui n'y répondaient pas pleinement pouvaient sembler porter le germe de la trahison. Toutes ces suppositions, du fait du phénomène

de concrescence, doivent constituer une partie de la réalité telle que perçue, consciemment ou inconsciemment, par les hémophiles séropositifs.

Un autre événement est certainement venu consolider cette perception. En effet, au début des années 1990, la S.C.H.Q., à la suite des démarches d'un hémophile qui avait porté sa cause devant les tribunaux, s'est lancée dans la négociation d'une compensation financière provinciale. L'issue de cette négociation était au départ incertaine car le gouvernement fédéral versait déjà une compensation aux hémophiles et le gouvernement provincial ne voyait pas pourquoi il devait le suivre.

À cette époque, beaucoup d'hémophiles contaminés sont sortis de leur anonymat en témoignant ouvertement par l'intermédiaire de différents médias. Cette démarche a été, pour la plupart, extrêmement difficile et la communauté dans son ensemble a reconnu leur courage. Seulement voilà, une fois l'exemple donné par un individu, c'est une quinzaine d'autres qui l'ont suivi. Finalement, les hémophiles ont trouvé ainsi le moyen de crier leur rage afin que celle-ci soit reconnue et légitimée par la population tout entière. D'ailleurs la réponse du public a été très positive donnant à l'affaire du sang toute sa dimension médiatique.

Cependant, au même moment, la S.C.H.Q. avait mis sur pied une stratégie de négociation bien précise. Ces «coups médiatiques», elle voulait les organiser afin qu'ils aient le plus d'impact possible. Comment canaliser cette ardeur à la confidence si ce n'est en essayant de pondérer des propos certainement justifiés mais quelquefois mal utilisés. Cette attitude a été considérée par plusieurs comme une nouvelle trahison. De plus, pendant cette même période, des journalistes ont insinué que la Société Canadienne de l'Hémophilie (section nationale) était au courant du risque de contamination dès 1985 et ce, par le biais de son «comité scientifique aviseur» composé d'hématologues des cliniques d'hémophilie. Pour beaucoup d'hémophiles contaminés il n'en fallait pas plus pour faire le lien entre toutes ces informations, comme l'indique le témoignage suivant:

> «Je dénonce aussi la Société qui lorsqu'est venu le temps pour nous hémophiles, quelques personnes qui se sont mis la tête dans le bûcher, d'aller parler avec les médias pour

> essayer de dénoncer toutes ces choses-là, (...) la société, eux, d'aller devant les médias télévisés, ça les gênait pas de se cacher, ça ne les intéressait pas. Il fallait pas trop aller voir les journalistes, il fallait pas trop leur parler»[59]

Pendant ces événements, la situation s'est trouvée aggravée par le fait que le président de la société était un père d'hémophile non-contaminé par le virus du sida et que le conseil d'administration devenait de moins en moins représentatif des hémophiles impliqués dans le dossier de la compensation. Dans leur perception des choses, la S.C.H.Q. n'était plus «leur société»[60] mais une partie intégrante du système qui les avait déjà trahis.

Voilà ce qu'implique le phénomène de concrescence, une attitude presque paranoïaque qui incite les individus à rassembler une multitudes de faits différents afin de leur donner une unité. Brusquement, le monde entier vous a trahi, vos alliés d'hier sont devenus vos ennemis, vous croyez au complot. Dès lors, votre sentiment d'impuissance est à son paroxysme et, après avoir crié votre rage, il ne vous reste plus qu'à vous isoler de l'incompréhension générale.

La direction de la S.C.H.Q. relativise aujourd'hui ces événements sous prétexte que ces hémophiles récalcitrants n'étaient pas nombreux et qu'ils ne représentaient donc pas l'ensemble des hémophiles contaminés. Au contraire, ce que nous retenons à travers les témoignages de l'enquête, c'est qu'ils ont été les premiers à jouer le rôle courageux de porte-parole et qu'ils ont été reconnus comme tels par l'ensemble de la communauté. Étant pour la plupart dans la trentaine, ils étaient la force vive de la communauté tout en étant ceux qui avaient certainement le plus à perdre.

De plus, ce sont eux qui avaient certainement le plus souffert de la chute du mythe car ce sont eux qui en avaient, dans le passé, le plus profité. Pendant leur enfance, c'est eux qui occupaient les couloirs des hôpitaux. C'est leur adolescence qui a été bouleversée par l'arrivée des concentrés de facteur qui les libéraient d'une grande partie des contraintes de leur maladie. Finalement, c'est lorsqu'ils sont devenus adultes, et qu'ils venaient de fonder une famille où qu'ils songeaient à le faire, que le sida les a frappés. C'est pourquoi, avec les émotions à fleur de peau, ils avaient besoin de savoir. Tous les détails ont pris

soudainement de l'importance, toute attitude était sujette à interprétation et tout effort devait être reconnu, surtout dans le cadre communautaire.

Avant de conclure ce chapitre, il nous paraît essentiel de reconnaître le travail considérable de la S.C.H.Q. qui, malgré ses dissensions internes, a répondu convenablement aux besoins fondamentaux des hémophiles séropositifs. Notre seule préoccupation ici est de démontrer que la fin du mythe du médecin-héros a grandement aggravé la crise du sida chez les hémophiles. En effet, en les obligeant à s'isoler dans leur famille, la chute du mythe a causé des dégâts considérables. Par la suite, en exacerbant leur sentiment de trahison et en laissant un vide affectif certainement considérable, elle les a obligés à exiger beaucoup de leur communauté en terme de solidarité et de soutien, à un moment où leurs frustrations ne les prédisposaient pas à faire de compromis.

Conclusion

À la lumière de tous les faits exposés dans ce chapitre, le constat qui s'impose est triste et frustrant. L'échec de la relation hématologues-hémophiles amène une multitude de conclusions qui n'ont dorénavant d'intérêt que pour les expériences à venir.

La première de ces conclusions concerne le mythe du médecin-héros. Malgré tout, ce mythe n'est-il pas le fondement idéal d'une relation médecin-patient? En effet, ses conséquences dramatiques ne sont-elles pas uniquement dues à une mauvaise compréhension de ses pathologies? Il est facile à ce stade de l'analyse de conclure à l'échec de la conciliation entre l'esprit scientifique médical et la conscience mythique. Cependant, il est beaucoup moins évident de savoir si cette expérience pourrait, dans d'autres circonstances et grâce à la connaissance que nous en avons maintenant, se répéter et s'imposer comme un modèle de fonctionnement.

En effet, le médecin s'intéresse aux êtres humains et ne peut donc pas s'associer totalement au comportement classique du scientifique qui étudie des matières inertes dans son laboratoire. D'un autre côté, le patient doit être conscient qu'il fait face à un scientifique sans toutefois le considérer uniquement comme tel car il risque alors de se voir utilisé comme ces matières inertes et de devenir un simple cobaye.

Nous sommes tentés de croire que le compromis idéal entre ces deux attitudes aurait pu être atteint dans le cadre de la relation hématologue-hémophile. Cependant, il aurait certainement fallu qu'ils agissent tous les deux en personnes individuées et non pas individualistes. Ceci aurait peut-être évité que chacun ne s'enferme dans sa propre perception de l'image de l'autre sans jamais se poser de question sur le réalisme de cette image et sur la validité du rôle qu'elle conférait. En bref, chacun vivait son expérience du moment de façon très individualiste, sans se demander si le mythe qui l'animait apparemment avec succès n'avait pas un double visage. Pour trouver le compromis, n'aurait-il pas justement fallu que ce mythe prenne la même signification pour tout le monde et émane d'une collaboration responsable entre personnes individuées plutôt que d'une soumission effective?

L'impact négatif de l'échec de la relation médecin-patient sur la façon dont les hémophiles ont vécu leur séropositivité est une autre conclusion évidente de ce chapitre. D'ailleurs, lorsque nous regardons le contenu des témoignages des hémophiles durant l'enquête, nous pouvons constater que près des deux tiers de leurs propos touchent indirectement à cette dimension du problème sans jamais l'aborder vraiment de front. D'un autre côté, les erreurs de la Croix-Rouge et du système, même si elles sont dénoncées avec beaucoup plus de virulence, ne semblent finalement que se noyer dans un sentiment de trahison plus profond et antérieur.

Comme nous l'avons vu précédemment, il ne peut y avoir trahison sans qu'il y ait eu un lien préalable très fort entre le trahi et le traître. Aujourd'hui, les hémophiles comptent leurs morts et leurs familles essaient de panser leurs plaies. Dans un tel contexte, le visage du responsable devrait être plus logiquement celui du médecin-traitant plutôt que celui du médecin de la Croix-Rouge qu'ils ne connaissent généralement même pas. Cependant, il est peut-être aussi plus facile de s'en prendre directement à un étranger plutôt qu'à un «second père» ou une «seconde mère». L'affaire du sang contaminé en France nous donne un exemple de ce phénomène. En effet, alors que la plupart des hémophiles séropositifs ont porté plainte contre les médecins du C.N.T.S.[61], seulement une dizaine d'entre eux ont fait la même chose contre leurs médecins-traitants.

La représentation médiatique de l'affaire a reflété cette tendance, occultant une partie essentielle de ce drame. Ce chapitre avait l'intention de rétablir les faits afin d'appréhender le sujet dans sa totalité. Dans le deuxième chapitre, nous allons justement analyser la face médiatisée de l'affaire. Cependant, il nous semblait essentiel avant cela de faire la part des choses en constatant que les dysfonctionnements du système étaient certainement subordonnés à un échec humain plus grave.

RÉFÉRENCES

1 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques de la Direction*. Thèse de Ph. D. (Gestion). École des Hautes Études Commerciales, 1996, p. 114

2 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Luc Simon, le 22 septembre 1994.

3 Il est fait référence à l'expérience de l'auteur.

4 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire d'Évelyne Dubé et de son fils Christian Pelletier, le 16 septembre 1994.

5 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 131.

6 *Ibid.*

7 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire d'Évelyne Dubé et de son fils Christian Pelletier, le 16 septembre 1994.

8 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 137-138.

9 DEBOVE - REY, Josette et REY, Alain, dirs. *Le Nouveau Petit Robert. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris, Dictionnaires Le Robert, 1993, p. 1609.

10 GOELZER, Henri, dir. *Dictionnaire Latin - Français*. Paris, Éditions Garnier Frères, 1928, p. 466.

11 DEBOVE - REY, Josette et REY, Alain, dirs. *Le Nouveau Petit Robert.*

12 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 88.

13 *Ibid.*

14 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 90.

15 GUSDORF, Georges. *La parole*. Paris, Presses Universitaires de France, 1952, p. 5.

16 «La logique de l'honneur» à l'instar de «la logique du contrat» fait référence au concept développé par P. D'Iribarne à partir de ses observations sur la société française. Nous reprenons plutôt ici l'expression en tant que telle et non pas le sens profond que lui donne D'Iribarne. Voir D'IRIBARNE, P. *La logique de l'honneur*. Paris, Édition du Seuil, 1989, p. 13.

17 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 105.

18 Pour la définition de «traitements prophylactiques», voir l'introduction.

19 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Michel Charland, le 22 septembre 1994.

20 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Camil Bard, le 22 septembre 1994.

21 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Jean - Daniel Couture, le 22 septembre 1994.

22 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Christian Pelletier, le 16 septembre 1994.

[23] BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 90.

[24] BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 75.

[25] Nous utilisons ici le terme «d'infirmière» parce qu'il est plus communément utilisé que celui «d'infirmier». Pour une fois, nous n'allons pas suivre les «règles» de la langue française, et utiliser le masculin comme genre universel.

[26] SCHELER, Max. *Le saint, le génie et le héros.* (1916). Paris, E. Vitte, 1958, p. 115.

[27] Voir la section 1.1.2, La salle d'attente.

[28] SOULIER, Jean Pierre, «Le sang», *Encyclopaedia Universalis*, 1992, vol. 20, p. 563.

[29] BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 137.

[30] GUSDORF, G. *La parole*, p. 67.

[31] Voir la notion de sentiment communautaire parmi la population hémophile, développée dans la section 1.1.2.

[32] BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 594.

[33] *Ibid.*

[34] Nous faisons référence à la séroconversion naturelle de beaucoup d'hémophiles contaminés par l'hépatite B.

[35] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Jean - Daniel Couture, le 22 septembre 1994.

[36] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Camil Bard, le 22 septembre 1994.

[37] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Camil Bard, le 22 septembre 1994.

[38] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Jean - Daniel Couture, le 22 septembre 1994.

[39] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Guy - Henri Godin, le 22 septembre 1994.

[40] Il est fait référence à l'expérience personnelle de l'auteur.

[41] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Guy - Henri Godin, le 22 septembre 1994.

[42] Pour la définition de «cryoprécipités», voir l'introduction.

[43] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Michel Charland, le 22 septembre 1994.

[44] «L'esprit empirique désigne une attitude intellectuelle selon laquelle toute connaissance tenue pour vraie vient de l'expérience contrôlée méthodiquement, en dérive dans ses principes mêmes et doit s'y rapporter dans sa prétention à refléter le réel», dans BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 290.

[45] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau et du Dr. Hébert, 13 septembre 1994.

[46] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Guy - Henri Godin, le 22 septembre 1994.

[47] Guy - Henri Godin fait référence, dans son témoignage, à plus de 6000 pages!

[48] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Luc Simon, le 22 septembre 1994.

[49] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Luc Simon, le 22 septembre 1994.

[50] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Jean - Daniel Couture, le 22 septembre 1994.

[51] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Guy - Henri Godin, le 22 septembre 1994.

[52] Société Canadienne de l'Hémophilie, *Silences et paroles*, vidéo de soutien aux hémophiles séropositifs, 1992.

[53] Il est fait référence à la première appellation du sida, soit «la peste gay».

[54] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire d'Évelyne Dubé, le 16 septembre 1994.

[55] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Jean - Daniel Couture, le 24 septembre 1994.

[56] «Les phénomènes de projection, d'introjection, de transfert et d'imitation, abstraction faite de leurs dimensions pathologiques, s'inscrivent dans cette attitude générale de la personne à l'égard d'autrui, désignée comme étant la communion», dans BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 131-132. Voir aussi la section 1.1.1.

[57] «Toute image du monde résulte d'un acte d'objectivation, qui «in - forme» les impressions simples pour en faire des «re-présentations» ayant une figure précise. (...) le passage de l'impression sensible immédiate à la représentation mentale médiatisée par l'image suppose plusieurs opérations de l'esprit, telles que l'identification de constantes parmi des impressions qui se répètent, la séparation du subjectif de l'objectif, c'est-à-dire la séparation des contenus sensibles instables des contenus stables, l'attribution à l'objet d'un statut permanent qui permet de le penser comme un cas individuel d'un ensemble général (la compréhension ou la profondeur) ou encore la comparaison de l'expérience singulière à un terme universel qui en donne la portée (l'extension ou l'étendue)», dans BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 91.

[58] BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques* ..., p. 97-99.

[59] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Camil Bard, le 22 septembre 1994.

[60] *Ibid.*

[61] C. N. T. S., soit le Centre National de Transfusion Sanguine dont le rôle en France en matière de sang est à peu près équivalent à celui de la Croix-Rouge au Québec.

Chapitre II : Le cas de gestion : L'échec du médecin-administrateur

Le deuxième chapitre de ce mémoire s'intéresse exclusivement à un autre type de médecin, lui aussi hématologue de formation, mais surtout spécialiste en matière de sang pour la Croix-Rouge. La position qu'il occupe à la direction du service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge demande à cette personne deux habiletés bien différentes soit, être à la fois médecin et administrateur au sein d'une bureaucratie. C'est pour cette raison que nous l'appellerons le médecin-administrateur.

Durant le passage de l'enquête Krever au Québec, deux de ces médecins sont venus témoigner durant quatre jours. Ils ont tous les deux été, pendant la période de l'affaire, directeurs d'un centre de transfusion, que ce soit à Québec ou à Montréal. Le Docteur Rousseau a été directeur général et médical du centre de transfusion sanguine de Québec de novembre 1975 à juillet 1992 et le Docteur Guévin a occupé les mêmes fonctions de 1964 à1986 au centre de transfusion de Montréal. Étant les principaux concernés par la question soulevée dans ce chapitre, leurs témoignages serviront de fondements à notre analyse.

D'autres témoignages seront évidement utilisés et viendront corroborer ceux des médecins de la Croix-Rouge. Nous pouvons classer ces témoins en trois grandes catégories : les représentants du gouvernement du Québec, les représentants du Comité-sida et finalement les représentants des organismes communautaires sida.

