

GROUPE  
DE TRAVAIL  
SUR LE

# SIDA

---

**rapport synthèse**

503  
244  
1988

Québec 



INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC  
CENTRE DE DOCUMENTATION  
MONTREAL

RAPPORT SYNTHESE

du

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE SIDA

Présidé par

Mme Denise Laberge-Ferron

1988

## TABLE DES MATIERES

	<u>PAGE</u>
GROUPE DE TRAVAIL .....	111
AVANT-PROPOS .....	ix
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I - POURQUOI IL FAUT AGIR .....	5
1.1 L'épidémie .....	7
1.2 Projections .....	18
1.3 Le virus, l'infection et la maladie .....	20
1.4 Les conséquences psychologiques .....	27
1.5 Quelques conséquences sociales de l'épidémie .....	30
1.6 Le coût du SIDA .....	31
1.7 Recommandations .....	33
CHAPITRE II - UN CADRE ÉTHIQUE POUR LA LUTTE CONTRE LE SIDA .....	37
2.1 Introduction .....	39
2.2 Les traitements et les soins à l'endroit des personnes atteintes du SIDA .....	41
2.3 La recherche sur le VIH et le SIDA .....	47
2.4 Santé publique .....	49
2.5 La personne séropositive irresponsable .....	51
2.6 Le SIDA et l'assurance .....	55
2.7 Un traitement égal à l'école comme au travail .....	60
CHAPITRE III - LES TESTS: AU CARREFOUR DE LA MÉDECINE, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ETHIQUE .....	69
3.1 Introduction .....	71
3.2 Test et dépistage .....	72
3.3 Cadre éthique de l'application des tests .....	73
3.4 Politique d'application des tests .....	74
CHAPITRE IV - LA PRÉVENTION ET SES BASES SCIENTIFIQUES .....	81
4.1 Cadre .....	83
4.2 Les actions de prévention .....	85
4.3 La surveillance .....	94

<b>CHAPITRE V - POUR UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE INTÉGRÉE ET OUVERTE .....</b>	<b>105</b>
5.1 Cadre de la politique de soins .....	107
5.2 Synopsis du programme de soins intégrés proposé .....	109
5.3 Problèmes particuliers concernant les soins médicaux .....	117
<b>CHAPITRE VI - LES SERVICES PSYCHOSOCIAUX ET LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES .....</b>	<b>123</b>
6.1 L'intervention psychosociale .....	125
6.2 Les services complémentaires .....	129
<b>CHAPITRE VII - LA MOBILISATION DES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES .....</b>	<b>135</b>
<b>CHAPITRE VIII - LA RECHERCHE .....</b>	<b>141</b>
8.1 L'importance de la recherche .....	143
8.2 Les domaines de recherche pertinents sur le SIDA .....	144
8.3 Les priorités de recherche au Québec .....	145
8.4 Le processus de développement de la recherche et des études sur le SIDA .....	149
<b>CHAPITRE IX - RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL .....</b>	<b>153</b>
<b>SOURCES D'INFORMATION .....</b>	<b>173</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>175</b>

**LISTE DES TABLEAUX**

Tableau I: Statistiques internationales sur les cas de SIDA (3 mars 1988) .....	9
Tableau II: Les cas de SIDA au Canada, adultes et enfants, selon le sexe (2 août 1988) .....	15
Tableau III: Distribution géographique des cas de SIDA par province au Canada (2 août 1988) .....	16
Tableau IV: Les cas de SIDA au Québec par sexe selon trois relevés successifs .....	17

## LE GROUPE DE TRAVAIL SUR LE SIDA

### ORIGINE

La constitution d'un groupe de travail sur le SIDA était l'une des sept mesures du plan d'action contre le SIDA annoncé le 24 août 1987 par la ministre de la Santé et des Services sociaux, Madame Thérèse Lavoie-Roux. Cette mesure s'inscrivait dans la continuité des travaux menés par le Comité SIDA- Québec et du rapport que ce comité avait déposé auprès de la ministre au printemps de l'année 1987.

### MANDAT

Le groupe de travail avait pour mandat de fournir au ministère de la Santé et des Services sociaux les éléments nécessaires à l'établissement d'une politique québécoise globale de prévention, de prise en charge et de contrôle de l'épidémie du SIDA, pour chacun des cinq domaines suivants:

- . les questions éthiques et légales,
- . la prévention, l'information et la santé publique,
- . les aspects cliniques et les soins,
- . les aspects psychosociaux,
- . la recherche.

### COMPOSITION

Le groupe de travail était composé des personnes suivantes:

- . Dr Marie Berlinguet, coordonnatrice du secteur "Famille-Jeunesse" au Centre local de services communautaires Ste-Foy-Sillery, responsable des aspects psychosociaux;
- . Dr Richard Lessard, chef du Département de santé communautaire, Cité de la Santé de Laval, responsable de la prévention, de l'information et de la santé publique;

- . Dr Richard Morisset, chef du service de Microbiologie, Hôtel-Dieu de Montréal, professeur titulaire au Département de microbiologie et d'immunologie de l'Université de Montréal, responsable des aspects cliniques et des soins;
- . Dr David J. Roy, directeur du Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, responsable des questions éthiques et légales;
- . Dr Mark A. Wainberg, professeur titulaire au département de microbiologie et d'immunologie de l'Université McGill, directeur du laboratoire du SIDA à l'Institut Lady Davis de recherches médicales, dont la désignation comme responsable du Comité de la recherche a été faite par le Président du Fonds de la recherche en santé du Québec, monsieur Serge Carrière, la ministre de la Santé et des Services sociaux ayant confié à cet organisme la responsabilité du domaine de la recherche;
- . Madame Denise Laberge-Ferron, sous-ministre adjointe à la direction générale de la Prévention et des Services communautaires, au ministère de la Santé et des Services sociaux, qui a assuré la présidence du groupe de travail;
- . Dr Lucien Abenham, professeur agrégé au Département d'épidémiologie et de biostatistique de l'Université McGill, qui a assumé les fonctions de secrétaire scientifique du groupe de travail et de conseiller auprès de la présidente; il a également assumé la rédaction du présent rapport de synthèse.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux avait, par ailleurs, désigné deux représentants au sein du groupe de travail à la fois à titre d'observateurs et de personnes ressources auprès des membres; il s'agissait du Dr Michel Y. Pelletier, directeur de la Santé publique, et du Dr Marc Dionne, chef du service de la Prévention et de la Protection de la santé publique.

Enfin, le secrétariat des réunions a été assumé par madame Marie Drouin, agent de recherche à la Direction de la santé publique du Ministère; elle a en outre collaboré à la préparation du rapport de synthèse.

### MODE DE FONCTIONNEMENT

Chacun des membres du groupe de travail a eu le loisir d'adopter la méthode de travail qui lui convenait le mieux pour remplir son mandat en regard du domaine spécifique dont il était responsable; la plupart se sont dotés de comités, dont la composition est exposée ci-après. La démarche des membres s'est aussi appuyée sur des travaux de recherche ainsi que sur des consultations réalisées tant au Québec que dans certaines provinces canadiennes, aux États-Unis et en Europe; la liste des personnes consultées est fournie ci-après. Chaque membre a ainsi produit un rapport sur son domaine particulier; ces cinq documents sont disponibles sur demande.

Par ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux a mis à la disposition du groupe de travail, au fur et à mesure de leur réalisation, les résultats d'études relatives aux coûts associés au SIDA ainsi qu'à la surveillance de l'infection au VIH. Le Ministère a aussi commandé la réalisation d'un inventaire des ressources reliées au SIDA au Québec. Les membres du groupe de travail tiennent à remercier les auteurs de ces travaux, soit Mme Dominique Bouchard, M. François Camirand, le Dr Michel Alary, M. C. Boily, M. Jean-Bernard Guindon et Mme Nicole Marois.

Au cours de son mandat, le groupe de travail sur le SIDA s'est réuni à sept reprises, entre le 14 octobre 1987 et le 6 juin 1988. Ces réunions constituaient l'occasion de tenir un échange multidisciplinaire sur les questions les plus complexes ou sujettes à controverse.

Ce rapport synthétise les recommandations des cinq comités, à la lumière des discussions en groupe. Les différentes sections du rapport bénéficient des contributions de chacun des comités, compte tenu de recoupements inévitables.

LISTE DES COMITES

COMITÉ DE PRÉVENTION, INFORMATION ET SANTÉ PUBLIQUE:

Président	Dr Richard Lessard
Coordonnatrice	Dr Catherine Hankins
Assistant	M. Jean-Bernard Guindon
Membres	Dr Alix Adrien
	Dr Marie-Claude Bernard
	Dr Louise Charbonneau
	Dr Gaston Godin
	Dr Richard Lalonde
	Mme Lise Langevin
	Me Hélène Lauzon
	Mme Viola Miville
	Dr Michel Morissette
	Dr Robert Rémis
	Mme Isabelle Sourdif

COMITÉ SUR LES ASPECTS CLINIQUES ET LES SOINS:

Président	Dr Richard Morisset
Consultant en neuropsychologie	Dr Mihaï Botez
Membres	Dr Michel Bergeron
	Dr Emil Toma
	Dr Chris Tsoukas

COMITÉ SUR LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX:

Présidente	Dr Marie Berlinguet
Consultant méthodologique	M. Jocelyn Lindsay
Agente de recherche	Mme Myriam Bergeron
Membres	M. Pierre Berthelot
	Dr Michel Morissette
	Mme Huguette Ouellet

COMITÉ SUR LA RECHERCHE:

Sous la responsabilité du Fonds de la  
recherche en santé du Québec:

Président	Dr Mark A. Wainberg
Membres	Dr Michel Bergeron
	Dr Jean-François Boivin
	Dr Paul Jolicoeur
	Dr Serge Montplaisir
	Dr Edward Potworoski
	Dr Jean Robert

QUESTIONS ÉTHIQUES ET LÉGALES:

Président  
Auteurs du rapport

Dr David J. Roy  
M. Claude Belleau  
Me Lori Luther  
Me Anne Moreau

LISTE DES PERSONNES CONSULTÉES

QUESTIONS ÉTHIQUES ET LÉGALES:

Jean-Louis Baudouin  
Marie-France Bich  
Marie Berlinguet  
Michel Brabant  
Julie Bruneau  
Luc Bruneau  
Lucille Côté  
Raymonde Cournoyer  
Jacques Couture  
Pierre Daloze  
Saloï Eid  
Julian Falutz  
Michèle Forest  
Claude Godin  
Catherine Hankins  
Bartha Knoppers  
Claude Laberge  
François Lamothe  
Normand Lapointe

Claude Lemieux  
Richard Lessard  
Ellen Margoless  
Yves Millette  
Richard Morisset  
Michel Morrissette  
Christian Paquin  
Denis Phaneuf  
Luc Plamondon  
Pierrette Puchin  
Robert Rémis  
Jean Robert  
Jacques Ross  
Julio Sato  
Isabelle Sourdif  
Chris Tsoukas  
Jean Vincelette  
Mark Wainberg

ASPECTS CLINIQUES ET SOINS:

Dr F. Benson  
Dr Marie Berlinguet  
Dr Blotherwick  
Dr M. Brazeau  
M. F. Brissette  
Dr J. Dilley  
Dr M. Fanning  
Dr Frengenberg  
Dr N. Gilmore  
Mme I. Goldstone  
Dr Gornitsky  
Dr M. Gottlieb  
M. S. Haddan  
M. M. Hiderman  
Dr A. Pompidou  
Dr M. Rekart  
Dr J. Robert  
Dr Augustin Roy  
Dr David J. Roy

Dr L. Kaplan  
Dr K. Kiser  
Dr A. Lefebvre  
Dr J. Lelurier  
Dr Richard Lessard  
Dr Victor Lorian  
Dr Pearl Ma  
Dr G. Maisonet  
Dr Martimer  
Dr A. Mc Loyd  
Dr Michel Morrissette  
Dr S. Montplaisir  
Dr Y. Mouton  
Dr J. C. Pechere  
Dr G. Rutherford  
Dr Sherlock  
Dr A. Siboulet  
Dr M. A. Wainberg  
Mme R. Wilson

**ASPECTS PSYCHOSOCIAUX**

Jean-Pierre Arnoldi  
Roland Beauchamp  
André Beaudoin  
Marcel Beaulieu  
Martine Bélanger  
Hélène Bélanger-Carey  
Lise Bernier  
Guy Bilodeau  
Jean Boudreault  
Jeannine Brosseau  
Richard Burzynski  
David Cassidy  
Alfred Couture  
Marcel Croteau  
Lise Denis  
Michel Dorais  
Claire Duchesneau  
Jacques Dumais  
Saloy Eid  
Lucie Faucher  
Johanne Fluet  
Pierre Foucault  
Charlène Friedman  
Lyse Gauthier  
Nancy Grayson  
Miriam Greene  
Jean-Bernard Guindon  
Martha Harvey

Gilles Kirouac  
Louise Lalonde  
Céline Lanciault  
Suzanne Lemire  
Louise Lessard  
Pierrette Letarte  
Debbie Lewis  
Marie-Josée Linteau  
Monique Lussier  
Jean Merveille  
Daphné Nahmiash  
Hector Ouellet  
David Page  
Lucie Pelletier  
Marie-Paule Pocreau  
Gilles Poirier  
Fleurette Racine  
René Raymond  
Jean Rousseau  
Charles Roy  
Lise Tessier  
Paule Vacaflor  
Jacques Vachon  
Rollande Veilleux Gervais  
Thérèse Viel  
Thérèse Villeneuve  
Hélène Williams  
Nicolas Zay



## AVANT-PROPOS

Le SIDA a bouleversé, en quelques années, une certaine routine établie dans les services de santé des pays industrialisés. Toute épidémie a son "histoire naturelle": nul ne sait où en est exactement l'épidémie de SIDA actuellement: à son début, à son apogée, à sa fin? Verra-t-on, après un "pic" épidémique, une décroissance du nombre de personnes infectées pour éventuellement voir la maladie disparaître? Ou, au contraire, après avoir atteint une certaine fréquence dans la population générale, l'infection conservera-t-elle ce taux pendant une très large période de temps, pour devenir endémique? Il est trop tôt pour le dire. Cela dépend du virus, des mesures de prévention qui seront prises, de l'éventuelle disponibilité d'un vaccin. Dans tous les cas cependant, le nombre de malades du SIDA ne peut qu'augmenter de façon importante dans les prochaines années à cause du nombre de personnes déjà infectées.

Une variable peut jouer un rôle considérable à moyen terme: la possibilité ou non de traiter les personnes séropositives avant qu'elles ne soient malades du SIDA. Ceci entraînerait une charge décuplée pour le système de soins. Cette possibilité est envisagée dans ce rapport, mais il est clair que d'autres dispositions devraient être prises si une telle éventualité se réalisait: il faudrait bien sûr adapter le système de soins; les tests deviendraient alors de véritables outils de dépistage et pourraient être appliqués plus largement, par exemple.

Ceci permet d'indiquer que la lutte contre le SIDA doit disposer de structures fortes, mais capables de s'adapter à l'évolution de l'épidémie et disposant de moyens d'information efficaces.

Enfin, il importe de souligner l'évolution très rapide des connaissances, des protocoles et des approches relatifs à l'infection au VIH et au SIDA. Aussi faut-il conserver à l'esprit que le présent rapport est le fruit de travaux menés à la fin de l'année 1987 et dans la première moitié de 1988, et qu'il

constitue le reflet de l'état des connaissances à ce moment. De même, il faut considérer que les recommandations qui sont formulées dans ce rapport ont forcément un caractère provisoire et qu'elles devront éventuellement être revues et adaptées à l'évolution des connaissances et de la situation.

## INTRODUCTION

Le SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) est une maladie d'origine virale dont le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est responsable.

Il est important de comprendre cette origine virale car elle explique le caractère transmissible de la maladie. Cette possibilité a été niée au début de la reconnaissance du syndrome aux États-Unis et de précieuses années ont été ainsi perdues dans la lutte contre l'épidémie.

De même, reconnaître le caractère épidémique\* de la maladie est important pour comprendre que la lutte contre le SIDA doit mobiliser des énergies, des ressources intellectuelles et matérielles tout à fait spéciales. Plus de six cent quarante\*\* personnes, dont près de la moitié sont décédées, ont présenté un SIDA jusqu'à maintenant au Québec. On s'attend à ce que près de 1 200 personnes aient été atteintes à la fin de l'année prochaine. Dix à quinze mille personnes deviendront sans doute porteuses du virus, la plupart ayant entre 20 et 45 ans. La transmission est avant tout sexuelle. Or, les pratiques sexuelles ne se modifient pas du jour au lendemain et les orientations et relations sexuelles sont une composante fondamentale de la personnalité, de l'identité et de la vie sociale; la sexualité a, bien entendu, rapport à une pulsion fondamentale, celle de la reproduction.

Le virus se transmet par le sperme ou les sécrétions vaginales et il est également présent dans le sang: il peut donc être transmis par contact avec celui-ci s'il y a une "porte d'entrée" (transfusion ou plaie, par exemple).

Le risque est extrêmement faible, voire nul, pour tous les autres types de contact.

---

\* Une épidémie est une fréquence très inhabituelle d'une maladie. Le terme ne préjuge pas de la transmissibilité de la maladie ni de l'importance du phénomène.

\*\* Relevé du 15 septembre 1988.

Après l'infection, il se passe un certain temps avant que le SIDA lui-même ne se déclare, et encore pas forcément chez tout le monde (certainement chez plus de la moitié des gens infectés cependant). Le virus s'attaque aux cellules de l'immunité, en particulier les lymphocytes : il s'introduit dans les défenses mêmes de l'organisme. L'on ne dispose aujourd'hui ni de traitement efficace pour guérir les malades du SIDA, ni de vaccin.

Le SIDA pose donc un dilemme à la société québécoise: comment protéger l'ensemble de la communauté contre le développement de l'épidémie tout en garantissant le respect des principes fondamentaux sur lesquels cette société est bâtie? Cette interrogation, posée dans les mêmes termes dans tous les pays démocratiques, est sans doute ce qui fait du SIDA l'un des plus importants défis auquel la santé publique moderne ait été confrontée, quel que soit le nombre de victimes attribuables à cette infection. En termes de lutte contre l'épidémie, les politiques mises en place, d'abord trop timides, ont abouti à un échec dans tous les pays. Il semble que, dans un second temps, des résultats importants aient été acquis aux États-Unis et dans d'autres pays quant à la transmission du VIH, en particulier chez les homosexuels; la fréquence de l'infection (séroprévalence) dans la population générale des pays du Nord semble stable: ce pourrait être aussi un résultat attribuable aux politiques énergiques de ces derniers mois.

Maintenir et même diminuer le taux d'infection demande cependant de plus en plus d'énergie pour soutenir l'effort que cela suppose de la part de chacun et de chaque institution. De plus, l'épidémie semble maintenant se développer de façon importante chez les toxicomanes dans plusieurs pays et le Québec ne sera peut-être pas épargné.

Même si la transmission du virus était totalement interrompue aujourd'hui, ce qui n'est évidemment pas le cas, il resterait que les dix prochaines années verraient le nombre de malades du SIDA augmenter de façon importante, à cause de la déclaration de la maladie chez les personnes déjà infectées. Il est même probable qu'à relativement court terme, le nombre de personnes à traiter

soit décuplé si, comme tout le laisse prévoir, un traitement devait être proposé à certaines personnes infectées (séropositives) avant qu'elles ne soient malades. On aurait alors des milliers de personnes à traiter en plus chaque année au Québec.

Les efforts à faire, dans les toutes prochaines années, en termes de prévention, de prise en charge médicale, de support psychologique, d'intégration sociale et de lutte contre la stigmatisation et la discrimination sont donc énormes. Il s'agit de la responsabilité des institutions du Québec, mais aussi de chaque Québécoise et de chaque Québécois.



## CHAPITRE I

### POURQUOI IL FAUT AGIR



Le premier cas de SIDA reconnu au Québec est survenu à l'Hôtel-Dieu de Montréal en octobre 1979. Mais le SIDA n'a été décrit comme maladie, comme entité pathologique, qu'en 1981 aux États-Unis, alors qu'une fréquence très inhabituelle de pneumonie à *Pneumocystis carinii* avait été observée chez les homosexuels de Californie et de New York (découverte par l'augmentation de la consommation d'un médicament utilisé pour cette pathologie). Le virus responsable de la maladie a été isolé en 1983 par l'équipe de Luc Montagnier à l'Institut Pasteur à Paris. Quelques mois après, des méthodes de caractérisation du virus étaient mises au point aux National Institutes of Health des États-Unis par Robert Gallo alors que Jay Levy contribuait à une meilleure connaissance de l'infection grâce à ses travaux à l'Université de Californie à San Francisco. Le virus est désormais désigné internationalement sous le vocable de HIV (Human Immuno-deficiency Virus) ou VIH en français (Virus de l'Immuno déficience Humaine).

### 1.1 L'ÉPIDÉMIE

Avant d'aborder l'épidémiologie du SIDA au Québec, il convient de situer la maladie dans son contexte mondial et canadien. Environ 75% des cas de SIDA reconnus dans le monde viennent des Amériques, 12% d'Afrique, 13% d'Europe et 1% d'Asie et d'Océanie. Mais pour interpréter ces données, il faut: a) tenir compte de la sous-déclaration de certains pays; b) les placer dans le contexte des trois groupes d'épidémie du SIDA qui existent dans le monde (appelés ici groupes I, II et III).

Les pays de l'épidémie du groupe I ont été touchés à la fin des années soixante-dix. Ces pays comprennent les États-Unis, le Canada, les pays de l'Europe de l'Ouest et ceux de l'Océanie. Ils se caractérisent par une prépondérance de cas chez des homosexuels ou bisexuels et des personnes faisant usage de drogues intraveineuses. Le taux des cas chez les hommes par rapport aux femmes est de 10 à 1. L'infection (séroprévalence totale) est inférieure à 1% de la population.

L'épidémie dans les pays du groupe II est apparue dans la seconde partie des années soixante-dix, en Afrique centrale et dans les Caraïbes. Les principales voies de transmission y sont les relations hétérosexuelles, les transfusions sanguines, les injections et la transmission mère-enfant. La séroprévalence totale est supérieure à 1% en milieu urbain; elle peut atteindre jusqu'à 20% chez les personnes sexuellement actives. Dans ces pays, la répercussion économique du SIDA, en plus bien entendu de la répercussion sur la santé, peut s'avérer catastrophique, car ce sont souvent les jeunes des villes qui sont les plus touchés.

Dans les pays du groupe III, les premières infections ont eu lieu dans les années quatre-vingt en Asie, dans le Pacifique, au Moyen-Orient et dans l'Europe de l'Est; c'est l'importation de produits du sang et les relations sexuelles avec des personnes des pays des groupes I et II qui sont à l'origine de l'épidémie.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'entre 5 et 10 millions d'individus sont présentement infectés par le VIH dans le monde; elle considère que plusieurs pays ne rapportent qu'une fraction des cas de SIDA survenus chez eux. Il y aurait eu plus de 100 000 cas de SIDA depuis le début de l'épidémie.

TABLEAU I

STATISTIQUES INTERNATIONALES SUR LES CAS DE SIDA (3 MARS 1988)

Pays	Nombre total de cas rapportés	Décès	Taux par million	Date
TOTAL POUR L'AMÉRIQUE DU NORD	55 855			Fin 1987
Les pays les plus touchés:				
Canada	1 622	886	63,9	03/88
États-Unis	54 233	30 355	216,9	02/88
TOTAL POUR L'AMÉRIQUE DU SUD ET L'AMÉRIQUE CENTRALE	5 925			Fin 1987
Les pays les plus touchés:				
Brésil	2 458	-	17,4	01/87
République Dominicaine	352	-	56,8	10/87
Haïti	912	88	140,3	09/88
TOTAL POUR L'EUROPE	8 832			Fin 1987
Les pays les plus touchés:				
Autriche	120	-	16,0	09/87
Belgique	280	-	28,3	09/87
Danemark	202		39,6	09/87
France	2 523	30	46,2	09/87
Allemagne Fédérale	1 588	316	26,1	11/87
Islande	4	-	20,0	09/87
Italie	1 104	-	19,3	09/87
Malte	7	-	23,3	09/87
Pays-Bas	370	-	25,5	09/87
Espagne	624	-	16,2	09/87
Suède	156	-	18,8	12/87
Royaume-Uni	1 227	697	21,9	12/87
TOTAL POUR L'ASIE	224			Fin 1987
Le pays le plus touché:				
Qatar	9	-	30,0	05/87
TOTAL POUR L'OCÉANIE	814			Fin 1987
Les pays les plus touchés:				
Australie	758	359	43,4	01/88
Nouvelle-Zélande	54	-	16,4	09/87

TOTAL POUR L'AFRIQUE**	8 693*			Fin 1987
Les pays les plus touchés:				
Burundi	569	-	121,1	10/87
Cap-Vert	4	-	13,3	04/87
Congo	250	-	147,1	11/86
Côte d'Ivoire	250	-	25,5	11/87
Guinée-Bissau	16	-	17,8	11/87
Kenya	964	-	46,8	11/87
Rwanda	705	-	117,5	02/87
Tanzanie	1 608	-	71,8	10/87
Ouganda	2 369	-	153,8	10/87
Zaire	335	-	11,2	06/87
Zambie	536	-	81,2	12/87
Zimbabwe	380	-	43,7	08/87

TOTAL DES CAS 80 343

SOURCES: Programme de surveillance de l'OMS  
 Weekly Surveillance Report des CDC - États-Unis  
 CDR - AIDS : Royaume-Uni  
 Université de New South Wales - Australie

L'examen du tableau I, ainsi que les estimations d'autres sources, permettent d'avancer que l'épidémie touche principalement l'Afrique centrale, les États-Unis, les Caraïbes, l'Europe, le Brésil et le Canada, mais qu'elle n'épargne pas réellement l'Asie, le Moyen-Orient et l'Europe de l'Est.

Les hommes homosexuels et bisexuels représentent 60 à 65% des cas en Amérique du Nord et en Europe. La proportion de malades toxicomanes est extrêmement variable: de 1% de cas au Canada à 60% en Italie.

\* Le système de déclaration en Afrique est considéré moins efficace que dans certains pays.

\*\*Le système de déclaration en Afrique est considéré moins efficace que dans les autres continents.

### Le Québec au second rang pour l'épidémie de SIDA au Canada

Au Canada\*, le nombre de cas de SIDA double tous les 16 mois. On estime qu'entre 30 000 et 50 000 Canadiens sont présentement infectés par le VIH et le Centre fédéral sur le SIDA prédit qu'en 1991, il y aura eu depuis le début de l'épidémie entre 4 000 et 7 000 cas de SIDA déclarés.

L'incidence de la maladie varie aussi grandement entre les provinces. Avec 130,2 cas par million d'habitants, la Colombie-Britannique a le taux le plus élevé au Canada. Le Québec a le deuxième taux au Canada avec 85,2 par million, suivi de près par l'Ontario avec 79,2. Le Québec est aussi au second rang pour le nombre de cas, précédé par l'Ontario. Au total, ces trois provinces regroupent 90% des cas au Canada. Si l'on retient qu'il y avait eu 592 cas de SIDA déclarés au Québec en juillet 1988, sur les 1 896 cas canadiens, le taux du Québec est donc plus élevé que le taux canadien de 71,5/million. Sur la base de ce taux, le Canada est le septième pays le plus atteint.

Le SIDA représentait la dixième cause de décès au Canada en 1985 chez les hommes de 25 à 44 ans, mais il devient une des premières causes de décès actuellement dans ce groupe.

### L'épidémie de SIDA au Québec: un profil particulier

Une des caractéristiques les plus importantes du Québec est le chevauchement de deux types d'épidémies:

- . celle du groupe I comme le reste du Canada,
- . celle du groupe II comme les Caraïbes, à cause de l'importance de la population d'origine haïtienne.

---

\* Statistiques d'août 1988.

Aussi l'épidémiologie du SIDA au Québec est-elle différente de celle du reste du Canada et même assez particulière dans le monde: bien que les mêmes catégories de risque connues y soient représentées, c'est la place de la transmission hétérosexuelle dans la province qui est spécifique au Québec. Ainsi, si 67% des cas actuels sont des homosexuels (parmi les adultes malades du SIDA), 15% sont originaires d'une région endémique où la transmission hétérosexuelle joue un rôle majeur et 5% sont des partenaires hétérosexuels d'une personne à risque élevé. Ces deux groupes ne représentent, dans le reste du Canada, que 0,2% et 1,4% des cas respectivement. Au total, 21,6% des adultes malades du SIDA au Québec ont été infectés par transmission hétérosexuelle comparativement à 1,6% pour le reste du Canada.

Il faut aussi noter qu'il y a au Québec, pour les mêmes raisons, le plus grand nombre de malades chez les femmes, soit 78 sur les 98 que compte le Canada (relevé du 2 août 1988), ce qui fait que 79,6% des femmes atteintes au Canada sont québécoises.

Toujours selon la même explication, avec 29 enfants au Québec (5% des cas québécois) sur 34 au Canada, on retrouve aussi que 85% des enfants canadiens atteints de SIDA sont québécois (relevé du 2 août 1988). Parmi les 29 enfants, 27 ont été infectés antepartum ou intrapartum (les autres l'ont été par transfusion).

Le Québec a un nombre important de cas entre 20 et 39 ans, soit 422 cas sur les 1 238 du Canada (34%), le rapport total des cas québécois par rapport au Canada étant de 31% (relevé du 2 août 1988). C'est un indice du fait que les cas québécois sont prépondérants à la période la plus importante de l'activité sexuelle.

On doit noter la faible participation pour l'instant de toxicomanes à l'épidémie au Québec, où ils ne représentent que 0,8% des malades du SIDA (contrairement aux états-Unis). Les hémophiles représentent 3% des cas.

On retrouve dans la région de Montréal, 464 des 592 cas de SIDA recensés au Québec au 15 juillet 1988, ce qui fait une proportion de 78%; la région Sud de Montréal en a 5% avec 31 cas, la région de la Montérégie en a 6%, avec 36 cas, la région de Québec en a également 6%.

Au Québec également, le SIDA devient l'une des premières causes de mortalité chez les hommes de 25 à 44 ans. Le SIDA reste cependant une cause marginale de mortalité dans la population générale moins exposée (la population la plus exposée inclut: les homosexuels, les toxicomanes, les femmes ayant des relations avec un bisexuel et les personnes ayant des rapports hétérosexuels avec une personne provenant de régions endémiques).

#### Prévalence de l'infection au Québec

On connaît peu de chose sur le nombre de sujets séropositifs au Québec: plus de 7 500 tests se sont avérés positifs à ce jour, mais un nombre non négligeable d'entre eux correspond à des personnes testées plusieurs fois. Le chiffre réel des personnes séropositives est sans doute plus élevé, puisque nombreux sont les sujets infectés qui n'ont pas subi de test: entre 8 000 et 15 000 personnes seraient infectées au Québec si l'on applique proportionnellement les estimés canadiens, et de 15 000 à 22 500 si l'on multiplie par 20 ou 30 le nombre de cas de SIDA (maladie) rapportés au Québec. Chez les homosexuels à Montréal, la séroprévalence n'a pas encore été établie parce qu'aucune étude de séroprévalence suffisamment précise n'est disponible. Il est probable que le nombre de personnes infectées au Québec soit de l'ordre de 10 000 à 15 000 aujourd'hui.

Une étude récente dans un centre de désintoxication de Montréal a indiqué une séroprévalence de 3,9% (6 sur 152) chez les toxicomanes (contre 20 à 60% en Europe ou dans certaines villes des États-Unis). Ce chiffre n'est cependant pas vraiment représentatif et l'épidémie pourrait progresser rapidement chez les toxicomanes.

Dans la population hétérosexuelle, on peut craindre une progression de l'évolution de l'infection au VIH, mais dans les pays de l'hémisphère nord, la séroprévalence semble s'y stabiliser.

TABLEAU II

LES CAS DE SIDA AU CANADA, ADULTES ET ENFANTS, SELON LE SEXE (2 AOÛT 1988)

		Vivants	Décédés	Total
Adultes :	Hommes	796	968	1 764
	Femmes	39	59	98
Total partiel		835	1 027	1 862
Enfants :	Garçons	4	10	14
	Filles	9	11	20
Total partiel		13	21	34
TOTAL		848	1 048	1 896

SOURCE : Le Centre fédéral sur le SIDA.

TABLEAU III

DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE DES CAS DE SIDA PAR PROVINCE AU CANADA  
(2 AOÛT 1988)

Province*	Hommes	Femmes	Total(%)	Décès	Taux/million (Cumul.)
Colombie-Britannique	374	8	382 ( 20,1)	193	130,2
Alberta	102	8	110 ( 5,8)	67	45,9
Saskatchewan**	-	-	23 ( 1,2)	16	22,5
Manitoba	26	0	26 ( 1,4)	14	24,0
Ontario	716	21	737 ( 38,9)	449	79,2
Québec	490	78	568 ( 30,0)	284	85,2
Nouveau-Brunswick	7	1	8 ( 0,4)	6	11,1
Nouvelle-Écosse	28	2	30 ( 1,6)	12	33,8
Île-du-Prince-Édouard	2	0	2 ( 0,1)	1	15,6
Terre-Neuve**	-	-	8 ( 0,4)	6	13,8
Territoires du Nord-Ouest**	-	-	1 ( 0,1)	0	19,2
Yukon	0	0	1 ( 0,1)	0	43,1
<b>TOTAL</b>	-	-	<b>1 896 (100,0)</b>	<b>1 048</b>	<b>73,5</b>

\* Les cas sont attribués à la province de résidence à l'installation de la maladie.

\*\* Distribution par sexe non disponible.

TABLEAU IV

LES CAS DE SIDA AU QUÉBEC PAR SEXE SELON TROIS RELEVÉS SUCCESSIFS

	Au 19 octobre 1987			Au 12 janvier 1988			Au 4 juillet 1988		
	VIVANT	DÉCÉDÉ	TOTAL	VIVANT	DÉCÉDÉ	TOTAL	VIVANT	DÉCÉDÉ	TOTAL
<b>Adultes:</b>									
Sexe masculin	158	192	350	203	208	411	263	238	501
Sexe féminin	18	25	43	19	33	52	21	41	62
<b>Total adultes</b>	<b>176</b>	<b>217</b>	<b>393</b>	<b>222</b>	<b>241</b>	<b>463</b>	<b>284</b>	<b>279</b>	<b>563</b>

<b>Enfants de moins de 15 ans:</b>									
Sexe masculin	1	9	10	2	9	11	2	10	12
Sexe féminin	3	8	11	8	9	17	7	10	17
<b>Total enfants</b>	<b>4</b>	<b>17</b>	<b>21</b>	<b>10</b>	<b>18</b>	<b>28</b>	<b>9</b>	<b>20</b>	<b>29</b>
<b>TOTAL</b>	<b>180</b>	<b>234</b>	<b>414</b>	<b>232</b>	<b>259</b>	<b>491</b>	<b>293</b>	<b>299</b>	<b>592</b>

SOURCE : Données du Bureau régional des maladies infectieuses de Montréal.

## 1.2 PROJECTIONS

### Temps de doublement des cas

Il est de 11 à 15 mois environ actuellement au Québec selon les modèles. On observe que le temps de doublement des cas tend plutôt à augmenter. Cette augmentation ne peut cependant pas être interprétée actuellement comme une indication que l'infection VIH serait en perte de vitesse. Le ralentissement du taux d'apparition des nouveaux cas peut être attribuable à des effets transitoires dus à la variabilité des temps d'incubation: les cas ayant le temps d'incubation le plus court se sont manifestés plus tôt.

On peut noter que cette sur-représentation des courtes périodes d'incubation a pour effet de gonfler l'épidémie du SIDA dans les premières années. Le rythme d'augmentation du nombre de cas est maximal au début de l'épidémie et se stabilise quand tous les profils d'incubation sont représentés. Au Québec, on peut supposer que l'épidémie a maintenant dépassé cette période de transition.

Le temps de doublement des cas et des infections restera sans doute stable ou augmentera légèrement jusqu'au moment où l'on assistera à la diminution du nombre de cas, si des mesures de prévention efficaces sont prises.

### Nombre de cas projetés au Québec

Plusieurs modèles mathématiques prévoient qu'à la fin de l'année prochaine (1989), environ 1 200 personnes (depuis les débuts de la compilation, soit 1979) auront développé la maladie. Ces chiffres demandent à être revus tous les six mois. D'ici 3 à 5 ans, le nombre de malades du SIDA peut aussi bien être de 2 000 que de 4 000 ou 5 000, voire plus.

Les projections publiées utilisent souvent des modèles mathématiques basés sur les données du passé qui sont limitées. Le modèle de régression linéaire conçoit la progression du nombre de malades dans l'avenir par le tracé de la droite qui explique le mieux la progression observée des cas (ou de leur carré, par exemple). C'est le modèle le moins pessimiste actuellement.

Le modèle polynomial choisit la fonction (pas forcément une droite) qui intègre le mieux toutes les observations de cas à ce jour et tente de projeter la courbe de l'épidémie dans le futur. C'est le modèle le plus pessimiste.

Le modèle logistique (non présenté ici) est basé sur l'hypothèse d'une "saturation" du nombre de cas à un certain point dans l'avenir. Ce modèle peut être plus pessimiste à moyen terme et plus optimiste à long terme.

En fait, rien ne permet de choisir entre ces modèles avec les données actuelles, et leurs prédictions à moyen terme (3 ans) peuvent varier du simple au double. Sur dix ans, les prédictions n'ont quasiment plus de sens.

Aucun de ces modèles ne prend en compte, par définition, les variations dans les taux de transmission, la fréquence de l'infection, ou encore la modification de l'évolution de l'infection vers la maladie, qui sont à prévoir dans l'avenir. Dans ces conditions, seules les prédictions sur 18 mois ont une certaine précision.

Les projections sur le développement de l'infection et de la maladie sont donc forcément très approximatives et n'ont une validité relative que pour les tout prochains mois (1989) et encore, seulement pour ce qui est de prédire le nombre de malades.

Des modèles plus sophistiqués, basés sur des simulations de la transmission, devraient permettre une meilleure approximation pour une période de 3 à 5 ans.

Pour effectuer des projections du nombre de sujets malades du SIDA dans l'avenir, l'on devrait tenir compte du risque de contracter le virus, c'est-à-dire de devenir infecté ou "séropositif" et du risque, lorsque l'on est infecté, de développer le SIDA.

Le risque d'être infecté est très différent en fonction du type de relation sexuelle (homosexuelle, hétérosexuelle), pour les personnes exposées de façon particulière, comme les toxicomanes, et pour la population générale. Il n'est en fait ni connu ni estimé au Québec pour la plupart des groupes concernés (dans l'hypothèse de relations sexuelles non protégées). L'on ne peut donc pas estimer actuellement le développement de l'épidémie à partir de ces données.

### 1.3 LE VIRUS, L'INFECTION ET LA MALADIE

#### Propriétés du virus

Le VIH est très fragile: il ne survit qu'une très courte période de temps en dehors de l'organisme; ceci est un élément essentiel car la dissémination de l'infection est ainsi limitée. Le VIH est très sensible à la chaleur, aux détergents, aux alcools et à tous les désinfectants habituels.

Il s'agit d'un "rétrovirus" de la famille des lentivirus qui a la capacité d'introduire son code génétique dans celui des cellules humaines infectées et d'entamer ainsi le cycle d'une infection produisant de nouvelles particules virales. Il semble que l'infection soit établie pour la vie. Le caractère latent de l'infection est une caractéristique de ce virus dont il existe deux types principaux: HIV1 et HIV2. Il infecte

des cellules variées: certains lymphocytes (une forme de globules blancs responsables notamment de l'immunité chez l'Homme), des macrophages, des cellules gliales (du cerveau), des cellules de la peau, des cellules du côlon, etc. C'est la destruction des lymphocytes T4 "helpers" qui provoque la déficience du système immunitaire et donne son nom à la maladie. C'est également cette déficience qui explique la susceptibilité des personnes atteintes aux infections ou le développement du sarcome de Kaposi (cancer très rare autrement).

### Transmission

La transmission s'effectue, en pratique, uniquement par l'un des quatre mécanismes suivants:

- . transmission sexuelle,
- . seringues infectées,
- . transfusion de sang ou produits du sang infectés,
- . de la mère à l'enfant.

La transmission sexuelle est le mécanisme le plus fréquent. Elle peut s'effectuer chez les hétérosexuels et chez les homosexuels; les relations sexuelles avec pénétration constituent le moyen de transmission le plus dangereux, mais peut-être pas exclusif. Les relations sexuelles traumatiques et la présence de lésions des muqueuses pourraient faciliter la transmission. Le risque de transmission à chaque relation n'est pas connu avec précision, mais il est évident qu'il augmente avec le nombre de relations et le nombre de partenaires sexuels différents. Ceci n'explique qu'en partie le fait que la communauté homosexuelle, où le nombre de partenaires est en moyenne significativement supérieur à celui de la population générale, connaisse en Amérique du Nord le taux d'infection le plus élevé: le fait est que le virus a d'abord principalement touché cette communauté en Amérique du Nord.

La transmission du virus par transfusion du sang ou d'une de ses fractions, notamment le facteur VIII nécessaire aux hémophiles, est désormais pratiquement éliminée au Québec, même si elle a déjà été dramatique pour certains groupes de patients. L'échange de seringues et d'aiguilles entre usagers de drogues intraveineuses (l'héroïne par exemple) représente un risque important de contracter l'infection. Aux États-Unis et en France, entre autres, c'est une source importante de diffusion de la maladie. Au Québec, le nombre de cas survenus chez des usagers de drogues intraveineuses est encore faible, mais il augmente de façon exponentielle.

La transmission de la mère au fœtus, probablement par le passage de cellules infectées au travers de la barrière placentaire, représente la seule cause d'infection chez l'enfant actuellement.

Enfin, d'autres circonstances de contamination, plus exceptionnelles, doivent être connues: risques chez les professionnels de la santé, les tatoueurs, les embaumeurs, etc. La transmission de l'infection ne s'effectue pas d'autre façon: l'épidémiologie montre en effet que ni la piquûre de moustique, ni le baiser, ni le contact social ne sont des modes de transmission de l'infection.

Au total, sur la transmission, retenons que:

- . une fois la personne infectée par le VIH, elle le demeure pour très longtemps, si ce n'est indéfiniment;
- . comme la transmission du virus dépend de plusieurs facteurs, dont le nombre de particules du virus présents dans l'organisme, on ne sait pas si tous les individus peuvent transmettre le virus en tout temps. Néanmoins, d'ici à ce que cette question et bien d'autres soient élucidées, il faut prendre pour acquis que tout individu infecté peut en infecter d'autres par l'un des moyens de transmission énumérés;
- . jusqu'à ce jour, les relations sexuelles entre homosexuels présentent un plus grand risque que celles entre personnes hétérosexuelles parce qu'une plus grande proportion des hommes homosexuels sont déjà

infectés étant donné que le virus a d'abord pénétré cette communauté. Les mêmes pratiques identifiées comme facteurs de risque pour les homosexuels le sont aussi pour les hétérosexuels, soit:

- les relations sexuelles non protégées,
  - les partenaires nombreux,
  - les relations sexuelles par voie anale.
- . l'efficacité relative de la transmission de la femme à l'homme comparée à celle de l'homme à la femme n'est pas connue;
  - . la transmission par les seringues et les aiguilles reste faible au Québec, mais pourrait augmenter;
  - . le risque de transmission par transfusion de sang est écarté aujourd'hui.

#### Les premiers stades de l'infection et de la maladie

##### **Les porteurs sains "séropositifs"**

Environ quatre semaines à quatre mois après qu'une personne ait été infectée, des anticorps contre le virus vont être développés. Les anticorps sont les témoins de l'infection: ils sont à l'origine des tests de détection. On comprend que le test n'est pas positif chez une personne infectée depuis moins de quatre semaines; il faut parfois attendre beaucoup plus longtemps pour qu'il le devienne. Pendant les jours qui précèdent l'apparition d'anticorps, la personne infectée est néanmoins contagieuse (par un des moyens identifiés plus haut) et elle le reste par la suite, semble-t-il, pendant toute sa vie (dans l'état actuel des connaissances). Ces anticorps ne peuvent malheureusement pas jouer un rôle efficace de lutte contre le développement de la maladie.

Les personnes qui sont seulement séropositives ne sont donc pas "malades" au sens courant de ce terme, même si, au plan médical ou psychosocial, la question d'une prise en charge se pose actuellement. Il semble exister chez certains une capacité de résistance au développement de la maladie.

### **Le syndrome d'adénopathies persistantes (PLS)**

La maladie la moins grave causée par le VIH se manifeste par des ganglions lymphatiques augmentés de volume de façon persistante mais sans autre signe ou symptôme majeur (Persistant Lymphadenopathy Syndrome ou PLS). Ce syndrome semble présenter relativement une meilleure évolution, à moyen terme, que les autres.

### **Le syndrome associé au SIDA**

L'apparition des ganglions généralisés accompagnés de signes de déficience de l'immunité, ou "AIDS Related Complex" (ARC), est d'un pronostic beaucoup plus sombre que le PLS, avec un risque très élevé de développer le SIDA dans une période de deux à trois ans.

### **Le SIDA et ses différentes formes**

Plus de 60% des personnes séropositives développent un SIDA véritable (syndrome d'immuno déficience acquise) sur une période de neuf ans. C'est du moins ce qui ressort de l'étude d'une cohorte d'homosexuels de San Francisco suivie depuis 1979 originellement pour l'hépatite B. Les chiffres ne sont pas connus au Québec. Il semble que 15 à 20% des sujets développent le SIDA sur trois ans, 30% sur cinq ans; 30 à 40% présentent un PLS ou un ARC tandis que le reste demeure asymptomatique après une assez longue période.

On cherche à identifier des facteurs de prévention ou de risque de développer le SIDA pour les personnes infectées. Même si certains co-facteurs ont été avancés (infections par le virus de l'herpès, de l'hépatite, etc.), ils restent encore du domaine des hypothèses.

### **Les infections opportunistes**

La déficience de l'immunité rend les malades sensibles à une multitude d'infections appelées, pour cela, "opportunistes". Les infections les plus fréquentes sont les suivantes: pneumonie à *Pneumocystis carinii*, toxoplasmose, tuberculose, cryptococcose, zona important, herpès, infection à cytomégalo virus, oesophagite à candida, cryptosporidiose. On doit insister sur le fait que la plupart de ces infections peuvent survenir chez des personnes qui n'ont pas le SIDA: souffrir de ces maladies ne signifie pas que l'on soit malade du SIDA.

Si un diagnostic est posé et un traitement efficace entrepris, le patient retrouve un état de santé satisfaisant. Sa susceptibilité aux infections demeure cependant et s'aggrave avec le temps. Les infections deviennent de plus en plus difficiles à traiter à cause de l'absence de défenses immunitaires du patient et de la présence de plus en plus fréquente de germes plus difficiles à traiter avec les antibiotiques dont nous disposons actuellement. L'état de santé des patients se dégrade alors plus rapidement. L'espérance moyenne de vie après la déclaration du SIDA est d'un an environ.

### **Les tumeurs**

Elles sont diverses, mais le sarcome de Kaposi est la plus typique. On retrouve aussi des lymphomes. Les malades présentant une tumeur sont plus susceptibles de bénéficier du traitement et, à court terme, présentent un meilleur état général que les autres patients. Cet état se dégrade cependant. Les malades présentant un sarcome de Kaposi isolé ne seront symptomatiques que si des organes internes sont affectés ou s'ils développent une affection secondaire.

### Le SIDA et la santé mentale

Les implications de l'infection à VIH et du SIDA sur le psychisme sont nombreuses et complexes. Elles sont d'ordres psychologique, psychiatrique, neurologique et peuvent finalement s'adresser à l'ensemble de l'état de santé mentale. Tous ces troubles sont souvent difficiles à distinguer les uns des autres. L'atteinte neurologique de type prédéméntiel doit, par exemple, être différenciée de la dépression situationnelle. Certains problèmes de santé mentale peuvent être difficiles à distinguer des manifestations causées par l'abus de drogues. Par ailleurs, certains patients présentaient parfois des problèmes de santé mentale préalablement à leur infection par le VIH.

Ce n'est que récemment qu'a été reconnue l'importance des problèmes psychiatriques en relation avec le SIDA. Les principales manifestations sont:

- a) les dépressions situationnelles sévères chez les personnes séropositives, asymptomatiques ou symptomatiques, lorsqu'elles apprennent le diagnostic de leur maladie;
- b) les psychoses chez certains patients atteints de SIDA.

L'atteinte neurologique (allant jusqu'au syndrome prédéméntiel) se caractérise d'abord par des troubles de la concentration, de l'attention et de la mémoire. On sait aujourd'hui qu'il s'agit d'un syndrome sous-cortical dû à la pénétration du virus dans les cellules du cerveau. Ce syndrome démentiel, associé à l'infection par le VIH, doit être différencié du syndrome cérébral organique localisé, causé par des infections opportunistes (toxoplasmose, cryptococcose) ou par des tumeurs (lymphome). Le VIH peut être isolé dans le liquide céphalo-rachidien chez certains malades séropositifs asymptomatiques.

## 1.4 LES CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES

### Autour de l'infection initiale

Il semble qu'une proportion importante de personnes qui ont des raisons sérieuses de croire qu'elles ont été en contact avec le virus n'entreprennent aucune démarche pour connaître leur statut sérologique; ceci pourrait s'expliquer par différents facteurs: l'absence de traitement à l'heure actuelle, la crainte de la discrimination ou du bris de la confidentialité, le recul devant un traumatisme appréhendé et devant la nécessité de devoir modifier son style de vie.

Les réactions des personnes dont la séropositivité est confirmée, mais qui sont asymptomatiques, sont avant tout caractérisées par l'anxiété: au début, elles sont constamment aux aguets par rapport à leur santé. Dans les mois qui suivent, les réactions fluctuent, plusieurs questions sont posées: modification des habitudes de vie et des comportements, redéfinition des valeurs et des croyances, interrogation sur la position sociale, familiale et professionnelle font partie des nombreuses préoccupations des personnes séropositives asymptomatiques.

Les personnes atteintes du syndrome associé au SIDA (ARC) vivent à cette étape des problèmes de stress encore plus sévères; elles sont particulièrement préoccupées par leurs symptômes et leur évolution. L'ambiguïté de leur statut pathologique explique que, parfois, l'annonce d'un diagnostic clair de SIDA peut, paradoxalement, les soulager de façon transitoire.

### Problèmes psychologiques chez les malades du SIDA

À cause du pronostic associé au SIDA, le diagnostic lui-même provoque de vives réactions émotives, surtout d'anxiété, d'angoisse, voire d'hystérie, qui ont trait évidemment à la mort ou à la souffrance, mais aussi,

ici, à la révélation d'un style de vie, à la possibilité de transmission de l'infection à autrui, et au rejet par l'entourage et le milieu professionnel.

Les personnes atteintes du SIDA éprouvent aussi les réactions qui sont couramment décrites face à une maladie grave dont le pronostic est fatal: déni, révolte, dépression, résignation et attente de la mort. À cause du caractère de la maladie, des préjugés, des tabous et des craintes entourant le SIDA, les réactions sont souvent plus fortes. Le déni peut prendre parfois l'aspect d'une réaction de profonde indifférence vis-à-vis du diagnostic ou de mépris face aux précautions à prendre. La révolte peut, très exceptionnellement, se traduire par des comportements dangereux.

La moyenne d'âge des personnes atteintes du SIDA se situe entre 20 et 39 ans; elles sont souvent au début ou à un point culminant de leur vie personnelle et professionnelle. L'extrême fatigue, la perte de mobilité et les problèmes de mémoire amènent souvent les malades à être incapables de remplir leurs fonctions professionnelles avec, donc, une perte de leur statut, l'absentéisme ou éventuellement la perte d'emploi, qui peuvent à leur tour occasionner des problèmes d'ordres légal et financier.

Toute maladie, particulièrement les maladies sévères ou mortelles, crée un sentiment de distance, de différence et d'isolement. La gravité du SIDA, associée aux tabous qui l'entourent et aux craintes de contamination, peut produire un isolement extrême, voire de l'ostracisme. Les personnes atteintes vont parfois chercher d'elles-mêmes à fuir leur famille ou leurs amis. Les multiples pertes qu'elles subissent, en particulier la perte de contact avec le milieu du travail et les amis, renforcent cet isolement.

On craint "l'isolement dans l'isolement" lorsque l'homosexualité, la bisexualité ou encore la toxicomanie sont cachées et demeurent secrètes. La révélation de l'identité sexuelle aux proches ou à la famille immédiate intensifie la complexité des problèmes qu'elles rencontrent. Le SIDA a ravivé les attitudes discriminatoires à l'endroit de l'homosexualité; on signale divers abus sous le prétexte du SIDA. Les personnes homosexuelles ou bisexuelles atteintes du SIDA éprouvent parfois de la culpabilité, mais surtout un profond sentiment d'injustice.

La majorité des femmes atteintes du SIDA, au Québec, proviennent d'une région endémique; dans leur cas, les services de maintien à domicile, d'hébergement, de garde des enfants ainsi que l'aide financière constituent les principaux besoins. Ces femmes sont souvent perçues par leur entourage comme des victimes, aussi la stigmatisation, la condamnation et l'isolement évoqués plus haut les affectent moins. La situation est toutefois différente pour les femmes toxicomanes ou prostituées atteintes du SIDA qui vivent le plus souvent des problèmes multiples. Le réseau familial et social est souvent restreint. La présence d'enfants peut soulever des questions d'ordre légal, voire de protection.

Les enfants touchés sont très jeunes et cette maladie se présente comme d'autres causes dramatiques de mort chez le jeune enfant. Les parents ont particulièrement besoin de support et de réconfort afin qu'ils puissent aider leur enfant qui ne comprend pas la séparation occasionnée par l'hospitalisation. Ils auront à faire face à un processus de deuil.

Enfin, les hémophiles porteurs du virus ou atteints du SIDA sont confrontés à une double maladie. Ils sont aussi victimes des discriminations entourant le SIDA: les difficultés d'intégration scolaire en sont un exemple. Ils peuvent éprouver de la colère mêlée d'une perte de confiance à l'endroit du monde médical qui n'a pas su prévenir leur exposition au SIDA. Le stress et l'anxiété inhérents à une maladie comme l'hémophilie peuvent évidemment être multipliés par l'annonce d'une séropositivité.

### 1.5 QUELQUES CONSÉQUENCES SOCIALES DE L'ÉPIDÉMIE

La famille dont l'un des membres est atteint du SIDA est touchée dans toutes ses composantes, c'est-à-dire que chaque individu dans la famille réagit à la situation, éprouvant en général des sentiments similaires à ceux des personnes atteintes: déni, angoisse, résignation et attente de la mort. Trois situations peuvent être vécues par la famille et les proches: l'isolement, la peur de la contamination et la difficulté de communication.

Le SIDA, maladie transmissible et pour l'instant incurable, entraîne confusion et crainte; à ces réactions s'ajoutent le ressentiment et la polarisation des préjugés à l'endroit de populations jusqu'ici les plus touchées (communauté homosexuelle, population d'origine haïtienne). D'autre part, la connotation sexuelle du SIDA avive les réactions d'ordre moral.

L'ignorance des faits, la peur de l'inconnu, la méfiance vis-à-vis de ce qui peut déranger provoquent souvent un phénomène de rejet, une forme d'intolérance sociale. On peut citer, par exemple, l'opposition des citoyens à l'implantation dans leur quartier ou dans leur ville d'une maison de transition pour personnes atteintes du SIDA. De même, des personnes ont connu des conflits de travail parce qu'elles étaient porteuses du virus.

Deux études effectuées en 1987 montrent que les Montréalais sont préoccupés par le SIDA, mais qu'ils n'ont pas cédé à la panique.