Nous utiliserons le témoignage de M. Cantin, représentant le gouvernement du Québec qui a été, de 1979 à 1982, sous-ministre adjoint à la santé au ministère des affaires sociales et, de 1986 à 1989, sous-ministre en titre au ministère de la santé et des services sociaux. Parce que le témoignage de M. Cantin est purement descriptif, il nous permettra surtout de mieux saisir le fonctionnement du réseau québécois de la santé et le rôle de ses différents acteurs.

Pour le Comité-sida, nous citerons les témoignages du Docteur Morisset, spécialiste en microbiologie et en immunologie, et du Docteur Robert, spécialiste en microbiologie et en infectiologie. Ces deux médecins ont été respectivement président fondateur et secrétaire fondateur de ce comité entre 1982 et 1987.

De plus, ce sont d'éminents spécialistes de la maladie, et ils nous donneront un aperçu de la façon dont le milieu scientifique médical perçoit cette affaire.
Finalement, pour les organismes communautaires sida, nous nous servirons des témoignages de Mr Cassidy de l'AIDS Community Care of Montreal (A.C.C.M.), de Mr Raymond de la Société Canadienne du Sida (S.C.S.), de Mr Lavoie de Séro-Zéro (Prévention sida dans la communauté homosexuelle) et du Docteur Thomas de la clinique l'Actuel (spécialisée dans les maladies transmises sexuellement). Toutes ces personnes se sont impliquées activement sur le terrain et plus particulièrement au niveau de la communauté homosexuelle.

Le thème du médecin-administrateur pose à nouveau la question d'une éventuelle conciliation entre l'esprit scientifique et la pensée systématique. La Croix-Rouge offre un contexte idéal pour ce type d'analyse. En effet, à son caractère bureaucratique, démontré par la lourdeur de sa structure mais aussi par son financement provenant exclusivement de fonds publics, s'ajoute un caractère médical dicté par l'aspect scientifique de sa responsabilité en matière de production et de distribution de sang. Nous posons donc l'hypothèse que cette dichotomie fonctionnelle, symbolisée surtout par le double rôle du médecin-administrateur, est responsable d'une partie des dysfonctionnements de la Croix-Rouge au moment où elle faisait face à la transmissibilité du sida par le sang.

Dans un premier temps, à l'occasion de la présentation de l'historique des centres de transfusion, nous analyserons l'évolution de ces deux modes de pensée afin de définir précisément les caractéristiques du médecin-administrateur. Tout comme nous l'avons fait dans le premier chapitre, nous tenterons ici de comprendre le contexte dans lequel évoluent les médecins de la Croix-Rouge durant la période *pré*-sida.

Dans un deuxième temps, nous nous demanderons dans quelle mesure le médecin-administrateur est à l'origine des dysfonctionnements majeurs de la Croix-Rouge au moment où elle tentait de faire face à la crise. Des exemples concrets seront alors utilisés tels que les tractations scientifiques autour de la «preuve hors de tout doute» de la transmissibilité du sida par le sang ; le communiqué de presse publié par la Croix-Rouge en mars 1983 qui visait à

exclure des dons du sang les «groupes à risques» et, finalement, les protocoles de distribution de concentrés de facteurs.

1. De la naissance du médecin-administrateur au sein de la bureaucratie de la Croix-Rouge

Le témoignage du Docteur Guévin servira de fondement à cette première analyse. Étant la personne la plus influente au niveau de la transfusion sanguine au Québec pendant la crise du sida, il a été parmi les personnes les plus attaquées durant les audiences de l'enquête Krever. De ce fait, les propos qu'il a tenus étaient ceux d'un individu répondant à un interrogatoire de deux jours dont l'objectif était de comprendre comment un médecin avait pu laisser une telle catastrophe se produire.

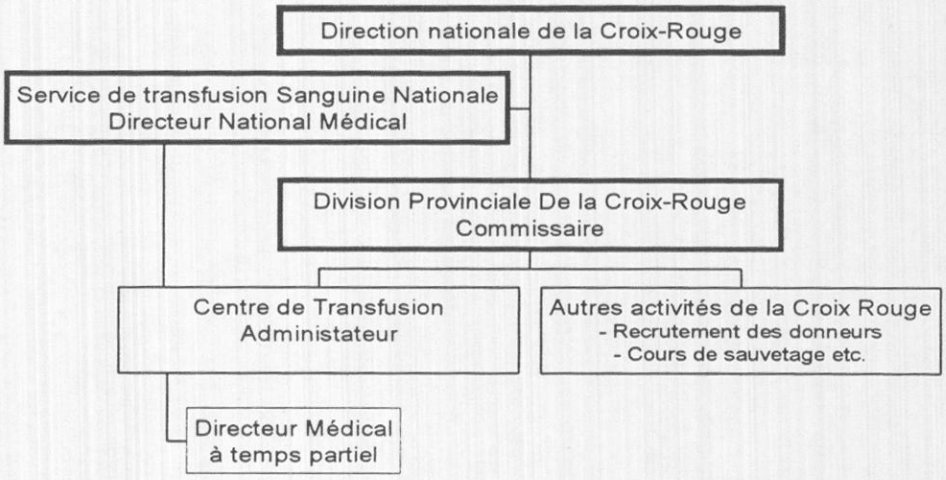
Mis à maintes reprises au pied du mur, le Docteur Guévin a souvent donné l'impression de s'écrouler, répétant alors inlassablement ses critiques sur la structure et le fonctionnement de la Croix-Rouge, sur l'attitude élitiste de ses collègues médecins, sur l'ambiguïté de ses relations avec les centres d'hémophilie etc. Il semble ne pas avoir compris que l'on n'échappe pas à une réalité trop évidente et que ses critiques n'étaient finalement que le constat de son propre échec.

Le témoignage du Docteur Guévin nous permettra, dans un premier temps, de comprendre le contexte dans lequel il a évolué pendant plus de vingt ans. Quel type d'expériences a-t-il alors vécu? Ces expériences ont-elles modifié sa perception de son rôle de médecin et de gestionnaire d'un centre de transfusion? Dans un deuxième temps, les réponses à ces questions devraient nous aider à brosser un portrait précis du médecin-administrateur à l'aube de la crise du sida.

1.1 Le statut militaire de la Croix-Rouge, pierre angulaire de son caractère bureaucratique

Dans les années 1970, les centres de transfusion de Québec et de Montréal étaient à la fois subordonnés à la division de la Croix-Rouge québécoise et au centre de transfusion nationale qui, eux-mêmes, relevaient de la direction nationale à Ottawa[1] (voir figure ci dessous).

Figure 1 : Organisation de la Croix Rouge, années 1970



Au niveau des postes de direction, la division provinciale était dirigée par un commissaire et le centre de transfusion de Montréal par un administrateur qui avait alors la particularité d'être un retraité de l'armée, le major Lahaie. La Croix-Rouge étant à l'origine une institution militaire, ce fait n'était pas unique et, au Canada, il se vérifiait aussi dans d'autres divisions provinciales ainsi qu'au niveau de la direction nationale. Le Docteur Guévin décrit cet organisme de la façon suivante:

> «Si mon interprétation est exacte, la situation était la suivante: tous ou presque tous les représentants de l'armée qui avaient le statut d'officier pouvaient toucher une pension supplémentaire en étant embauchés par la Croix-Rouge (...). C'est pourquoi, la Croix-Rouge avait une structure fondée sur une philosophie militaire dans laquelle chacun des employés était soldat avec un responsable à qui on obéissait suivant la règle, l'ordre (..)»[2]

Quant au directeur médical, il n'était présent que quelques heures par semaine s'occupant uniquement de l'aspect technique médical du fonctionnement du centre de transfusion, la gestion relevant de l'administrateur du centre. La figure de la page précédente nous donne une idée de cette structure très lourde.

Seulement au niveau du Québec, il existait trois paliers hiérarchiques et le centre de transfusion dépendait non seulement d'une autorité au niveau provincial mais aussi d'une autorité au niveau national. Dans son témoignage, le Docteur Guévin a beaucoup critiqué ce fonctionnement en rajoutant que, dès le milieu des années 1970, il avait demandé à ce que le centre de transfusion soit sous la responsabilité d'un médecin du fait de ses activités essentiellement médicales.

Dans ce contexte, nous pouvons déjà remarquer la naissance et la concrétisation du conflit entre gestionnaire et médecin. Cette situation a duré jusqu'au début des années 1980, sans que la direction nationale de la Croix-Rouge ne prenne de décision à cet effet. D'un côté, il existait donc une organisation militaire très bureaucratisée avec des administrateurs qui défendaient leur pouvoir et, d'un autre côté, il y avait des médecins spécialistes en sang qui n'avaient qu'un rôle consultatif et qui désiraient s'imposer à la tête des centres de transfusion.

Il faut d'ailleurs souligner que le désir de ces derniers était certainement légitime puisque les services transfusionnels ont des responsabilités qui exigent une expertise médicale en hématologie. En effet, ce sont eux qui reçoivent, transforment au besoin et guident les unités de sang vers leur destination finale une fois qu'elles ont été collectées par les services de recrutement des bénévoles. Ils vérifient aussi leur qualité et les répartissent en fonction des besoins exprimés par les demandes des hôpitaux[3]. Il semble donc évident qu'un administrateur sans formation médicale ait du mal à comprendre les questions scientifiques relatives au fonctionnement technique du centre et, par conséquent, à y répondre rapidement.

Cependant, ce débat n'en demeure pas moins une bataille longue et acharnée. Pendant près de dix ans, les médecins de la Croix-Rouge vont s'obstiner à faire valoir leur point de vue malgré une hiérarchie récalcitrante.

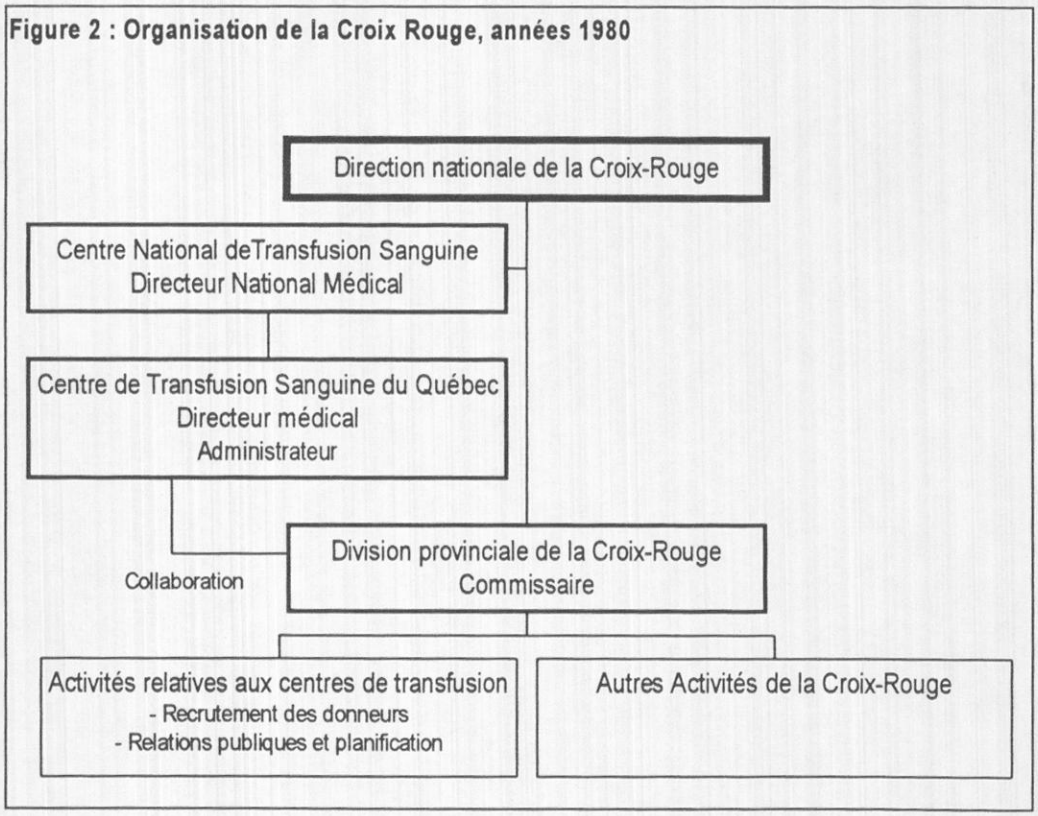
La justification de leur revendication étant principalement d'ordre médical, c'est la reconnaissance de l'utilité de leur expertise scientifique qui est devenue le véritable enjeu. Parce qu'elle s'inscrit dans la durée, une telle situation ne peut-être qu'une source de déceptions et de frustrations.

1.2 Le début des années 1980, le contexte administratif de la naissance du médecin-administrateur

1.2.1 Un changement de structure et de fonctionnement

Au début des années 1980, suite à une intervention du Docteur Perrault, directeur médical du centre national de transfusion, la direction nationale de la Croix-Rouge prend finalement la décision de subordonner les administrateurs des centres de transfusion aux directeurs médicaux qui n'avaient jusque là qu'un rôle secondaire. C'est ainsi que le Docteur Guévin a pris la place du Major Lahaie en devenant le seul responsable du centre de transfusion de Montréal[4].

Figure 2 : Organisation de la Croix Rouge, années 1980



Comme l'explique le Docteur Guévin, il y a eu dans les faits deux mouvements pour en arriver à la structure de la figure 2, l'un «a été de rendre l'administrateur indépendant du commissaire» et l'autre, «a été de rendre l'administrateur responsable [vis-à-vis du] directeur médical»[5].

Cependant, cette indépendance par rapport au commissaire n'était pas complète car le centre de transfusion devait encore se conformer à ses décisions notamment au niveau du recrutement des donneurs, de la planification des ressources locatives et des politiques de relations publiques. Ce dédoublement du pouvoir décisionnel est dénoncé par le Docteur Guévin, ce qu'il explique ainsi:

> «Ma vision des choses était que le recrutement des donneurs de sang, que les relations publiques, que la planification, ceci aurait dû être intégré au Service de transfusion (...). Évidemment quand il y a deux bras ou deux secteurs qui organisent une activité, qui doit prendre l'ultime décision? Dans une collecte de sang, il y avait des bénévoles (...) et il y avait également du personnel qu'on pourrait qualifier de professionnel, les deux se rapportant à deux têtes différentes.»[6]

Nous pouvons tirer deux conclusions de ce changement de structure. La première, c'est que le médecin est dorénavant beaucoup plus qu'un expert médical parce qu'il doit en plus gérer du personnel et des ressources financières. Comme il le souhaitait, la direction nationale lui a donné de plus grands pouvoirs sur son domaine d'activité tout en lui enlevant partiellement un palier hiérarchique. Cependant, et c'est notre deuxième conclusion, ce nouveau pouvoir n'est effectivement que partiel car la division garde ses prérogatives sur quelques domaines décisionnels et, en particulier, sur le recrutement des donneurs, activité pourtant directement reliée au centre de transfusion.

Finalement, alors que l'objectif était d'alléger la structure, ce changement ne semble avoir répondu qu'à quelques-unes des demandes des médecins sans réellement régler les problèmes liés à un processus de décision encore très laborieux. Pourtant, la volonté du Docteur Guévin de regrouper les deux piliers de la transfusion, soit les services transfusionnels et les services de recrutement des donneurs, semblait dans la logique des choses. Certes, une partie de ses revendications ont été retenues, notamment en ce qui a trait à son statut

hiérarchique, cependant, ne pouvait-il pas espérer, après tant d'années de débat, beaucoup plus que cela? Ne pouvait-on pas au moins lui permettre d'assumer pleinement son nouveau rôle? Dans le cadre de ce changement, la direction nationale de la Croix-Rouge donne l'impression d'avoir cédé partiellement aux revendications des médecins non pas parce qu'elle reconnaît leur expertise, mais davantage dans le but de les calmer.