Les Montréalais affichent une attitude généralement positive face aux personnes atteintes et aux moyens à prendre pour empêcher la propagation. Ils sont bien renseignés, mais souhaitent obtenir davantage d'information. Les données recueillies indiquent tout de même que 40% des personnes interrogées souhaiteraient voir certaines pratiques sexuelles

interdites si cela facilitait la lutte contre l'épidémie du SIDA, ou que près de 20% interdiraient l'accès à l'école aux enfants qui ont le SIDA. Les positions en faveur des mesures coercitives sont plus fréquentes chez les personnes d'un niveau d'éducation ou socio-économique plus faible, chez les gens mariés et chez ceux qui perçoivent le SIDA comme un problème grave ou encore qui s'estiment plus "susceptibles" que les autres.

## 1.6 LE COÛT DU SIDA

L'estimation des coûts directs du SIDA doit prendre en compte:

- . les coûts associés à la prise en charge des patients, c'est-à-dire le traitement, appelés "coûts directs" pour les malades ou "coûts personnels";
- . les coûts de l'éducation, de l'information, de la recherche, du dépistage, etc., appelés "coûts directs non personnels".

Les coûts directs pour les malades du SIDA comprennent d'abord les coûts hospitaliers journaliers moyens de tout patient auxquels s'ajoutent des coûts supplémentaires pour ces malades, coûts qui varient en fonction de la pathologie: 20% pour un sarcome de Kaposi, 95% pour une pneumonie à *Pneumocystis carinii* avec complication. Ces coûts supplémentaires sont de 44% en moyenne, selon une étude de Toronto.

Le nombre d'admissions par patient varie de 1,7 à 2,7 (estimation intermédiaire 2,1) selon les estimations de différents centres hospitaliers nord-américains et la durée de séjour est à chaque fois de 15,9 à 32,2 jours (estimation intermédiaire 24,0).

Chaque patient est vu 1,7 à 4,4 fois/jour par un médecin à l'hôpital. En consultation, chaque malade vient de 12 à 24 fois (estimation intermédiaire 18) chaque année, selon les estimations.

La consommation de médicaments comprend des produits comme l'AZT et des médicaments d'autre nature (antibiotiques, vitamines, etc.). Le coût total de ces médicaments varie de 8 500 \$ à 17 000 \$ par patient selon les estimations (coût intermédiaire 12 700 \$).

Au total, les coûts directs de prise en charge médicale ("coûts directs personnels" incluant les frais à l'hôpital) varient de 25 500 \$ à 106 700 \$ par patient selon les estimations, l'estimation intermédiaire étant de 51 200 \$. Ce chiffre n'est pas une véritable moyenne; il se peut que le coût moyen soit proche de l'estimation la plus basse aussi bien que de l'estimation la plus haute. La Société Royale du Canada évalue à 82 500 \$ par malade les coûts directs de prise en charge personnelle.

Les coûts directs non personnels comprennent d'abord le dépistage, la surveillance, l'information et l'éducation, les frais de coordination, le support aux organismes communautaires, la recherche, etc. Les dépenses du Québec sur ces postes en 1987 totalisaient environ 4,8 millions de dollars.

Le SIDA aurait coûté entre 5 et 20 millions de dollars en coûts directs personnels pour les malades en 1987 au Québec, auxquels s'ajoutent 5 millions de dollars de dépenses non personnelles. Le SIDA a donc coûté entre 10 et 25 millions en 1987. Par ailleurs, les coûts indirects pour la société sont ceux de la perte de productivité due à la morbidité ou à la mortalité prématurée. On considère ces coûts comme très importants et d'autant plus, ici, que les malades du SIDA sont jeunes (20 à 50 ans) et que la maladie les touche en pleine carrière. On estime le coût indirect moyen à près de 500 000 \$ par personne. Les coûts indirects en perte économique de production pourraient être de 50 à 100 millions de dollars annuellement.

## 1.7 RECOMMANDATIONS

### Constats préalables

Le SIDA est une infection particulière, qui se distingue actuellement des autres maladies par toute une série de critères qui justifient qu'une politique spécifique soit déterminée et mise en oeuvre sous la forme d'actions spécifiques. Il est important de reconnaître cette spécificité pour d'une part, éviter que la lutte contre le SIDA se fasse au détriment des autres maladies et, d'autre part, pour qu'une certaine équité soit conservée dans la distribution des soins et des services. Les spécificités sont décrites ci-dessous:

- . le SIDA est une épidémie. Cette constatation d'évidence doit être rappelée pour indiquer qu'il s'agit d'un problème qui survient en plus des autres problèmes de santé;
- . or il s'agit d'une épidémie qui touche principalement des personnes jeunes (20 à 40 ans), c'est-à-dire à un âge où la probabilité de mourir et d'être malade est d'ordinaire faible; il s'agit donc bien d'une cause de mortalité prématurée et supplémentaire;
- . la transformation de l'épidémie en endémie est possible à Montréal en particulier, comme c'est le cas à New York qui est considérée comme une région endémique au même degré que certains pays d'Afrique ou des Caraïbes par certains professionnels de la santé publique. D'ailleurs, le Québec a un profil épidémiologique particulier (Amérique du Nord + Caraïbes);
- . la probabilité qu'un vaccin ou qu'un traitement curatif soit disponible à court terme est extrêmement faible.

Des ressources supplémentaires très significatives devront être investies très rapidement pour:

- . tenter de briser le développement de l'épidémie par la prévention; évaluer l'évolution de l'épidémie et l'efficacité des interventions par la surveillance;
- . fournir des soins hospitaliers adéquats aux malades qui ont dès à présent dramatiquement besoin d'une meilleure prise en charge et proposer des services médicaux non hospitaliers mieux adaptés;

- . mettre en place des services psychosociaux et des services complémentaires;
- . soutenir les groupes communautaires engagés dans la lutte contre le SIDA;
- . développer un effort de recherche particulier dans tous les domaines;
- . faciliter la formation et l'action des professionnels de la santé et des services sociaux.

Compte tenu du profil médical et psychologique de la maladie, des structures légères et souples de prise en charge doivent être mises en place, mais de façon très structurée. Le SIDA n'est pas un problème passager: les dix prochaines années verront cette maladie prendre une place plus importante qu'aujourd'hui du point de vue de la demande médicale et psychosociale.

L'implication de la communauté dans la lutte contre l'épidémie doit donc être également favorisée.

### Recommandations générales

#### Recommandation n° 1

Le groupe de travail considère que le SIDA doit faire partie des préoccupations gouvernementales prioritaires. Dans la mesure où il s'agit d'une maladie nouvelle, imprévue, elle nécessite une politique, des actions et des ressources spécifiques dans le système de santé publique. La lutte contre le SIDA ne doit pas s'effectuer aux dépens des ressources actuellement consacrées aux autres maladies.

**Recommandation n° 2**

Un investissement très significatif et spécial de ressources financières et humaines doit être effectué, proportionnellement au développement de l'épidémie et dans une mesure relative aux autres causes de mortalité et d'invalidité, en gardant à l'esprit qu'il s'agit d'une maladie évitable. Des ressources doivent alimenter la prévention, la prise en charge médicale et psychosociale, la recherche et la formation.

**Recommandation n° 3**

Le groupe de travail considère que la lutte contre le SIDA doit être coordonnée centralement, pour l'ensemble du Québec, grâce à des mécanismes permettant une adaptation rapide au déroulement de l'épidémie.

**Recommandation n° 4**

Le groupe de travail recommande que des études et recherches soient effectuées pour un suivi épidémiologique, une meilleure connaissance de la maladie et de son traitement, une meilleure efficacité du système de santé publique et une évaluation des coûts directs et indirects reliés au SIDA.



## CHAPITRE II

### UN CADRE ÉTHIQUE POUR LA LUTTE CONTRE LE SIDA



Toutes les recommandations et toutes les sections de ce rapport ayant trait aux aspects éthiques sont tirées du document du comité sur les aspects éthiques et légaux. Toutefois, dans le but de faciliter la compréhension des prises de position du groupe sur certains aspects de la politique de prévention, des soins, de la recherche ou des services psychosociaux, les aspects éthiques et légaux relatifs à ces positions ont été parfois rappelés au sein des chapitres concernés, simultanément avec les autres aspects, santé publique, médecine, services sociaux, etc.

Ce cadre éthique et légal s'applique à l'ensemble des réflexions et des recommandations.

## 2.1 INTRODUCTION

### Le cadre philosophique

Depuis la reconnaissance, il y a sept ans, du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), la population de la planète est plongée dans une profonde crise morale.

### La morale à un tournant

Le problème moral central soulevé par l'infection au VIH et le SIDA est le suivant: comment pouvons-nous protéger efficacement notre société et les sociétés du globe contre la propagation de l'infection par le VIH et assurer en même temps aux personnes séropositives ou atteintes du SIDA les services d'orientation et les soins qu'elles nécessitent, tout en les protégeant contre la discrimination injuste, les contraintes inutilitaires à leurs droits et libertés et même l'abandon pur et simple par la société? Ce problème central surgit régulièrement, par exemple, quand on aborde des questions précises telles que le dépistage, la surveillance, la relance des contacts, la déclaration obligatoire, la confidentialité, la lutte contre les comportements irresponsables et dangereux,

l'accès aux traitements et soins médicaux et à l'assurance, la répartition des ressources limitées, la recherche clinique et épidémiologique, l'emploi, l'éducation, la responsabilité parentale et la reproduction, et enfin les stratégies d'information et d'éducation nécessaires pour juguler l'épidémie pendant que nous tentons de mettre au point des vaccins sûrs et efficaces.

### L'éthique et le droit

Il n'existe aucun algorithme global au plan moral pour résoudre ce problème central. La solution des problèmes particuliers nécessite l'élaboration de politiques fondées sur des jugements précis quant aux valeurs que l'on doit conserver à tout prix et à celles qu'il faut, hélas, sacrifier, lorsqu'il est impossible de les respecter toutes.

Lorsque les individus et les groupes d'une société pluraliste sont en désaccord au plan de l'éthos, de la morale, il convient de trouver des compromis, d'établir des lignes directrices et des politiques, de déterminer les choix qui s'harmonisent avec l'identité de la société. Certaines de ces décisions peuvent prendre la forme de simples directives; d'autres peuvent revêtir la force plus exigeante d'une politique, d'un règlement ou d'une loi. D'autres questions éthiques sont pour le mieux laissées à la conscience de chacun et à leur solution éventuelle par la persuasion, l'éducation et le discours moral.

La tâche qui s'impose à l'heure actuelle consiste, d'une part, à identifier les problèmes éthiques qui divisent véritablement la population du Québec et, d'autre part, à proposer des solutions rationnelles. Très peu de ces propositions peuvent constituer des énoncés absolus, valables à long terme et exempts d'exceptions.

L'éthique et le droit, et en particulier la doctrine juridique et la jurisprudence, impliquent un processus de raisonnement pratique résul-

tant en des jugements pratiques. Ces jugements reflètent assez fidèlement la justice et la rectitude dans la mesure où ils tiennent compte des circonstances changeantes et où ils expriment une juste considération des diverses aspirations, des multiples valeurs et des intérêts souvent divergents.

Le défi qui se pose aux autorités publiques et juridiques consiste à stimuler le dialogue en cours, nécessaire pour maintenir l'ordre social et laisser une porte ouverte aux possibilités aujourd'hui imprévues qui pourraient justement régler les conflits qui nous divisent si profondément à l'heure actuelle.

## 2.2 LES TRAITEMENTS ET LES SOINS À L'ENDROIT DES PERSONNES ATTEINTES DU SIDA

### Attitudes et éthique

Les attitudes à adopter puis à promouvoir individuellement et collectivement vis-à-vis des personnes atteintes du SIDA soulèvent un dilemme éthique. Les individus et les groupes peuvent modifier leurs perceptions et adopter des attitudes fondées soit sur l'aversion et la peur, soit sur la sympathie et la solidarité. Il existe un risque que les préjugés et l'affolement puissent influencer les attitudes et les politiques à l'égard des porteurs du virus VIH et des personnes atteintes du SIDA. Certains peuvent reporter leur peur du syndrome et de la mort, ou encore leur aversion pour l'homosexualité et la toxicomanie, sur ces êtres qui ont déjà à supporter les souffrances de l'isolement et de la solitude, la culpabilité et le désespoir, la perte graduelle de leurs capacités fonctionnelles et, éventuellement, la mort. Le premier défi moral se situe au niveau de la perception. Il s'agit essentiellement de reconnaître que ces personnes sont plus importantes que leur infection ou leur maladie. Le drame éthique est que le SIDA devient l'identité de ces personnes et ce, tant à leurs yeux qu'aux yeux d'autrui.

On ne peut ni imposer ni dicter les attitudes professionnelles que doivent adopter le personnel soignant à l'égard des malades, même si ces attitudes sont tout aussi importantes que les connaissances et les compétences techniques qu'ils doivent posséder. Sur ce point, il n'existe aucun substitut à "l'enseignement par l'exemple". Il est cependant très difficile de faire preuve d'humanité et de compassion envers les malades quand le milieu où oeuvrent les membres d'une équipe médicale tend à déshumaniser le travail qu'ils accomplissent. Il est nécessaire que les membres d'une équipe médicale prennent le temps d'explorer ensemble les craintes, les soupçons et les sentiments négatifs qui ont si souvent pour effet de nuire aux relations avec les patients, quelle que soit leur maladie.

Il existe au moins trois raisons pour lesquelles on doit favoriser les liens entre le personnel traitant et les personnes séropositives durant tous les stades de la maladie:

- . ces liens sont essentiels pour assurer une information et un counselling appropriés, facteurs de prévention de la diffusion de l'infection;
- . ces liens sont une partie intégrante de la "guérison", processus qui englobe et l'esprit et le corps, et qui est possible même lorsqu'il n'existe pas de "thérapies" médicales;
- . ces liens peuvent représenter pour la personne atteinte du SIDA l'unique ou la plus grande source de réconfort à mesure que la maladie évolue vers la phase terminale.

Le devoir social et moral du médecin est de conseiller, d'éduquer, de soigner, de guérir et d'aider moralement le malade, et non pas de le juger. Un tel jugement risque fort d'être arbitraire et injuste, étant donné que nous ne possédons que des connaissances limitées et superficielles sur les comportements sexuels et la toxicomanie.

À cet égard, les médecins et autres professionnels de la santé devraient s'abstenir de faire des interprétations simplistes et moralisatrices sur des maladies comme le SIDA dont l'étiologie sur les plans biologique et comportemental est fort complexe.

La pertinence des traitements et du counselling aux personnes séropositives et aux personnes atteintes du SIDA dépendra de nombreux facteurs parmi lesquels figurent, et non des moindres, la capacité du médecin à maîtriser ses réactions homophobiques et à accepter la complexité des comportements sexuels.

### Le devoir professionnel de soigner les malades

Les données épidémiologiques actuelles montrent que les travailleurs de la santé qui dispensent les soins aux malades atteints du SIDA courent un risque apparemment faible de contracter l'infection par le VIH. Certaines mesures préventives, si elles sont soigneusement appliquées, devraient permettre de maintenir ce risque à un faible niveau et même de le diminuer. Il serait donc contraire à l'éthique pour les médecins, chirurgiens, pathologistes, infirmières et autres travailleurs de la santé de refuser de soigner les personnes atteintes du SIDA. Le degré du risque ne devrait pas non plus être une raison pour qualifier d'héroïque le fait d'accepter de soigner ces malades. Il convient plutôt de considérer ces soins médicaux et infirmiers comme la tâche normale du professionnel de la santé, et non comme un acte de courage personnel librement consenti.

### Préparer les décisions difficiles

On doit discuter avec les malades des programmes thérapeutiques et de leurs modalités d'application dès le début des problèmes associés au SIDA. Ces traitements ne doivent pas faire l'objet de décisions de dernière heure.

**Peut-on ne pas traiter ou cesser un traitement de prolongation de la vie?**

Il n'est pas indiqué de dispenser un traitement de prolongation de la vie à tout prix, et en particulier à un prix que le malade atteint du SIDA estime intolérable. Toute décision visant à commencer un traitement ou à l'interrompre doit se baser sur la volonté du patient de même que sur un juste équilibre entre les souffrances et les bénéfices escomptés.

Ces considérations se fondent sur l'hypothèse que la vie biologique n'est pas une valeur absolue et que la mort n'est pas un mal absolu. Il arrive un moment, variable d'un individu à l'autre, où les efforts technologiques pour prolonger la vie ne respectent pas les valeurs fondamentales du malade et où ils doivent céder la place à d'autres types de traitements. Ces concepts font appel à l'attention, la compassion et la collaboration concertées du malade, de la famille et des médecins dans la recherche de la meilleure solution qui respectera et protégera la dignité et les espoirs du malade.

**Peut-on hâter la mort?**

La légalisation de l'euthanasie active, dans le cadre spécifique du SIDA, c'est-à-dire l'acte délibéré de mettre fin à une vie, par compassion, avec le consentement du malade, lorsque les souffrances sont devenues intolérables, n'a pas sa raison d'être. Le dilemme "laisser mourir dans la souffrance ou pratiquer l'euthanasie active" a sûrement existé bien avant les progrès de la médecine palliative, mais il ne devrait plus se poser dans notre société moderne. Et s'il devait se poser dans certains cas, la solution consisterait à mettre en oeuvre des programmes de soins palliatifs.

On ne devrait pas refuser d'administrer les doses de médicaments nécessaires pour apaiser la douleur sous le seul prétexte qu'elles risquent de raccourcir l'espérance de vie du malade.

Il est justifié, sur le plan éthique, de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement de prolongation de la vie qui ne respecte pas la volonté du malade, qui ne peut renverser le cours de la maladie et qui a pour seul effet de prolonger l'agonie du malade.

Lorsque les circonstances l'exigent, il est également justifié pour un médecin, après consultation auprès des membres de la famille, du tuteur ou du représentant désigné par le malade, de prendre une telle décision dans l'intérêt d'un malade inconscient ou souffrant d'incapacité mentale.

### Le suicide

La principale attitude à adopter face au risque de suicide chez les personnes séropositives et les personnes atteintes du SIDA doit être la vigilance et l'intervention rapide, et non pas une attitude complaisante de laisser-faire qui laisserait supposer que les idées suicidaires ou les tentatives de suicide chez ces malades sont "rationnelles". La règle générale concernant les tentatives de suicide devrait être de ne pas encourager de telles tentatives et de pratiquer la réanimation sur les personnes ayant tenté de se suicider. L'hypothèse qui sous-tend cette règle veut qu'une tentative de suicide traduise un état pathologique réversible et non la volonté réelle d'une personne.

Cependant, dans la réalité, on peut réfuter cette hypothèse, notamment dans les cas de personnes atteintes du SIDA en phase terminale. Certaines tentatives de suicide ne sont pas le reflet des contraintes provoquées par la dépression et le déséquilibre psychologique. Il est juste

de se demander s'il faut toujours tenter de réanimer ces personnes qui ont tenté de s'enlever la vie.

Une discussion franche, dès le début de la maladie, pourrait permettre au malade de faire connaître clairement son choix quant à tout procédé de réanimation. On doit dès lors respecter ce choix, même dans le cas d'un arrêt cardio respiratoire que l'on soupçonne d'avoir été provoqué par une tentative de suicide. Le suicide peut en effet, parfois, constituer un acte rationnel, à savoir l'expression de la liberté et de l'autodétermination que doit respecter autrui.

### Les soins palliatifs

L'idée maîtresse des soins palliatifs est de favoriser l'humanisation des soins et de contrer toute tendance visant à réduire la personne qui souffre à un système organique défectueux. Bien qu'ils aient été conçus et organisés pour combler une lacune dans les soins dispensés aux malades cancéreux en phase terminale, les soins palliatifs ne visent pas que ce type de souffrances humaines. Le SIDA met maintenant au défi d'étendre la portée fondamentale des soins palliatifs, peut-être bien en trouvant des façons très différentes d'administrer ces soins, au traitement des malades du SIDA.

Si l'on prend en compte le nombre actuel de cas de SIDA, le nombre de cas prévus, la nature particulière et complexe des besoins et la souffrance de ces malades, on ne peut s'attendre à ce que les programmes de soins palliatifs actuels, peu importe le dévouement du personnel, répondent aux objectifs et exigences de notre système de soins de santé. La priorité pour le Québec et le Canada, province et pays déjà reconnus comme chefs de file en matière de médecine palliative et de soins palliatifs pour les malades cancéreux, sera de relever le défi d'assurer des soins palliatifs aux personnes atteintes du SIDA.

### Ressources limitées: justice et choix difficiles

Les patients porteurs du VIH, peu importe le degré d'évolution de la maladie, ne devraient pas constituer une catégorie de malades particulièrement pénalisés par des normes d'ordre économique portant sur l'accès à des soins intensifs et à des traitements de prolongation de la vie considérés trop onéreux. Les malades entrent à l'hôpital et se fient aux médecins pour obtenir des conseils, des soins, un soulagement des douleurs et, s'il n'existe aucun remède, des traitements de prolongation de la vie, et par la suite le soutien approprié, si la mort est inévitable. De telles attentes sont légitimes; le respect de celles-ci doit constituer le principe fondamental du code déontologique du médecin et du professionnel de la santé. Ce principe confère un droit fondamental aux malades de même qu'un devoir fondamental correspondant aux médecins, un devoir bien au-dessus de toute considération pratique et discriminatoire qui permettrait qu'on sacrifie la durée ou la qualité de vie de certains malades pour le prétendu plus grand bien de la société ou d'autres malades.

### 2.3 LA RECHERCHE SUR LE VIH ET LE SIDA

Nul ne conteste la nécessité des recherches épidémiologiques, fondamentales, cliniques et comportementales sur le SIDA, bien qu'il puisse exister des divergences d'opinion quant à la répartition des fonds entre ces diverses voies de la recherche. Cependant, l'infection par le VIH et le SIDA soulèvent des débats tout à fait particuliers et compliquent davantage certains débats toujours bien vivants sur le plan de l'éthique de la recherche.

### Essais cliniques contrôlés: un impératif éthique?

Alors que de nombreux traitements novateurs sont sans cesse introduits dans la pratique clinique, il est obligatoire, sur le plan éthique, de

soumettre ces traitements à des essais rigoureux afin d'assurer à la fois la protection des patients et une juste utilisation des ressources limitées. Cela est d'autant plus vrai quand on sait, avec preuves à l'appui, que maints traitements présentés comme "novateurs" ne présentent en fait aucun avantage sur les traitements existants lorsqu'ils sont soumis à des essais cliniques adéquats. Il se peut même qu'ils soient moins efficaces ou encore nocifs.

Dès qu'une maladie, comme le SIDA, menace d'avoir des effets dévastateurs sur une population, la première tâche qui s'impose, tant sur le plan médical et scientifique que sur le plan social et éthique, est de tout mettre en oeuvre pour maîtriser la maladie. Néanmoins, l'application de traitements prometteurs et coûteux dont la durée, les bénéfices ou les dangers sont encore inconnus doit se limiter à des situations où ces traitements peuvent être soumis à un examen systématique et rigoureux.

#### Essais cliniques: le choix des patients

Les médecins qui assument aussi la fonction de recherche clinique font face à un défi éthique dans le choix des patients qui seront admis à des protocoles donnant accès à des traitements susceptibles de prolonger la vie. La sélection des sujets effectuée à partir de critères médicaux et des besoins de l'essai ne doit pas en fait cacher des parti-pris ou de subtils critères de sélection du point de vue social.

#### Les essais cliniques randomisés

Lorsqu'on est sûr de l'innocuité, de l'efficacité ou de la valeur comparative des traitements, il n'y a pas lieu de conduire un essai d'intervention clinique randomisé. Dans la mesure où le doute subsiste cependant, il n'y a pas lieu de se demander si, dans un essai clinique, les médecins-chercheurs privent certains patients de traitements dont l'ef-

ficacité est connue ou s'ils les soumettent à un traitement inférieur. C'est précisément la réponse à cette question qui est inconnue.

### Quand doit-on mettre fin à un essai clinique randomisé?

On ne peut se fonder uniquement sur des analyses statistiques pour déterminer ce que signifient les termes "trop tôt" et "trop tard", lorsqu'il s'agit de mettre fin à un essai clinique.

Du point de vue éthique, tout bon algorithme réaliste qui permet de décider du moment où l'on doit mettre fin à un essai clinique devra jouir d'une certaine liberté de jugement entre les moments, en cours d'essai, où l'on observe une moindre différence prometteuse et une différence maximum tolérable entre les différents traitements que reçoivent les participants. Si à un moment donné, on juge que des participants sont exposés à de graves risques, on devra les retirer de l'essai et tenter d'autres démarches thérapeutiques à leur endroit.

De façon générale, lorsque l'on ne peut identifier les risques que comporte un essai clinique randomisé, et même lorsqu'il est possible de le faire, l'éthique nous conseille de définir clairement les sacrifices auxquels les patients doivent s'attendre à consentir en cours d'essai. On donne ainsi aux personnes concernées la possibilité de déterminer si ces sacrifices sont trop grands et si l'on doit entreprendre ou poursuivre l'essai.

## 2.4 SANTÉ PUBLIQUE

### Aspects généraux

Les responsables de la santé publique ont l'obligation morale et légale de prévenir la propagation des infections et des maladies contagieuses

susceptibles d'entraîner la mort. Ce fait incontestable est fondé sur la présomption que, pour le bien de la collectivité, il est justifiable dans certaines conditions, d'obliger des individus à accepter de subir des atteintes à leur liberté. Dans ce contexte, il n'y a en soi rien de contraire à l'éthique que de conférer aux responsables de la santé le pouvoir d'imposer certaines pratiques sanitaires, comme les tests, la déclaration d'office, la relance des contacts, l'immunisation, les traitements et même l'isolement et la quarantaine.

Cependant, les valeurs, les croyances et les perceptions d'une société influencent grandement la façon dont s'établit le juste milieu entre le droit de l'individu à la liberté et à la vie privée, et le droit de la société à la protection de sa santé. Or, les sociétés diffèrent selon les périodes de l'histoire, et une société peut, à divers moments de son histoire, soutenir des points de vue très différents sur les conditions éthiques et juridiques pouvant justifier le recours à des mesures coercitives à l'endroit d'individus en vue de protéger la santé publique. Les mesures qui ont été imposées au Canada dans le passé pour lutter contre les maladies vénériennes peuvent ne pas refléter nos opinions et valeurs actuelles et n'être ni nécessaires ni efficaces dans le combat qu'on livre aujourd'hui contre l'infection par le VIH et le SIDA.

Même si l'on ne connaît cette maladie que depuis sept ans, les récentes données biologiques, médicales et sociales sur l'épidémie semblent indiquer qu'il faudra opter pour un plan d'intervention sanitaire axé sur le libre choix plutôt que sur la contrainte, pour endiguer le plus efficacement possible la propagation de l'infection par le VIH.

Tous les efforts pour contrer la propagation du VIH, mettre au point des traitements et venir en aide aux porteurs du VIH et aux personnes atteintes du SIDA devraient être basés sur une politique éthique favorisant le libre choix. Le recours à des mesures coercitives risque d'éroder le tissu de notre société, qui est elle-même marquée à l'empreinte

des droits et libertés des individus et du libre exercice de leurs responsabilités. Dans certains cas pourtant, il peut être juste d'utiliser la contrainte; celle-ci, toutefois, nécessite toujours une justification. La violation arbitraire, discriminatoire et non fondée des droits et libertés est inacceptable dans une société libre et démocratique.

Ainsi, dans cette même société, il convient de satisfaire à certaines conditions précises si l'on veut justifier le recours à des interventions sanitaires qui portent atteinte à l'autonomie des individus, limitent leur liberté et violent leur vie privée en plus de les exposer au rejet social et à des contraintes discriminatoires injustes les empêchant de jouir pleinement des bienfaits de la vie et de la société. Les mesures qui imposent des contraintes et violent la vie privée ne devraient donc être utilisées qu'aux conditions qu'elles soient nécessaires, efficaces, sensibles, spécifiques et proportionnées.

### Évaluation de la séroprévalence

Il est possible de concevoir des études épidémiologiques sur la prévalence et l'incidence du VIH qui soient justifiables sur le plan éthique. Les aspects éthiques de cette question sont rapportés au chapitre IV.

### La déclaration

Il est généralement admis que la déclaration des cas de séropositivité et de SIDA doit principalement servir à la surveillance et à l'organisation des soins de santé. Les aspects éthiques de la déclaration sont abordés conjointement avec les aspects de santé publique au chapitre IV.

## **2.5 LA PERSONNE SÉROPOSITIVE IRRESPONSABLE**

Toute personne infectée par le VIH a la responsabilité morale de prendre conscience de son infection et de son infectiosité; elle doit renoncer à

un comportement qui favorise la transmission du virus et qui met la vie et la santé d'autres personnes en danger.

En vertu du Code civil du Québec, la responsabilité délictuelle ou civile est régie par l'article 1053 et articles suivants.

### La faute

La règle applicable pour déterminer si oui ou non il y a faute se fonde sur la conduite qu'aurait adoptée une personne prudente et diligente dans des circonstances analogues. Cette règle n'est donc pas rigide.

En vertu du Code civil du Québec, nous croyons qu'il existe un devoir civil, dans le contexte des relations sexuelles, de protéger le partenaire contre les dommages pouvant résulter de la transmission d'une maladie contagieuse, y compris le SIDA. Par conséquent, toute personne qui se sait ou qui devrait raisonnablement se savoir infectée par le VIH ou atteinte du SIDA pourrait être tenue responsable des dommages, si elle omet de divulguer ce fait avant de se livrer à des activités sexuelles ou si elle omet de prendre au moins les mesures nécessaires pour prévenir la contamination.

### Faute et dommages

Lorsqu'il s'agit de déterminer si le défendeur a, par imprudence ou négligence, commis une faute civile en vertu de l'article 1053, il faut déterminer si le défendeur connaissait ou aurait dû connaître la possibilité de transmettre le virus et s'il a omis d'en informer le demandeur ou de prendre des mesures préventives. Si le défendeur n'a pas averti le demandeur ni pris de mesures préventives, il pourrait de toute évidence être tenu responsable, non seulement pour imprudence et négligence, mais aussi pour avoir omis, dans la circonstance, d'agir en personne raisonnable.

### Causalité

Dans une action civile pour transmission sexuelle du VIH, le demandeur doit ensuite prouver, par supériorité de la preuve, que son infection ou sa maladie par le VIH est véritablement le fait du défendeur. Prouver la véritable causalité peut se révéler ardu, sinon impossible, puisque l'infection par le VIH peut aussi être transmise par l'échange d'aiguilles contaminées ou par transfusion sanguine. Si le demandeur a eu des relations sexuelles avec de nombreux partenaires, il lui sera peut-être difficile de prouver que c'est bel et bien le défendeur qui lui a transmis la maladie. En outre, la période d'incubation étant longue, les arguments invoqués par le demandeur pourraient être peu convaincants. Il est à noter que ces facteurs n'empêchent pas le demandeur d'intenter une action.

Lorsque le demandeur peut prouver que la transmission du virus est le fait du défendeur, l'action peut être engagée soit pour transmission du virus, c'est-à-dire que le demandeur est porteur d'anticorps indicatifs d'une infection par le VIH susceptible d'évoluer vers le SIDA, soit pour transmission du SIDA. Les traumatismes physiques et psychologiques de cette maladie, sans parler de son caractère invariablement mortel, rendent toute indemnité totalement insuffisante. En vertu de l'article 49 de la Charte, lorsque la faute est intentionnelle, le tribunal peut condamner son auteur à des dommages exemplaires.

### Une défense pour le porteur du VIH

Dans une action civile de ce genre, le défendeur pourrait faire valoir l'acceptation des risques, comme élément de défense. L'acceptation des risques peut être établie en vertu du consentement explicite ou implicite.

Il est suggéré, afin d'éviter que le demandeur ne soit privé de son recours, que même la connaissance générale des risques associés à certaines pratiques sexuelles ne suppose pas que le demandeur a assumé le risque particulier de contracter la maladie connue par le défendeur. En donnant du poids à la défense en vertu de l'acceptation implicite des risques, les tribunaux n'encourageraient pas les personnes infectées par le VIH à révéler leur maladie à leurs partenaires sexuels et, par conséquent, ne contribueraient pas à la prévention de la transmission de la maladie.

Le défendeur pourrait aussi alléguer le consentement du demandeur. Plusieurs tribunaux américains, par exemple, ont fait la distinction entre le consentement à des activités sexuelles et le consentement à la transmission d'une infection.

**L'irresponsabilité de la personne séropositive: devoir de confidentialité du médecin?**

Le médecin a le devoir de garder le silence sur les renseignements qu'il a appris sur le corps, la vie et les secrets d'une personne en cours de diagnostic et de traitement et il existe très peu d'exceptions à cette règle. La confiance du patient dans le respect de la confidentialité par le médecin est essentielle au traitement et à la guérison. Étant donné la discrimination associée à la séropositivité et au SIDA, cette confiance est tout aussi importante pour lutter efficacement contre cette épidémie et pour prévenir la propagation de l'infection par le VIH.

La législation et la jurisprudence québécoise ont toutefois reconnu que ce droit n'est pas absolu. La protection de la santé ou de la vie d'autres personnes peut être un argument d'éthique en faveur du bris de la confidentialité.

## 2.6 LE SIDA ET L'ASSURANCE

Les contrats souscrits avant l'avènement du SIDA ne saurait être affectés par l'apparition de ce syndrome. Les difficultés se présentent donc dans tous les nouveaux contrats d'assurance individuels sur la vie ou contre la maladie et les accidents, car le proposant à l'assurance doit faire la preuve de son assurabilité. C'est aussi le cas de certaines assurances collectives où le nombre des membres du groupe à assurer n'est pas suffisant pour faire abstraction de la sélection individuelle des risques.

Il est généralement admis que la Charte canadienne ne s'applique pas à l'assurance privée. Mais, la Charte québécoise couvre le champ des rapports privés et elle peut avoir un impact considérable sur les pratiques suivies par les assureurs de personnes en matière de classification des risques. À vrai dire, d'ailleurs, la Charte des droits du Québec constitue le seul rempart législatif capable de réprimer les abus auxquels pourrait donner lieu la très grande liberté que possèdent les assureurs dans le choix des critères de classification des risques pour offrir leur garantie à qui ils désirent et aux conditions qu'ils déterminent.

La définition de l'assurance se réfère à la notion de regroupement des risques dans une mutualité à laquelle chacun des membres participe en fonction du poids du risque qu'il représente pour l'ensemble de la mutualité. Le risque de décès d'un assuré sera ainsi supporté par la totalité des assurés, chacun devant contribuer à la masse commune en proportion des probabilités de son propre décès. Le coût du risque assuré est ainsi distribué entre tous les membres de la mutualité, chacun payant sa part. C'est une question de justice commutative entre tous les mutualistes. En principe, d'ailleurs, un assureur doit refuser de garantir un risque qu'il considère trop élevé plutôt que de le faire supporter par la mutualité. Il violerait en effet, en ce faisant, la règle de la répartition équitable des risques.

### La déclaration du risque par l'assuré

Dans tous les pays, le droit des assurances fait à l'assuré une obligation de déclaration du risque qui est assez lourde. Au Québec, l'article 2485 du Code civil édicte que le preneur de l'assurance est tenu de déclarer "toutes les circonstances connues de lui qui sont de nature à influencer de façon importante un assureur raisonnable dans l'établissement de la prime, l'appréciation du risque ou la décision de l'accepter". Cette déclaration, dite de la "plus entière bonne foi", doit être faite sous peine de nullité du contrat.

En réponse à des questions concernant son état de santé, il va de soi que celui qui est atteint du SAS ou du SIDA doit le déclarer. Dans ce cas, la maladie s'est manifestée et il ne peut cacher ce fait à l'assureur. Il en va de même de celui qui se sait porteur du virus VIH. Même s'il est un porteur sain, il constitue un risque aggravé et il ne peut omettre de le déclarer.

### L'incontestabilité de la police

En l'absence de fraude, l'article 2515 du Code civil déclare qu'aucune fausse déclaration ou réticence ne peut fonder l'annulation ou la réduction d'une assurance qui a été en vigueur pendant deux ans.

À moins que l'assureur ne soit en mesure de faire la preuve qu'il y a eu fraude, ce qui n'est jamais facile après un certain temps, l'assurance devient donc incontestable. Si on songe à la longue période d'incubation qui peut précéder la manifestation du SAS ou du SIDA, le défaut par un porteur du virus de déclarer sa condition lors de la souscription du contrat ne pourra donc pas être invoqué par l'assureur après les deux années à l'intérieur desquelles il peut prétendre avoir été induit en erreur.

### Classification des facteurs spécifiquement reliés au SIDA

L'obligation de l'assuré de révéler tous les faits reliés à son état de santé et à son mode de vie n'est pas une protection très efficace pour les assureurs désireux de se prémunir contre le SIDA. Aussi, éprouvent-ils le besoin de resserrer leur sélection des risques par des questions de plus en plus précises et des tests très particularisés, qu'il convient cependant d'examiner du point de vue de l'éthique.

#### a) Les groupes ethniques et nationaux

Si l'épidémiologie de la maladie montre une prévalence plus élevée du SIDA dans certaines communautés, la considération de ce facteur créerait toutefois une catégorie beaucoup trop générale, au détriment des membres de la communauté n'étant pas infectés. Tout facteur de tarification qui tiendrait compte d'un élément de ce type serait socialement inacceptable et contraire aux dispositions formelles de la Charte des droits et libertés de la personne.

#### b) L'orientation sexuelle

Les homosexuels et les bisexuels sont actuellement considérés comme très exposés au SIDA. Dans la mesure où il s'appuie sur des données statistiques bien établies, ce facteur de tarification est parfois proposé. Du point de vue de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne cependant, l'orientation sexuelle est un motif de discrimination clairement interdit dans les contrats individuels.

Les lignes directrices émanant des associations des compagnies d'assurance de personnes invitent d'ailleurs tous leurs membres à ne poser aucune question visant à déterminer, directement ou indirectement, l'orientation sexuelle de l'assuré éventuel.

c) Les consommateurs de drogues par voie intraveineuse

La façon de mesurer la toxicomanie consiste à examiner les résultats de tests de sang et d'urine, obtenus soit du dossier médical du proposant, soit d'un examen particulier. La toxicomanie n'en demeure pas moins toujours difficile à dépister. La recherche de ce caractère ne peut donc pas être utilisée comme un critère de "sélection" des consommateurs de drogue par voie intraveineuse. De plus, cette catégorisation serait beaucoup trop restreinte pour se justifier au plan actuariel.

d) Les contacts sexuels

Identifier les proposants à l'assurance qui ont pu avoir des rapports sexuels avec une personne infectée par le virus VIH est un fait pertinent pour l'établissement d'un risque. Cependant, il est tellement difficile à établir à partir des questions posées sur le sujet qu'il n'est pas praticable, et il ne serait pas justifiable que les assureurs obtiennent les informations par d'autres moyens.

e) Le nombre de partenaires

Le nombre de partenaires est un facteur qui s'est avéré pertinent à l'appréciation du risque. Sa faiblesse réside cependant dans l'impossibilité pour les assureurs d'obtenir une information fiable à ce sujet dans des conditions acceptables.

Par contre, les antécédents de maladies transmises sexuellement, pourraient techniquement être un critère de "classification" des risques, à la condition de traiter les deux sexes sur le même pied d'égalité sans viser uniquement les porteurs du virus VIH. Il s'agit dans ce cas d'un fait objectif directement relié à l'état de

santé du proposant et indicatif d'une prédisposition à l'accroissement du risque de maladie en général.

### Les tests de dépistage des anticorps anti-VIH

L'article 1 de la Charte des droits protège l'intégrité et la liberté de la personne. Par conséquent, l'exigence d'un test de dépistage du virus VIH sans le consentement du proposant porterait manifestement atteinte à l'intégrité de la personne.

Les assureurs peuvent toutefois demander les tests de dépistage des anticorps anti-VIH, de la même manière qu'ils utilisent d'autres tests ou examens pour détecter l'existence d'autres maladies. La gravité de ce risque ne saurait en effet être ignorée, car cela se ferait au détriment des personnes qui, n'étant pas infectées, devraient participer par leurs primes à une augmentation considérable des coûts de l'assurance.

### Confidentialité

Le fait de communiquer des renseignements obtenus à titre confidentiel au moyen, notamment, de tests de dépistage des anticorps anti-VIH constitue une violation flagrante de la Charte des droits. Les directives des associations d'assurances précisent à ce sujet que tout renseignement sur l'exposition au VIH, comme tout autre renseignement personnel d'ordre médical, doit être communiqué à l'assuré éventuel par l'entremise d'un médecin qu'il a désigné. On respecte ainsi à la fois la confidentialité des informations obtenues et le secret professionnel, lequel est également protégé par l'article 5 de la Charte.

Bien plus, un renseignement médical confidentiel ne doit jamais être divulgué au personnel d'une agence, à un agent, ni même directement au client.

### L'obligation d'établir l'assurance

Un assureur ne peut refuser l'assurance à un porteur du virus ou à une personne atteinte du SIDA en raison de l'interdiction, dans un contrat d'assurance, de faire une discrimination sur la base d'un handicap. La Commission des droits de la personne admet cependant que l'assureur peut, dans certains cas, fixer le prix qui convient pour l'assurance.

Dès lors, dans la pratique, dès que le handicap a une influence sur l'état de santé de l'assuré, la prime peut être établie en conséquence.

La Loi sur les assurances du Québec ne confère aucun pouvoir spécifique de surveillance ni de contrôle à l'inspecteur général des Institutions financières en matière de tarification des risques. En réalité, les facteurs de classification des risques n'obéissent au Québec qu'aux seules lois du marché. Devant cette absence totale de législation sur le sujet, les assureurs se soumettent donc d'eux-mêmes à des contraintes générales dégagées par la tradition et les pratiques consacrées ailleurs, et l'auto-réglementation demeure largement favorisée par les pouvoirs publics.

## **2.7 UN TRAITEMENT ÉGAL À L'ÉCOLE COMME AU TRAVAIL**

Tout diagnostic portant sur le SIDA a des répercussions qui vont bien au-delà du cabinet du médecin traitant et du milieu hospitalier. Les personnes qui sont déclarées séropositives ou atteintes du SIDA sont aujourd'hui sujettes à une série de préjudices qui sont le plus souvent le résultat d'un niveau très faible d'information et d'éducation sur le SIDA chez la population en général.

La connaissance des modes de transmission du virus et de l'évolution de l'infection par le VIH permet de mieux évaluer les obligations légales

des responsables de l'implantation des politiques sur le SIDA en milieu scolaire et en milieu de travail.

### Faible contagiosité et évolution variable de la maladie

Le VIH doit pénétrer dans la circulation sanguine pour infecter une personne humaine.

Comme on l'a indiqué plus haut, seulement quatre modes de transmission de l'infection sont reconnus par la communauté scientifique. Il est donc important de souligner que le virus VIH n'est pas très contagieux.

Un diagnostic positif de SIDA ne signifie pas nécessairement la détérioration immédiate des capacités fonctionnelles d'une personne, ni une mort imminente. En effet, il existe une grande variabilité dans l'évolution de l'infection, surtout durant la période se situant entre la séroconversion et les derniers stades de la maladie. Chez certains individus, par exemple, l'infection par le virus VIH peut, pendant de longues années, ne jamais évoluer vers une forme symptomatique de la maladie du SIDA. Ces personnes peuvent donc demeurer en bonne santé et être parfaitement en mesure de poursuivre leurs études ou leur travail.

Par contre, certaines personnes sont plus vulnérables à des infections secondaires et peuvent atteindre les derniers stades de la maladie du SIDA plus rapidement que d'autres.

### La discrimination

Dans la Charte québécoise, la discrimination est interprétée comme une distinction ou exclusion qui limite ou supprime le droit d'une personne d'avoir accès aux biens, aux services, aux installations, à l'emploi et aux autres bénéfices normalement offerts au public. Les motifs sur les-

quels se fonde une telle distinction défavorable sont spécifiés dans la Charte, y compris la distinction défavorable fondée sur un handicap.

La question est de savoir si, en droit québécois, une personne séropositive ou atteinte du SIDA est protégée contre tout acte de discrimination à son égard en milieu de travail ou en milieu scolaire en raison de la Charte des droits et libertés; nous soulignons que le Québec, le Manitoba, le Yukon et l'Ontario interdisent toute discrimination fondée sur l'orientation sexuelle.

La modification des lois relatives aux droits de la personne afin d'interdire clairement toute forme de discrimination contre les personnes séropositives ou atteintes du SIDA, tel que suggéré par le groupe de travail de la Société royale du Canada, pourrait se révéler plus fructueuse que les exercices sémantiques tortueux qui visent à protéger ces personnes contre la discrimination selon les mêmes termes que les "handicapés", alors qu'elles n'ont aucune déficience ou incapacité.

Toute décision concernant l'embauche ou le congédiement d'un employé séropositif ou atteint du SIDA exige que l'on procède à une évaluation rigoureuse des questions suivantes:

- . Les personnes séropositives ou atteintes du SIDA s'exposent-elles à des risques dans leur milieu de travail?

Il ne serait toutefois pas facile pour la plupart des employeurs de démontrer que leur lieu de travail expose les personnes séropositives ou atteintes du SIDA à de graves dangers...

- . Les personnes séropositives ou atteintes du SIDA menacent-elles la santé et la vie de leurs collègues de travail?

De nombreuses études scientifiques démontrent clairement que l'infection par le VIH et le syndrome d'immunodéficience acquise qui en résulte ne sont pas transmissibles par les contacts fortuits en milieu de travail. Seuls les quatre modes de transmission déjà mentionnés sont reconnus par la communauté scientifique.

- . L'employé séropositif ou atteint du SIDA peut-il s'acquitter de ses tâches?

Si l'employé séropositif ou atteint de la maladie peut s'acquitter de ses tâches d'une façon régulière, l'employeur n'a pas de motif pour exercer des représailles à son égard.

Le fait pour un employeur de craindre un éventuel taux d'absentéisme élevé chez l'employé ne constitue pas en soi un motif légalement acceptable pour congédier un employé. La preuve médicale que les tribunaux exigent dans de telles situations est fort imposante.

Les personnes atteintes du SIDA peuvent devoir s'absenter de leur travail plus souvent que les autres travailleurs. Il existe cependant un courant jurisprudentiel à l'effet que les employeurs ont une obligation d'accommodement raisonnable des besoins des employés atteints du SIDA.

- . L'absence d'infection par le VIH peut-elle constituer une exigence professionnelle justifiée?

Dernièrement, la Commission canadienne des droits de la personne a décidé qu'il n'existait, à l'heure actuelle, que trois cas où l'ab-

sence d'infection par le VIH pourrait constituer une exigence professionnelle justifiée, à savoir:

- 1) lorsqu'un employé procède à des interventions invasives en milieu médico-hospitalier;
- 2) lorsqu'un employé doit voyager pour les fins de son emploi dans des pays dont l'entrée est interdite aux sujets infectés par le VIH;
- 3) lorsque l'employé doit exercer des fonctions qui ont des répercussions sur la sécurité du public et qu'il est le seul à exercer ces fonctions.

Cependant, la Commission des droits de la personne a établi que l'exigence professionnelle constitue un motif de cessation d'emploi justifié seulement si l'étude du dossier démontre l'impossibilité de modifier les fonctions de l'employé.

### Confidentialité

Dans toutes les questions complexes relevant d'un diagnostic séropositif d'un employé, le rôle du médecin traitant est considérable: il doit donner des conseils à l'employé avant et après les tests sanguins, et enfin assurer le suivi de l'employé séropositif et de sa famille lorsque le diagnostic positif est établi, tout en respectant la confidentialité.

En ce qui concerne les examens de pré-emploi, nous recommandons que les tests sanguins de dépistage du virus VIH soient confiés au médecin traitant de l'employé, ce médecin étant le plus en mesure de donner des conseils appropriés. Ce n'est donc que lorsque l'absence d'infection par le virus VIH constitue une exigence professionnelle justifiée que l'employé donnera son consentement à la transmission de ces renseignements médicaux à son futur employeur. Au Québec, dans le cas où un employé consulte de son propre chef le médecin de l'entreprise ou encore le responsable du service médical au sujet du virus VIH, ce médecin ou ce pro-

fessionnel de la santé serait bien avisé de référer l'employé immédiatement à son médecin traitant.

### Tests de dépistage et anticorps anti-VIH

Il découle de ce qui précède qu'un employeur aurait à justifier les raisons pour lesquelles il croit qu'un test de dépistage du virus VIH est nécessaire dans le milieu de travail dont il est responsable, en dehors des trois circonstances mentionnées par la Commission canadienne des droits de la personne. D'ailleurs, la question se pose: que doit faire l'employeur lorsque le résultat du test sérologique d'un employé est positif? Tout acte visant à mettre à pied un tel employé ou encore tout acte de nature discriminatoire relativement au contrat d'emploi de l'employé pourrait être jugé illicite par les tribunaux.

### Traitement égal en milieu scolaire

La fréquentation scolaire par les enfants âgés de 6 à 15 ans est obligatoire au Québec et tous les parents ont le droit d'envoyer leurs enfants à l'école. Si un enfant répond aux critères d'admissibilité de l'école et n'est pas légalement exempt de la fréquentation obligatoire, il doit et a donc le droit d'aller à l'école. Le risque de transmission de l'infection en milieu scolaire étant négligeable, les autorités scolaires devraient être tenues de maintenir les enfants infectés au virus VIH et les enfants atteints du SIDA dans le réseau scolaire normal.

Il est injustifié de faire subir des tests de dépistage aux enfants en vue de décider s'ils peuvent être admis à l'école.

## RECOMMANDATIONS

### **Recommandation n° 5**

Le groupe de travail recommande que les facultés de médecine, les écoles des sciences infirmières et les hôpitaux soient encouragés à promouvoir la discussion et des attitudes professionnelles adéquates face au SIDA.

### **Recommandation n° 6**

Les médecins et professionnels qui soignent les malades du SIDA doivent être encouragés à organiser des ateliers afin de mettre leur expérience en commun, d'établir les lignes de conduite et de favoriser le développement des compétences qui aideront les équipes soignantes et les malades dans les prises de décision difficiles qui peuvent parfois s'imposer au cours de l'évolution du SIDA.

### **Recommandation n° 7**

Que le gouvernement, les autorités hospitalières et les professionnels de la santé coordonnent leurs actions et compétences afin d'élaborer et de rapidement mettre en oeuvre des programmes visant à fusionner de façon nouvelle et unique la thérapie des maladies infectieuses évolutives, les soins psychiatriques, les traitements de prolongation de la vie et les soins palliatifs pour les malades atteints du SIDA.

### **Recommandation n° 8**

Le groupe recommande que soit considérée l'opportunité d'introduire dans la Loi sur les assurances un pouvoir spécifique de surveillance de l'Inspecteur général des institutions financières en matière de classification des risques d'assurance de personnes pour s'assurer que cette

classification ne soit pas "injustement discriminatoire" à l'égard de certains assurés.

#### **Recommandation n° 9**

Le groupe recommande que l'on adopte immédiatement un règlement donnant effet à l'alinéa 2 de l'article 20 de la Charte des droits et libertés de la personne relatif aux distinctions ou préférences non discriminatoires dans les contrats d'assurance de personnes. Conformément à cette disposition de la Charte, ce règlement devra déterminer les données actuarielles et les facteurs de détermination de risque qui ne constituent pas de la discrimination dans de tels contrats.

Comme autre solution, on pourrait envisager de modifier la Charte des droits et libertés de la personne de manière à laisser à l'appréciation des tribunaux, les facteurs de discrimination qui, en matière d'assurance de personnes, sont "raisonnables et de bonne foi".

#### **Recommandation n° 10**

Le groupe recommande que les lois provinciales prévoient des dispositions explicites interdisant la discrimination contre les employés séropositifs ou atteints du SIDA.

Que les tests sanguins de dépistage du virus VIH, en ce qui concerne les examens de pré-emploi, soient confiés au médecin traitant de l'employé, ce médecin étant le plus en mesure de donner des conseils appropriés.

#### **Recommandation n° 11**

Tout devrait être mis en oeuvre pour que soit appliquée une politique éthique de libre choix visant à empêcher la croissance de l'épidémie du

VIH, à mettre au point des traitements contre le SIDA et à venir en aide aux porteurs du VIH et aux malades du SIDA.

Le recours à des mesures coercitives risque d'aller à l'encontre des objectifs de la santé publique ainsi que de mettre en péril l'ordre démocratique de notre société.

### **CHAPITRE III**

**LES TESTS : AU CARREFOUR DE LA MÉDECINE, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ÉTHIQUE**



### 3.1 INTRODUCTION

#### Définitions

Les tests sont des épreuves sérologiques permettant de détecter des anticorps contre le virus de l'immuno déficience humaine (VIH) chez un individu. Au Québec, depuis mars 1986, les tests sont accessibles à l'ensemble de la population sur une base volontaire. Des services de laboratoire pour établir le diagnostic de l'infection sont en place dans neuf centres hospitaliers. Le Laboratoire de santé publique du Québec fait les tests de confirmation sur les échantillons provenant des neuf hôpitaux. Les trois équipes de prévention et de dépistage (deux à Montréal et une à Québec), sont également impliquées.

Outre leur intérêt épidémiologique, les tests ont pour but:

- . d'offrir aux personnes qui y ont recours, des programmes de counseling à titre de support psychosocial ainsi qu'une information sur les mesures préventives afin d'éviter la transmission du virus et de faciliter l'information des contacts si les résultats sont positifs;
- . de protéger les banques de sang et d'organes.

Enfin, au plan personnel, les tests fournissent une connaissance de la possibilité ou non d'être infecté. Il existe un très important débat au plan international sur l'intérêt de cette connaissance. La peur de la discrimination, souvent justifiée, a amené certains organismes à douter et faire douter de l'intérêt d'une application large des tests. Cependant, d'autres arguments militent en faveur d'une connaissance par chacun, sur une base volontaire, de son "statut sérologique". C'est évidemment la base d'une information du partenaire en cas d'infection.

### 3.2 TEST ET DÉPISTAGE

Dans le cas du SIDA, l'on ne possède pas de moyens de dépistage à proprement parler: même si les tests sont très valides et capables d'indiquer, de façon raisonnablement fiable, si une personne donnée est infectée, ils ne répondent pas pour l'instant aux attentes explicites ou implicites que l'on a vis-à-vis de tout dépistage, à savoir que les personnes devraient bénéficier d'un suivi médical dans le but de préciser le diagnostic, recevoir des soins à long terme ainsi qu'un traitement d'efficacité démontrée.

Dans la mesure où le fait d'être infecté ne représente pas pour l'instant un critère d'éligibilité au traitement, le test des anticorps VIH n'est pas un dépistage directement bénéfique. Cette situation pourrait toutefois changer rapidement s'il apparaissait souhaitable de traiter les personnes séropositives, comme cela est régulièrement évoqué.

L'utilité du test peut être évaluée également en termes de bénéfices sociaux s'il s'avérait que la découverte d'un résultat positif avait une influence générale sur les pratiques des personnes concernées. Tout d'abord, grâce à un counselling, expliqué plus en détail au quatrième chapitre, les personnes qui apprennent qu'elles sont infectées peuvent limiter grandement la diffusion de l'infection et de l'épidémie, en informant leurs partenaires sexuels; par ailleurs, chacun peut adapter ses pratiques sexuelles au statut sérologique de son partenaire; dans ce dernier cas, le test aurait sans doute des bénéfices en termes de santé publique et pourrait être considéré comme un "dépistage" à part entière. Il faudrait cependant, pour cela, que le fait même de se soumettre à un test ne soit pas à l'origine de discrimination.

### 3.3 CADRE ÉTHIQUE DE L'APPLICATION DES TESTS

Le groupe de travail considère que si des interventions de santé publique étaient obligatoires, elles risqueraient de limiter l'autonomie et la liberté individuelle ou de contenir un risque de discrimination. Elles devraient donc être justifiées par des besoins exceptionnels. Pour cela, elles devraient répondre à plusieurs critères et s'avérer :

#### Nécessaires

Une politique volontaire et respectant la vie privée devra d'abord s'être avérée inefficace pour justifier une politique coercitive.

#### Équitables

Il serait injuste et inefficace d'implanter des mesures coercitives qui ne seraient supportées que par une fraction de la population.

#### Sensibles

Elles ne devraient pas être imposées à ceux qui ne peuvent avoir des pratiques à haut risque, être considérés comme irresponsables, ou qui ne sont pas touchés par l'infection ou sa transmission.