1.2.2 La Croix-Rouge et l'industrie du sang

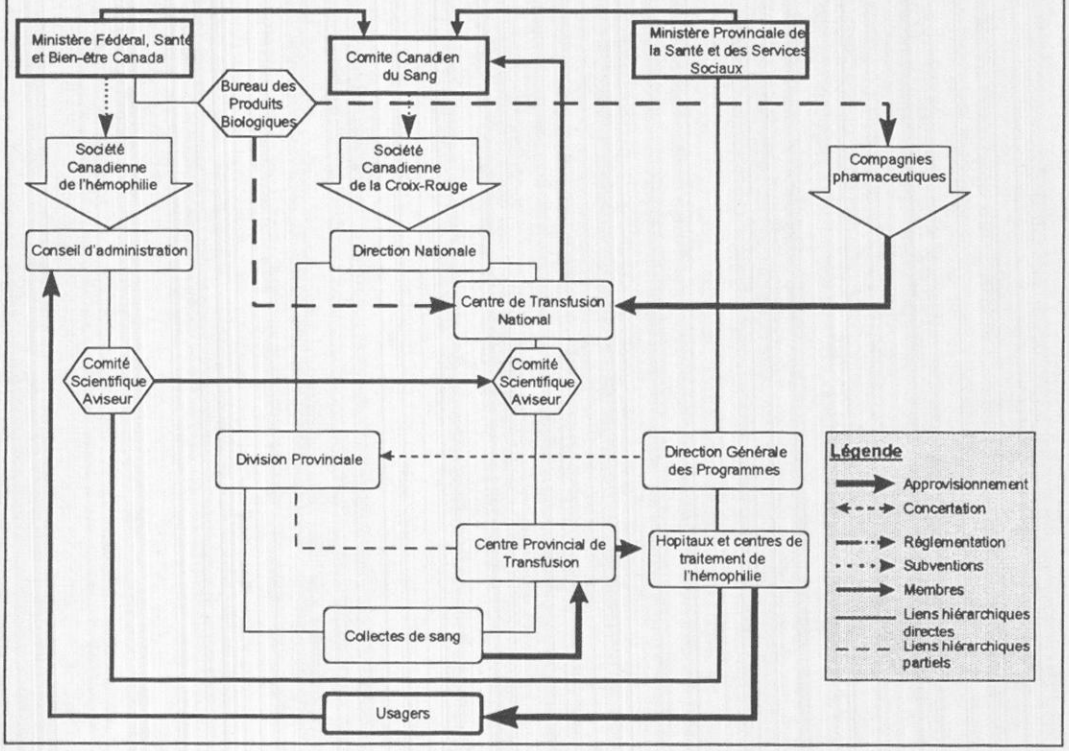
Tout ceci ne serait pas complet si nous ne replacions pas la Croix-Rouge dans son contexte. En effet, bien qu'elle soit «le volet opérationnel»[7] du système canadien de collecte et de distribution du sang (industrie du sang), elle n'en est pas la seule composante. Nous y trouvons aussi les deux paliers de gouvernement avec leurs deux ministères respectifs en charge de la santé, les hôpitaux, les centres de traitements d'hémophilie, les compagnies pharmaceutiques et la Société Canadienne de l'hémophilie (S.C.H.).

Le médecin responsable d'un centre de transfusion doit évoluer dans ce milieu et maintenir des relations plus ou moins soutenues avec toutes ces entités qui interagissent entre elles par le biais d'un réseau très complexe (Voir figure 3, p. 79[8]). Par exemple, les deux paliers de gouvernement se rejoignent au niveau de l'Agence Canadienne du Sang (ou Comité Canadien du Sang)[9] qui oriente et contrôle par la suite les opérations de la Croix-Rouge dans le domaine de la transfusion. Sur le «comité scientifique aviseur» de cette dernière, nous retrouvons des médecins mais aussi certains hématologues des centres d'hémophilie et des délégués de la S.C.H. (qui sont parfois ces mêmes hématologues). Ce comité oriente à son tour le Centre de Transfusion Nationale (C.T.N.) qui supervise, quant à lui, les centres de transfusion provinciaux, dont le Docteur Guévin est un des responsables. Finalement, le C.T.N. et les centres régionaux sont aussi contrôlés par le Bureau des Produits Biologiques Canadiens qui s'assure du respect des normes fédérales en matière de santé.

La pyramide est alors suffisamment grande pour que celui qui se trouve à la base puisse se sentir étouffé. C'est le cas du directeur médical d'un centre de transfusion régionale qui doit forcément devenir un professionnel de la

procédure pour se faire entendre. En effet, il doit répondre aux exigences non seulement du Centre National de Transfusion mais aussi de sa division provinciale et du Bureau des produits biologiques, tout en ayant un pouvoir limité sur ses ressources internes.

Figure 3 : L'industrie du sang au Canada



Ce réseau n'en demeure pas moins sa source principale d'information. Toutes les entités qui le compose ont une mission propre, liée à une expertise spécifique, elles se complètent parce qu'elles ont le même objectif, la gestion du sang. Justement parce que chacune d'entre elle détient une portion du savoir, il semble essentiel de le partager. Malheureusement, la circulation d'information nécessaire à ce partage est limitée par la complexité et la lourdeur de ce réseau aux connections laborieuses. Un directeur médical de centre de transfusion subit cette réalité qui l'isole de son environnement immédiat et, pour y pallier, il doit faire preuve de volonté et de curiosité.

Les pathologies d'un tel système n'apparaissent finalement qu'en période de crise alors que celui-ci doit réagir à une agression. L'inertie institutionnalisée devient alors un handicap majeur. Si la direction de la Croix-Rouge a placé des

médecins à des postes clés dans ses centres de transfusion, n'était-ce pas pour surmonter un tel handicap, dans l'éventualité où une crise se produirait? Peut-être cet organisme pensait s'être ainsi doté d'un moyen de contrôle efficace, le médecin véhiculant des idéaux de protection de la santé des hommes mais aussi de dynamisme et de progrès?

À la veille de la crise du sida, le Docteur Guévin et ses homologues étaient-ils encore des médecins où n'étaient-ils plus que des bureaucrates inhibés par la lourdeur de leur structure? En subissant une telle dynamique durant de longues années, le risque est grand qu'ils ne soient plus que de mauvais gestionnaires réduits au rôle de producteurs et de distributeurs de sang.

1.3 Les tensions vécues par le médecin-administrateur

Après cette mise en contexte, concentrons-nous davantage sur le médecin-administrateur pour essayer de comprendre les difficultés qu'il vit, afin de pouvoir déterminer clairement ses caractéristiques. Pour ce faire, nous expliquerons d'abord en quoi la mission de la Croix-Rouge est susceptible d'entretenir des antagonismes. Ensuite, par le biais du témoignage du Docteur Guévin, nous regarderons jusqu'à quel point ceux-ci étaient susceptibles de nuire à son rôle de médecin.

1.3.1 Le paradoxe de la Croix-Rouge

La Croix-Rouge est une organisation internationale qui a toujours eu depuis sa création une mission humanitaire, issue de son objectif premier d'aider les victimes des combats en temps de guerre. En temps de paix, elle s'applique également à faire de la prévention et de la formation de base en matière de santé et à protéger certains droits fondamentaux comme ceux de la mère et de l'enfant. Cependant, parallèlement à ces activités, la Croix-Rouge canadienne s'occupe aussi de la gestion de la transfusion sanguine. Fondamentalement, cette responsabilité peut être considérée comme appartenant au domaine humanitaire puisqu'elle symbolise le traitement d'urgence par excellence.

Néanmoins, cette gestion implique beaucoup plus en terme d'organisation et d'enjeux économiques que les autres activités de cette institution.

Aujourd'hui, le sang coûte très cher. Ceci peut paraître paradoxal compte tenu du bassin potentiel de donneurs! Néanmoins, sa collecte reste une activité fragile car dépendante de la volonté des individus d'y participer. Les récentes pénuries de sang au Canada qui ont obligé la Croix-Rouge à se fournir dans des pays étrangers, et plus particulièrement aux États Unis, en témoignent. De telles importations ont augmenté le coût du sang car il faut non seulement le payer mais également vérifier si sa qualité répond aux standards canadiens.

Tout ceci ne concerne que la collecte de sang. Après sa transformation en plasma, en cryoprécipité ou encore en concentrés de facteurs, l'augmentation de son prix de revient prend encore d'autres proportions. Actuellement une unité de concentré de facteur VIII recombinant est évaluée à environs 0.78$. Sachant qu'un hémophile sévère consomme en moyenne 1000 unités par transfusion et qu'il s'injecte cette dose une fois par semaine, son traitement coûte près de 40,000$ par année à la société.

La transfusion sanguine peut donc très rapidement devenir un gouffre financier pour le gouvernement tout en demeurant, néanmoins, une mine d'or pour les compagnies pharmaceutiques. De ce fait, à la mission humanitaire de la Croix-Rouge se sont greffées des motivations purement économiques imposées également par un contexte de récession et de rationalisation des dépenses en matière de santé.

La Croix-Rouge, en étant à la fois garante d'une certaine conception humaniste de la santé et responsable d'un secteur de production très lourd financièrement, fait donc face à une double contrainte. Nous constatons donc une opposition importante entre un rôle de protecteur et un rôle de producteur, entre un jugement qui repose sur une éthique médicale et un autre fondé sur une contrainte économique. Le médecin responsable des centres de transfusion ne va pas échapper à cette règle d'autant plus, qu'il est, du fait de son poste, celui qui doit concilier ces oppositions.

1.3.2 Le médecin-administrateur, à la fois un protecteur et un producteur

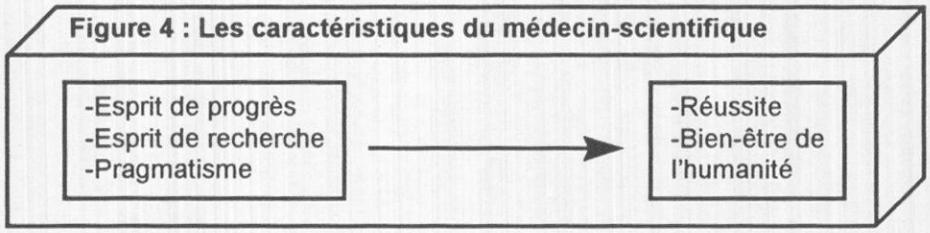
L'ambiance de la salle d'audience de l'enquête Krever n'avait rien à voir avec celle d'une salle de tribunal. Certes, le bureau du juge, légèrement surélevé par une estrade, est situé au fond et au centre de la pièce comme dans un palais de justice. Cependant, ceci n'est pas suffisant pour faire oublier à l'auditoire qu'il se trouve dans un des grands hôtels de Montréal. Les traducteurs, les avocats en civil et le public écoutent les témoins qui se succèdent, non pas à la barre, mais derrière un bureau qui se trouve à la gauche de celui du juge.

Les 19 et 20 septembre 1994, le Docteur Guévin s'est assis à cette place. Comme la plupart de ceux qui l'ont précédé et qui vont lui succéder, il semble partagé entre ces deux impressions, est-il jugé ou est-il simplement écouté? La tension qui existe entre son statut de médecin et celui d'administrateur prend dans un tel contexte toute sa dimension. En effet, l'interrogatoire du procureur de la commission l'incite à développer des arguments bureaucratiques sur le fonctionnement de la Croix-Rouge et à se réfugier derrière la notion de responsabilité diluée[10]. En revanche, lorsqu'il arrive à la limite de ce type d'argumentation, il s'élance dans des explications médicales approfondies qui donnent l'impression à l'auditoire d'assister plutôt à une conférence médicale classique.

Durant les deux journées de son témoignage, ses propos vont prendre constamment et alternativement ces deux orientations. Son «hybridisme» le sert alors parfaitement dans sa défense car, si le procureur peut le confronter sur le plan de ses responsabilités en tant que gestionnaire, son interrogatoire devient fortement limité lorsque des sujets médicaux sont abordés. Comment alors juger à quel niveau il a failli? Était-ce en tant que gestionnaire de la production du sang ou en tant que médecin protecteur de la santé?

Pour répondre à ces questions, nous allons nous pencher sur quatre caractéristiques fondamentales de l'esprit scientifique afin de voir dans quelle mesure le Docteur Guévin incarnait cet esprit en tant que directeur médical d'un centre de transfusion. L'évaluation de ces caractéristiques, qui sont l'esprit de progrès, l'esprit de recherche, le pragmatisme et, leur résultante, la réussite[11],

nous permettra aussi de mieux comprendre la mentalité de ce personnage au moment même où il devait faire face à la crise du sida.



L'esprit de progrès

Un médecin spécialiste est considéré comme un scientifique accompli. Tout comme ses confrères physiciens, biologistes ou autres, la légitimité de son statut dépend de son aptitude à se perfectionner, à enrichir son savoir afin de l'adapter aux nouveaux défis. Son esprit de progrès devient alors garant de son expertise et de sa capacité de réaction face à une situation hostile.

L'étymologie de «progrès» renvoie au sens de «degré» et de «gravir» et donc à l'idée de construction, d'élévation. La médecine a incontestablement contribué avec succès à la construction de la connaissance scientifique. Le médecin est respecté parce qu'il soigne mais aussi parce qu'il est l'élément intégrateur de découvertes qui ont contribué, de siècle en siècle, au progrès du savoir. Lorsqu'il nous injecte un vaccin, il refait le geste de Pasteur, lorsqu'il nous opère de l'appendicite, il perpétue les connaissances d'Avicenne et lorsqu'il nous prescrit de la pénicilline, il démontre une nouvelle fois le caractère essentiel de la découverte de Fleming.

Cette dualité de la mission du médecin se retrouve d'ailleurs dans son étymologie. En effet, sa racine latine *mederi* lui donne le sens de «donner des soins» alors que sa racine grec *medein*, qui signifie «mesurer» ou encore «songer», le renvoie davantage à son rôle d'intellectuel. La réputation du médecin dépend donc de sa maîtrise de la science de la guérison mais également de son rôle de penseur et d'homme de progrès.

Son esprit de progrès, le Docteur Guévin semble l'avoir délégué à sa hiérarchie, et en fait, au Docteur Perrault, responsable national du secteur de la transfusion de la Croix-Rouge à Ottawa. Ce dernier a un pouvoir décisionnel considérable que semble lui conférer le monopole de l'action. Par exemple, c'est lui qui a rendu possible la substitution des directeurs médicaux aux administrateurs à la tête des centres de transfusion. Certes, la pression est venue des centres régionaux mais, ultimement, il était la personne autorisée à juger de la pertinence et du bien-fondé d'une telle mesure. Comme nous avons déjà pu le constater, les directeurs médicaux ont dû faire preuve dans ce dossier de persévérance pour avoir gain de cause, comme en témoigne ces propos du Docteur Guévin:

> «Je pensais également que le directeur du centre devait avoir autorité pour faire des modifications à l'intérieur du centre (...). Donc, mes vues étaient bien connues, ma philosophie était bien connue, et même si c'était partiellement accepté on avait souvent l'occasion de dire que c'était peut-être 10 ans ou 20 ans en avant du temps pour la Croix-Rouge, que ceci viendrait dans les années 2000, mais pas dans les années 1980.»[12]

Il est alors facile de réaliser à quel type d'obstacles l'esprit de progrès du Docteur Guévin a dû faire face. Petit à petit, il s'est certainement rendu à l'évidence que son expertise ne serait jamais reconnue à sa juste valeur. Pourquoi alors s'obstiner à se perfectionner?

Afin de bien constater l'impact d'une telle résignation sur un médecin, il faut comprendre la relation «maître à élève», mécanisme à l'origine de sa formation mais aussi de sa progression vers un statut de scientifique reconnu ainsi que vers son épanouissement professionnel. Comme en témoigne le serment d'Hippocrate, la médecine a toujours privilégié la communication du savoir dans le cadre de cette relation privilégiée:

> «Je mettrai mon maître de médecin au même rang que les auteurs de mes jours, je partagerai avec lui mon savoir et, le cas échéant, je pourvoirai à ses besoins; je tiendrai ses enfants pour des frères, et, s'ils désirent apprendre la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement.»

La richesse d'une telle philosophie provient de l'évolution de l'échange entre le maître et l'élève. En effet, au fur et à mesure que l'élève grandit grâce au savoir du maître, la relation s'enrichit parce qu'elle laisse la possibilité à l'élève de surpasser le maître et de prendre éventuellement sa place. La connaissance est alors non seulement transmise mais également augmentée de relation en relation.

L'illustration contemporaine de ce phénomène réside dans l'importance que les médecins donnent au titre de «professeur en médecine», qui symbolise leur accession au droit d'enseigner et de transmettre, tel que dicté par le serment d'Hippocrate. L'exemple du «grand ponte», mentionné dans le premier chapitre, illustre également cette mentalité du médecin qui évolue dans l'ombre d'un maître, jusqu'au moment où lui-même le devient. Si ce médecin n'avait aucun espoir de remplacer son maître, cette dynamique perdrait tout son sens et le médecin sa raison de progresser.

Dans le cadre de notre sujet, nous pouvons alors nous questionner sur le sort réservé à cette philosophie de progrès dans le cadre d'une bureaucratie. Si nous reprenons le cas du Docteur Guévin, il est intéressant de constater que sa perception du Docteur Perrault semble se rapprocher de l'image du maître. En effet, durant son interrogatoire, alors qu'il tentait inlassablement de reporter la faute sur d'autres personnes, utilisant pleinement l'argument de la responsabilité diluée, il n'a, en revanche, jamais mis en cause son supérieur hiérarchique, le Docteur Perrault. Au contraire, il est surprenant de constater que, malgré ses frustrations, le Docteur Guévin parle toujours de lui avec respect et déférence. Cette dynamique peut certainement s'expliquer de façon générale par l'accord tacite et corporatiste qui semble exister entre les médecins et qui les incite presque constamment à s'auto-protéger. Cependant, le Docteur Guévin n'a pas hésité à mettre en cause quelques-uns de ses collègues médecins mais, jamais, il n'a eu cette attitude à propos des décisions du Docteur Perrault qui paraissaient pourtant plus sujettes à la critique.