#### Proportionnelles

La protection obtenue doit être justifiée par rapport aux valeurs sacrifiées pour imposer des mesures coercitives.

S'il peut être nécessaire, dans certains cas, d'utiliser la contrainte, la nécessité de procéder ainsi doit toujours être démontrée. La violation arbitraire, discriminatoire et non fondée des droits et libertés est inacceptable dans une société libre et démocratique.

### 3.4 POLITIQUE D'APPLICATION DES TESTS

#### Doit-on effectuer un dépistage de masse ou appliquer des tests de façon spécifique?

Bien que la sensibilité et la spécificité des tests dans les conditions optimales soient respectivement de l'ordre de 99% et de 99,9%, ils présentent, dans un contexte de dépistage de masse, certaines limites puisque le nombre absolu des résultats faussement positifs ou faussement négatifs peut devenir important. Les limites des tests disponibles actuellement sont nombreuses:

- . les tests ne permettent pas de déterminer quand l'exposition au virus et la séroconversion ont eu lieu;
- . ils ne permettent pas d'évaluer le degré d'infectiosité ou d'établir pour l'instant des pronostics quant à la probabilité de développer un SIDA;
- . l'utilisation des tests ne peut réduire directement et efficacement les taux de morbidité et de mortalité, en l'absence de l'application d'un traitement aux personnes séropositives;
- . les tests, que les résultats soient négatifs ou positifs, peuvent entraîner des conséquences négatives de discrimination et de stigmatisation chez les requérants.

Les conséquences positives possibles dans un contexte individuel, les changements de pratiques sexuelles ou la réduction de l'anxiété sont parfois contrebalancées par des conséquences négatives aux plans psychologique, familial, social et légal.

La connaissance du statut sérologique de son partenaire est cependant sans doute un moyen de prévention efficace, et toute personne infectée a un devoir d'en informer son partenaire.

## Recommandations générales sur l'application de tests

### **Recommandation n° 12**

Le groupe considère que l'application des tests "à l'aveugle" n'est pas recommandée, ni l'application systématique du dépistage de masse. Par contre, il faut rendre très accessibles à la population les tests de VIH sur une base volontaire, après consentement éclairé, avec counselling avant et après le test et avec l'assurance de la confidentialité.

### **Recommandation n° 13**

Le groupe recommande d'assurer l'accès à l'épreuve sérologique et au counselling prioritairement aux personnes suivantes: lors de la contamination soupçonnée de professionnels de la santé, des personnes très exposées, des receveurs de sang, de sperme ou d'organes non analysés (depuis 1978), ou pour les clients de certaines cliniques pour les MTS.

### **Recommandation n° 14**

Le groupe recommande de faciliter l'accès au counselling et à l'épreuve sérologique avant et après la grossesse si des facteurs de risque sont connus et chez les personnes en provenance de régions endémiques ou dont les partenaires proviennent de régions endémiques. Dans aucun cas, encore une fois, ces tests ne devront être obligatoires.

### **Recommandation n° 15**

Le groupe recommande de considérer l'épreuve sérologique comme non indiquée pour les personnes demandant ou recevant des soins de santé généraux; les employés ou personnes effectuant une demande d'emploi; les enfants en milieu scolaire, en garderie, en familles d'accueil ou en centres d'accueil et en évaluation d'adoption.

**Doit-on tester les immigrants de façon systématique?**

Si l'objectif est de limiter l'entrée au Québec de personnes susceptibles de diffuser l'infection, il est difficile de comprendre pourquoi cela s'appliquerait aux immigrants et pas aux groupes très largement plus nombreux de visiteurs et résidents venant de l'étranger (quelques milliers contre des millions).

Une autre question est celle de la prise en charge médicale d'éventuelles personnes infectées et du coût qui y est associé. S'il est évident que cette question ne se pose pas pour les résidents revenant de l'étranger, elle peut par contre être discutée pour les autres groupes. Les visiteurs ne sont pas supposés être pris en charge financièrement pour quelque maladie que ce soit. Quant aux immigrants, il n'y a pas d'argument indiquant que le nombre actuel de personnes immigrantes infectées soit suffisamment élevé pour imposer un programme de dépistage systématique. De plus, les raisons humanitaires de l'immigration doivent être prises en compte.

**Recommandation sur les immigrants**

**Recommandation n° 16**

Le test systématique des immigrants n'est pas recommandé dans les conditions actuelles.

**Doit-on tester les professionnels de la santé?**

Cette mesure semble être appliquée actuellement dans certains hôpitaux au Québec sous le prétexte de protéger les patients. Or, elle n'est pas justifiée par le risque de transmission dans le cadre des pratiques médicales et chirurgicales courantes, sauf accidents, et encore ce n'est qu'un cas théorique qui n'est pas vérifié, compte tenu de la nature du

VIH. L'on n'applique pas de test aux professionnels de la santé pour d'autres maladies transmissibles dangereuses comme l'hépatite B par exemple.

### Recommandation sur le test des professionnels de la santé

#### **Recommandation n° 17**

Les programmes de dépistage obligatoire et de routine pour les travailleurs de la santé et les candidats à un poste dans les établissements hospitaliers du Québec devraient être prohibés. On devrait ordonner aux établissements hospitaliers du Québec qui exigent actuellement le dépistage obligatoire du VIH pour leurs travailleurs et pour les candidats à un poste de mettre un terme à cette pratique.

### Doit-on tester les patients en routine avant la chirurgie?

Cette recommandation est largement discutée dans le milieu clinique et par certaines autorités de santé publique, l'objectif étant de favoriser les mesures de protection des chirurgiens et des autres personnes impliquées lors de l'intervention chirurgicale. Cette mesure ne serait cependant ni sensible ni spécifique car elle est impossible à appliquer en urgence; en outre, une séronégativité ne signifie pas une absence d'infection et cette mesure pourrait s'accompagner d'un faux sentiment de sécurité. De plus, elle risquerait d'engendrer une discrimination et un bris de la confidentialité. Par ailleurs, si un patient refusait le test, l'on n'imagine pas qu'une chirurgie lui soit refusée. Des arguments à l'encontre de cette mesure sont développés dans le rapport du comité d'éthique.

### Recommandation sur le test avant chirurgie

#### Recommandation n° 18

Le groupe de travail rejette toute proposition de tests obligatoires systématiques de dépistage du VIH pour tous les patients qui doivent subir un diagnostic invasif ou une intervention chirurgicale, ceux-ci étant non nécessaires, impraticables et potentiellement dommageables.

### Tests à des fins de diagnostic différentiel

Il peut arriver que pour certaines présentations cliniques, une batterie de tests dont le test VIH soit prescrite. D'ordinaire, le consentement explicite n'est pas demandé pour chacun des tests. Dans le cas du test VIH, il est cependant recommandé aux médecins, dans le contexte actuel, de demander un consentement explicite du patient. De plus, le médecin doit être en mesure de dispenser un counselling pré-test et le counselling post-test si le résultat s'avérait positif.

### Test systématique pour le don de sang et d'organes

Le caractère volontaire du test de séropositivité connaît une exception généralement reconnue: le don de sang, de sperme, d'ovule, d'organes ou d'autres tissus. Ceci implique la cessation de l'utilisation de sperme frais pour l'insémination et l'implantation immédiate des programmes de cryoconservation du sperme avec un test des donneurs de sperme.

### Recommandation sur le test avant dons de sang et d'organes

#### Recommandation n° 19

Le groupe recommande de maintenir les tests obligatoires du VIH pour tous les dons de sang, de sperme, d'ovules, de tissus, d'organes et d'os

et d'informer les donneurs, par l'intermédiaire de leur médecin traitant, des résultats des tests.

**Prise de position globale sur le test pour anticorps VIH**

**Recommandation n° 20**

Exception faite des tests de l'infection par le VIH obligatoires pour les donneurs de tissus humains, le groupe de travail recommande de façon générale que les programmes obligatoires de test du VIH soient considérés non nécessaires, impraticables, et potentiellement préjudiciables à la personne testée et à l'organisation d'une société libre et démocratique.

Toute proposition de tests obligatoires du VIH porte le fardeau de la preuve quant à sa nécessité, sa praticabilité et ses garanties vis-à-vis de la protection des personnes contre toute discrimination ou dommage.

**Recommandation n° 21**

Un mécanisme légal doit être établi afin que la responsabilité des personnes civiles ou morales soit engagée en cas de violation de la confidentialité sur le statut infectieux d'une personne, même sans qu'un préjudice soit démontré.

**Recommandation n° 22**

Le groupe considère que toute discrimination ou stigmatisation sur la base du statut sérologique d'une personne ou sur la base d'un soupçon de l'infection par le VIH doit être interdite, et que la protection du droit des personnes atteintes par le VIH ou dont les orientations sexuelles peuvent être à l'origine d'un soupçon, doit être garantie par la loi.

## CHAPITRE IV

### LA PRÉVENTION ET SES BASES SCIENTIFIQUES



#### 4.1 CADRE

Alors qu'il vaut toujours mieux "prévenir que guérir", le SIDA, maladie sans guérison, mortelle aujourd'hui à tout coup, place la santé publique devant un des défis les plus importants de son histoire, celui de l'obligation de la prévention et ce, dans un contexte où elle est dépourvue de certains de ses outils traditionnels: vaccin, dépistage efficace pour un traitement précoce, et alors même que les sociétés démocratiques se refusent évidemment aux méthodes coercitives: quarantaine, exclusion, etc.

La découverte d'un vaccin largement administrable avant cinq ans semble exclue. Les plus pessimistes doutent de la possibilité même de mettre jamais au point un vaccin efficace.

La voie de la prévention est donc étroite, mais c'est cette contrainte elle-même qui donne à la prévention son sens le plus entier. Dans un premier temps, la lutte contre l'épidémie a été un échec relatif au plan international; toutefois, la stabilité enregistrée récemment dans la séroprévalence de l'infection dans la population générale de certains pays de l'hémisphère nord est peut-être attribuable aux efforts de prévention effectués.

L'essentiel de la prévention du SIDA repose sur l'adaptation personnelle des pratiques sexuelles surtout, même si des mesures peuvent être prises au niveau environnemental pour faciliter cette adaptation - disponibilité des condoms par exemple - et si des mesures simples doivent s'appliquer pour limiter la transmission de façon active - comme les tests pour la transfusion de sang ou le don d'organes.

L'arsenal de la prévention du SIDA ne peut reposer que sur des actions qui s'adressent à la limitation de la transmission de l'infection, dont

l'efficacité est difficile à établir et qui doivent donc être menées avec d'autant plus de rigueur:

- . l'éducation et l'information,
- . le counselling pré-test et post-test,
- . l'information du partenaire.

La prévention doit cependant s'appuyer sur une connaissance de la situation épidémique et des mécanismes de son développement, ce qui peut s'effectuer par:

- . la surveillance épidémiologique,
- . une application volontaire des tests de l'infection.

### Les objectifs

On peut exprimer facilement les objectifs de la prévention. En termes de résultats, il s'agit:

- . de diminuer l'incidence et, partant, la prévalence de l'infection dans les populations où la fréquence de l'infection par le VIH est très élevée ou par lesquelles la diffusion peut s'effectuer principalement (homosexuels et bisexuels, immigrés de régions endémiques, usagers d'aiguilles et de seringues, etc.);
- . de limiter la transmission du VIH par rapport à la prévalence actuelle, dans la population générale et en particulier dans les groupes d'âge les plus actifs sexuellement où l'exposition est le principal problème à éviter.

En l'absence d'un vaccin ou d'un médicament permettant de limiter l'infection à proprement parler, la prévention repose entièrement sur la modification des pratiques sexuelles pour la grande majorité des cas: il faut faire en sorte que les personnes concernées par des comportements ou pratiques sexuelles considérés plus à risque (partenaires occasionnels multiples par exemple), s'adonnent à des pratiques sexuelles

plus sûres (e.g. utilisation du condom). Il faut également faire en sorte que les usagers de drogues intraveineuses n'emploient que des seringues "personnelles" ou que, à tout le moins, ceux qui partagent des aiguilles et seringues connaissent et pratiquent des protocoles simples de nettoyage. Pour faciliter ces actions, il faut faciliter l'accès aux moyens de prévention mentionnés.

#### 4.2 LES ACTIONS DE PRÉVENTION

##### Première orientation des actions de prévention: l'éducation et l'information

Il reste beaucoup à faire pour amener l'ensemble de la population à comprendre que le SIDA n'est pas un problème de santé qui se limite à certains "groupes marginaux".

##### **Les cibles**

Un certain nombre de principes doivent guider les actions d'éducation et d'information.

Les premiers concernent les cibles des campagnes qui doivent être mises en place. Les publics cibles de ces campagnes peuvent être catégorisés ainsi:

- . les jeunes d'âge scolaire:

leur information sur le SIDA devrait être au premier plan des préoccupations;

- . les populations où la prévalence ou l'incidence de l'infection est élevée actuellement:

les homosexuels, usagers de drogues intraveineuses, immigrants de régions endémiques;

- . les personnes exposées à des facteurs de risque spécifiques:  
les hémophiles, professionnels de la santé, embaumeurs, etc;
- . la population générale:  
et surtout les groupes d'âge les plus actifs sexuellement (20 à 40 ans).

Par ailleurs, les personnes qui s'adonnent à la prostitution ou qui sont en détention doivent faire l'objet d'actions spécifiques.

Il s'agit finalement de s'adresser, d'une part, à ceux qui participent à des activités à risque élevé, d'autre part, à ceux qui commencent une période de leur vie où l'expérience des pratiques sexuelles ou celle de la consommation de drogues peuvent être introduites; et enfin, à ceux qui peuvent être infectés en les incitant à limiter la transmission du virus.

L'information auprès de la population générale doit surtout porter sur les conditions de contagiosité et les craintes injustifiées.

### **Les moyens**

En ce qui concerne les moyens à mettre en oeuvre, le groupe de travail considère que l'on devrait centrer d'abord l'action éducative sur les publics cibles plutôt que sur les instances de formation.

Ainsi, les jeunes d'âge scolaire devront être rejoints quels que soient les canaux nécessaires: par exemple, si les programmes scolaires existants comme celui de Formation personnelle et sociale ne s'avèrent pas adaptés, il faut renforcer les interventions des CLSC et des DSC, etc.

Les populations où l'incidence de l'infection est élevée devront être rejoints là où elles vivent et avec l'aide des organismes ou des per-

sonnes à qui elles s'identifient, qui sont crédibles à leurs yeux. Ainsi, les groupes communautaires ou les professionnels de la santé communautaire (DSC, CLSC) agissant auprès de publics qu'ils connaissent bien, devront être chargés des programmes en question.

Les groupes d'âge plus actifs sexuellement (20 à 40 ans) de la population générale devront être rejoints par divers médias publics ou privés.

Des moyens de formation (matériel éducatif, diaporamas, vidéos, dépliants) et des ressources humaines supplémentaires devront être affectés aux intervenants les plus concernés.

Le contenu des messages d'éducation et d'information doit être défini de façon à privilégier l'efficacité sur le sensationnalisme ou les préjugés en matière sexuelle. Il est donc nécessaire que le matériel d'information et d'éducation soit produit de façon coordonnée.

L'évaluation des connaissances sur la maladie et les modes de transmission, le profil cognitif et les comportements sexuels (nombre de partenaires par exemple) devront être évalués régulièrement par des études appropriées, afin de mieux cibler les campagnes et d'orienter les actions. L'idée selon laquelle la connaissance d'un problème ou d'un risque se traduit automatiquement par des modifications de comportement face à ce risque n'est pas toujours vérifiée. Le risque du SIDA étant basé sur une transmission sexuelle, activité qui, selon l'expression de la Société Royale du Canada, "échappe à la logique", il n'est pas sûr que l'information suffise à limiter la transmission. À l'inverse, il est possible que la transmission de l'infection des populations les plus atteintes actuellement vers la population générale soit diminuée par la connaissance des risques. Enfin, la sensibilisation des toxicomanes répond sans doute à des critères différents de ceux de la population générale.

L'évaluation de la pertinence et de l'efficacité des campagnes d'information devra donc être effectuée régulièrement.

### **Les conditions environnementales**

L'éducation et l'information étant essentiellement dirigées vers la modification de comportements, en particulier les pratiques sexuelles à risque ou le partage de seringues et d'aiguilles, il est important de créer des conditions environnementales facilitant ces modifications: disponibilité de condoms et de seringues dans les lieux fréquentés par les groupes mentionnés, accessibilité au test pour la connaissance du statut sérologique et l'information des partenaires, et autres.

### **Deuxième orientation des actions de prévention: le counselling pré-test et post-test**

Le terme "counselling" renvoie aux activités suivantes:

- . le counselling pré-test et post-test,
- . le support médical et psychosocial des personnes séropositives,
- . la consultation psychosociale qui accompagne le traitement des personnes atteintes du SIDA.

Le counselling pré-test et post-test fait partie intégrante des actions de prévention de l'infection décrites dans cette section. Les interventions d'ordre psychosocial qui ont comme fonction la prise en charge des personnes séropositives ou malades sont traitées plus loin dans ce rapport.

En termes de prévention, le counselling pré-test et post-test a pour objectif de faire en sorte que toute personne à risque, qui se considère comme telle ou qui est infectée, prenne conscience des risques de trans-

mission ou d'exposition au VIH et limite ces risques en adaptant, si nécessaire, ses habitudes, ses pratiques ou son comportement.

Ceci peut s'effectuer en s'appuyant sur les compétences professionnelles que les médecins, infirmières, psychologues et travailleurs sociaux concernés doivent posséder; les activités de counselling menées par les organismes communautaires (groupes d'entraide, d'écoute, d'accompagnement) doivent également être renforcées.

Le counselling pré-test et post-test est le seul moyen d'atteindre de façon réellement spécifique les personnes séropositives. Il peut, s'il est effectué avec compétence, jouer un rôle majeur dans la prévention. Inversement, son absence avant et après le test pourrait s'avérer désastreuse au plan psychologique par l'annonce éventuelle d'un résultat positif sans discussion avec le patient des implications personnelles, individuelles, familiales, sociales, éthiques et légales avant la décision même de se faire tester et, au plan de la santé publique, par l'augmentation du risque de transmission.

### Troisième orientation des actions de prévention: l'information des partenaires

#### **Cadre de santé publique**

Une façon de limiter la transmission de l'infection est que chacun connaisse le statut sérologique de son ou de ses partenaires sexuels. Lorsqu'une personne se sait infectée, elle doit informer les personnes avec lesquelles elle a ou a eu des relations sexuelles, que l'on désigne par le terme de "contacts"; ce geste est un moyen important pour empêcher la diffusion de l'épidémie. Les questions se posent en particulier si une personne infectée refuse d'en informer son ou ses partenaires.

Dans presque tous les cas, les contacts interpersonnels responsables de la transmission du VIH sont le fait de rapports intimes sexuels, ou d'activités relativement clandestines, comme l'usage de drogues intraveineuses, ou des deux, ou encore relations avec des personnes qui s'adonnent à la prostitution par exemple.

La recherche organisée des "contacts", moyen classique de limitation de la propagation d'une épidémie, peut donc s'avérer très difficile dans le cas du VIH. Il n'y a pas de moyens actuellement pour évaluer comment se passe la recherche de contacts. Il n'y a pas non plus de protocoles bien définis et uniformes pour la favoriser. Des expériences effectuées aux États-Unis, par les Centers for Disease Control, se sont avérées intéressantes, quoique pour l'instant assez limitées.

La faisabilité et le rapport coût-efficacité de la recherche de contacts dans les grandes villes, par rapport à d'autres moyens d'information, ne sont pas établis pour des personnes à partenaires multiples ou ayant des contacts particuliers (prostitué(e)s, toxicomanes, ou autres). Il est clair cependant que ce mécanisme, quand il fonctionne, est très spécifique.

#### **Information par le médecin**

Les personnes porteuses du virus doivent recevoir l'information adéquate et le support nécessaire pour effectuer la démarche d'aviser leurs partenaires sur une base volontaire. En cas de refus d'un patient infecté d'informer son partenaire - ce qu'il peut faire en vertu du droit à la vie privée -, la question se pose au médecin du respect ou non du secret professionnel. La déontologie limite ce secret jusqu'au point où le droit à la vie d'un tiers est mis en cause. Jusqu'à quel point le médecin, faute de réussir à convaincre son patient de divulguer son état à une personne concernée et identifiable, devrait-il pouvoir aviser ou faire aviser la personne exposée, en particulier si celle-ci est encore

une patiente de ce médecin? Le motif d'une telle démarche peut être l'état mental ou physique du patient infecté qui l'empêcherait de prévenir librement son partenaire. Le bris du secret médical ne devrait pas être effectué sans raisons sérieuses.

### Recommandations sur les actions de prévention

#### **Recommandation n° 23**

Le groupe de travail recommande que des campagnes d'information et d'éducation intensives soient mises sur pied au Québec auprès de publics bien déterminés: les jeunes d'âge scolaire, les populations où la prévalence ou l'incidence de l'infection est élevée actuellement, la population générale et les groupes spécifiques.

#### **Recommandation n° 24**

Le groupe de travail recommande que les campagnes d'information soient basées sur les groupes cibles et effectuées par les groupes et les services communautaires les plus aptes à rejoindre les personnes exposées. Un matériel éducatif et des ressources doivent être disponibles centralement. Ces campagnes devront être évaluées rigoureusement du point de vue de l'efficacité et de la pertinence des messages.

#### **Recommandation n° 25**

Le groupe de travail est d'avis qu'à court terme les personnes ayant des comportements les exposant au virus soient d'abord visées par les actions d'éducation et d'information. Le groupe recommande cependant d'intensifier de façon importante l'éducation à la sexualité à l'école pour s'assurer que tout(e) nouvel(le) étudiant(e) en âge d'expérimenter sa sexualité connaisse et adopte des pratiques le(la) protégeant du SIDA et des MTS.

**Recommandation n° 26**

Le groupe recommande que le condom soit rendu accessible facilement auprès des jeunes et des personnes exposées. On doit envisager les moyens appropriés à cet effet dans les milieux carcéraux et dans les lieux de fréquentation des jeunes.

**Recommandation n° 27**

Que la recommandation générale au Canada de la disponibilité et de l'accessibilité dans les pharmacies de seringues et d'aiguilles éventuellement non réutilisables soit appliquée au Québec.

**Recommandations sur le counselling**

**Recommandation n° 28**

Le groupe recommande que toute personne qui subit un test de détection de l'infection VIH reçoive un counselling avant et après le test. Il faut parvenir à ce que le counselling pré-test et post-test des personnes séropositives et des malades les encourage à des pratiques permettant de limiter la transmission de l'infection.

**Recommandation n° 29**

Le counselling pré-test et post-test doit être disponible auprès des équipes de prévention et de dépistage, des cliniques privées et auprès des organismes communautaires. Des ressources professionnelles devraient être consacrées à cette activité dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Un incitatif devrait être fourni aux médecins pour qu'ils consacrent le temps nécessaire au counselling pré-test et post-test.

**Recommandations sur l'information des partenaires sexuels**

**Recommandation n° 30**

Le groupe recommande que le public soit informé de ses droits et de ses devoirs concernant la transmission du SIDA. La loi devrait être renforcée quant à la responsabilité des personnes infectées, ou particulièrement à risque, d'informer leur partenaire sexuel. La Loi de la santé publique doit être amendée à cet effet en renforçant les dispositions relatives aux actions de santé publique possibles pour contrer la transmission du SIDA.

**Recommandation n° 31**

Tous les efforts possibles doivent être faits, par le counselling pré-test et post-test, pour convaincre les personnes séropositives d'informer elles-mêmes leurs partenaires de leur statut, et l'on ne doit pas préjuger qu'elles s'y refuseront. Toutefois, dans les rares cas où une personne refuserait d'accomplir cette démarche et mettrait de la sorte la vie d'autrui en danger, la déontologie prévoit que le médecin qui connaît une personne ainsi menacée puisse l'informer.

Des projets pilotes de recherche volontaire des contacts devraient être établis au niveau des organismes de santé communautaire.

Dans tous les cas, l'information des partenaires sexuels doit se faire dans des conditions contrôlées du point de vue de l'éthique.

Un comité ad hoc devrait être créé pour juger de ces conditions, auquel participeraient des représentants de la profession médicale, de la santé publique ainsi que des représentants du domaine éthique et de la protection du public.

### 4.3 LA SURVEILLANCE

#### Raisons d'être et définitions

Indispensable à toute activité de prévention, la surveillance épidémiologique est une activité où les exigences scientifiques sont confrontées aux valeurs culturelles et éthiques, et où les droits de la personne et les exigences de la santé publique ne sont pas toujours directement convergents.

La prévention des maladies s'appuie traditionnellement sur deux sources d'information complémentaires et partiellement redondantes: le dépistage et la surveillance qui, dans le cas du SIDA, sont deux modes de connaissance de la séropositivité. Le cas des tests est traité au troisième chapitre, en commun avec les aspects médicaux, éthiques et de santé publique qui s'y appliquent.

La connaissance de la distribution de la séropositivité est fondamentale pour la planification des actions de santé et pour l'évaluation de l'efficacité des interventions préventives, publiques et médicales.

La mesure de l'ampleur du problème du SIDA et de la transmission du VIH permet de prévoir la nature et l'étendue des services de soins curatifs qui seront requis. De plus, une vraie connaissance de l'infection permettrait de discuter des mesures alarmistes qui pourraient éventuellement découler d'une évaluation exagérée du problème.

L'infection au VIH est typiquement une situation où la surveillance peut jouer un rôle primordial puisque l'infection survient dans un laps de temps assez long avant la maladie. La surveillance s'applique donc:

- i) à l'infection,
- ii) à la maladie,
- iii) à la transmission du virus.

### Les objectifs de la surveillance

La surveillance peut avoir trois objectifs:

- 1) connaître le nombre de cas de SIDA au Québec,
- 2) connaître plus précisément l'étendue de l'infection au VIH (séroprévalence),
- 3) connaître les déterminants de la transmission sexuelle et non sexuelle du VIH.

### La déclaration obligatoire

En théorie, la surveillance des maladies infectieuses repose sur une déclaration complète et rapide des cas, ce qui implique généralement que la déclaration soit obligatoire. Celle-ci poursuit d'ordinaire les objectifs suivants:

- . fournir de l'information sur la prévalence et l'incidence d'une maladie,
- . faciliter l'implantation des mesures préventives,
- . faciliter le traitement obligatoire lorsque celui-ci existe,
- . planifier les actions et leur suivi.

Le SIDA est une maladie à déclaration obligatoire dans toutes les provinces du Canada, de façon nominale seulement en Nouvelle-Écosse et en Saskatchewan, d'une certaine manière à Terre-Neuve (numéro d'assurance médicale). La séropositivité pour le VIH est à déclaration obligatoire dans 7 provinces (Manitoba, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve, Nouvelle-Écosse, Ontario, Île-du-Prince-Édouard, Saskatchewan), de façon nominale dans les mêmes provinces que pour le SIDA.

Actuellement le SIDA est une maladie à déclaration obligatoire (MADO) au Québec et, grâce à ce système, la surveillance du SIDA fonctionne très bien. L'infection d'une personne évaluée par la séropositivité n'est cependant pas à déclaration obligatoire et il n'existe pas de système de surveillance de l'infection à VIH. Pour avoir une idée de l'épidémie du VIH, il faut donc faire des estimés qui, on l'a vu, sont assez grossiers et ne permettent pas de bien évaluer l'efficacité des interventions. Une meilleure base de projection et une meilleure connaissance du phénomène de la séropositivité au Québec sont nécessaires.

#### **Cadres éthique et de santé publique de la déclaration\***

Les arguments à l'encontre d'une déclaration nominale sont majeurs: elle dissuaderait sans doute de nombreuses personnes séropositives ou qui se considèrent à risque de profiter du test et, partant, du counselling dont elles ont besoin, alors que ces personnes sont justement celles que l'on veut atteindre pour limiter la transmission de l'infection.

Pour ce qui est du caractère obligatoire de la déclaration de l'infection, elle n'aurait pas d'effet dissuasif pour arrêter la transmission du VIH.

---

\* Cette section est tirée du rapport sur les aspects éthiques et légaux.

La peur du bris du secret professionnel pourrait éloigner des personnes des tests et, même si la déclaration était non nominale, ce serait un facteur de démotivation des individus à risque qui pourraient hésiter à faire effectuer le test et à recevoir à cette occasion le counselling nécessaire, outil de prévention que l'on estime utile.

La déclaration obligatoire du VIH n'agirait que sur les personnes séropositives, ce qui pourrait entraîner leur "marginalisation", tout en négligeant les personnes exposées; elle s'accompagnerait en outre d'un risque de discrimination et de préjudice social.

### Recommandation sur la déclaration du SIDA et de l'infection au VIH

#### **Recommandation n° 32**

Le SIDA doit rester une maladie à déclaration obligatoire anonyme et toutes les précautions doivent être prises pour garantir la confidentialité des données à cet égard. Cette recommandation n'a cependant toute sa valeur qu'à condition qu'un mécanisme de surveillance efficace soit mis en place.

#### Mécanisme proposé de surveillance

##### **Surveillance du SIDA**

En ce qui concerne la surveillance du SIDA proprement dit, le Québec possède un système qui fonctionne de façon très satisfaisante et il faut simplement s'assurer qu'il disposera des moyens de s'adapter au développement de l'épidémie.

## La surveillance de la séroprévalence

Trois options sont possibles, éventuellement de façon simultanée:

- . des estimations de la séroprévalence à partir d'une réquisition standardisée d'examen sérologique: le fait que tous les tests ELISA positifs soient confirmés par le Laboratoire de santé publique du Québec (par une méthode plus spécifique) faciliterait grandement l'évaluation de la séroprévalence générale si l'on disposait de renseignements plus précis sur chaque cas. La disponibilité d'informations confidentielles et anonymes sur chaque personne subissant un test VIH permettrait une surveillance au moins aussi efficace que la déclaration obligatoire. Par contre, il faudrait que les médecins qui prescrivent les tests aient le temps nécessaire pour remplir cette réquisition: il est souhaitable qu'ils soient incités à le faire;
- . des enquêtes sérologiques spécifiques: dans certains DSC, auprès de médecins spécialistes, dans certains groupes (comme les femmes enceintes, les enfants, les polytransfusés, etc.);
- . des enquêtes sérologiques à grande échelle, en excluant la possibilité d'une enquête par échantillonnage représentatif en population générale. Des enquêtes menées de façon anonyme permettraient d'établir une estimation acceptable de la séroprévalence. Ce genre de recherche descriptive est développé de plus en plus aux États-Unis et ailleurs dans le monde. La méthodologie consiste essentiellement à tester pour le VIH, de façon complètement anonyme, sans pouvoir relier les résultats aux individus, mais en recueillant un minimum d'information à leur sujet, certains groupes de la population qui sont soumis de toute façon à une prise de sang. À partir de ces données, on peut estimer la prévalence dans chacun des sous-groupes qui présentent une caractéristique commune et par la suite estimer la prévalence dans la population générale de façon raisonnablement précise.

En plus du dépistage effectué lors de dons de sang, de telles études seraient souhaitables dans les groupes suivants: patients hospitalisés, patients des centres de désintoxication, patients de cliniques MTS, femmes enceintes (ou nouveaux-nés), patients fréquentant les cliniques d'urgence (accidentés en particulier).

Par ailleurs, on peut effectuer la surveillance de maladies qui sont indicatrices du risque d'infection à VIH, par exemple la gonorrhée rectale, ou l'hépatite B, dans certains cas.

#### **Cadre éthique de la surveillance\***

Les difficultés de certaines activités de surveillance sont finalement plus d'ordre éthique qu'épidémiologique.

Trois questions éthiques sont principalement posées: le fait que le test puisse être effectué à l'insu du patient, donc sans son consentement et sans l'information du patient sur les résultats.

En effet, l'information du patient sur son statut sérologique est une obligation de tout test, mais elle sous-entend la connaissance et l'acceptation par ce patient d'être testé pour le VIH.

Étant donné que pour protéger des personnes, on a recommandé que la déclaration obligatoire soit écartée, la surveillance doit cependant pouvoir s'exercer d'une autre façon.

Il est toutefois possible de concevoir des études épidémiologiques sur la prévalence et l'incidence du VIH qui soient justifiables sur le plan éthique.

---

\* Cette section est tirée du rapport sur les aspects éthiques et légaux.

Si les études anonymes sur la séroprévalence sont suffisamment portées à la connaissance du public, il n'y a pas duperie.

Il n'est pas essentiel que les sujets qui acceptent de subir un test sanguin anonyme donnent leur consentement explicite. Du point de vue

éthique, cependant, il est nécessaire que ces personnes sachent que leur sang pourrait être soumis à un test et il suffit qu'elles aient l'occasion raisonnable de pouvoir refuser, si elles le désirent. Si l'information au sujet des études anonymes sur la séroprévalence du VIH est suffisamment claire, explicite et répandue, il est alors justifié sur le plan éthique d'interpréter une absence de refus comme une autorisation implicite.

Si l'on informe adéquatement le public de la pratique de tels tests et si le nombre des centres qui administrent ces tests dans une municipalité est suffisant pour en garantir l'accès équitable, alors l'impossibilité d'informer un sujet du résultat de son test ne constitue pas, sur le plan éthique et juridique, un motif valable pour s'objecter à une étude anonyme sur la séroprévalence.

Une protection suffisante de la confidentialité dans le cadre d'une étude anonyme sur la séroprévalence du VIH implique qu'il n'existe aucune possibilité, directe ou indirecte, d'identifier parmi les sujets de l'étude ceux qui sont séropositifs. Le but est de préserver l'anonymat, même si les moyens employés pour y arriver varient selon les circonstances.

Il est injuste de prétendre que les personnes qui refusent de connaître le résultat de leur test font preuve d'irresponsabilité. La capacité et la force morale permettant de supporter les mauvaises nouvelles varient d'une personne à l'autre. Peut-être faut-il laisser aux personnes le temps de développer le courage qui leur permettra éventuellement d'af-

fronter les résultats de leur test? L'attitude la plus sage à adopter sur le plan éthique est de respecter la demande d'une personne de ne pas être informée du résultat de son test de dépistage du VIH. Le refus de connaître son statut immunologique ne devrait pas être un critère d'exclusion de participation à des travaux de recherche associés au VIH et au SIDA.

Bien qu'il ne soit pas réaliste de faire des études épidémiologiques à la grandeur de la population, il est cependant nécessaire et suffisant d'organiser de telles études parmi des groupes stratégiques afin de disposer du plus grand nombre possible de systèmes d'alarme précoces et de pouvoir surveiller toute variation et tout accroissement de la migration du VIH.

Une des priorités des gouvernements au chapitre de la maladie par le VIH devrait être d'obtenir une quantification fiable de la séroprévalence du VIH et de l'incidence du VIH. Il s'agit d'un objectif accessoire toutefois, et non d'un objectif absolu. Cet objectif est accessoire parce qu'il est subordonné à l'objectif supérieur d'être bien informé afin de préparer des décisions humanitaires et équitables quant à l'affectation des ressources dans l'établissement de programmes efficaces de traitement et de soins aux victimes de la maladie par le VIH.

Par ailleurs, il est fondamental que la confidentialité soit très sérieusement protégée et que les conditions éthiques de la mise en place du système soient bien définies.

Au total, il est possible de définir les conditions d'une surveillance justifiable au plan éthique. Obtenir une description valide de la séroprévalence de l'infection et de sa distribution est un des premiers moyens de la gestion de l'épidémie. Si, au bout de deux ans, ce système s'avérait inadéquat, une déclaration obligatoire de la séropositivité pourrait être envisagée.

**Recommandations sur la surveillance**

**Recommandation n° 33**

Le groupe recommande que le système actuel de surveillance du SIDA par la déclaration non nominale, qu'il juge suffisamment efficace, soit poursuivi et renforcé.

**Recommandation n° 34**

Le groupe recommande que soit mis en place un système efficace de surveillance de l'infection par la réalisation d'une enquête de séroprévalence anonyme.

**Recommandation n° 35**

Le groupe recommande l'utilisation d'une formule standardisée lors de la prescription des tests. Il recommande également que des études et enquêtes de surveillance de la transmission du VIH et de ses conditions, ainsi que des enquêtes de séroprévalence spécifiques soient effectuées au plan local ou régional, dans certaines populations définies, pour des raisons de prévention.

**Recommandation n° 36**

Le groupe recommande que soit prévue une catégorie de rémunération spéciale et convenable pour les professionnels qui consacrent beaucoup de temps à remplir des formulaires de déclaration anonyme et à assurer le counselling auprès des personnes dont le résultat du test de dépistage du VIH se révèle positif.

**Recommandation n° 37**

Le groupe recommande qu'un mécanisme de surveillance éthique des systèmes de surveillance épidémiologique soit désigné.



## CHAPITRE V

POUR UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE INTÉGRÉE ET OUVERTE



## 5.1 CADRE DE LA POLITIQUE DE SOINS

### Le droit des malades à être traités

Le premier droit des malades est celui d'être traité comme l'indique la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Ces droits s'appliquent à tous les malades, non seulement à ceux qui souffrent du SIDA.

Tout malade a droit à des soins complets et globaux, administrés avec compassion et permettant le contrôle des symptômes, de la douleur et des troubles émotionnels secondaires à son état. De plus, les malades ont le droit de s'attendre à recevoir un support approprié de la part de ceux qui prennent soin d'eux et d'être assurés, également, que leurs proches auront une aide psychologique adaptée à leur état.

L'on doit donc mettre en place une politique de soins pour les malades du SIDA qui réponde à plusieurs objectifs fondamentaux. Dans certains cas, la prise en charge peut débiter avant même que la personne infectée ne soit considérée comme malade. On a effectivement proposé plus haut que les médecins consacrent une part de leur activité au counselling de personnes à risque ou qui s'estiment susceptibles de l'être. De plus, il est probable qu'à court ou moyen terme, des traitements soient donnés aux personnes infectées "séropositives" avant qu'elles ne soient malades. C'est pourquoi l'on peut définir ainsi les objectifs auxquels doit répondre le système de soins médicaux proposé.

### Les objectifs

#### Premier objectif

Les services et les soins médicaux doivent être disponibles à tous les stades et pour toutes les formes de l'infection VIH: personnes se consi-

dérant à risque, PLS, ARC, SIDA, en phase terminale et soins palliatifs, "neuroSIDA", etc.

#### Deuxième objectif

La politique des soins doit permettre à tout patient atteint d'être soigné par le médecin et dans l'hôpital qui lui convient, en fonction bien sûr de la compétence et des moyens spécifiques qui y sont disponibles.

#### Troisième objectif

Il faut permettre aux patients qui ne nécessitent pas un maintien constant à l'hôpital d'être traités de façon souple et complète en soins externes, grâce à des lits spécialisés de traitement de jour et des soins à domicile.

#### Quatrième objectif

La politique doit être de disposer d'un système de soins hospitaliers spécialisés pour le SIDA qui soit de haut niveau et spécialement adapté aux soins dont les patients ont besoin. Ces mesures doivent être adaptables et modulaires, selon le développement de l'épidémie.

#### Cinquième objectif

Il faut faire en sorte que les malades du SIDA nécessitant des soins particuliers (hémophiles, enfants, toxicomanes, etc.) puissent trouver des compétences qui soient spécialement disponibles.

#### Sixième objectif

Il est important que les patients puissent disposer dans l'esprit même de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, d'un apport

psychosocial, de l'aide d'un(e) travailleur(se) social(e) ou d'un(e) psychologue à tous les stades de leur prise en charge.

## 5.2 SYNOPSIS DU PROGRAMME DE SOINS INTÉGRÉS PROPOSÉ

Le programme de soins intégrés proposé ici tient compte du fait que toute personne infectée par le virus VIH, même si elle est asymptomatique et ne nécessite qu'un support psychosocial, peut avoir besoin d'un support médical. Elle doit être évaluée sur le plan clinique et biologique afin de déterminer le stade précis de sa maladie conformément à la classification des Centers for Disease Control des États-Unis. De plus, on comprend que si un traitement était développé pour les personnes séropositives, comme cela est avancé actuellement par certains spécialistes pour les patients présentant des troubles biologiques, les besoins pourront s'avérer bien plus importants. C'est à ce niveau que l'ensemble des soins de première ligne devront jouer un rôle considérable. Le programme proposé comprendra plusieurs paliers d'intervention: les services cliniques de première ligne, l'hôpital, les soins à domicile et les divers mécanismes d'hébergement, etc. (Ces derniers sont traités à la section suivante.)

### 1) Les services cliniques de première ligne:

#### a) Médecins de famille, cliniques privées, CLSC

Au premier palier du programme se trouve l'ensemble des médecins généralistes et certains spécialistes, les cliniques privées, notamment celles spécialisées dans le traitement des MTS, et les CLSC.

Tous doivent avoir accès facilement aux tests de dépistage du VIH offerts par le réseau provincial. Tous les médecins, mais surtout ceux ayant un intérêt particulier pour ces questions,

comme les membres de certaines cliniques spécialisées pour les MTS ou l'infection au VIH, doivent être incités à prescrire des tests à leurs patients, si cela est nécessaire évidemment, et à fournir le counselling pré-test et post-test qui s'impose. L'accès aux services de travailleurs sociaux, d'infirmières

spécialisées, de psychologues, devrait être disponible pour ces médecins, par l'intermédiaire éventuel des CLSC. La possibilité de référer leurs malades, en cas de complication grave, à une unité hospitalière spécialisée, devrait leur être facilitée de façon structurée.

Les médecins qui ne sont pas intéressés à suivre ou à faire le counselling requis pour les personnes infectées par le VIH devraient les référer aux équipes de prévention et de dépistage détaillées ci-dessous.

#### **b) Équipes de prévention et de dépistage**

Un exemple de ces équipes peut être celui des trois équipes créées au Québec, dont deux sont situées à Montréal et l'autre à Québec.

Dans le cas où ces équipes ont comme seul objectif de permettre un dépistage anonyme et un support psychologique, des infirmières ou d'autres professionnels peuvent remplir les fonctions nécessaires, seules ou aidées de travailleurs(euses) sociaux (les) et de psychologues.

Si ces équipes prennent pour rôle de suivre les malades sur le plan médical, il est évidemment souhaitable que des médecins ayant une formation spéciale y soient intégrés.

Des cliniques privées spécialisées dans le soin de malades atteints de SIDA ou de MTS, ou dans la gestion des problèmes de l'infection au VIH, pourraient constituer des "équipes de prévention et de dépistage alternatives", si elles disposaient, via un établissement public évidemment, d'un support approprié en personnel infirmier, travailleur(euse) social(e) et psychologue. Ce peut être également le cas de certains médecins isolés ayant une pratique privée.

## 2) Second palier: l'hôpital

### **Besoins en hospitalisation**

L'on ne connaît pas avec précision le nombre de lits hospitaliers occupés actuellement au Québec par des patients atteints de SIDA: de 30 à 60 lits selon les estimations. On a vu que selon certains modèles statistiques, à la fin 1989, 1 200 Québécois environ auront développé le SIDA. Le nombre de patients encore vivants sera malheureusement beaucoup plus faible: certainement moins de la moitié de ce nombre, ce qui justifierait néanmoins 60 à 90 lits supplémentaires si l'on se base sur l'estimation selon laquelle 10 à 15% des malades seraient hospitalisés régulièrement.

Les besoins en hospitalisation peuvent cependant être calculés différemment. Selon une étude hospitalière, chaque patient vivant requiert en moyenne 2,1 hospitalisations avec une durée de séjour moyenne à chaque fois de 24 jours. Ainsi, le nombre de lits qui sera nécessaire fin 1989 serait de 100 lits environ dans les conditions actuelles de l'hospitalisation. Le développement des cliniques externes et du traitement de jour devrait cependant permettre de limiter nettement les besoins d'hospitalisation.

Environ 86% des malades se retrouvent actuellement dans la région de Montréal. Depuis le début de l'épidémie, la majorité des cas ont été traités dans trois centres hospitaliers de cette ville: l'Hôtel-Dieu de Montréal (24,4% des cas), l'Hôpital Royal Victoria (17,7% des cas), l'Hôpital Général de Montréal (10,0% des cas). Environ 12% des malades ont été traités dans la ville de Québec.

Jusqu'à présent, il n'y a pas eu de politique spéciale pour les soins aux malades atteints du SIDA ou présentant un ARC. Ils ont donc été vus dans plusieurs hôpitaux et hospitalisés dans différents services d'un même hôpital. Lorsque ces malades étaient peu nombreux, au début de l'épidémie, cette façon de faire était probablement avantageuse. Toutefois, avec l'augmentation du nombre de cas, avec le progrès extrêmement rapide des connaissances, des techniques de diagnostic et la disponibilité d'un nombre grandissant de médicaments, une politique doit être définie vis-à-vis de l'hospitalisation.

#### **Les différentes options**

Dans l'élaboration d'un programme de soins pour les malades infectés par le VIH et atteints de SIDA, au moins trois solutions peuvent être envisagées.

- 1) On peut décider d'injecter des ressources supplémentaires dans l'ensemble du réseau hospitalier afin d'améliorer les soins actuels et de mieux répondre à la demande de soins requis par les malades du SIDA et les personnes infectées par le VIH. Il s'agirait simplement de permettre au système actuel de mieux répondre aux besoins de l'épidémie que nous traversons sans créer d'expertise spécifique véritable. On comprend que cette option ne sera pas adaptée si le SIDA devient une des premières causes de mortalité et de morbidité.

- 2) La deuxième option est de développer des centres spéciaux pour le SIDA (incluant les soins requis par les malades infectés par le VIH, les cas de ARC et les cas de SIDA), concentrés dans un ou deux hôpitaux spécialisés qui seraient entièrement consacrés aux malades atteints de SIDA. Sur le plan humain et éthique, il est inacceptable d'isoler de cette manière un groupe de patients déjà trop stigmatisés, et il est peu probable que le rapport coût/efficacité de cette option soit meilleur.
  
- 3) La dernière possibilité est de créer des lits supplémentaires regroupés dans des unités spécialisées ou "modules" de taille limitée dont le nombre suivrait le développement de l'épidémie et qui seraient bien articulées avec des services externes; ceci peut s'effectuer en améliorant, dans un premier temps, les services actuels existant dans quelques centres ayant déjà acquis une expérience et une expertise dans le domaine de l'infection au VIH. L'apport des ressources nécessaires permettrait au système hospitalier de répondre aux besoins à court terme et de s'adapter progressivement à moyen et à long termes à l'évolution de l'épidémie.

Cette dernière solution nécessite une augmentation de ressources dans des unités définies et limitées et suppose la présence d'équipes multidisciplinaires pour administrer des soins adéquats. Cette façon de procéder n'implique pas pour le moment des investissements considérables. La plupart des pays ont choisi de désigner de tels centres: les États-Unis, la France, la Suède, l'Allemagne sont des exemples parmi d'autres. Le groupe de travail préconise cette troisième option.

Il est clair, cependant, que l'hospitalisation dans l'une de ces unités ne saurait en aucun cas représenter la seule formule possible pour les malades. Ceux-ci devront toujours avoir la possibilité

d'être traités ailleurs, dans des hôpitaux et par les médecins de leur choix.

Création d'unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA (UHRESS)

**Structure**

Les unités hospitalières proposées devront être spécialisées dans la recherche, l'enseignement et les soins du SIDA. Elles devraient comporter deux éléments:

- . une unité géographique SIDA, composée idéalement d'un maximum de 20 lits et où sont dispensés les soins médicaux spécialisés, (3 unités sont nécessaires à ce moment-ci, pour l'ensemble des malades hospitalisés en tout temps);
- . une clinique externe et de traitement de jour
  - . qui s'adresse aux malades suivis par leur médecin de famille, dans certaines cliniques privées ou par les équipes de prévention et de dépistage et qui peuvent être référés aux unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA pour certains problèmes reliés à l'immunodéficience;
  - . et qui permet la libération la plus rapide possible des lits de l'unité géographique SIDA, pour le traitement des malades sur une base externe.

Cette clinique externe et de traitement de jour devra être très active, pour limiter au maximum l'hospitalisation.

Des services d'urgence (24 heures par jour), de même que l'accès à des soins intensifs et des soins palliatifs devront également y être disponibles.

### **Échanges fonctionnels**

Des échanges fonctionnels pourront être établis entre des unités "générales" (UHRESS) et des unités ayant une fonction particulière (pédiatrie, hémophilie, etc.) ainsi qu'un réseau d'équipes situées dans les villes de moins grande importance ou en milieu rural.

Les UHRESS doivent pouvoir faire appel à des médecins dont les spécialités sont particulièrement concernées dans le traitement du SIDA ou de ses complications (microbiologistes, spécialistes en maladies infectieuses, pneumologues, neurologues, neuropsychologues, psychiatres, hématalogues, oncologistes, gastro-entérologues, etc.).

Les unités devront fournir des soins intégrés avec ceux fournis par:

- . les services cliniques de première ligne, médecins de famille, cliniques privées, CLSC, équipes de prévention et de dépistage;
- . les maisons de transition et d'hébergement;
- . les systèmes de soins à domicile;
- . les lits spécialisés et les lits de soins chroniques (voir section IV pour les services complémentaires).

### **La place du support psychosocial**

Un support psychosocial adéquat devra être disponible au niveau des UHRESS et ce, pour plusieurs raisons essentielles:

- . les malades ont des besoins de support psychologique;

- . les malades ont souvent besoin de l'aide d'un(e) travailleur (euse) social(e) pour les aider à régler les multiples problèmes financiers et matériels qu'ils rencontrent;
- . le counselling peut s'avérer un moyen de prévention très important;
- . le suivi psychosocial est également indispensable pour gérer efficacement le système de prise en charge sur une base externe: c'est le principe du "case management" exposé plus loin.

Il est clair que la relation avec les maisons de transition et d'hébergement, les soins à domicile, les lits de soins chroniques ou spécialisés (pour le SIDA neurologique par exemple), demandent une gestion très structurée et efficace. C'est la seule condition pour limiter une expansion continue des structures hospitalières et l'occupation non nécessaire de lits de soins aigus par des malades qui d'ailleurs, le plus souvent, ne désirent pas rester à l'hôpital.

Aux équipes médicales proprement dites doivent se joindre des équipes spécialisées pour répondre aux besoins des malades (nursing, travail social, support psychologique). À cause de la multitude des problèmes nouveaux d'ordre éthique impliqués dans la prise en charge du patient, cette préoccupation devra aussi faire partie de l'organisation des unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA.

#### **Rattachement universitaire**

Les unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA devraient être avant tout des lieux d'enseignement spécialisé tant pour le personnel hospitalier que pour le personnel impliqué dans les soins aux malades à l'extérieur de l'hôpital, comme les médecins en pratique privée, le personnel des équipes de prévention et de dépistage, et l'ensemble des professionnels de la santé intéressés par le SIDA et l'infection au VIH.

Pour ce qui est de la recherche, elle devrait également être intégrée à la structure de l'"unité géographique hospitalière". Il s'agira surtout de recherche clinique, mais également de la participation à des protocoles de recherche fondamentale (virologie, immunologie) ou appliquée (nutrition, épidémiologie).

Le principal intérêt de l'existence d'unités spécialisées reste le développement des compétences médicales, de l'enseignement pour les professionnels de la santé, de la recherche et de l'essai des protocoles thérapeutiques et des médicaments. C'est pourquoi les unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA devraient être rattachées de préférence à des hôpitaux universitaires.

### **5.3 PROBLÈMES PARTICULIERS CONCERNANT LES SOINS MÉDICAUX**

#### **Soins pédiatriques**

Au Québec, la presque totalité des cas de SIDA pédiatriques (29 en juillet 1988) ont été traités à l'hôpital Ste-Justine. L'équipe responsable du SIDA a ainsi acquis une expérience spécifique. Le principe de la "non-exclusivité" pour les soins s'applique également aux enfants, mais un lieu de soins spécialisés est nécessaire. La nécessité de plusieurs lieux spécialisés pourra ultérieurement être évaluée en fonction du nombre d'enfants malades.

#### **Soins de santé mentale**

Comme on l'a indiqué, les malades atteints de SIDA ou d'ARC et, dans une certaine mesure, les patients séropositifs, peuvent avoir recours à des soins neurologiques, psychiatriques ou psychologiques. Le profil des soins nécessaires peut s'avérer suffisamment spécifique pour que certains patients aient besoin d'une prise en charge psychiatrique en dehors des lieux de traitement habituels, qui ne peuvent s'adapter à la

gestion de certains cas à pathologie plus lourde au plan psychiatrique ou neurologique. Le développement et l'identification des compétences spécifiques à ce niveau s'avèrent indispensables.

### Soins palliatifs

Le SIDA est une maladie mortelle, caractérisée par une phase terminale débiliteuse, souvent prolongée et démoralisante puisque, actuellement, il n'y a pas d'espoir de survie pour ceux qui sont atteints de cette maladie. Pourtant, il n'existe à peu près pas de soins palliatifs spécialisés disponibles au Québec ni de support autres que ceux apportés par les médecins et les travailleurs de la santé impliqués dans les soins aux personnes en phase terminale. Une infrastructure de soins palliatifs appropriés, leur permettant une mort décente, doit être fournie aux malades atteints de SIDA. L'hypothèse d'un lieu spécialisé n'est cependant pas retenue.

### Le SIDA et les usagers des drogues intraveineuses

Jusqu'à présent, au Canada et au Québec, l'incidence des cas de SIDA secondaires à l'usage de drogues intraveineuses s'est avérée minime. Toutefois, l'incidence de la séropositivité au VIH chez les toxicomanes peut connaître une croissance rapide comme le montre l'exemple d'autres pays. Si ce problème prenait des proportions comparables à celles prévalant chez nos voisins du sud, il représenterait une charge extrêmement difficile à gérer pour le système de santé du Québec.

Les facilités de traitement pour ce groupe de malades sont actuellement fort limitées dans la mesure où, par ailleurs, il n'y a pas, pour diverses raisons qui dépassent le cadre de ce rapport, de facilités bien structurées pour la prise en charge des toxicomanes en général. S'il n'y a pas urgence à établir de systèmes de soins particuliers pour les

toxicomanes atteints de SIDA, sauf initiatives particulières, la réflexion peut d'ores et déjà s'engager.

### Équipements pour le diagnostic et le traitement

Les soins requis pour les malades atteints de SIDA nécessitent un matériel important pour procéder au diagnostic, évaluer les cas et traiter de façon adéquate les personnes atteintes. La redistribution et le partage des fonds d'équipement interne des hôpitaux ne pourront subvenir totalement aux besoins d'appareils destinés aux soins des malades atteints de SIDA. Il est à prévoir que des équipements appropriés à leurs besoins seront nécessaires.

#### **Recommandation n° 38**

Le groupe recommande que des ressources très significatives soient investies dans le système de soins pour les malades du SIDA et les personnes infectées. Des lits supplémentaires doivent être créés dans certains hôpitaux. Le système doit cependant rester souple et favoriser les soins externes, les soins à domicile, les traitements de jour et les systèmes d'hébergement.

#### **Recommandation n° 39**

Le groupe recommande la constitution d'un système intégré et ouvert de soins pour les malades du SIDA et les services aux personnes infectées. Des ressources spéciales devront y être consacrées.

#### **Recommandation n° 40**

Les médecins (en pratique privée), les CLSC, les cliniques privées doivent être encouragés, y compris par l'allocation de ressources, à four-

nir les services entourant la prescription des tests, le counselling et la prise en charge médicale.

**Recommandation n° 41**

Le groupe recommande que les équipes de prévention et de dépistage soient renforcées et éventuellement multipliées.

**Recommandation n° 42**

Le groupe recommande la création de lits pour la formation d'unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA (UHRESS), composées d'une unité géographique SIDA et d'une clinique externe et de traitement de jour. Ces unités devront dispenser des soins et des services multidisciplinaires et se spécialiser dans la recherche et l'enseignement pour tous les professionnels de la santé concernés.

**Recommandation n° 43**

Le groupe recommande que les UHRESS soient des modules de 20 lits chacune au maximum.

Un nombre restreint de ces unités pourra varier selon le développement de l'épidémie, sur la base d'une évaluation régulière et centralisée des services, en fonction du nombre de malades du SIDA au Québec (3 unités en 1988-1989).