L'explication de cette attitude se trouve certainement dans la forme que prend la relation «maître à élève» dans une bureaucratie. En effet, le caractère très hiérarchique de cette dernière incite souvent les individus qui la composent à sublimer l'image du chef qui devient alors beaucoup plus un héros qu'un simple

dirigeant. La relation «maître à élève» ne peut-elle pas alors être une variante de ce phénomène dans un contexte où les principaux acteurs sont des médecins?

Si tel est le cas, cette identification risque de trahir l'objectif fondamental de la relation «maître à élève» car le maître, en devenant un héros, va faire de élève un admirateur passif. En effet, comme nous avons pu le constater dans le premier chapitre de ce mémoire, au mythe du héros correspondent des attitudes de soumission et un mode de communication à sens unique qui vont inévitablement anéantir tout espoir d'échange cognitif. Le maître n'est plus alors qu'un despote et l'élève un simple exécutant servile et ignorant.

Deux conclusions s'imposent. La première, c'est qu'une organisation bureaucratique[13] interdit l'établissement d'un processus favorable à l'épanouissement de l'esprit de progrès chez un médecin soit, la relation «maître à élève». La deuxième conclusion réside dans le constat que cette même bureaucratie peut facilement donner l'illusion d'une telle relation alors qu'elle n'est, dans les faits, que la variante d'une pathologie courante et propre à ce type d'organisation.

Le médecin-administrateur, qu'il est plus juste d'appeler maintenant le médecin-bureaucrate, conscient de son impuissance, comprend également que ce n'est pas sa compétence qui lui permettra d'égaler son maître mais certainement sa capacité à développer son talent de procédurier. S'il n'en est pas capable, il va alors devenir un spectateur passif qui, à son niveau, se limitera à colmater les dysfonctionnements de son service, en attendant patiemment qu'une crise majeure vienne ébranler l'édifice dans son entier. Peut-être alors que son avis sera écouté et que son statut de médecin spécialiste sera également reconnu par ses homologues qui le consulteront en collègue et non plus en subalterne. Peut-être alors redeviendra-t-il un être agissant, responsable et fier de ce qu'il accomplit.

L'esprit de recherche

L'esprit de progrès suppose inévitablement un esprit de recherche. En effet, une fois que le scientifique est convaincu de la pertinence du progrès[14], il se met à chercher pour y contribuer. L'empirisme est alors sa méthode de prédilection. Animé par sa curiosité et sa perspicacité, il observe les faits et leurs caractéristiques, accumule les données, les met en relation pour, finalement, établir une nouvelle loi qui viendra enrichir le savoir déjà existant. Dans l'imagerie populaire, le scientifique incarne l'individu qui ne trouve son salut que dans les dédales de son laboratoire où encore l'alchimiste qui jongle avec ses éprouvettes et des formules mathématiques incompréhensibles.

Même si leurs sujets d'étude et leurs expertises sont généralement différents, la plupart des scientifiques partagent cette passion pour la recherche qui consolide certainement leur sentiment d'appartenance à la communauté scientifique toute entière.

Qu'en est-il alors de l'esprit de recherche du Docteur Guévin?[15]. Afin de répondre à cette question, nous utiliserons une partie de son témoignage qui porte sur l'explication de ses relations avec le Comité-sida. Il faut rappeler que ce comité, créé à Montréal en 1983 par les Docteurs Morisset et Robert, s'était donné pour mandat de surveiller et d'analyser la progression de l'épidémie du sida. Composé d'éminents spécialistes en la matière, ce groupe est rapidement devenu une référence scientifique incontournable dans le domaine malgré son statut peu défini dans le système formel de la santé.

La question posée au Docteur Guévin durant l'enquête concernait son manque de collaboration avec ce comité alors que la contamination du sida par le sang devenait de plus en plus évidente. Une partie de sa réponse dénote une connotation administrative lorsqu'il prétend ne pas avoir été invité à y participer. Même s'il a été démontré le contraire par la suite, son explication à ce soi-disant oubli est très révélatrice:

> «Je me suis dit, probablement, qu'on ne me considère pas comme un chercheur, peut-être qu'on ne me considère pas comme étant suffisamment connaissant dans le domaine (...) j'aurais été honoré de participer à ce comité-là.»[16]

Un peu plus tard dans son argumentation, son complexe d'infériorité ressort à nouveau de façon encore plus évidente. En effet, lorsque le procureur lui demande s'il n'aurait pas été préférable d'unir les forces du Comité-sida et de la Croix-Rouge, il répond ceci:

> «Quand vous avez à la même table des scientifiques, Maître Lamontagne, c'est pas évident d'être capable de placer un mot. C'est pas évident que les gens dans l'assistance (médecins du Comité-sida) ne préfèrent pas parler à quelqu'un qui va faire des recherches et qui a des réponses plutôt que de parler à un minuscule représentant de la Croix-Rouge.»[17]

À la lumière de ces propos, nous pouvons nous demander si le Docteur Guévin se considère encore comme un médecin spécialiste. Il ne faut pas oublier que c'est un hématologue, expert du sang, responsable de sa collecte et de sa transformation pour une importante partie du Québec. À ce titre et parce qu'il avait entre ses mains le destin d'une partie des transfusés du Québec, il ne pouvait pas manquer de confiance où encore minimiser son expertise au point de douter de ses connaissances. Les membres du comité sida n'étaient pas des hématologues et l'univers de la Croix-Rouge n'était pas le leur. Le rôle du Docteur Guévin aurait été de faire le lien, d'aller chercher à l'externe le dialogue qu'il ne pouvait avoir à l'interne. Seulement voilà, la dévalorisation de son expertise à l'interne semble également l'avoir empêché de s'ouvrir vers l'extérieur. Qui plus est, la relation mythique entretenue avec «son maître», le Docteur Perrault, rendait certainement toute information extérieure superflue voire inconciliable avec les dogmes véhiculés par la Croix-Rouge. Le Docteur Guévin ne semblait déjà plus croire aux vertus de l'échange, au fait qu'il puisse combler les manques de ses collègues scientifiques en matière de sang et traiter avec eux d'égal à égal.

Lorsqu'il exprime (avec éloquence) sa perception de son rôle à la Croix-Rouge qu'il qualifie de «minuscule» et qu'il met en opposition avec le rôle des chercheurs du Comité-sida, nous sommes tentés de conclure ainsi. Il donne l'impression d'avoir fait depuis longtemps son deuil de l'aspect scientifique de sa formation et que sa mission se réduit à un simple contrôle de technicité. Il n'est plus alors un protecteur mais uniquement un producteur, son monde n'est plus celui de la science et de la recherche mais celui de la rationalisation et de

l'équilibre budgétaire. Dès lors, ses confrères du comité sida ne pouvaient pas l'aider car ils constituaient plutôt une menace pour la stabilité de son univers bureaucratique.
Ce constat est grave car il démontre que, dans le contexte d'une structure bureaucratisée, le médecin est susceptible de perdre son âme de chercheur et, plus généralement, de scientifique. Cela n'aurait pas véritablement d'importance si la responsabilité médicale relative à son poste était limitée. Cependant, dans ce cas précis, le Docteur Guévin avait besoin de la curiosité du chercheur, de son obstination à recueillir les faits et à les analyser scrupuleusement, afin de pouvoir se faire une opinion objective, de poser un diagnostic puis d'agir en conséquence. Pour ce faire, il lui aurait fallu de la matière à étudier, des informations pertinentes sur le sujet du moment. Malheureusement, le propre d'une organisation bureaucratique est de limiter la circulation de l'information et de ne pas motiver ses employés à en recueillir davantage.

En matière de sida, le Docteur Guévin n'était pas un expert. Cependant, étant donné que cette problématique touchait fortement son champ d'activité, pourquoi n'a-t-il pas eu le vieux réflexe du scientifique face à une pathologie inconnue? Tout simplement parce qu'il s'est enfermé dans la solitude de son centre de transfusion. Parce que son «maître à penser», du haut de la pyramidale Croix-Rouge, veillait au grain et qu'il n'avait plus comme responsabilité que de vérifier si ses congélateurs fonctionnaient bien, si ses infirmières étaient compétentes, si le débit-crédit de son stock de sang s'équilibrait. De la même manière qu'il fut contraint de laisser à ce maître le monopole de l'action, le Docteur Guévin lui a aussi laissé le monopole du savoir. À ce stade, il ne savait même plus ce que voulait dire son devoir de protection médicale car il ne répondait plus qu'à «une éthique d'épicier».

Le système bureaucratique a castré et humilié le Docteur Guévin. Lorsqu'il n'était qu'un simple consultant médical à temps partiel, il ne l'avait peut-être pas encore réalisé. Cependant, devenu directeur médical, il a pu constater que ses ambitions ne resteraient certainement qu'au stade de fantasmes. Alors, il s'est contenté d'être un administrateur en oubliant que son statut de scientifique et son rôle au centre de transfusion l'obligeaient à être beaucoup plus que cela.
Lors de son témoignage, ses hésitations, ses contradictions et ses moues dubitatives illustrent son échec et son incompétence en tant que scientifique.

Malgré tout, en l'écoutant, il est difficile de ne pas ressentir de la tristesse, voire de la pitié pour cet individu au visage du «bon» grand-père qui expose en public le bilan d'une expérience à laquelle il a cru mais qui s'est soldée par un invraisemblable gâchis.

Le pragmatisme

Plus que tout autre scientifique, le médecin est aussi un praticien. La personne constitue son univers d'étude et, lorsqu'il la soigne, son pragmatisme scientifique prend toute son ampleur. En effet, au contraire de ses homologues des autres sciences, il est dans l'obligation de rester en contact avec l'être humain. Même s'il est chercheur, il va généralement suivre personnellement quelques malades notamment dans le cadre des protocoles d'essai. Alors qu'il pourrait être tenté de rester dans son laboratoire à s'occuper de ses virus et de ses bactéries *in-vitro*, il sait que la connaissance parfaite de leur pathologie dépend aussi de sa capacité à poser un diagnostic clinique.

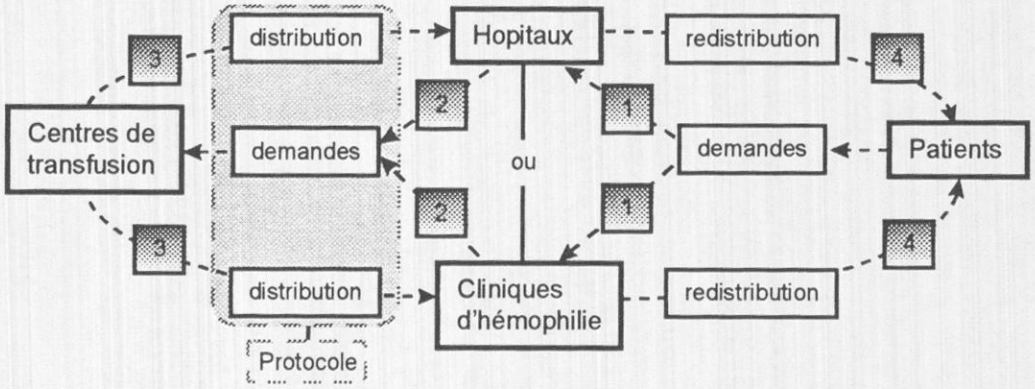
De plus, ce rôle de praticien est essentiel à la préservation du caractère humain de la médecine. À aucun moment et sous aucun prétexte, le médecin ne peut se considérer uniquement comme un «chercheur de laboratoire» car cela l'obligerait à prendre trop de recul par rapport à son sujet d'intérêt. Un être humain n'est pas une matière inerte, il veut bien être observé et servir d'exemple mais dans le respect de son intégrité. Lorsqu'il entre dans une salle d'auscultation, il s'attend légitimement à un sourire, à un geste de compassion et à un effort de compréhension qui ne se limitent pas à un simple diagnostique. Il a conscience que la personne qu'il a en face de lui détient les solutions à ses problèmes les plus critiques et que, d'une certaine façon, il est à sa merci. Dès lors, sa seule garantie de ne pas être trompé, c'est d'être convaincu que le médecin n'a pas oublié qu'ils appartiennent à la même espèce et, qu'au delà de leur formation, ils ne sont finalement que deux hommes ordinaires qui s'entraident, les pathologies de l'un enrichissant le savoir de l'autre.

Pour revenir au Docteur Guévin, nous avons pu constater que son rôle ne correspond déjà plus au sens grec du mot médecin. Il est alors intéressant de vérifier si son pragmatisme comble ce manque. D'ailleurs, beaucoup de

médecins, et notamment les généralistes, ne font jamais de recherche. Leur pragmatisme ne s'exprimant que par le biais de leurs soins, ils privilégient le sens latin de médecin.

Malheureusement, le Docteur Guévin ne semble pas non plus être un praticien. Lorsque l'on regarde le fonctionnement d'un centre de transfusion, force est de constater que le directeur médical n'a aucun contact avec la clientèle qu'il dessert[18]:

Figure 5 : Étapes du processus de distribution de produits sanguins



Les hémophiles n'ont jamais eu besoin d'être en relation avec le Docteur Guévin, leur médecin traitant servant toujours d'intermédiaire. La plupart de ces hémophiles ont vu le Docteur Guévin pour la première fois lors de l'enquête Krever alors qu'il s'occupait d'eux depuis plus de vingt ans. La seule information qu'il possédait a leur sujet se résumait à leur consommation moyenne de concentrés de facteurs:

> «(...) C'était des données qui s'apparentaient, à ce moment là, aux données que l'on recueillait de tous les autres hôpitaux, à savoir, tant de produits reçus, tant utilisés. On ne recevait pas au centre de transfusion les données individuelles de chaque hémophile.»[19]

Dès le moment où le Docteur Guévin est devenu responsable du centre de transfusion, sa préoccupation n'a plus été de guérir ou de soigner mais de gérer son stock, d'optimiser sa production. Pour faire cela, il a utilisé les armes offertes par la bureaucratie : «standardisation», «uniformisation», «protocoles de distribution»[20], et qui vont finalement l'éloigner encore davantage de sa clientèle tout en alourdissant son processus de décision.

Il voulait que tout soit réglementé, ordonné et préétabli. Son incertitude, c'était en vrai bureaucrate qu'il y faisait face et non plus en scientifique qui avait l'habitude d'y pallier par ses connaissances.

À l'instar de l'exemple sur l'esprit de recherche, les répercussions d'un tel comportement n'auraient pas eu d'importance si le Docteur Guévin avait évolué dans une institution où son statut de médecin ne servait à rien. Cependant, le sang qu'il traitait avec tant de légèreté était transfusé à des êtres humains. Il ne pouvait se considérer comme le maillon d'une chaîne de production en limitant son rôle à une exécution taylorisée de sa tâche. Il était placé à ce poste parce qu'il était médecin, parce qu'il était censé comprendre la valeur d'une vie humaine, parce qu'il devait connaître le prix qu'il faut payer pour en sauver une.

Au contraire, il ne connaissait même pas le visage des hémophiles dont il était responsable, jamais il ne les a touchés, jamais il ne leur a parlé, jamais il ne les a écoutés. Comment pouvait-il alors, après les avoir considérés pendant vingt ans comme des «consommateurs» d'unités de sang, rester garant de leur santé, être leur protecteur? Dans ses propos, il semble finalement que les hémophiles n'aient jamais existé que par leur statut de client anonyme qui s'apparente davantage à celui de M. X qui va faire ses courses au Super Marché plutôt qu'à un individu dont la vie dépend de ce qu'il achète.

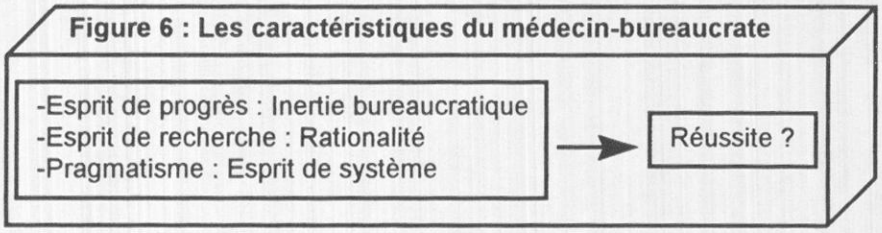
Le Docteur Guévin n'est pas un chercheur, il n'est pas non plus un praticien, alors, qui est-il? Il est tout simplement devenu un producteur qui répond stoïquement aux objectifs d'une organisation utilitariste:

> «Mon rôle était celui d'un fournisseur, un «provider», et il faut vous souvenir que les échanges étaient avec ceux qu'on considérait comme des experts (Médecins-traitants. (...) La Croix-Rouge n'est qu'un acteur, un acteur important mais non un acteur décisionnel.»[21]

La réussite : conclusion

En conclusion de cette première partie, il faut se demander quels sont les objectifs fondamentaux du médecin-administrateur et ses critères de réussite? Si nous le considérons comme un bureaucrate[22], ce sera la stabilité qu'il obtiendra par la rationalisation de ses gestes. Si nous le considérons encore comme scientifique, son obsession sera de contribuer au progrès par son action[23] et par la maîtrise de son environnement. La figure qui suit, propose un bilan de cette confrontation qui servira de base à nos conclusions:

Figure 6 : Les caractéristiques du médecin-bureaucrate



L'étymologie de réussite nous ramène à l'idée «d'ambition»[24]. Le Docteur Guévin pouvait-il en avoir? Si nous prenons en compte ses revendications de changement de la fin des années 191980, nous pouvons constater qu'il en avait et, notamment, en ce qui concernait son rôle en tant que médecin à la Croix-Rouge. Par la suite, cette ambition a peu à peu disparu, s'effaçant devant la déception, la frustration et le constat qu'il ne pouvait être écouté par sa hiérarchie.