**Recommandation n° 44**

Le groupe recommande que les UHRESS soient préférablement rattachées à des hôpitaux universitaires compte tenu de leur vocation d'enseignement et de recherche, sans qu'il s'agisse d'une exclusivité pour les soins. D'autres lieux de soins hospitaliers sont parfois envisageables.

**Recommandation n° 45**

Les UHRESS ne devront jamais avoir le monopole des traitements des malades: ceux-ci devront conserver la possibilité de s'adresser aux structures et aux médecins de leur choix, lesquels doivent pouvoir leur fournir tous les soins nécessaires (y compris les médicaments comme l'AZT ou autres produits spécifiques).

**Recommandation n° 46**

Les UHRESS établiront des liens fonctionnels avec des lieux de traitement spécialisé (pédiatrie, neurologie, toxicomanie, hémophilie par exemple).

**Recommandation n° 47**

Le groupe rappelle que toutes les recommandations sur les soins aux malades et le service aux personnes infectées, les services de counselling et de prévention, ainsi que les aspects psychosociaux reposent sur une bonne qualité des services fournis au niveau médical et il recommande donc une attention à des services particuliers à ce niveau.



## **CHAPITRE VI**

### **LES SERVICES PSYCHOSOCIAUX ET LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES**



## 6.1 L'INTERVENTION PSYCHOSOCIALE

Le groupe de travail situe ses considérations sur l'intervention psychosociale dans la perspective suivante:

- . l'état mental d'un individu a un lien avec la qualité des réponses de son système immunitaire;
- . la personnalité de l'individu et les ressources dont il dispose déterminent en grande partie la qualité de ses réponses aux bouleversements causés par la maladie;
- . l'individu doit pouvoir maintenir le plus longtemps possible l'équilibre entre les composantes physique, affective, intellectuelle, spirituelle et sociale de sa personnalité;
- . les proches d'une personne atteinte par le VIH vivent également beaucoup de stress et d'anxiété et ont droit à être aidés;
- . l'intervention psychosociale en matière de SIDA doit être coordonnée avec toute autre forme d'intervention.

### Les cibles de l'intervention psychosociale

L'intervention doit être orientée autant sur la personne atteinte que sur toutes celles qui vivent autour d'elle, c'est-à-dire son "réseau".

Le réseau primaire se compose des gens les plus proches du sujet et avec qui il entretient des relations très chargées émotionnellement. Il s'agit de parents, conjoint(e), amant(e), enfants et ami(e)s, qui sont bien sûr très affectés lorsqu'un des leurs apprend qu'il est touché par le SIDA. On sait, cependant, qu'ils sont potentiellement les mieux placés pour soutenir celui ou celle des leurs qui est malade. C'est pourquoi il est essentiel d'intervenir auprès d'eux de façon à les supporter et à faciliter l'exercice de leurs responsabilités envers la personne atteinte.

Les réseaux secondaire et tertiaire sont constitués des personnes, groupes et institutions entretenant des liens plus fonctionnels et moins

immédiats avec le sujet. Il peut s'agir de voisins, employeurs, médecins traitants et spécialistes, personnel des établissements de santé ou de services sociaux, organismes communautaires d'entraide, etc. Parce que ces réseaux ont un rôle important à jouer dans la vie des personnes atteintes, l'intervention psychosociale doit en tenir compte; il faudra les informer, les supporter et faciliter la communication entre eux.

### Les étapes de l'aide

Toute demande d'aide psychosociale doit être traitée selon les étapes suivantes et ce, avec la participation de la personne atteinte à chacune des étapes:

- . l'évaluation de la situation,
- . la planification de l'intervention,
- . la mise en application,
- . l'évaluation des services rendus.

### La localisation de l'intervention

Les services psychosociaux doivent être disponibles en tout temps, tout au long de l'évolution de la maladie. Certaines étapes, qui constituent des périodes de transition très significatives pour la personne concernée, requerront toutefois une vigilance et une présence accrues. On a déjà parlé, dans le chapitre portant sur la prévention, de la nécessité du counselling pré-test et post-test: il s'agit d'un premier moment où l'intervention psychosociale doit prendre place.

D'autres "temps forts" nécessitant une intervention soutenue suivront si les résultats du test de dépistage sont positifs:

- . au moment de l'annonce du diagnostic de séropositivité ou de SIDA;
- . aux moments où l'infection s'aggrave. Une forte présence de ressources psychosociales est donc indispensable dans les unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA;
- . aux moments de la réintégration sociale à la suite d'une période d'hospitalisation: il s'agit en particulier de la gestion des besoins en services complémentaires exposés plus en détail plus bas;
- . en phase terminale de la maladie (soins chroniques, soins palliatifs).

Afin d'assurer l'efficacité maximale de l'intervention, trois éléments sont requis:

- . la localisation appropriée à l'intérieur de la trajectoire que suit la personne atteinte parmi l'ensemble des services offerts;
- . la conjugaison avec les soins médicaux et les services communautaires;
- . la coordination, par la formule du "case management".

Les "temps forts" identifiés ci-haut le montrent: l'intervention psychosociale doit être étroitement liée à l'évolution de la personne atteinte au plan médical. Elle doit trouver place partout où la personne recevra éventuellement des soins ou des services aux diverses phases de sa maladie, par disponibilité de l'intervention sur place, ou encore par l'intermédiaire d'un agent coordonnateur ou intégrateur. C'est ce à quoi réfère la notion de "case management"; en effet, une maladie qui amène autant de bouleversements de la vie commande un programme d'intervention individualisé impliquant de multiples organismes et intervenants. Il importe qu'un tel programme soit très bien coordonné de façon à ce que les rôles de chacun des acteurs soient bien définis, que les services ne soient pas dédoublés et que le bénéficiaire n'ait pas à entretenir des

contacts avec un trop grand nombre d'intervenants. Si nécessaire, l'agent coordonnateur veillera en outre à la défense des droits de la personne malade (advocacy).

Cette fonction intégratrice peut s'exercer soit en milieu externe ou en milieu hospitalier; dans le premier cas, le médecin de famille, le praticien social, un ami ou un membre de la famille peuvent jouer ce rôle; en milieu hospitalier, il semble que le praticien social soit le mieux placé pour exercer cette fonction.

### Recommandations sur le support psychosocial

#### **Recommandation n° 48**

Le groupe recommande que des services psychosociaux d'évaluation, d'orientation et de traitement soient disponibles auprès des personnes atteintes et de leurs proches à toutes les étapes de l'évolution de l'infection par le VIH et après le développement du SIDA, en conjugaison avec les soins médicaux et les services communautaires, notamment aux points d'entrée des centres de dépistage et des centres hospitaliers.

#### **Recommandation n° 49**

Le groupe recommande que, pour assurer une distribution continue et intégrée des services, la notion de coordination de plans de services soit reconnue et que des protocoles d'entente soient acceptés par tous les établissements concernés, les modalités devant tenir compte des réalités régionales et locales.

#### **Recommandation n° 50**

Le groupe recommande que toute personne atteinte du SIDA vue en centre hospitalier, en clinique ou hospitalisée soit systématiquement référée,

dès l'étape du diagnostic médical, aux services sociaux hospitaliers pour une évaluation et une orientation psychosociales.

#### **Recommandation n° 51**

Compte tenu que les effectifs actuels des services psychosociaux sont déjà affectés à des clientèles prioritaires, le groupe recommande que des ressources financières et humaines supplémentaires soient consacrées aux services psychosociaux.

### **6.2 LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES**

Dans la continuité des objectifs énoncés dans le cadre de la politique de soins, il est essentiel de prévoir pour les personnes qui ne nécessitent pas un maintien à l'hôpital une gamme de services variés pouvant répondre à leurs besoins. Il apparaît en effet souhaitable de maintenir le plus longtemps possible les personnes dans leur milieu naturel ou, à défaut d'une telle possibilité, d'avoir recours aux ressources les plus légères possibles.

#### **Soins et aide à domicile**

En plus d'être moins coûteuse qu'un service en établissement, cette formule représente probablement, au plan humain, la réponse la plus satisfaisante pour les personnes en perte d'autonomie et ayant besoin de services. C'est une formule souple, qui peut faire appel à plusieurs intervenants: infirmières, ergothérapeutes et physiothérapeutes, praticiens sociaux, auxiliaires familiales, personnel de garde, personnel d'entretien, etc., auxquels peuvent aussi s'ajouter des bénévoles. De façon pratique, on pourrait songer soit à créer un programme similaire à SIMAD (soins intensifs de maintien à domicile) pour les personnes atteintes du SIDA, soit modifier les critères du programme SIMAD afin

que ces personnes y soient admissibles et que leurs besoins spécifiques puissent y trouver réponse.

### Services à l'enfance et à la jeunesse

Les enfants et les jeunes représentent un sujet de préoccupation majeur pour les services sociaux. Que ce soit en regard de l'adoption, du placement en famille d'accueil et en centre d'accueil, ou encore en regard de la protection de la jeunesse, plusieurs questions se posent. Quelles sont les normes de confidentialité pour les enfants mineurs? Peut-on obliger les parents à faire passer un test de dépistage à leur enfant en attente de placement? Le Directeur de la protection de la jeunesse peut-il exiger un pareil test pour les jeunes de plus de 14 ans qui sont sous sa responsabilité? Comment agir avec les enfants à risque, victimes d'abus sexuels, utilisateurs de drogues ou jeunes prostitués(es)?

Ces questions préoccupent tant les centres de services sociaux que les centres d'accueil pour enfants, et des groupes de travail se sont formés à ce sujet. Ils doivent être invités à continuer leur démarche et à se concerter; un support adéquat doit leur être fourni.

### Familles d'accueil

Tant pour les enfants que pour les adultes, la famille d'accueil peut représenter une solution de remplacement en vue de répondre aux besoins d'hébergement des personnes atteintes du SIDA qui, parfois, se retrouvent sans logement, sans ami ou famille capables de les recevoir.

Le Centre de services sociaux Ville-Marie réalise actuellement un projet pilote de dix places en familles d'accueil pour des personnes atteintes du SIDA. Ce projet, d'une durée d'un an, sera assorti d'une évaluation rigoureuse.

Il est à souligner que l'octroi d'un budget spécifique à cette fin éviterait de pénaliser les autres clientèles et de démobiliser des professionnels qui, comme dans le secteur hospitalier, réagissent mal à l'idée de retirer des services à des personnes déjà en souffrance (personnes âgées, enfants et adultes handicapés, enfants en besoin de protection) pour les redistribuer à une nouvelle clientèle.

Notons par ailleurs qu'un budget approprié doit comprendre non seulement le per diem payé aux familles d'accueil, mais également des montants affectés à l'équipement, et qu'il doit aussi couvrir les interventions des praticiens du service des ressources qui recrutent les familles d'accueil, les évaluent, les forment et leur donnent le support nécessaire. Héberger toute personne étrangère à sa famille est déjà une tâche délicate. Héberger une personne atteinte du SIDA est une tâche encore plus complexe, compte tenu des réactions de l'environnement et de la nature même de la maladie. Un suivi approprié s'impose donc, permettant une rétroaction pour éviter des découragements, des déplacements et des échecs coûteux à tous les points de vue.

### Maisons de transition

Quelques projets de maisons de transition sont présentement en préparation, l'un à Québec à l'initiative de l'organisme communautaire MIELS-Québec, et deux autres à Montréal, l'un associant le groupe La Salamandre et l'organisme communautaire C-SAM, l'autre émanant de l'Association Shaughnessy. Il semble que dans l'état actuel des besoins, ces ressources puissent répondre à la demande. Il est toutefois essentiel de suivre attentivement l'évolution des besoins qui évolueront selon la courbe de l'épidémie.

### Soins prolongés

Lorsque l'état des personnes le justifie, il devrait être possible de les recevoir soit dans les unités de soins prolongés des centres hospitaliers de courte durée, soit dans les centres hospitaliers de soins de longue durée. Cette situation se pose particulièrement pour les malades présentant une atteinte neurologique ou un état de démence.

Le transfert de ces personnes dans des services appropriés permettrait de libérer sans délai des lits de soins aigus dans les unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA.

### Soins palliatifs

À l'heure actuelle, il n'est pas certain que la demande justifie la création d'une maison de soins palliatifs. D'ailleurs, il semble qu'en raison même de la nature du SIDA, il soit difficile de prédire avec exactitude une phase terminale.

Dans ce contexte, il convient de s'orienter davantage vers des soins palliatifs et une approche aux mourants, que ce soit à partir des soins et aide à domicile ou à l'intérieur des unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA.

### Recommandations sur les services complémentaires

#### **Recommandation n° 52**

Le groupe recommande que des budgets spécifiques de développement de familles d'accueil pour les adultes et les enfants atteints du SIDA soient alloués, incluant les frais reliés au recrutement, à l'évaluation et au suivi des familles d'accueil, ainsi que les compensations financières qui leur sont versées.

**Recommandation n° 53**

Le groupe recommande que, dans le cadre d'un programme spécifique et en concertation avec les municipalités et les corps intermédiaires, l'on procède à l'implantation de maisons de transition pour les personnes séropositives ou atteintes du SIDA.

**Recommandation n° 54**

Le groupe recommande que l'on se préoccupe immédiatement d'établir des lieux d'hébergement pour les personnes atteintes du neuro-SIDA.

**Recommandation n° 55**

Le groupe recommande que les personnes atteintes du SIDA soient admises au programme SIMAD à partir de critères qui tiennent compte du caractère spécifique de la maladie.

**Recommandation n° 56**

Le groupe recommande que les groupes de travail qui se sont formés pour étudier la problématique du SIDA, dans les établissements dispensateurs de services aux enfants et aux adolescents, soient invités à poursuivre leurs travaux et que lesdits établissements apportent aux professionnels impliqués dans ces études les appuis et l'expertise nécessaires.



## CHAPITRE VII

### LA MOBILISATION DES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES



Au Québec, cinq organismes communautaires offrent présentement des services d'aide aux personnes atteintes du VIH (porteurs sains, PLS, ARC, SIDA) et à leurs proches. Ces organismes à but non lucratif reçoivent des subventions gouvernementales ou des dons venant de la communauté:

- . le comité SIDA AIDE MONTRÉAL (C-SAM),
- . le Mouvement d'intervention et d'entraide dans la lutte contre le SIDA à Québec (MIELS-Québec),
- . le Groupe Haïtien pour la prévention du SIDA,
- . la Société canadienne de l'hémophilie (section Québec).

Un cinquième groupe a été créé récemment à Sherbrooke: le groupe IRIS.

Ces groupes communautaires offrent, à des degrés différents, des services d'éducation, d'information, de support social auprès des personnes atteintes et de leurs proches, d'organisation matérielle bénévole - aide domestique, transport, repas, accompagnement -, de recherche de foyers d'accueil, de support financier aux victimes. En outre, ces organismes ont un commun souci d'information et d'éducation du public. Ils participent à des colloques, des conférences, des symposiums s'adressant autant à la population générale qu'aux personnels du milieu de la santé et des services sociaux ou aux représentants de tout autre organisme.

Outre sa démarche de prévention, le Groupe Haïtien pour la prévention du SIDA interagit avec les différentes instances du milieu de la santé et des services sociaux afin de leur faire mieux connaître les spécificités de la communauté haïtienne. Par ailleurs, certains organismes se préoccupent activement de l'hébergement des personnes atteintes: par exemple, le MIELS et le C-SAM sont tous les deux impliqués dans un projet de maison de transition, dans leur ville respective.

Les groupes communautaires ont été les premiers à répondre aux besoins des personnes atteintes du SIDA. Nés de la solidarité des membres de la communauté gaie, ou de l'entraide de clientèles spécifiques, comme la communauté haïtienne ou les hémophiles, certains se sont ouverts à toutes les clientèles. Leur expérience et leur expertise sont reconnues et il ne fait pas de doute que ces groupes représentent un acquis de connaissances et d'expérience irremplaçable.

Ces regroupements offrent en effet un lieu d'entraide et de réconfort qu'aucun service public, si attentif soit-il, ne peut remplacer. Il est des messages que seuls ces organismes peuvent transmettre. Ils ont pour eux la crédibilité du bénévolat et de la motivation personnelle, ainsi que la confiance des publics auxquels ils s'adressent, tant pour la qualité de leur approche que pour le partage de valeurs ou d'idéologie. C'est le cas, par exemple, de certains publics cibles comme les personnes homosexuelles ou celles qui font usage de drogues par voie intraveineuse.

Pour toutes ces raisons, les organismes communautaires doivent être appuyés et financés adéquatement, une infrastructure administrative et professionnelle leur étant nécessaire pour recruter, former et encadrer les équipes de bénévoles. Le financement peut venir de sources privées et de contributions volontaires mais, dans l'état actuel des choses et compte tenu de l'ampleur des besoins, il apparaît que les fonds publics doivent être les premiers soutiens de ces organismes.

Au fur et à mesure de leur croissance, leur caractère bénévole et communautaire risque cependant de disparaître, au profit, par ailleurs, d'une plus grande expertise et professionnalisation et au risque d'un dédoublement des services publics. Dans un contexte de croissance des besoins sociaux et médicaux et de rareté des ressources, la différenciation des rôles et la complémentarité avec les services publics apparaît donc souhaitable.

Pour assurer une véritable complémentarité, l'on devrait, comme la formule existe en Californie, offrir des contrats aux organismes communautaires en spécifiant les services souhaités et en établissant une évaluation des résultats des programmes financés.

Le rôle reconnu à ces ressources complémentaires devrait comprendre les volets suivants:

1. L'information et la sensibilisation de groupes à risque difficilement rejoignables par le réseau public.
2. Le maintien et la diffusion d'un fichier ou d'un bottin des ressources disponibles.
3. L'accompagnement, l'appui et le support aux personnes atteintes et à leurs proches par divers moyens: l'aide à domicile, l'écoute téléphonique, l'entraide, etc.
4. La représentation et la défense des droits: ce rôle ne dédouble pas celui des intervenants du réseau public, mais y ajoute une autre dimension, celle que peut apporter le pair ou le bénévole.
5. L'hébergement: les groupes communautaires pourraient se voir confier la direction de maisons de transition ou de foyers de groupes.

### Recommandations

#### Recommandation n° 57

Il est recommandé que les groupes communautaires soient reconnus comme des partenaires du système et que des modes de financement appropriés, par subvention directe, par contrats de services ou par projets pilotes, soient établis. Leurs actions doivent spécialement s'adresser aux groupes qu'ils représentent le mieux.

**Recommandation n° 58**

Le groupe de travail recommande que des services d'information, de support, de représentation et de gestion des services d'hébergement soient confiés aux groupes communautaires.

## **CHAPITRE VIII**

### **LA RECHERCHE**



## 8.1 L'IMPORTANCE DE LA RECHERCHE

Maladie nouvelle, due à un virus infectant pathologiquement l'homme par un mécanisme quasi inconnu jusque là, le SIDA appelle forcément des connaissances nouvelles pour y faire face; on ne peut, en effet, pratiquement pas s'appuyer sur les connaissances existantes, sauf très générales, pour lutter contre cette épidémie.

Les efforts de recherche sont engagés à travers le monde de façon considérable et sans doute inégalée comparativement au laps de temps écoulé, soit sept ans depuis la reconnaissance de la maladie. Grâce à ces efforts, le virus a pu être isolé très rapidement en France, puis caractérisé aux États-Unis.

Les plus grands pas restent cependant à franchir, quatre ans après l'isolement du virus, sur les points essentiels: vaccin, traitement curatif, traitement palliatif. L'arsenal thérapeutique contre le VIH est très limité, puisque l'on ne possède pratiquement pas de médicaments contre les virus en général.

Faute de ces moyens, toute autre connaissance pouvant être utile dans la lutte contre l'épidémie prend une place considérable. Ainsi, savoir comment convaincre les personnes ayant des pratiques sexuelles à haut risque d'utiliser des moyens de protection peut s'avérer capital.

De plus, offrir à ceux qui ont la malchance d'être infectés ou malades, des soins médicaux les plus efficaces possibles semble essentiel: établir, grâce à la recherche clinique, de meilleurs traitements, ne serait-ce que palliatifs, et des protocoles d'application plus adaptés serait, dans le contexte actuel, un pas indispensable. C'est grâce à cette expertise que les nouveaux médicaments pourront être étudiés.

## 8.2 LES DOMAINES DE RECHERCHE PERTINENTS SUR LE SIDA

Les domaines de recherche pertinents sur le SIDA sont généralement:

- . la recherche fondamentale en virologie, immunologie, biologie du virus;
- . la recherche clinique sur la maladie, son histoire naturelle, son pronostic, son évolution;
- . la recherche clinique sur les protocoles thérapeutiques;
- . la recherche épidémiologique sur les facteurs de risque, la propagation et l'évolution de l'épidémie;
- . la recherche en santé publique sur les facteurs favorisant la transmission et la diffusion de l'infection et sur ses modes de prise en charge;
- . la recherche sur les composantes psychosociales de la maladie et de sa prise en charge;
- . la recherche et le développement sur les médicaments et vaccins.

L'effort de recherche contre le SIDA est international: le Québec n'a donc évidemment pas à développer des activités de recherche approfondies sur tous les aspects de la maladie. Cela dépasserait très largement ses forces.

À l'inverse, le Québec doit être en mesure de posséder des compétences dans chacun des domaines scientifiques pertinents évoqués ci-dessus: pour participer aux efforts de recherche internationaux et pour être en mesure d'importer rapidement les connaissances développées ailleurs. En fait, on doit disposer d'experts sur place, capables de comprendre et de sélectionner les connaissances utiles.

De plus, il y a des connaissances qui ne s'importent pas: celles qui sont contingentes à chacun des pays, comme c'est le cas pour certains problèmes épidémiologiques ou sociaux.

La volonté de participer à la recherche internationale et celle de posséder des connaissances aussi approfondies que possible sur les conditions locales de l'épidémie peuvent paraître difficiles à concilier.

Il serait naïf de croire cependant que l'une peut vraiment se développer sans l'autre. L'épidémiologie clinique, par exemple, repose sur des capacités d'isolement de virus, qui sont elles-mêmes étroitement dépendantes de la recherche fondamentale. L'épidémiologie de l'infection ne se catégorise pas sans un minimum de possibilités en virologie.

De plus, il serait dommage de penser que, dans une compétition internationale comme celle qui se joue autour du vaccin, les "grands" pays auraient seuls la possibilité de jouer un rôle prépondérant. Les capacités d'intervention et la souplesse d'action des petits laboratoires peuvent pallier au caractère forcément limité de leurs moyens comparativement aux grands instituts d'autres pays.

Le Québec devrait donc s'engager dans chacun des domaines de recherche pertinents, tout en définissant bien, dans chacun d'eux, les sous-domaines pour lesquels il peut jouer un rôle au plan international et ceux qui doivent être repris pour des raisons propres à l'épidémie québécoise. La sélection de ces sous-domaines peut s'effectuer sur la base des compétences déjà disponibles et des exigences impérieuses.

Le groupe de travail a identifié plusieurs de ces sous-domaines à l'intérieur des grands domaines de la recherche sur le SIDA.

### **8.3 LES PRIORITÉS DE RECHERCHE AU QUÉBEC**

#### **Recherche fondamentale (biomédicale)**

Dans le domaine de la virologie, les problèmes de recherche pertinents sont définis par l'avancement des connaissances sur chaque question: il

n'est pas de la compétence de ce rapport d'indiquer les voies de recherche. Par contre, des priorités de moyens, sinon de contenu, peuvent être établies.

Le groupe de travail du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) recommande l'établissement et le renforcement de laboratoires de bioconfinement permettant l'isolement et la culture du virus. Ces laboratoires apparaissent nécessaires pour la recherche fondamentale et pour la recherche clinique et épidémiologique. Deux sont actuellement en place au Québec et un troisième est en installation.

#### Recherche et études prioritaires en épidémiologie et en santé publique

Premièrement, les évaluations séro-épidémiologiques (études de prévalence et d'incidence) sont nécessaires pour connaître la pénétration du virus de l'immunodéficience humaine et les tendances de l'infection à VIH dans des populations à haut risque et dans la population en général. L'analyse des données et les projections de l'épidémie doivent être effectuées par les moyens les plus sophistiqués (modèles mathématiques et simulations) et par des logiciels spécialisés.

Deuxièmement, au sujet de la transmission sexuelle du virus, des études devraient être entreprises pour connaître le taux de transmission en fonction des activités sexuelles diverses, en tenant compte du statut infectieux des partenaires selon leur sexe. Les facteurs déterminants pour la transmission materno-infantile restent aussi à être élucidés. Ces études portant sur la transmission du VIH pourront aider à orienter les interventions.

Troisièmement, l'évaluation des mesures de prévention et de contrôle doit absolument être effectuée. Elle doit s'adresser à plusieurs problèmes différents: les attitudes, les connaissances et les comportements sont-ils en train de se modifier, les programmes d'intervention visant

les comportements à haut risque sont-ils efficaces, etc.? Cette évaluation s'adresse également au système de soins: quels sont les besoins en lits, en clinique externe, en support psychosocial, etc.?

En sous-estimant le besoin d'études et de recherche dans le domaine de la santé publique face au SIDA, on risque un gaspillage majeur d'argent dans des programmes de prévention mal formulés. Il faut que les démarches entreprises soient basées sur des données épidémiologiques et sur des évaluations de risques bien faites, avec une bonne compréhension de la transmission du VIH, et évaluées avec toute la rigueur nécessaire.

Les questions nécessitant des études et recherches en santé publique et en épidémiologie sont détaillées dans le rapport du comité "Prévention et santé publique".

#### Recherche clinique prioritaire

Celle-ci sera effectuée surtout dans les UHRESS, en particulier dans certaines des unités de recherche clinique mises en place dans le cadre des programmes déjà initiés par le FRSQ, mais éventuellement aussi dans de nouvelles structures. La recherche clinique peut porter sur les questions suivantes:

- a) les aspects particuliers de la maladie (nutrition, pneumologie, neurologie, oncologie, dermatologie, microbiologie, etc.);
- b) le dépistage et le diagnostic de certaines affections (diagnostic neuropsychologique précoce de l'atteinte cérébrale, dépistage de certaines infections parasitaires, nouvelles techniques de dépistage du VIH);
- c) les essais thérapeutiques: agents antiviraux, immuno-modulateurs, médicaments spécifiques;
- d) les manifestations et l'évolution de l'infection par le VIH;

- e) la santé mentale: notamment sur les aspects psychiatriques de la maladie d'une part, et sur le syndrome organique cérébral (neurologie et neurologie de comportement) d'autre part;
- f) la recherche multidisciplinaire de type biopsychosocial impliquant les besoins affectifs, cognitifs et sociaux de patients hospitalisés, les processus d'adaptation à la maladie, l'effet du counselling sur la qualité de vie;
- g) l'évaluation de l'efficacité des interventions des différents professionnels de la santé à l'hôpital.

### Recherche prioritaire en sciences sociales

La réalité politique, sociale et culturelle du Québec est différente de celle des autres provinces du Canada, des États-Unis et de l'Europe.

Les attitudes face à la sexualité, à la drogue, au phénomène de l'immigration, les préjugés et la discrimination sont conditionnés par l'histoire et par la culture. On ne peut expliquer les réactions d'une communauté si on ne connaît pas sa réalité sociologique.

Le SIDA, de par ses implications sociales et en raison du stigma qui y est attaché, devient un sujet pressant d'étude. Différents types de recherche psychosociale sont nécessaires: recherche descriptive et analytique, recherche évaluative et recherche fondamentale.

Des sujets sont prioritaires pour la recherche descriptive et analytique:

- . les besoins psychosociaux des personnes atteintes; leur profil socio-économique;
- . les déterminants psychosociaux relatifs à la prévention;
- . le rôle des facteurs psychosociaux dans le développement, la progression et la sévérité de la maladie;
- . l'intervention psychosociale (familles d'accueil, approches réseaux, etc.).

La recherche évaluative est également importante:

- . l'évaluation des programmes en cours,
- . l'évaluation de l'intervention psychosociale individuelle ou de groupe,
- . l'évaluation des programmes de formation, etc.

Enfin, la recherche fondamentale devrait documenter les déterminants sociaux, culturels et comportementaux du développement et de l'évolution de la maladie au Québec.

La recherche sur les aspects éthiques et légaux de la maladie doit également être encouragée et développée.