Pendant cette période, ses supérieurs ont multiplié leurs exigences et, plus particulièrement, en matière de rendement. Les pénuries de sang constituent le meilleur exemple de cette attitude. C'est d'ailleurs un perpétuel sujet d'angoisse pour la Croix-Rouge depuis qu'elle s'occupe de transfusion sanguine car, comme nous l'avons déjà mentionné, ces pénuries élèvent considérablement les coûts de production du sang.

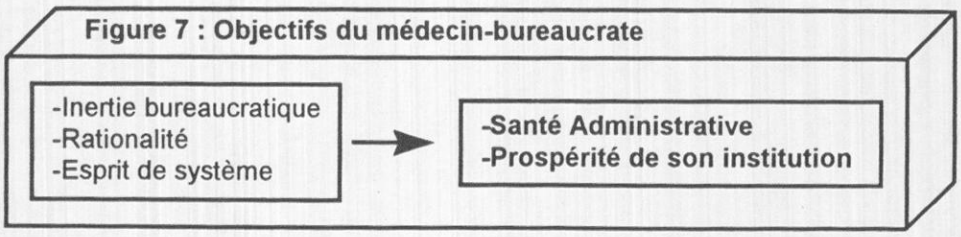
Le Docteur Guévin a dû alors se contenter d'établir des stratégies de plus en plus agressives qui touchaient, notamment, les sites de collectes du sang. Les ressources du centre étaient les mêmes mais la capacité de production devait être supérieure. À ce stade, son éthique médicale aurait dû jouer son rôle car une contrainte purement économique était susceptible de compromettre la

qualité des «pools de sang». Seulement, le médecin qui occupe ce poste de responsabilité est devenu un bureaucrate. Sa capacité de remise en question, de privilégier son serment en plaçant la vie humaine au dessus de toutes autres préoccupations[25], semble être inhibée au profit d'une dangereuse logique d'optimisation de production. Son idéal scientifique de réussite a été mis au service d'une autre cause, ses défis devinrent dorénavant ceux de la bureaucratie qu'il servait et à laquelle il obéissait.

C'était le plus grand piège de sa tâche et il est tombé dedans sans véritablement le réaliser. Sa passion, d'homme de progrès et de chercheur, il l'a utilisée à son niveau hiérarchique en s'obstinant à chercher des solutions à des problèmes administratifs. Dans sa réalité quotidienne il ne gérait plus que des simples «unités de sang» qu'il devait orienter le plus rationnellement possible afin de ne pas en gaspiller. Pour cela, il a réglementé et systématisé ses relations avec les hôpitaux afin d'être certain que son sang ne serait pas gâché et que ses homologues praticiens ne faisaient pas de demandes exagérées. Il pensait certainement incarner leur conscience civique, celui qui leur rappelait que les temps étaient difficiles et qu'ils se devaient de contribuer par leur rigueur à la bonne santé du budget de l'État.
Que devait-il se passer le jour où ce médecin-administrateur a vu sa tâche compliquée par l'arrivée d'une crise majeure comme celle du sida? Comment devait-il réagir, une fois placé devant cette grave réalité? S'est-il rendu compte que son système procédurier, mis en place malgré les blocages de sa hiérarchie, devait être totalement remis en question?

À ce stade, nous connaissons ses objectifs, il met en avant la santé administrative, le bien-être des fonds publics, la prospérité de l'institution pour laquelle il travaille. Cette conclusion, qui peut paraître humoristique, est au contraire très grave car cette nouvelle spécialisation médicale est à l'origine d'un des plus dramatiques constats d'échec de l'histoire de la médecine moderne.

Figure 7 : Objectifs du médecin-bureaucrate



2. Exemples des conséquences des actions du médecin-administrateur

La partie qui suit présente l'analyse du comportement du médecin-administrateur face à la menace du sida. Quelques exemples ont été privilégiés, d'une part, parce qu'ils l'ont été lors des auditions de l'enquête et, d'autre part, parce qu'ils mettent particulièrement en valeur les réactions de chacun.

Quelles ont été les décisions qui ont conduit à ce désastre? Dans quelles situations particulières le médecin-administrateur a-t-il finalement été lui-même victime de ses paradoxes? Et, parce que nous voulons résolument être tourné vers l'avenir, quels seraient alors les mécanismes de fonctionnement de la Croix-Rouge à repenser? Ce sont là toutes les questions qui ont alimenté ma réflexion dans cette dernière partie.

Les témoignages utilisés ne se limiteront pas aux propos de Docteur Guévin. Ceux de ses confrères du centre de transfusion de Québec, les Docteur Rousseau et Hébert, seront également étudiés. Le Docteur Rousseau ressemble considérablement, par son âge et son expérience, au Docteur Guévin. Hématologue de formation, il est entré à la Croix-Rouge presqu'en même temps que ce dernier, a prôné les mêmes changements pour finalement vivre les mêmes réalités. Le Docteur Hébert, beaucoup plus jeune, se distingue déjà de ses collègues par sa formation en médecine familiale mais aussi par sa volonté de progrès encore intacte et par son désir de demeurer un praticien. Il faut noter qu'il a été congédié par la Croix-Rouge au début de cette année.

2.1 «La preuve hors de tout doute»

2.1.1 Les faits

Nous ne voulons pas entrer ici dans le débat qui vise à déterminer le moment précis où la Croix-Rouge avait suffisamment de preuves scientifiques pour conclure à la contamination du sang par le virus du sida. Comme nous l'avons mentionné dans le premier chapitre, nous n'avons pas les compétences pour juger d'un tel moment, sur lequel les spécialistes en matière de sida ne

s'accordent d'ailleurs toujours pas aujourd'hui. L'objectif sera plutôt de comparer deux façons différentes d'appréhender la réalité que l'on soit médecin ou que l'on soit bureaucrate, afin de démontrer que lorsque l'on demande à un individu d'être les deux à la fois, le résultat peut-être désastreux.

À la fin de l'année 1982, les cas de sida chez des transfusés se multiplient. Au Canada, au Québec et aux États-Unis, de nombreux médecins commencent à se questionner sur la possible transmission de ce virus par le sang. Lors de l'enquête, le réquisitoire du procureur confronte les médecins de la Croix-Rouge à plusieurs exemples qui ont été diffusés à l'époque dans le milieu médical et leur demande d'expliquer leur réaction du moment.

Deux types d'arguments sont alors utilisés, non pas en opposition mais davantage en alternance. Lorsque l'un ne semble plus suffisamment solide, on saute à l'autre et ainsi de suite. Le premier argument est l'argument scientifique de «la preuve hors de tout doute», que le Docteur Rousseau explique ainsi:

> «Lorsqu'on peut mettre un agent infectieux dans un modèle animal (...), et qu'on peut prouver la transmission ou l'arrivée de symptômes et que, en contrôlant tout l'environnement, ces symptômes sont dus à l'arrivée de cet antigène là, on a la preuve scientifique qu'il y a un agent qui crée une maladie. Sur la base de la science, ce qui fait avancer la science au cours de tous ces siècles, c'est de s'acharner à prouver hors de tout doute que le modèle fonctionne (...).»[26]

Donc, en 1983, ce médecin, en scientifique qui se respecte et du fait du manque de cas évidents de contamination, ne pouvait conclure à l'époque au risque de contamination des pools de sang. D'ailleurs, son argumentation est claire et s'explique parfaitement par l'aspect empiriste de sa formation.

Le deuxième type d'argument rencontré est l'argument bureaucratique. En effet, ce même médecin n'hésite pas à diluer sa responsabilité en impliquant celle des centres de traitement des hémophiles «qui, [dit-il], étaient beaucoup mieux avisés que nous sur le plan des attitudes à tenir»[27] et aussi celle de sa hiérarchie:

> «Chacune des petites approches locales [en matière de sida] était soumise au siège social, qui était en train de définir sa campagne de sensibilisation, ses moyens d'intervention auprès du dépistage des donneurs (...), des questions qui visaient à insister davantage sur l'état de santé, le bien-être des gens (...).»[28]

Il est étonnant qu'il parle de cette préoccupation de prévenir une éventuelle contamination tout en insistant au même moment sur l'invalidité de la preuve scientifique de cette contamination. La contradiction est importante car pourquoi se préoccuper de la santé des individus alors que la transmissibilité du sida par le sang n'est qu'une «mince suspicion»[29]? Nous n'allons pas nous étendre sur les innombrables contradictions de cette sorte qui jalonnent les témoignages des médecins de la Croix-Rouge. Cependant, il est essentiel de remarquer que, dans ce cas précis, le médecin et le bureaucrate se soutiennent mutuellement dans leur défense.

Même si ces deux types d'argument ont été sciemment utilisés pour jeter encore plus d'ombre sur le débat, leur utilisation successive démontre bien que le Docteur Rousseau, au moment où il aurait pu agir concrètement, avait finalement deux raisons de ne pas le faire. La première raison était que sa hiérarchie s'occupait de tout et qu'il n'avait aucun pouvoir réel sur des décisions qui venaient de plus haut. La seconde raison, l'inexistence d'une preuve scientifique, est venue finalement conforter la première en lui donnant l'illusion d'une validité médicale.

À titre d'information, il est important de souligner qu'en avril 1984, soit près de deux ans après le constat médical des premiers cas de contamination du sida par le sang, la Croix-Rouge n'avait toujours pas reconnu officiellement cette possibilité[30].

2.1.2 Analyse

Ces faits mettent en relief la confrontation entre empirisme scientifique et la rationalisation administrative[31]. En effet, nous sommes en présence de médecins qui perçoivent la réalité en termes d'accumulation de preuves tout en subissant les contraintes d'une structure bureaucratique.

Si nous reprenons notre portrait du médecin-administrateur, nous constatons les conséquences de l'inhibition de son esprit de progrès ainsi que de son esprit de recherche. En effet, il est facile pour des médecins d'argumenter sur la base de la preuve scientifique. Cependant jusqu'à quel point ce prétexte est valable, dans un contexte comme celui de la Croix-Rouge? Un médecin qui a délégué son esprit de progrès à sa hiérarchie, lui laissant du même coup le monopole de l'action, peut-il aujourd'hui prétendre qu'il aurait été capable de prendre les mesures qui s'imposaient en vue de limiter les conséquences de la contamination des pools de sang?

Nous avons noté précédemment également que le Docteur Guévin avait développé un fort complexe d'infériorité par rapport à ses confrères chercheurs. Là encore, alors que cette attitude l'a privé du savoir dont il avait besoin sur le sida, peut-il aujourd'hui prétendre qu'il était en mesure d'évaluer la pertinence des cas de contamination par le sang qui étaient portés à sa connaissance? En avait-il même connaissance?

On ne peut répondre à cette question que par la négative car les contradictions sont trop évidentes. Dès lors, le seul argument qui reste au médecin-administrateur est celui de la responsabilité diluée. Il est clair que sa hiérarchie, parce qu'elle avait le monopole du savoir et de l'action, porte également le fardeau des erreurs. Néanmoins, au risque d'être répétitif, il faut se rappeler que ces directeurs de centre de transfusion étaient des médecins. En tant que gestionnaires, peut-être ont-ils fait leur travail, peut-être ont-ils bien géré leur production de sang, leurs dépenses et leur personnel. Cependant, en tant que médecins, ils ont lamentablement échoué et c'est à ce niveau qu'ils doivent assumer leur incompétence et qu'ils ne peuvent prétendre incarner l'idéal médical qu'ils ont renié.

2.2 Le communiqué de presse de la Croix-Rouge

2.2.1 Les faits

Le 10 mars 1983, la direction nationale de la Croix-Rouge a publié un communiqué de presse qui demandait aux individus appartenant aux «groupes

à risque» (d'avoir été contaminés par le virus du sida) de s'abstenir de donner leur sang:

> «(...) Même si ce n'est pas prouvé de façon définitive, il existe des doutes sérieux quant à la possibilité de transmettre le sida par une transfusion. C'est pourquoi la Croix-Rouge recommande donc aux groupes qui ont été identifiés [homosexuels, haïtiens, Toxicomanes, Transfusés récents] de ne pas donner de sang jusqu'à ce que soient clairement établies les causes et la manière dont le sida se propage. Par ailleurs, la Croix-Rouge acceptera les donneurs qui se présenteront aux collectes de sang et ne considère pas la possibilité de les questionner sur leurs préférences sexuelles ou leurs origines.»[32]

Quelques remarques préliminaires doivent d'être faites à propos de cette déclaration. Il faut d'abord souligner que la décision de publier ce communiqué a été prise par le bureau national de la Croix-Rouge sans consultation des centres de transfusion régionaux. Le Docteur Guévin ainsi que son homologue de Québec l'ont appris uniquement parce que des journalistes les ont appelés chez eux pour avoir leurs commentaires. De plus, il est important de remarquer que ce communiqué dévoile officiellement, dès mars 1983, les préoccupations de la Croix-Rouge en ce qui concerne le sida. Est-il nécessaire de rappeler que les Docteur Guévin et Rousseau se sont obstinés à nous démontrer lors de leur témoignage que, durant cette période, leurs doutes n'étaient que de «minces suspicions» [33].

Finalement, il est également à noter que, lors du réquisitoire, le reproche qui avait été fait au Docteur Guévin sur son attitude vis-à-vis du comité sida, lui a été réitéré à propos de ses relations avec les «groupes à risques». En effet, tout comme son homologue du centre de transfusion de Québec le Docteur Rousseau, il n'a pas établi de contact formel avec les communautés concernées. De plus, l'explication du Docteur Guévin sur ce point est déconcertante:

> «Essayer de convaincre, sauf s'il s'agit d'une personne avec un background scientifique, essayer de faire comprendre que notre objectif n'est pas de stigmatiser mais c'est de protéger le pool de sang, même avec des gens bien intentionnés, des journalistes, j'ai été incapable de livrer ce message-là (...).»[34]

Nous connaissions le complexe d'infériorité de ce médecin, nous découvrons maintenant son complexe de supériorité. Alors qu'il se sentait négligé par ses collègues chercheurs, il prend maintenant l'attitude prétentieuse du scientifique qui ne peut se faire comprendre par le public. En ce qui concerne le Docteur Rousseau de Québec, son comportement est identique à celui du Docteur Guévin. Lorsqu'on lui demande si, à la suite du communiqué, il a pris contact avec les communautés concernées, il répond par la négative. En revanche, son explication quant à cette attitude est différente de celle de son homologue de Montréal mais elle n'en demeure pas moins aussi peu convaincante:

> «La communauté homosexuelle de Québec à cette époque ne se laissait pas voir, il n'y en avait pas beaucoup (...) il faut dire également que probablement, à l'époque, la majorité de ces gens-là était «branchée» plus sur les communautés (...) ils n'étaient pas visibles dans la région de Québec à ce moment-là.»[35]

Il serait intéressant de demander maintenant au Docteur Rousseau s'il a mis au point une technique pour reconnaître les homosexuels dans la rue! Comment pouvait-il savoir si, à l'époque, il n'y avait pas beaucoup d'homosexuels à Québec alors qu'il n'a même pas pris la peine de se renseigner? Bien sûr que les homosexuels ne constituent pas une communauté visible comme les haïtiens. Cependant, le Docteur Rousseau dit lui même qu'il existait des réseaux, une communauté organisée, ce que viendront confirmer les intervenants du ce milieu:

> «Il existait à Québec des organisations, premièrement des bars, qui eux étaient très visibles. Québec, c'est pas une grande ville, et je pense qu'il est de notoriété publique que tout le monde savait à l'époque qu'il y avait cinq ou six bars et deux saunas qui étaient clairement identifiés à la clientèle gaie. Il y avait aussi une organisation, le Groupe Gai de l'université Laval, qui existait depuis 1978...qui tenait des activités régulières pendant les sessions universitaires.»[36]

Il est important d'ajouter que le Docteur Rousseau, de 1975 à 1992, s'est occupé du service d'hémato-oncologie au Centre hospitalier de l'Université Laval et qu'il n'était donc pas coupé du monde universitaire.

Les réactions à ce communiqué ont été violentes. Les groupes identifiés se sont mobilisés pour que la Croix-Rouge le modifie ou le retire. Brusquement, aux yeux de l'opinion publique, le sida était officiellement reconnu comme la maladie de minorités déjà marginalisées. Nous ne pouvons nier cependant l'objectif louable de la Croix-Rouge dans cette affaire, en revanche, nous pouvons questionner sa façon «cavalière» de procéder. En effet, pourquoi n'a-t-elle pas collaboré avec les groupes concernés lors de l'élaboration de ce communiqué? Pourquoi ne pas avoir au moins préparé les centres de transfusion régionaux aux répercussions d'un tel acte? Les réactions étaient prévisibles, les dirigeants de la Croix-Rouge étaient-ils si loin de la réalité qu'ils n'ont même pas été capables de se rendre à l'évidence?
Il faut reconnaître à cette institution le droit de protéger ses pools de sang. Il faut saluer cet effort de prévention qui se différencie de toutes les autres décisions qu'elle a pu prendre par la suite, qui n'étaient que des mesures de réparation. Cependant, si le fond du communiqué était certainement justifié, sa forme était néanmoins une agression claire vis-à-vis de la liberté d'autrui. D'ailleurs, la Croix-Rouge l'a retiré six mois après sa parution.

2.2.2 Analyse

«Groupes à risques» ou «comportements à risque» ?

Monsieur Cassidy de Aids Community Care of Montreal (A.C.C.M.), a été le premier à faire cette distinction. En effet, pourquoi avoir parlé de «groupes à risque» alors que, finalement, on aurait pu parler de «comportements à risque»?

D'un point de vue purement médical, l'argument est recevable car le sida ne s'attrape pas mais se transmet. Ce virus n'est pas comparable au virus de la grippe qui se propage dans l'air. Pour être contaminé par le sida, il faut un contact physique entre deux individus, un comportement à risque. En 1983, le seul comportement à risque connu était le rapport sexuel. Certes, la pénétration anale comportait les plus grands risques de transmission et il est clair que cette pratique était répandue dans la communauté homosexuelle. Cependant, elle existait aussi lors de relations hétérosexuelles.

En choisissant de parler de «groupes à risque», la Croix-Rouge a non seulement ostracisé plusieurs communautés, en ne tenant pas compte de la particularité de chacun des individus qui les composaient, mais, de surcroît, elle a exclu de son action préventive un groupe hétérosexuel majoritaire qui était lui aussi à risque.

D'un point de vue humain, il faut également se rendre à l'évidence que ce communiqué était fortement discriminatoire. Nous discutions récemment avec un membre de la communauté haïtienne qui nous expliquait qu'il avait été particulièrement blessé du fait que toute sa communauté avait été mise au banc de la société. Il ne niait pas la réalité et reconnaissait la prééminence du sida dans la population haïtienne, à l'instar d'ailleurs des homosexuels qui ont pris rapidement des mesures pour y faire face.

Finalement, si nous admettons que le fait de parler de «groupes à risque» plutôt que de «comportements à risque» partait d'une volonté d'efficacité, force est de constater que ce fut un échec. En effet, le taux de contamination du sang par le sida n'a cessé d'augmenter lors des deux années qui ont suivi ce communiqué[37].

Une mesure préventive?

Il est encore difficile aujourd'hui de prétendre connaître l'attitude idéale qu'aurait dû suivre la Croix-Rouge dans cette affaire. En revanche, nous pouvons néanmoins avancer que cette dernière a péché par excès de confiance. En effet, peut-être que ses dirigeants à Ottawa tenaient pour acquis que les centres de transfusion prendraient la relève suite à ce communiqué, en expliquant son intention profonde (les directeurs médicaux des centres de transfusion étant plus proches qu'eux de la réalité québécoise)?

Toutefois, c'était oublier que ces directeurs médicaux étaient tout aussi éloignés de cette réalité (qui se résumait certainement aux aléas de leur seul centre de transfusion). C'était ne pas s'être rendu compte qu'ils étaient devenus de mauvais médecins et de mauvais administrateurs, des individus sans convictions et sans idéaux. Comment pouvaient-ils se rapprocher de

communautés aussi différentes que les communautés homosexuelles et haïtiennes, alors qu'ils ne trouvaient déjà plus d'intérêt à collaborer avec leur propre communauté médicale?

Lorsque ces médecins ont pris connaissance du communiqué, ils ont réagi comme à leur habitude, ils ont cru que leur direction savait ce qu'elle faisait. D'ailleurs, le Docteur Guévin se défend aussi de son attitude en prétextant que les retombées de ce communiqué au Québec étaient gérées par le service des relations publiques de la division provinciale de la Croix-Rouge, sur lequel il n'avait aucun pouvoir[38]. Pourtant, c'est lui qui allait vivre avec les conséquences, c'est lui qui était responsable du sang distribué et qui devait alors s'assurer de l'efficacité d'une telle mesure préventive. Le lendemain de la parution du communiqué, c'est encore lui que les journalistes ont appelé pour avoir ses commentaires, pour savoir s'il comptait entreprendre des démarches de rapprochement avec les groupes désignés. Malgré tout, il s'est enfermé dans son mutisme et dans son ignorance en assumant son incompétence.

Il serait possible d'écrire un mémoire entier sur ce seul communiqué. Cependant, sans en arriver là, plusieurs conclusions peuvent déjà être proposées. D'une part, il ne faut pas nier la responsabilité de la direction de la Croix-Rouge qui a lancé la «bombe» sans endosser son explosion. D'autre part, ceci démontre également jusqu'à quel point elle était insouciante de sa propre réalité et, surtout, des limites de son organisation bureaucratique. Pourtant, l'idée même du communiqué peut être considérée aujourd'hui comme une des moins mauvaises intentions de la Croix-Rouge. Moins de précipitation et plus de concertation tant à l'interne qu'à l'externe auraient pu changer la suite des événements.

Peut-être la Croix-Rouge a-t-elle posé ce geste uniquement pour se protéger légalement, ce qui expliquerait toutes ses lacunes? Si tel est le cas, elle a trahi sa cause humanitaire et surtout, sa raison d'être. Dès lors, les véritables responsables sont ses médecins car cette cause était leur cause, ils en étaient les garants, les protecteurs.

À l'instar du premier exemple de la «preuve hors de tout doute», le jugement que nous pouvons porter sur le médecin-administrateur est incriminant.

Une fois de plus, ses manques résultent des pathologies que nous avons décrites dans la première partie de ce chapitre. Une fois de plus, nous constatons son incapacité à remplir toutes les dimensions de sa mission.
Au rythme des exemples, le médecin-administrateur nous démontre que l'affaire du sang contaminé est beaucoup plus que l'échec d'une institution car c'est aussi l'échec de l'homme qui n'a plus été capable d'exercer son libre-arbitre au sein d'un système où il était pourtant le créateur et le principal bénéficiaire.

2.3 Les protocoles de distribution des facteurs concentrés anti-hémophiliques

2.3.1 Les faits

Ce nouveau fait est certainement le plus insoutenable aux yeux des victimes. D'une part, parce qu'elles n'en ont jamais eu connaissance à l'époque et, d'autre part, parce qu'elles ont rapidement réalisé que ces protocoles supposaient une échelle de priorité quant à la qualité des soins qu'elles recevaient. Finalement, elles se sont rendus à l'évidence, qu'à un moment donné de leur existence, des médecins s'étaient consciemment donnés le droit de juger du poids de leur vie.

Concentrés à base de plasma canadien et concentrés à base de plasma américain

Les protocoles de distribution des facteurs concentrés anti-hémophiliques ont été établis dès la fin de l'année 1984. À cette époque, la Croix-Rouge n'avait pas la quantité suffisante de sang (plus spécifiquement de plasma) issue de donneurs canadiens pour produire le nombre de facteurs concentrés dont elle avait besoin. Pour pallier à ce manque, elle a souvent eu recours aux ressources inépuisables des États-Unis. Il existait donc deux sources pour les facteurs sanguins, l'une provenant de collecte de plasma canadien et l'autre de plasma américain qui se répartissaient à Montréal dans une proportion de l'ordre de deux tiers/un tiers[39].

La qualité des donneurs de sang américains étant sujette à caution, la Croix-Rouge est partie du principe que les produits issus de plasma américain étaient plus à risque d'être contaminés et donc contaminants que les produits issus de plasma canadien. À partir de ce constat, et en accord avec les centres de traitement des hémophiles, il a été décidé d'établir des protocoles de distribution qui tenaient compte de l'âge du transfusé mais également de ses chances d'être déjà contaminé. Ce dernier critère était évalué en fonction de la consommation moyenne de facteur de chacun des hémophiles. Les plus gros consommateurs étant plus susceptibles d'avoir été contaminés, on leur donnait plus volontiers les produits d'origine américaine.

Ce type de protocole pourrait paraître logique dans un contexte de pénurie et en oubliant que les bénéficiaires n'étaient pas au courant. Cependant, tout devient plus surprenant lorsque l'on apprend qu'il existait un substitut aux concentrés issus de plasma américain, les cryoprécipités[40]. Bien qu'ils soient les ancêtres des concentrés de facteurs et que leur utilisation soit plus laborieuse pour des raisons de fabrication, ils étaient plus sûrs et la Croix-Rouge était en mesure de les produire. L'explication du Docteur Guévin sur ce sujet est à l'image de tous ses autres propos : son argument principal étant qu'il n'était qu'un producteur et que ce type de requête devait venir des centres d'hémophilie[41].

En ce qui concerne ce premier protocole, il faut néanmoins constater que la Croix-Rouge faisait reposer cette sélection sur une simple supposition. En effet, il était possible que les produits issus de plasma américain aient été de moins bonne qualité que les produits issus de plasma canadien. Cependant, aucune étude empirique n'avait, à l'époque, été en mesure de confirmer ce fait. Dans ce cas, la décision de la Croix-Rouge peut être considérée comme préventive.
Toutefois, le deuxième protocole, qui lui a d'ailleurs succédé, ne peut susciter la même indulgence car il ne reposait plus sur une supposition, mais sur une certitude.

Concentrés chauffés et concentrés non-chauffés

Au début du mois de juin 1985, les centres de transfusion ont reçu leurs premiers concentrés de facteurs chauffés. Ces produits étaient nés d'une découverte récente qui démontrait que le virus du sida ne résistait pas à la chaleur. Dorénavant, les hémophiles pouvaient donc disposer d'un traitement qui ne risquait pas d'avoir été contaminé par ce virus. Néanmoins, la quantité de ces nouveaux produits est demeurée limitée pendant un certain temps, ce qui obligea la Croix-Rouge et les centres de traitement de l'hémophilie a établir un autre protocole de distribution qui répondait aux mêmes règles que le premier. Il faut souligner que la Société Canadienne de l'Hémophilie a collaboré officiellement à ce nouveau protocole[42].

En effet, une nouvelle fois, les enfants et les petits consommateurs de facteur étaient privilégiés et recevaient les produits chauffés en priorité. Là encore, les principaux bénéficiaires, soit les hémophiles, n'étaient pas au courant de ce protocole. Néanmoins, sa logique était compréhensible car elle visait à éviter de nouvelles contaminations.

La différence provenait surtout du fait qu'il était démontré que ces produits chauffés étaient beaucoup moins à risque que les produits non-chauffés. Au contraire du premier protocole, les médecins étaient conscients que l'utilisation de l'un ou de l'autre produit déterminerait le niveau de risque pour le consommateur d'être en contact avec le sida.

Le problème de la surcontamination se pose également ici. Si, encore aujourd'hui, il n'est pas démontré qu'une surcontamination peut aggraver l'état d'un malade, ce doute devait être encore plus important en 1985. En effet, lorsque des personnes déjà séropositives recevaient à nouveau des produits contaminés, aucun scientifique ne pouvait à l'époque présumer que les conséquences soient nulles ou négatives. Donc, lorsque l'on donnait systématiquement à des hémophiles séropositifs des concentrés plus à risque, aucune certitude scientifique n'était en mesure de valider un tel geste. Nous ne voulons pas nous étendre sur ce sujet car il relève davantage du domaine de la science médicale. Cependant, il nous semblait important de questionner une

attitude sélective que l'on prétendait expliquer sous le couvert de preuves scientifiques.

Maintenant, il est intéressant de rendre compte du contexte dans lequel ce protocole a pris place. Existait-il des alternatives à une telle mesure? À l'instar de l'exemple des cryoprécipités dans le cadre du premier protocole, le procureur de la commission a démontré que d'autres mesures auraient pu être envisagées. Ceci est d'autant plus vrai qu'en septembre 1985, tous les hémophiles pouvaient avoir accès aux produits chauffés et que les problèmes reliés à leur approvisionnement n'ont finalement duré que 2 mois.

Une première alternative aurait été d'obliger l'arrêt ou le ralentissement de la consommation de produits durant cette période. En effet, pour une majorité d'hémophiles, leur traitement est essentiel au maintien de leur bonne santé mais beaucoup s'accordent aussi pour dire qu'ils auraient pu facilement s'en passer quelques mois. Il faut remarquer que certains d'entre eux ont été maintenus, pendant ces deux mois en traitement prophylactique ce qui impliquait une consommation massive de produits. Lorsque le Docteur Guévin a été questionné sur ce point, il a répondu que le choix de tel ou tel traitement revenait au médecin-traitant. Néanmoins, même s'il ne connaissait pas personnellement ses clients, il était au courant de leur consommation moyenne de concentrés. Peut-être aurait-il pu alors s'étonner de constater, que dans une telle période à risque, cette consommation n'avait nullement ralenti[43].

L'alternative des cryoprécipités existait également et nous avons déjà mentionné l'explication du Docteur Guévin sur ce sujet. Finalement, le plus surprenant est de constater que durant tout le mois de juin, le centre de transfusion de Montréal avait dans ses stocks un nombre important de produits chauffés qu'il n'a pas distribué alors que, pendant la même période, la totalité des produits non-chauffés l'ont été. La réaction du Docteur Guévin face à ce constat reflète bien son embarras:

> «Écoutez-moi bien, je peux vous dire qu'il n'y a pas eu de directive donnée à notre personnel technique leur demandant d'écouler le stock non-chauffé.
> Quand on regarde les chiffres, on pourrait conclure que, effectivement, il y avait une directive d'écouler les produits non chauffés, mais je peux vous assurer que cette directive-

> là n'a pas été donnée. L'interprétation que, moi, j'en fais, c'est que les demandes [des centres d'hémophilie] ne sont pas venues (...).»[44]

Afin d'être exhaustif dans notre compte-rendu des faits, mentionnons également que l'obsession de ce médecin pour les règles, les directives, les standards etc. a atteint son paroxysme sur ce thème des protocoles. En effet, le Docteur Guévin n'a cessé de répéter qu'il voulait formaliser le processus de distribution et qu'il n'arrivait pas à s'entendre avec les centres d'hémophilie sur ce sujet.

D'ailleurs, lorsqu'il associe ces termes à celui de protocole, il s'inscrit tout à fait dans la définition étymologique de ce dernier mot. En effet, «protocole» fait partie de la famille de «colle» qui, associé au substantif «proto», renvoie à l'idée de «procès-verbal d'une conférence diplomatique» mais également à «règles concernant l'étiquette»[45]. Finalement, un «protocole» n'est que l'intégration de règles ou de directives préalablement établies dans le cadre d'un processus de décision qui se veut systématique. Ce type de processus s'inscrit donc dans une certaine volonté de stabilité.

Dans le «protocole scientifique», nous retrouvons cette idée de systématisation. En revanche, on ne parle jamais simplement de «protocole», mais plutôt de «protocole d'essai ou de recherche» qui ne constitue que la première étape d'un long processus d'étude. Lorsqu'il est mis en place, le «protocole scientifique» a pour objectif de structurer une étude, de donner au chercheur des repères afin qu'il puisse mesurer adéquatement l'effet du médicament qu'il veut tester. Ce n'est finalement qu'une méthode modulable à souhait qui n'est déterministe que pour répondre au besoin de rigueur de l'empirisme scientifique.
De ce fait, un «protocole» qui ne serait pas établi dans le cadre d'une recherche, serait susceptible de perdre son caractère évolutif et de devenir une simple systématisation exhaustive de règles préétablies. Il nous semble important d'établir cette distinction car les protocoles de distribution dont nous discutons ici ont été créés par des médecins et nous pourrions alors trop rapidement conclure que ce sont des «protocoles scientifiques».