#### 8.4 LE PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DES ÉTUDES SUR LE SIDA

Un premier principe veut que tout projet de recherche ou toute étude soit du niveau scientifique requis pour atteindre ses objectifs.

Un second principe exige que chaque domaine de recherche réponde à des impératifs méthodologiques propres. La recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche en épidémiologie et en santé publique et la recherche en sciences sociales ne font pas appel aux mêmes méthodes, même si la rigueur des approches et des analyses concerne toute démarche scientifique. Les protocoles expérimentaux, les essais randomisés, les études épidémiologiques, les cas témoins, la recherche évaluative en santé publique, les études de perception, l'observation participante, ne sont pas comparables au plan méthodologique.

Chaque champ d'étude ou de recherche doit donc être évalué par ceux qui ont une connaissance des méthodes en question.

De plus, il faut distinguer, dans chacun des domaines concernés, ce qui relève de la recherche proprement dite et ce qui fait plutôt partie d'études ou d'analyses nécessaires à la planification des actions ou à certains besoins de santé publique.

Compte tenu de ces impératifs, on peut distinguer, au plan du processus de développement de la recherche:

- . la recherche fondamentale sur le SIDA, qui doit bénéficier au Québec de fonds supplémentaires spécialement attribués au FRSQ dans le cadre de ses programmes;
- . la recherche clinique, axée sur les unités de recherche clinique fondées par le FRSQ, et qui doit disposer de fonds de subvention pour des projets de recherche sur le traitement et l'évolution de la maladie;
- . la recherche épidémiologique qui porte sur les déterminants de la maladie, les facteurs de risque et le développement de l'épidémie, pour lesquels des mécanismes particuliers de subvention doivent s'appliquer sous le contrôle du FRSQ;
- . les études de santé publique portant sur les aspects utiles pour l'intervention et la gestion de l'épidémie et les soins, et qui relèvent d'un mécanisme différent de financement (fonds spécial);
- . le domaine psychosocial, qui peut faire appel soit à des recherches fondamentales pour lesquelles le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) devrait recevoir des fonds, soit à des études de terrain relevant d'un fonds spécial (éventuellement le même que celui de la santé publique).

Les fonds spéciaux en santé publique et en recherche psychosociale devront être distribués sous un contrôle scientifique adapté à leur spécificité et ne pas être des fonds à caractère discrétionnaire.

#### **Recommandation n° 59**

Le groupe de travail recommande de faire en sorte que le Québec possède des compétences dans tous les domaines scientifiques relatifs au SIDA

afin de faciliter l'acquisition des connaissances les plus utiles: recherche fondamentale, recherche clinique, recherche épidémiologique et en santé publique, recherche psychosociale, recherche et développement. Des expertises de haut niveau devraient être développées cependant sur des aspects particuliers de ces domaines. Le Québec doit participer à la recherche internationale dans tous ces sous-domaines et développer les études nécessaires à la réponse aux questions concrètes qui se posent à lui.

**Recommandation n° 60**

Le FRSQ et le CQRS doivent recueillir des fonds spéciaux pour le développement de la recherche fondamentale (bio-médicale et en sciences sociales), la recherche clinique sur le SIDA et la recherche épidémiologique.

**Recommandation n° 61**

Au moins un centre de recherche multidisciplinaire devrait être établi. Les laboratoires de bioconfinement doivent être développés ou renforcés. Le programme des équipes de recherche clinique doit être poursuivi.

**Recommandation n° 62**

Un fonds spécial, contrôlé par des pairs, devrait être créé pour des études de terrain nécessaires à la planification des décisions de santé publique, ou requises dans le domaine psychosocial.

**Recommandation n° 63**

Des programmes de formation de chercheurs aux niveaux de la maîtrise, du doctorat et du post-doctorat devraient être mis sur pied, ainsi que des

programmes de perfectionnement et de recyclage ou de réorientation de chercheurs établis. Ces programmes devraient concerner prioritairement la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche en sciences sociales.

## **CHAPITRE IX**

### **RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL**



## CHAPITRE I

### POURQUOI IL FAUT AGIR

#### Recommandations générales

##### **Recommandation n° 1**

Le groupe de travail considère que le SIDA doit faire partie des préoccupations gouvernementales prioritaires. Dans la mesure où il s'agit d'une maladie nouvelle, imprévue, elle nécessite une politique, des actions et des ressources spécifiques dans le système de santé publique. La lutte contre le SIDA ne doit pas s'effectuer aux dépens des ressources actuellement consacrées aux autres maladies.

##### **Recommandation n° 2**

Un investissement très significatif et spécial de ressources financières et humaines doit être effectué, proportionnellement au développement de l'épidémie et dans une mesure relative aux autres causes de mortalité et d'invalidité, en gardant à l'esprit qu'il s'agit d'une maladie évitable. Des ressources doivent alimenter la prévention, la prise en charge médicale et psychosociale, la recherche et la formation.

##### **Recommandation n° 3**

Le groupe de travail considère que la lutte contre le SIDA doit être coordonnée centralement, pour l'ensemble du Québec, grâce à des mécanismes permettant une adaptation rapide au déroulement de l'épidémie.

**Recommandation ° 4**

Le groupe de travail recommande que des études et recherches soient effectuées pour un suivi épidémiologique, une meilleure connaissance de la maladie et de son traitement, une meilleure efficacité du système de santé publique et une évaluation des coûts directs et indirects reliés au SIDA.

**CHAPITRE II**

**UN CADRE ÉTHIQUE POUR LA LUTTE CONTRE LE SIDA**

**Recommandation n° 5**

Le groupe de travail recommande que les facultés de médecine, les écoles des sciences infirmières et les hôpitaux soient encouragés à promouvoir la discussion et des attitudes professionnelles adéquates face au SIDA.

**Recommandation n° 6**

Les médecins et professionnels qui soignent les malades du SIDA doivent être encouragés à organiser des ateliers afin de mettre leur expérience en commun, d'établir les lignes de conduite et de favoriser le développement des compétences qui aideront les équipes soignantes et les malades dans les prises de décision difficiles qui peuvent parfois s'imposer au cours de l'évolution du SIDA.

**Recommandation n° 7**

Que le gouvernement, les autorités hospitalières et les professionnels de la santé coordonnent leurs actions et compétences afin d'élaborer et de rapidement mettre en oeuvre des programmes visant à fusionner de façon nouvelle et unique la thérapie des maladies infectieuses évolutives, les soins psychiatriques, les traitements de prolongation de la vie et les soins palliatifs pour les malades atteints du SIDA.

**Recommandation n° 8**

Le groupe recommande que soit considérée l'opportunité d'introduire dans la Loi sur les assurances un pouvoir spécifique de surveillance de l'Inspecteur général des institutions financières en matière de classification des risques d'assurance de personnes pour s'assurer que cette classification ne soit pas "injustement discriminatoire" à l'égard de certains assurés.

**Recommandation n° 9**

Le groupe recommande que l'on adopte immédiatement un règlement donnant effet à l'alinéa 2 de l'article 20 de la Charte des droits et libertés de la personne relatif aux distinctions ou préférences non discriminatoires dans les contrats d'assurance de personnes. Conformément à cette disposition de la Charte, ce règlement devra déterminer les données actuarielles et les facteurs de détermination de risque qui ne constituent pas de la discrimination dans de tels contrats.

Comme autre solution, on pourrait envisager de modifier la Charte des droits et libertés de la personne de manière à laisser à l'appréciation des tribunaux, les facteurs de discrimination qui, en matière d'assurance de personnes, sont "raisonnables et de bonne foi".

**Recommandation n° 10**

Le groupe recommande que les lois provinciales prévoient des dispositions explicites interdisant la discrimination contre les employés séropositifs ou atteints du SIDA.

Que les tests sanguins de dépistage du virus VIH, en ce qui concerne les examens de pré-emploi, soient confiés au médecin traitant de l'employé, ce médecin étant le plus en mesure de donner des conseils appropriés.

**Recommandation n° 11**

Tout devrait être mis en oeuvre pour que soit appliquée une politique éthique de libre choix visant à empêcher la croissance de l'épidémie du VIH, à mettre au point des traitements contre le SIDA et à venir en aide aux porteurs du VIH et aux malades du SIDA.

Le recours à des mesures coercitives risque d'aller à l'encontre des objectifs de la santé publique ainsi que de mettre en péril l'ordre démocratique de notre société.

**CHAPITRE III**

**LES TESTS: AU CARREFOUR DE LA MÉDECINE, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ÉTHIQUE**

**Recommandations générales sur l'application de tests**

**Recommandation n° 12**

Le groupe considère que l'application des tests "à l'aveugle" n'est pas recommandée, ni l'application systématique du dépistage de masse. Par contre, il faut rendre très accessibles à la population les tests de VIH sur une base volontaire, après consentement éclairé, avec counselling avant et après le test et avec l'assurance de la confidentialité.

**Recommandation n° 13**

Le groupe recommande d'assurer l'accès à l'épreuve sérologique et au counselling prioritairement aux personnes suivantes: lors de la contamination soupçonnée de professionnels de la santé, des personnes très exposées, des receveurs de sang, de sperme ou d'organes non analysés (depuis 1978), ou pour les clients de certaines cliniques pour les MTS.

**Recommandation n° 14**

Le groupe recommande de faciliter l'accès au counselling et à l'épreuve sérologique avant et après la grossesse si des facteurs de risque sont connus et chez les personnes en provenance de régions endémiques ou dont les partenaires proviennent de régions endémiques. Dans aucun cas, encore une fois, ces tests ne devront être obligatoires.

**Recommandation n° 15**

Le groupe recommande de considérer l'épreuve sérologique comme non indiquée pour les personnes demandant ou recevant des soins de santé généraux; les employés ou personnes effectuant une demande d'emploi; les enfants en milieu scolaire, en garderie, en familles d'accueil ou en centres d'accueil et en évaluation d'adoption.

**Recommandation sur les immigrants**

**Recommandation n° 16**

Le test systématique des immigrants n'est pas recommandé dans les conditions actuelles.

**Recommandation sur le test des professionnels de la santé**

**Recommandation n° 17**

Les programmes de dépistage obligatoire et de routine pour les travailleurs de la santé et les candidats à un poste dans les établissements hospitaliers du Québec devraient être prohibés. On devrait ordonner aux établissements hospitaliers du Québec qui exigent actuellement le dépistage obligatoire du VIH pour leurs travailleurs et pour les candidats à un poste de mettre un terme à cette pratique.

Recommandation sur le test avant chirurgie

Recommandation n° 18

Le groupe de travail rejette toute proposition de tests obligatoires systématiques de dépistage du VIH pour tous les patients qui doivent subir un diagnostic invasif ou une intervention chirurgicale, ceux-ci étant non nécessaires, impraticables et potentiellement dommageables.

Recommandation sur le test avant dons de sang et d'organes

Recommandation n° 19

Le groupe recommande de maintenir les tests obligatoires du VIH pour tous les dons de sang, de sperme, d'ovules, de tissus, d'organes et d'os et d'informer les donneurs, par l'intermédiaire de leur médecin traitant, des résultats des tests.

Prise de position globale sur le test pour anticorps VIH

Recommandation n° 20

Exception faite des tests de l'infection par le VIH obligatoires pour les donneurs de tissus humains, le groupe de travail recommande de façon générale que les programmes obligatoires de test du VIH soient considérés non nécessaires, impraticables, et potentiellement préjudiciables à la personne testée et à l'organisation d'une société libre et démocratique.

Toute proposition de tests obligatoires du VIH porte le fardeau de la preuve quant à sa nécessité, sa praticabilité et ses garanties vis-à-vis de la protection des personnes contre toute discrimination ou dommage.

**Recommandation n° 21**

Un mécanisme légal doit être établi afin que la responsabilité des personnes civiles ou morales soit engagée en cas de violation de la confidentialité sur le statut infectieux d'une personne, même sans qu'un préjudice soit démontré.

**Recommandation n° 22**

Le groupe considère que toute discrimination ou stigmatisation sur la base du statut sérologique d'une personne ou sur la base d'un soupçon de l'infection par le VIH doit être interdite, et que la protection du droit des personnes atteintes par le VIH ou dont les orientations sexuelles peuvent être à l'origine d'un soupçon, doit être garantie par la loi.

**CHAPITRE IV**

**LA PRÉVENTION ET SES BASES SCIENTIFIQUES**

**Recommandations sur les actions de prévention**

**Recommandation n° 23**

Le groupe de travail recommande que des campagnes d'information et d'éducation intensives soient mises sur pied au Québec auprès de publics bien déterminés: les jeunes d'âge scolaire, les populations où la prévalence ou l'incidence de l'infection est élevée actuellement, la population générale et les groupes spécifiques.

**Recommandation n° 24**

Le groupe de travail recommande que les campagnes d'information soient basées sur les groupes cibles et effectuées par les groupes et les services commu-

nautaires les plus aptes à rejoindre les personnes exposées. Un matériel éducatif et des ressources doivent être disponibles centralement. Ces campagnes devront être évaluées rigoureusement du point de vue de l'efficacité et de la pertinence des messages.

#### **Recommandation n° 25**

Le groupe de travail est d'avis qu'à court terme les personnes ayant des comportements les exposant au virus soient d'abord visées par les actions d'éducation et d'information. Le groupe recommande cependant d'intensifier de façon importante l'éducation à la sexualité à l'école pour s'assurer que tout(e) nouvel(le) étudiant(e) en âge d'expérimenter sa sexualité connaisse et adopte des pratiques le(la) protégeant du SIDA et des MTS.

#### **Recommandation n° 26**

Le groupe recommande que le condom soit rendu accessible facilement auprès des jeunes et des personnes exposées. On doit envisager les moyens appropriés à cet effet dans les milieux carcéraux et dans les lieux de fréquentation des jeunes.

#### **Recommandation n° 27**

Que la recommandation générale au Canada de la disponibilité et l'accessibilité dans les pharmacies de seringues et d'aiguilles éventuellement non réutilisables soit appliquée au Québec.

#### **Recommandations sur le counselling**

#### **Recommandation n° 28**

Le groupe recommande que toute personne qui subit un test de détection de l'infection VIH reçoive un counselling avant et après le test. Il faut par-

venir à ce que le counselling pré-test et post-test des personnes séropositives et des malades les encourage à des pratiques permettant de limiter la transmission de l'infection.

**Recommandation n° 29**

Le counselling pré-test et post-test doit être disponible auprès des équipes de prévention et de dépistage, des cliniques privées et auprès des organismes communautaires. Des ressources professionnelles devraient être consacrées à cette activité dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Un incitatif devrait être fourni aux médecins pour qu'ils consacrent le temps nécessaire au counselling pré-test et post-test.

**Recommandations sur l'information des partenaires sexuels**

**Recommandation n° 30**

Le groupe recommande que le public soit informé de ses droits et de ses devoirs concernant la transmission du SIDA. La loi devrait être renforcée quant à la responsabilité des personnes infectées, ou particulièrement à risque, d'informer leur partenaire sexuel. La Loi de la santé publique doit être amendée à cet effet en renforçant les dispositions relatives aux actions de santé publique possibles pour contrer la transmission du SIDA.

**Recommandation n° 31**

Tous les efforts possibles doivent être faits, par le counselling pré-test et post-test, pour convaincre les personnes séropositives d'informer elles-mêmes leurs partenaires de leur statut, et l'on ne doit pas préjuger qu'elles s'y refuseront. Toutefois, dans les rares cas où une personne refuserait d'accomplir cette démarche et mettrait de la sorte la vie d'autrui en danger, la déontologie prévoit que le médecin qui connaît une personne ainsi menacée puisse l'informer.

Des projets pilotes de recherche volontaire des contacts devraient être établis au niveau des organismes de santé communautaire.

Dans tous les cas, l'information des partenaires sexuels doit se faire dans des conditions contrôlées du point de vue de l'éthique.

Un comité ad hoc devrait être créé pour juger de ces conditions, auquel participeraient des représentants de la profession médicale, de la santé publique ainsi que des représentants du domaine éthique et de la protection du public.

### Recommandation sur la déclaration du SIDA et de l'infection au VIH

#### **Recommandation n° 32**

Le SIDA doit rester une maladie à déclaration obligatoire anonyme et toutes les précautions doivent être prises pour garantir la confidentialité des données à cet égard. Cette recommandation n'a cependant toute sa valeur qu'à condition qu'un mécanisme de surveillance efficace soit mis en place.

### Recommandations sur la surveillance

#### **Recommandation n° 33**

Le groupe recommande que le système actuel de surveillance du SIDA par la déclaration non nominale, qu'il juge suffisamment efficace, soit poursuivi et renforcé.

#### **Recommandation n° 34**

Le groupe recommande que soit mis en place un système efficace de surveillance de l'infection par la réalisation d'une enquête de séroprévalence anonyme.

**Recommandation n° 35**

Le groupe recommande l'utilisation d'une formule standardisée lors de la prescription des tests. Il recommande également que des études et enquêtes de surveillance de la transmission du VIH et de ses conditions, ainsi que des enquêtes de séroprévalence spécifiques soient effectuées au plan local ou régional, dans certaines populations définies, pour des raisons de prévention.

**Recommandation n° 36**

Le groupe recommande que soit prévue une catégorie de rémunération spéciale et convenable pour les professionnels qui consacrent beaucoup de temps à remplir des formulaires de déclaration anonyme et à assurer le counselling auprès des personnes dont le résultat du test de dépistage du VIH se révèle positif.

**Recommandation n° 37**

Le groupe recommande qu'un mécanisme de surveillance éthique des systèmes de surveillance épidémiologique soit désigné.

**CHAPITRE V**

**POUR UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE INTÉGRÉE ET OUVERTE**

**Recommandation n° 38**

Le groupe recommande que des ressources très significatives soient investies dans le système de soins pour les malades du SIDA et les personnes infectées. Des lits supplémentaires doivent être créés dans certains hôpitaux. Le système doit cependant rester souple et favoriser les soins externes, les soins à domicile, les traitements de jour et les systèmes d'hébergement.

**Recommandation n° 39**

Le groupe recommande la constitution d'un système intégré et ouvert de soins pour les malades du SIDA et les services aux personnes infectées. Des ressources spéciales devront y être consacrées.

**Recommandation n° 40**

Les médecins (en pratique privée), les CLSC, les cliniques privées doivent être encouragés, y compris par l'allocation de ressources, à fournir les services entourant la prescription des tests, le counselling et la prise en charge médicale.

**Recommandation n° 41**

Le groupe recommande que les équipes de prévention et de dépistage soient renforcées et éventuellement multipliées.

**Recommandation n° 42**

Le groupe recommande la création de lits pour la formation d'unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA (UHRESS), composées d'une unité géographique SIDA et d'une clinique externe et de traitement de jour. Ces unités devront dispenser des soins et des services multidisciplinaires et se spécialiser dans la recherche et l'enseignement pour tous les professionnels de la santé concernés.

**Recommandation n° 43**

Le groupe recommande que les UHRESS soient des modules de 20 lits chacune au maximum.

Un nombre restreint de ces unités pourra varier selon le développement de l'épidémie, sur la base d'une évaluation régulière et centralisée des services, en fonction du nombre de malades du SIDA au Québec (3 unités en 1988-1989).

**Recommandation n° 44**

Le groupe recommande que les UHRESS soient préférablement rattachées à des hôpitaux universitaires compte tenu de leur vocation d'enseignement et de recherche, sans qu'il s'agisse d'une exclusivité pour les soins. D'autres lieux de soins hospitaliers sont parfois envisageables.

**Recommandation n° 45**

Les UHRESS ne devront jamais avoir le monopole des traitements des malades: ceux-ci devront conserver la possibilité de s'adresser aux structures et aux médecins de leur choix, lesquels doivent pouvoir leur fournir tous les soins nécessaires (y compris les médicaments comme l'AZT ou autres produits spécifiques).

**Recommandation n° 46**

Les UHRESS établiront des liens fonctionnels avec des lieux de traitement spécialisé (pédiatrie, neurologie, toxicomanie, hémophilie, par exemple).

**Recommandation n° 47**

Le groupe rappelle que toutes les recommandations sur les soins aux malades et le service aux personnes infectées, les services de counselling et de prévention, ainsi que les aspects psychosociaux reposent sur une bonne qualité des services fournis au niveau médical et il recommande donc une attention à des services particuliers à ce niveau.

## CHAPITRE VI

### LES SERVICES PSYCHOSOCIAUX ET LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES

#### Recommandations sur le support psychosocial

##### **Recommandation n° 48**

Le groupe recommande que des services psychosociaux d'évaluation, d'orientation et de traitement soient disponibles auprès des personnes atteintes et de leurs proches à toutes les étapes de l'évolution de l'infection par le VIH et après le développement du SIDA, en conjugaison avec les soins médicaux et les services communautaires, notamment aux points d'entrée des centres de dépistage et des centres hospitaliers.

##### **Recommandation n° 49**

Le groupe recommande que, pour assurer une distribution continue et intégrée des services, la notion de coordination de plans de services soit reconnue et que des protocoles d'entente soient acceptés par tous les établissements concernés, les modalités devant tenir compte des réalités régionales et locales.

##### **Recommandation n° 50**

Le groupe recommande que toute personne atteinte du SIDA vue en centre hospitalier, en clinique ou hospitalisée soit systématiquement référée, dès l'étape du diagnostic médical, aux services sociaux hospitaliers pour une évaluation et une orientation psychosociale.

**Recommandation n° 51**

Compte tenu que les effectifs actuels des services psychosociaux sont déjà affectés à des clientèles prioritaires, le groupe recommande que des ressources financières et humaines supplémentaires soient consacrées aux services psychosociaux.

**Recommandations sur les services complémentaires**

**Recommandation n° 52**

Le groupe recommande que des budgets spécifiques de développement de familles d'accueil pour les adultes et les enfants atteints du SIDA soient alloués, incluant les frais reliés au recrutement, à l'évaluation et au suivi des familles d'accueil, ainsi que les compensations financières qui leur sont versées.

**Recommandation n° 53**

Le groupe recommande que, dans le cadre d'un programme spécifique et en concertation avec les municipalités et les corps intermédiaires, l'on procède à l'implantation de maisons de transition pour les personnes séropositives ou atteintes du SIDA.

**Recommandation n° 54**

Le groupe recommande que l'on se préoccupe immédiatement d'établir des lieux d'hébergement pour les personnes atteintes du neuro-SIDA.

**Recommandation n° 55**

Le groupe recommande que les personnes atteintes du SIDA soient admises au programme SIMAD à partir de critères qui tiennent compte du caractère spécifique de la maladie.

**Recommandation n° 56**

Le groupe recommande que les groupes de travail qui se sont formés pour étudier la problématique du SIDA, dans les établissements dispensateurs de services aux enfants et aux adolescents, soient invités à poursuivre leurs travaux et que lesdits établissements apportent aux professionnels impliqués dans ces études les appuis et l'expertise nécessaires.

**CHAPITRE VII**

**LA MOBILISATION DES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES**

**Recommandation n° 57**

Il est recommandé que les groupes communautaires soient reconnus comme des partenaires du système et que des modes de financement appropriés, par subvention directe, par contrats de services ou par projets pilotes, soient établis. Leurs actions doivent spécialement s'adresser aux groupes qu'ils représentent le mieux.

**Recommandation n° 58**

Le groupe de travail recommande que des services d'information, de support, de représentation et de gestion des services d'hébergement soient confiés aux groupes communautaires.

## CHAPITRE VIII

### LA RECHERCHE

#### **Recommandation n° 59**

Le groupe de travail recommande de faire en sorte que le Québec possède des compétences dans tous les domaines scientifiques relatifs au SIDA afin de faciliter l'acquisition des connaissances les plus utiles: recherche fondamentale, recherche clinique, recherche épidémiologique et en santé publique, recherche psychosociale, recherche et développement. Des expertises de haut niveau devraient être développées cependant sur des aspects particuliers de ces domaines. Le Québec doit participer à la recherche internationale dans tous ces sous-domaines et développer les études nécessaires à la réponse aux questions concrètes qui se posent à lui.

#### **Recommandation n° 60**

Le FRSQ et le CQRS doivent recueillir des fonds spéciaux pour le développement de la recherche fondamentale (bio-médicale et en sciences sociales), la recherche clinique sur le SIDA et la recherche épidémiologique.

#### **Recommandation n° 61**

Au moins un centre de recherche multidisciplinaire devrait être établi. Les laboratoires de bioconfinement doivent être développés ou renforcés. Le programme des équipes de recherche clinique doit être poursuivi.

#### **Recommandation n° 62**

Un fonds spécial, contrôlé par des pairs, devrait être créé pour des études de terrain nécessaires à la planification des décisions de santé publique, ou requises dans le domaine psychosocial.

**Recommandation n° 63**

Des programmes de formation de chercheurs aux niveaux de la maîtrise, du doctorat et du post-doctorat devraient être mis sur pied, ainsi que des programmes de perfectionnement et de recyclage ou de réorientation de chercheurs établis. Ces programmes devraient concerner prioritairement la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche en sciences sociales.

## SOURCES D'INFORMATION

Les documents suivants ont été utilisés pour ce rapport de synthèse du Groupe de travail sur le SIDA:

- . Document du Dr Marie Berlinguet, responsable des aspects psychosociaux. Les aspects psychosociaux du SIDA: problématique et intervention. Mai 1988.
  - . Document du Dr Richard Lessard, responsable de la prévention, de l'information et de la santé publique. Plan d'orientation et d'action pour la prévention du SIDA au Québec. Mai 1988.
  - . Document du Dr Richard Morisset, responsable des aspects cliniques et des soins. Rapport du groupe de travail sur les soins des malades infectés par le virus d'immunodéficience humaine (VIH). Juin 1988.
  - . Document du Dr David J. Roy, responsable des questions éthiques et légales. VIH et SIDA: Rapport d'étude sur les aspects éthiques et juridiques. Septembre 1988.
  - . Document du Dr Mark A. Wainberg, responsable du domaine de la recherche. Comité de la recherche sur le SIDA. Mai 1988.
  - . Document du Dr Robert Allard. Beliefs about Aids as Determinants or Preventive Practices and Support for Coercive Measures. 1988.
  - . Document de M. Jean-Bernard Guindon et Mme Nicole Marois. Inventaire des activités reliées au SIDA au Québec. Deuxième version, 1988.
  - . Document du Dr Michel Alary et M. C. Boily. Surveillance de l'infection à VIH au Québec. Hôpital du St-Sacrement. Département de santé communautaire.
- Document de la Société Royale du Canada. L'état de la question au pays. Le SIDA. 1988.
- . Des statistiques bimensuelles sur le développement de l'épidémie au Québec ont été fournies à la Direction de la Santé publique par le Dr Robert Rémis du Bureau régional des maladies infectieuses.

- . De nombreux documents provenant de l'Organisation Mondiale de la Santé et concernant les politiques de prise en charge de l'épidémie de l'infection HIV ont également été consultés.
  
- . Par ailleurs, les politiques spécifiques de certains pays ont été prises en compte dont La France, les États-Unis (certains états), la Grande Bretagne en particulier.
  
- . Le Groupe de travail a pu bénéficier des conclusions de nombreuses réunions internationales sur la question qui se sont tenues en 1987 et 1988. En particulier, les conférences de Paris (octobre 1987), Londres (mars 1988), Stockholm (juin 1988).

## REMERCIEMENTS

Les auteurs tiennent à remercier vivement madame Joanne Bergeron pour la dactylographie du rapport. Nous tenons aussi à remercier Mmes Pauline Morier et Lise L. Toupin pour le support secretarial qu'elles ont apporté à la réalisation de ce dossier.

Le Département d'épidémiologie et de biostatistiques de l'Université McGill est remercié pour le support logistique qu'il a apporté à la rédaction de ce rapport.

## **LE COMITÉ**

**Mme Denise Laberge-Ferron,**  
*présidente*

**Dr Marie Berlinguet,**  
*aspects psychosociaux*

**Dr Richard Lessard,**  
*aspects prévention, information et santé publique*

**Dr Richard Morisset,**  
*aspects cliniques et soins*

**Dr David J. Roy,**  
*aspects éthiques et légaux*

**Dr Mark A. Wainberg,**  
*aspects recherche*

**Dr Lucien Abenhaim,**  
*secrétaire scientifique*