2.3.2 Analyse

Nous pourrions discuter longuement du bien-fondé de la sélection d'individus à privilégier dans un contexte de pénurie. Notre analyse va plutôt porter sur les raisons profondes de l'établissement de ces protocoles plutôt que sur leur pertinence.

Si nous reprenons la distinction que nous venons de faire entre un «protocole scientifique» et un «protocole classique», nous pouvons établir une comparaison avec la dualité du médecin-administrateur. En effet, il est difficile de nier que, durant trois mois, la Croix-Rouge a dû faire face à une demande en concentrés de facteurs chauffés supérieure à ce qu'elle était capable de fournir. Elle s'est donc donnée, par le biais de son protocole, les moyens de faire des choix quant aux individus qui devaient être prioritaires. Cependant, pourquoi les directeurs médicaux n'ont-ils pas réfléchi à d'autres possibilités et pourquoi ont-ils distribué des produits non-chauffés alors que des produits chauffés attendaient dans les congélateurs de la Croix-Rouge?

Bien sûr, les liens avec les pratiques du Docteur Garetta, qui était en France directeur général du Centre National de Transfusion Sanguine (C.N.T.S.), peuvent alors paraître évidents. Ne fallait-il pas, pour des raisons purement économiques, écouler «les vieux stocks»[46] avant de distribuer les nouveaux produits? Cependant, au Québec, aucune preuve n'a pu établir la véracité d'une telle supposition. D'ailleurs, bien que l'affaire du sang en France ressemble étrangement à ce qui s'est passé au Québec, il est toutefois difficile de comparer la Croix-Rouge Canadienne au C.N.T.S., que ce soit au niveau de leur fonctionnement ou de leur mission.

Il nous semble plutôt que l'explication de ce fait se trouve plus simplement dans la logique du comportement du médecin-administrateur. En effet, lorsque le Docteur Guévin évoque le sujet des protocoles, il semble davantage les présenter comme des palliatifs à son incertitude du moment plutôt que comme des techniques de rationalisation des dépenses. Ceci est d'autant plus vrai que ces protocoles étaient pour lui une façon de réglementer ses relations avec les centres d'hémophilie. Ils lui permettaient de se poser en simple producteur et de laisser au médecin-traitant le choix des produits qu'ils demandaient. Ainsi, à une

demande formelle de produits non-chauffés, il répondait en distribuant ce produit même s'il savait que des produits chauffés étaient disponibles. Il l'exprime d'ailleurs très clairement lorsqu'il dit:

> «Encore une fois je souligne que nous avions une relation privilégiée avec les centres de traitement et depuis le début nous nous fions au protocole qui était établi (...) nous voulions que la politique soit rigide (...) on n'a pas tenté d'écouler les vieux stocks mais en pratique c'est ce qui est arrivé.»[47]

Finalement, cet exemple vient illustrer les limites d'un médecin qui cherche à s'éloigner de son rôle de praticien. En effet, par le biais de ses protocoles, le Docteur Guévin n'a fait qu'élever un nouveau mur entre lui et sa clientèle tout en transférant sa responsabilité de médecin à ses homologues des centres d'hémophilie. De ce fait, cette clientèle, qui pouvait apparemment compter sur deux niveaux de responsabilité médicale quant au contrôle de la qualité des produits qu'elle recevait, s'est trouvée finalement dépendante de la seule décision des hématologues, le médecin-administrateur cantonnant son rôle à celui d'un producteur. Lorsque l'on connaît le type de relation qui existait à cette époque entre l'hématologue et l'hémophile (tel qu'illustré précédemment) nous pouvons conclure que deux niveaux de contrôle n'étaient pas de trop!

Voilà peut-être où se cachait le véritable dysfonctionnement qui nous renvoie d'ailleurs au premier chapitre de ce mémoire. Le fait que les hémophiles n'aient pas été informés de l'existence de ces protocoles ne s'inscrit-il pas parfaitement dans la logique du non-dit de la relation hématologue-hémophile du moment? En dépendant du bon vouloir des hématologues, des alternatives à ces protocoles de distributions telles que l'arrêt des traitements prophylactiques ou encore l'utilisation de cryoprécipités, n'ont-elles pas été simplement ignorées du fait des pathologies fantasmatiques du médecin-héros?

Si tel a été le cas, c'est avant tout parce que le Docteur Guévin, en déléguant une nouvelle fois sa responsabilité médicale à ses homologues, s'est exposé aux conséquences de leurs faiblesses. Si deux niveaux de contrôle médicaux existaient c'était justement pour que l'un puisse compenser les lacunes potentielles de l'autre.

La volonté de répartir justement un nombre limité de produits est le seul point commun que nous pouvons trouver entre ces protocoles de distribution et les protocoles scientifiques qui s'illustrent plutôt par leur caractère expérimental et cognitif. Dans les faits, les protocoles de distribution n'étaient finalement que d'autres techniques dont le médecin-administrateur se servait pour remédier aux carences de son savoir et à son inertie. Ainsi enfermé dans son dogmatisme bureaucratique, il n'a même pas été capable de réaliser que les produits chauffés, qu'il a consciemment gardés dans ses congélateurs près d'un mois, pouvaient sauver des vies humaines. Quelle dérision lorsqu'il ose alors répondre qu'il n'a pas distribué ces produits parce que son protocole exigeait qu'on lui en fasse la demande officielle!

De plus, à ce moment là, mais pour des raisons différentes, ses homologues des cliniques d'hémophilie étaient également dans l'impossibilité d'assumer pleinement la responsabilité que ces protocoles leur avaient donnée. Peut-être ces derniers n'ont-ils même jamais pris conscience qu'une telle responsabilité leur incombait. Finalement, si quelque chose devait rassembler le médecin-héros et le médecin-administrateur, c'est bien l'échec de leur rôle de protecteur de la santé. Ils n'y sont pas arrivés de la même façon mais le résultat reste le même, ils y ont sacrifié «leur honneur et leur dignité»[48] de médecin.

Conclusion

La recherche scientifique médicale a toujours évolué au même rythme que la science dans son ensemble et ce, de façon constante et rapide. Avec l'arrivée de la problématique du sida, elle s'est aperçue qu'elle n'allait pas encore assez vite et que pour ralentir l'épidémie, elle devait se dépasser malgré un contexte social difficile. Pour relever ce défi, elle s'est spontanément organisée de façon très particulière.

En effet, il est intéressant de remarquer que les centres de recherche en matière de sida sont nombreux mais relativement petits et répartis un peu partout dans le monde. Chaque scientifique travaille avec une équipe réduite qui fonctionne de ce fait avec une grande autonomie. Les conférences internationales demeurent les lieux privilégiés de rencontres et d'échanges, et les revues médicales les principaux outils d'information.

Le seul problème de ce type de fonctionnement s'illustre par les nombreuses querelles qui ponctuent souvent les rencontres de ces experts. Néanmoins, l'efficacité de ce fonctionnement est surprenante puisqu'en dix ans non seulement le virus a été isolé mais aussi relativement maîtrisé. C'est à Montréal qu'une équipe de chercheurs a découvert récemment le 3TC qui est actuellement l'antiviral de l'heure. C'est aux États-Unis que le premier de ces antiviraux a été développé grâce au travail du professeur Gallo. C'est à Paris que le virus a été isolé par l'équipe du Professeur Montagnier.

Nous pourrions continuer longtemps cet historique de la construction du savoir autour de la problématique du sida. Cependant, ce qui nous intéresse c'est uniquement de confronter cette réalité avec celle de la Croix-Rouge. Elles sont en opposition du fait de leur structure mais surtout du fait de la dynamique qu'elles supposent. Les dirigeants de la Croix-Rouge n'ont finalement pu que subir la crise, figés dans un comportement principalement réactif. Sans jamais réussir à prévenir les dysfonctionnements, ils n'ont pu que tenter d'y pallier en luttant souvent contre les effets de leur propre incompétence. Le médecin-administrateur en est une illustration exemplaire. Au contraire, les chercheurs sur le sida se sont donnés les moyens d'être pro-actifs, inventifs et originaux. L'épidémie les avait devancés, ils l'ont rattrapée et sont en train de la contrôler

et de la maîtriser. S'ils avaient dû travailler dans des structures rigides et subir un fonctionnement normatif, ils n'auraient jamais pu progresser comme ils l'ont fait. Ils ont considéré le sida comme un défi à leur savoir, alors que le médecin-administrateur l'a perçu comme une menace à son système. Une organisation aussi imposante que celle de la Croix-Rouge est inévitablement sclérosé, tout renouvellement majeur de son fonctionnement et de sa structure peut prendre plusieurs décennies avant d'être réellement efficace. Étant donné la rapidité à laquelle peut évoluer une épidémie, cette lenteur de réaction est inacceptable.

Ce qui est inquiétant c'est qu'une telle situation persiste encore actuellement, que le mandat des centres de transfusion soit toujours le même et que l'on se débarrasse des personnes qui remettent en cause le fonctionnement du système. Le Docteur Hébert, qui était, à l'époque, le sous-directeur du centre de Québec, a tenu lors de l'enquête des propos très pertinents qui portaient sur la nécessité d'une attitude préventive dans le cadre d'une lutte contre une épidémie. Faut-il rappeler que ce jeune médecin a «été démissionné»[49] juste après son passage à l'enquête?

Dernièrement, la Croix-Rouge a dû affronter une nouvelle menace de contamination de son sang par un virus inconnu qui provoque une dégénérescence du cerveau[50]. À l'instar de son comportement par rapport au sida, elle n'a pu qu'alerter les hémophiles du danger et de la possibilité qu'ils soient déjà contaminés! Combien d'exemples va-t-il falloir pour que les instances gouvernementales réalisent que cette institution est incapable d'assumer ses responsabilités? Combien leur faudra-t-il de morts pour qu'elles comprennent qu'en matière de santé un tel système est synonyme de catastrophe?

Cependant, au delà des structures, il y a d'abord des êtres humains. Sur un tel sujet, nous pourrions facilement avoir tendance à excuser les actions des individus en condamnant une simple réalité virtuelle. Néanmoins, les effets néfastes d'une bureaucratie, c'est surtout l'échec du créateur qui ne contrôle plus sa création.

Le médecin est une figure emblématique de notre société, laquelle lui a d'ailleurs toujours réservé une place de choix dans ses institutions.

Sa mission l'oblige plus qu'aucun autre à confronter fréquemment les grands mystères de la réalité humaine que sont la vie et la mort. Ses maîtres lui ont enseigné l'art d'aider les autres, de venir à leurs secours, de les assister dans la douleur, de soigner les maux de leur corps et de leur esprit.

Ses compétences lui permettent d'agir ainsi au quotidien et de maîtriser un art que la plupart d'entre-nous lui envions. Combien de fois avons-nous échoué dans cette mission fondamentale de venir en aide à notre prochain et, combien de fois avons-nous été forcés de recourir à la science du médecin? Cela dit, ce n'est ni un dieu, ni même un surhomme car, peut-être plus que personne, il peut faillir. En effet, justement parce qu'il est humain mais aussi parce qu'il sait que son rôle dans la société est essentiel, n'est-il pas la personne la plus susceptible de céder à son orgueil et à son ambition?

Le médecin-administrateur qui se conduit en bureaucrate est l'incarnation de ces faiblesses. Pourtant, dans le cadre de ses activités à la Croix-Rouge, il a eu maintes fois l'occasion de faire valoir son statut, de prouver qu'il était capable d'assumer son rôle. Malgré tout, il s'est laissé bafouer, il a permis qu'on l'ampute de sa foi et de sa raison d'être. Finalement, il s'est terré dans sa niche comme un chien battu, sacrifiant ses idéaux les plus fondamentaux sur l'autel d'une logique procédurière qui n'était pas la sienne. Le bilan de son incompétence peut paraître trop lourd mais n'a-t-il pas aussi payé pour les excès de vanité de sa profession tout entière?

RÉFÉRENCES

1 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

2 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

3 Ministère de la Santé et du bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine. *Tragédie et enjeux: la transfusion sanguine au Canada et le VIH.* Rapport du comité permanent de la Santé et du bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine. Ottawa, Chambre des communes, Mai 1993, p. 3-4.

4 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

5 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

6 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

7 Ministère de la Santé et du bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine. *Tragédie et enjeu...*, p. 4.

8 Figure établie grâce au témoignage de Mr Cantin, sous- ministre adjoint au Ministère de la Santé et des Affaires Sociales lors de son passage à l'enquête Krever le 27 septembre 1994.

9 l'Agence Canadienne du Sang, appelée ainsi depuis 1991, se nommait auparavant le Comité Canadien du Sang. Son mandat est surtout de «protéger la nature bénévole du système» et de «s'assurer de l'autosuffisance en produits sanguins en réduisant la dépendance du Canada sur l'approvisionnement en sources étrangères». *Ibid.*

10 Cette notion de «responsabilité diluée» fait référence à une argumentation légale qui consiste en la déresponsabilisation des individus au profit de la responsabilisation d'une collectivité ou d'un groupe donné. Cet argument de défense a pour avantage d'éviter toute polarisation sur une personne incriminée tout en généralisant le débat à un point tel que les questions de fond ne sont plus abordées. Cette argumentation fut amplement utilisée par les avocats du Docteur Garreta lors des procès sur l'affaire du sang en France.

11 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques de la Direction.* Thèse de Ph. D. (Gestion). École des Hautes Études Commerciales, 1996, p. 244-337.

12 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

13 Voir p. 27, note 32.

14 Comme nous le dit Renée Bédard l'idée du scientifique «conquérant» garant du progrès est considérée depuis le dix-huitième siècle et prendra surtout son sens avec «l'idée de progrès comme perfectibilité et amélioration» véhiculée au dix-neuvième siècle par le Darwinisme. BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques ...*, p. 278.

15 Nous devons faire part de la difficulté méthodologique qui se pose ici. En effet, bien que notre volonté soit de décrire le médecin-administrateur à l'aube de la crise du sida, nous sommes obligés d'utiliser un exemple qui touche directement cette problématique. Néanmoins, nous estimons que la caractéristique du médecin-administrateur révélée par cet exemple s'applique aussi à la période antérieure à la crise du sida et que, de ce fait, nous n'altérons pas la logique de notre démarche.

16 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

17 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

18 Figure établie grâce au témoignage du Dr. Guévin lors de son passage à l'enquête Krever le 19 septembre 1994.

19 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

20 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

21 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

22 Voir p. 28, note 38.

23 BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques ...*, p. 279-285.

24 PICOCHE, Jacqueline, dir., *Le Robert. Dictionnaire étymologique du français.* Paris, Dictionnaires Le Robert, 1994, p. 297.

25 Voir le Serment d'Hippocrate, p. 21.

26 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau, le 13 - 14 septembre 1994.

27 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau, le 13 - 14 septembre 1994.

28 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau, le 13 - 14 septembre 1994.

29 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau, le 13 - 14 septembre 1994.

30 Retranscription de l'enquête Krever, contre-interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

31 L'empirisme scientifique implique «l'idée d'expérimentation, c'est-à-dire une observation une observation artificielle ou méthodique, provoquée ou invoquée dans le but de contrôler une hypothèse», dans BÉDARD, R. *Les Fondements philosophiques ...*, p. 288. La rationalisation administrative fait directement référence au mode de fonction d'une organisation bureaucratique, tel que décrit précédemment par Max Weber.

32 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

33 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau, le 13 - 14 septembre 1994.

34 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

35 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau, le 13 - 14 septembre 1994.

36 Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de M. Raymond, Directeur général de la Société Canadienne du Sida (S.C.S.).

[37] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[38] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[39] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[40] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[41] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[42] Il faut remarquer que lorsque nous parlons de la Société Canadienne de l'Hémophilie, nous faisons référence à son comité aviseur scientifique, composé surtout de médecins-traitants. Cela n'implique surtout pas que la population hémophile était en accord avec ce protocole dont elle ignorait, dans sa grande majorité, l'existence.

[43] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[44] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[45] PICOCHE, Jacqueline, dir., *Le Robert. Dictionnaire étymologique...*, p. 124.

[46] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[47] Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, le 19 septembre 1994.

[48] Collège des Médecins du Québec, Serment professionnel: «je jure que je me comporterai toujours selon l'honneur et la dignité de la profession.»

[49] Les conditions de cette démission demeurent floues car la Croix-Rouge n'a pas clairement expliqué cet événement. Dans les faits, il semble que le Docteur Hébert a été officiellement congédié, cependant la forme qu'a pris ce congédiement ressemble davantage à une démission forcée.

[50] Nous faisons référence aux derniers événements survenus à propos de la maladie de Creutzfeld-Jacob.

CONCLUSION

«L'art est peu de chose en face de la douleur et, malheureusement, aucun tableau ne tient en face des taches de sang»[1].

Cette formule de Malraux résume bien la limite de ce mémoire. Près de quinze ans après les premières contaminations, plus de la moitié des hémophiles atteints par le virus du sida sont décédés. Aucune œuvre d'art, aucun écrit, aucun récit ne pourra jamais témoigner de l'ampleur de la tragédie, de l'importance de la souffrance endurée par ces individus et leurs proches. C'est pour cette raison que notre société ne pourra peut-être jamais réaliser l'enjeu véritable de cette affaire et que nous allons la survoler en nous sentant éventuellement responsable mais certainement pas coupable.

1. L'enquête Krever ?

L'affaire du sang contaminé au Québec n'est déjà plus qu'une histoire du passé, un mauvais rêve. Aujourd'hui, l'état des lieux est désastreux. Dans les pratiques, rien n'a changé et l'industrie du sang, les services hospitaliers d'hématologie ainsi que la Croix-Rouge reproduisent invariablement les mêmes erreurs, sans aucune remise en question majeure, sans aucun changement notable de structure ou de fonctionnement.

L'enquête Krever est le dernier espoir. Elle aurait dû donner ses recommandations il y a près d'un an. Seulement, depuis quelques mois elle est bloquée, enrayée par les démarches juridiques d'une armée d'avocats et de lobbyistes à la solde surtout de la Croix-Rouge et de compagnies pharmaceutiques. Le gouvernement fédéral, qui avait ordonné la tenue de cette enquête, fait aujourd'hui partie de ses détracteurs alors que le gouvernement du Québec remet en question sa juridiction provinciale. En fait, tout le monde panique depuis que le juge Krever a monté les enjeux du débats en visant officiellement non plus des institutions mais des individus en particuliers. Pourtant, cette démarche est très saine car elle récuse l'argument de la responsabilité diluée[2] qui empêchait un véritable débat en profondeur tout en obligeant les individus mis en cause à assumer individuellement leurs actes.

Cependant, de nos jours, demander à quelqu'un d'assumer ses actes, surtout lorsqu'il s'agit d'individus haut-placés, s'est risqué de se voir soupçonner de crime de «lèse-majesté».

Pourtant, ce qui est en question c'est la sécurité du sang transfusé chaque jour à des milliers de canadiens. Un accident de voiture, une opération même minime et vous allez avoir recours aux soins transfusionnels. De plus, ce sang que vous allez recevoir provient de personnes qui ont pris le temps de donner physiquement d'un peu d'eux-mêmes dans le but de sauver des vies. C'est certainement le don le plus gratuit, le plus dénué d'intérêt. Malheureusement, dans la situation actuelle, ces donneurs sont aussi trompés que les receveurs car involontairement ils sont susceptibles de devenir un danger pour autrui.

Ce qui est demandé aux institutions responsables de l'industrie du sang, ce n'est pas de promettre une sécurité totale de leurs transfusions car, tant que ce sang sera d'origine humaine, il existera des risques. Ce qui est demandé, c'est plutôt la garantie que tous les moyens sont mis en œuvre pour assurer une sécurité optimale, le risque résiduel devant être assumé par les transfusés. Nous ne voulons pas que nos vies soient entre les mains d'un technicien de laboratoire incompétent[3], d'un médecin devenu un producteur, d'une bureaucratie sclérosée, incapable de toute mesure préventive efficace. Est-ce trop demander? Arrêtons de jouer au serpent qui se mange la queue.

2. Médecin malgré lui

Ce mémoire s'inscrit surtout dans une remise en question du métier de médecin qu'il en position de médecin-traitant ou de médecin-administrateur. Nous avons amplement étudié deux cas particuliers soit l'hématologue en charge du soin des hémophiles et l'hématologue responsable de la transfusion sanguine à la Croix-Rouge. Ils sont les acteurs principaux de l'affaire du sang contaminé.

Étonnamment, leurs pathologies résultent de deux attitudes paradoxales. En effet, l'un s'est certainement compromis dans une relation trop étroite avec son patient alors que l'autre semble avoir perdu tout sens de la réalité parce qu'au contraire il n'avait jamais de contact avec ses patients.

Alors que l'hématologue en charge des hémophiles devenait un père, l'hématologue de la Croix-Rouge s'enfonçait dans son rôle de producteur. Dans ces deux cas, leur attitude les a amenés à ne plus assumer leur rôle de médecin.

Cependant, tout cela n'est pas si simple car ces pathologies se sont développées dans le cadre d'une relation avec le patient. L'exemple de l'hématologue en charge des hémophiles est le plus évident car s'il a pris une place importante dans la vie familiale de son patient, c'est aussi parce qu'on lui a laissé cette place. Dernièrement, une mère d'hémophile nous disait qu'elle avait volontairement changé de service hospitalier parce qu'elle n'approuvait pas la relation qui s'était établie entre l'hématologue et son fils, et qu'elle n'acceptait pas que quelqu'un empiète sur son rôle de mère. Cette réaction nous montre qu'une relation médecin-patient peut être déterminée aussi bien par le médecin que par le patient et qu'en cas d'échec, la réflexion sur la raison de cet échec doit suivre la même logique.

Quant au médecin-administrateur, notre analyse illustre un cas type de la difficulté d'associer ces deux tâches très différentes de par leurs modes de pensée et leurs éthiques. Cela semble surtout vrai dans le cadre d'une organisation bureaucratique parce qu'elle nuit à l'efficacité du scientifique et réduit le rôle de l'administrateur à l'application de procédures strictes le plus souvent indiscutables. Au bout du compte, il n'est plus qu'incompétent et son éthique s'est noyée dans sa désillusion. Pour lui, plus rien n'a de sens, il ne soigne plus, il a l'impression de ne rien contrôler, il se contente alors d'essayer d'atteindre froidement des objectifs de production.

Son statut de médecin semble utilisé par sa hiérarchie uniquement pour valider le bon fonctionnement du système. Finalement, il n'est qu'une couverture, un pion dont la responsabilité pourra être mise en cause à la moindre erreur. Le problème réside dans le fait qu'être médecin, ce n'est pas uniquement avoir un diplôme de docteur en médecine. C'est une vocation, un métier qui s'entretient par la pratique, par la qualité du soin que l'on va prodiguer à ses patients, par le respect que l'on va savoir leur porter. L'hématologue de la Croix-Rouge a cessé d'«être médecin» et, tant que ce fait ne sera pas compris nous ne serons pas à l'abri d'une nouvelle catastrophe.

Ce problème se pose également pour les médecins qui deviennent des chercheurs à temps plein. Le sida a mis en relief ce phénomène alors que des microbiologistes ou encore des infectiologues se sont vus octroyer de grosses subventions pour la recherche. Brusquement, beaucoup d'entre eux se sont arrêtés de pratiquer pour s'enfermer dans leur laboratoire. Leurs patients, ils ne les ont plus vus que de façon sporadique et généralement, uniquement dans le but de valider les résultats de leurs protocoles d'essai.

Il est alors étonnant de remarquer à quel point leur attitude a changé en devenant plus froide et introvertie. Ils ont perdu le sens de la réalité, leur principal objectif n'étant plus que «réussir», trouver un vaccin avant les autres pour finalement décrocher la consécration suprême: le prix Nobel de médecine. Qu'on ne s'étonne pas alors d'assister à des luttes de pouvoir stériles, à la construction d'un esprit de compétition dénué d'éthique et dont le but consiste à détruire son adversaire.

La recherche contre le sida souffre considérablement de ce contexte. Au bout du compte, les individus qui paient le prix sont les malades que ces médecins-chercheurs ont pourtant juré de soigner. Ces derniers auraient peut-être intérêt à se replonger les mains dans le sang, à se ré-imprégner de la douleur du patient qui meurt sur un lit d'hôpital parce que cette image difficile devrait être leur unique obsession, ce sur quoi ils vont bâtir leur éthique, leur sens du devoir. La pire chose qui puisse arriver à un médecin, c'est d'avoir peur de ressentir dans ses entrailles la souffrance de son patient. Pourtant c'est le prix qu'il faut payer pour avoir la prétention d'être un bon médecin et il est certain que, sans vocation, il échouera:

> «Fini, le temps du magistère de droit divin, mais nous avons toujours confiance en notre médecin. Il nous parle de nous, de notre corps, de nos angoisses. Il écoute nos confidences, apaise nos doutes, donne quelque fois des conseils qui relèvent de la morale ou de la religion.»[4]

3. L'apport du sida

Le sida est un drame mais c'est aussi une chance pour notre société. C'est une occasion unique de se regarder dans le miroir et de pouvoir constater sa laideur. Pour réussir à vaincre cette maladie, il va falloir aller chercher tout ce qu'il y a de meilleur chez l'être humain, la tolérance, la compassion, le respect, l'humilité... Malheureusement, nous risquons de rater cette chance parce que avons déjà honteusement baissé la tête, parce que nous avons du mal à trouver la motivation pour nous en sortir.

À l'image de Candide «nous cultivons notre jardin»[5], mais certainement beaucoup trop bien. À tel point que nous avons l'impression que la vie n'a de sens qu'à l'intérieur de ce jardin. Notre objectif est de vivre en autarcie afin de simplifier une réalité qui nous dépasse. Nous sommes frileux, soupçonneux et méfiants, nous sommes animés par le syndrome de l'ermite parce que nous sommes lâches. Nous allons uniquement réagir quand les mauvaises herbes auront envahi ce jardin et quand brusquement nous nous retrouverons sans rien. Notre seul espoir sera alors d'affronter cette réalité qui nous a tant effrayé, d'aller chercher de l'aide auprès de ces humains que nous ne connaissions pas en espérant qu'ils ne soient pas comme nous.

Le sida, comme d'autres maladies, a mis beaucoup d'individus au pied du mur. Pour mériter de vivre, il a fallu qu'ils sortent de leur carcan, qu'ils aillent puiser dans leurs émotions à vif, la volonté de s'en sortir et de reconstruire ce qu'ils avaient en partie eux mêmes détruit. Personne ne peut être tenu responsable d'avoir été contaminé et ce, quel que soit le mode de contamination. Néanmoins, nous avons tous participé aux pathologies de notre société, aux biais qui ont rendu cette épreuve beaucoup plus difficile. Le piège le plus dangereux pour un malade c'est de se percevoir uniquement comme une victime, de ne pas assumer sa part de responsabilité dans ce qui lui arrive et finalement de se laisser mourir sans réagir. Pourtant, il a la chance de toucher le fond, de contrôler à nouveau son destin, de donner une leçon à nos sociétés modernes sur ce que sont les véritables valeurs humaines. Il n'a pas le droit de gâcher cette chance et nous ne pouvons pas le laisser faire, car sa réussite pourrait être le gage de notre avenir.

RÉFÉRENCES

1 MALRAUX, André. *L'espoir*. Paris, Gallimard, 1937, p. 376.

2 Voir p. 107, note 10.

3 Nous faisons référence ici au communiqué de Presse de la Croix - Rouge datant du 28 septembre 1995, et qui annonce un retrait de concentrés de facteurs non testés pour l'hépatite B. Ce manquement résulterait d'un simple «oubli» d'un technicien de laboratoire du Centre de Transfusion d'Ottawa.

4 KOUCHNER, Bernard. *La dictature médicale*. Paris, Robert Laffont, 1996, p. 15.

5 VOLTAIRE. *Candide*. 1er éd. 1969. Paris, Bordas, 1976, p. 184.

BIBLIOGRAPHIE

SOURCES

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Rousseau et du Dr. Hébert, Directeurs médicaux provinciaux de la Croix-Rouge, le 13 - 14 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire d'Évelyne Dubé, mère d'hémophile contaminé, le 16 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Christian Pelletier, hémophile contaminé, le 16 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire du Dr. Guévin, Directeur médical provincial de la Croix-Rouge, le 19 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, contre-interrogatoire du Dr. Guévin, Directeur médical provincial de la Croix-Rouge, le 19 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Camil Bard, hémophile contaminé, le 22 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Guy - Henri Godin, hémophile contaminé, le 22 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Jean - Daniel Couture, hémophile contaminé, le 22 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Luc Simon, hémophile contaminé, le 22 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de Michel Charland, hémophile contaminé, le 22 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de M. Cassidy (A.C.C.M.), le 27 septembre 1994.

Retranscription de l'enquête Krever, interrogatoire de M. Cantin, sous-ministre adjoint à la Santé et au Ministère des Affaires sociales, le 27 septembre 1994.

OUTILS DE TRAVAIL

ALAGILLE, Daniel, «Hémophilie classique, hémophilie latente», *Le concours Médical,* XCII: 8, (1970).

BÉDARD, Renée. *Les Fondements philosophiques de la Direction.* Thèse de Ph. D. (Gestion). École des Hautes Études Commerciales, 1996. 750 p.

BÉLISLE, Jean Pierre, «Coupable ou non coupable», *Le Point de VIH Positif,* avril 1994.

BELLEFEUILLE, Roger, «La gestion des produits sanguins longtemps négligée», *Le Soleil*, 12 février 1989.

BELLEFEUILLE, Roger, «La rencontre tragique de l'hémophilie et du sida», *Le Soleil*, 21 octobre 1989.

BERNARD, Jean *et al*, «Données évolutives des lésions ostéo-articulaires radiologiques de l'hémophilie», *Semaine des hôpitaux,* XXXIX (1963).

BINET, Jacques-Louis. *Le sang et les hommes.* Paris, Gallimard, 1988. 128 p. [Coll. Découvertes Gallimard].

BLANCHETTE, Victor, «Système de coagulation (Hémostase)», dans Société Canadienne de l'Hémophilie. *Tour d'horizon de l'hémophile. Manuel d'information à l'intention des parents dont un enfant vient de recevoir un diagnostic*. Société Canadienne de l'Hémophilie, 1993, 50 p.

CHANLAT, J. F. et SÉGUIN, F. *L'analyse des organisations, une anthologie sociologique, Tome 1.* Montréal, Gaëtan Morin, 1983. 480 p.

DEBOVE - REY, Josette et REY, Alain, dirs. *Le Nouveau Petit Robert. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris, Dictionnaires Le Robert, 1993.

DESJARDINS, Bertrand, «Hémophile et sidatique, il réclame justice», *Le Journal de Montréal*, 22 mars 1989.

D'IRIBARNE, Philippe. *La logique de l'honneur*. Paris, Éditions du Seuil, 1989. 279 p.

GODIN, Guy - Henri, «Hémophiles contaminés par le virus du sida: des réclamations bientôt», *La Presse*, le 22 mars 1988.

GOELZER, Henri, dir. *Dictionnaire Latin - Français*. Paris, Éditions Garnier Frères, 1928.

GUSDORF, Georges, «Mythe et philosophie», Revue de Métaphysique et de Morale, 56: 2, (Avril - Juin 1951).

GUSDORF, Georges. *La parole*. Paris, Presses Universitaires de France, 1952. 126 p.

KOUCHNER, Bernard. *La dictature médicale*. Paris, Robert Laffont, 1996. 200 p.

LAVERGNE, Didier et Luc MONTAGNIER, «Le S.I.D.A», Encyclopaedia Universalis, 1992, vol. 20, p. 1035-1037.

MALRAUX, André. *L'espoir*. Paris, Gallimard, 1937. 600 p.

Ministère de la Santé et du bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine. *Tragédie et enjeux: la transfusion sanguine au Canada et le VIH*. Rapport du comité permanent de la Santé et du bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine. Ottawa, Chambre des communes, Mai 1993, 50 p.

MONTAGNIER, Luc, dir., *SIDA - les faits, l'espoir*, Regroupement des Départements de Santé Communautaire du Montréal métropolitain en collaboration avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1989, 64 p.

Recommandation du Conseil privé du Premier Ministre du Canada, 4 octobre 1993, Ottawa, Canada.

ROY, Isabelle, «Le sida en progression chez les femmes du Québec», *La Presse*, 2 juin 1996.

SCHELER, Max. *Le saint, le génie et le héros*. (1916). Paris, E. Vitte, 1958.

Société Canadienne de l'Hémophilie, *Silences et paroles*, vidéo de soutien aux hémophiles séropositifs, 1992.

Société Canadienne de l'Hémophilie. *Chronologie*. (A des fins de compréhension seulement. Exclusion des donneurs. Introduction des concentrés de facteur traités à la chaleur. Mise en place du test Elisa), Février 1993, 22 p.

Société Canadienne du Sida. *Stratégie nationale sur le sida: où est le leadership? Une analyse critique après quinze ans d'épidémie*. Mémoire soumis par la S.C.S. au sous-comité sur le VIH/sida de la chambre des communes, Ottawa, 15 février 1995.

SOULIER, Jean Pierre, «Le sang», *Encyclopaedia Universalis*, 1992, vol. 20, p. 562-565.

VOLTAIRE. *Candide*. 1er éd. 1969. Paris, Bordas, 1976. 191 p.

WEBER, Max. *Économie et Société*. Paris, Plon, 1971. 2 volumes.