

Juin 1990

LIBRARY OF PARLIAMENT
CANADA

1990 10 29

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

L'hon. David MacDonald, C.P., député
Président

Le SIDA: Un Défi

Rapport du Comité Parlementaire sur le SIDA

Gwend Robinson, député

Le sénateur Joyce Parrish

Shella Pittstone, députée

La sénateur Lorna Macdonald

Barbara Greene, députée

Paul Bix, député

Ray Fagtham, député

Mary Clancy, députée

Stan Hayes, député

Charles-Digues Marin, député

Jack Anway, député

L'hon. Bob Kaplan, C.P., député

L'hon. Warren Allard, C.P., député

Le sénateur Raymond Fournelle

Rene Tremblay, député

Brian White, député

Autres membres:

Edna Anderson, députée

Robert Fortin, député

Wes Reid, député

L'honorable David MacDonald, C.P., député
Président

Br.
J
103
H7
34-2
A53
A12f

MEMBRES DU COMITÉ PARLEMENTAIRE SUR LE SIDA

L'hon. David MacDonald, C.P., député
Président

Bruce Halliday, député

Chris Axworthy, député

David Dingwall, député

Svend Robinson, député

Le sénateur Joyce Fairbairn

Sheila Finestone, député

Le sénateur Lorna Marsden

Barbara Greene, député

Bud Bird, député

Rey Pagtakhan, député

Mary Clancy, député

Stan Keyes, député

Charles-Eugene Marin, député

Jack Anawak, député

L'hon. Bob Kaplan, C.P., député

L'hon. Warren Allmand, C.P., député

Le sénateur Raymond Perrault

Benoit Tremblay, député

Brian White, député

Autres membres:

Edna Anderson, député

Robert Porter, député

Ross Reid, député

PERSONNEL DU COMITÉ

Attachés de recherche

William Bartlett

Thomas Curren

Du Service de recherche
de la Bibliothèque du Parlement

Adjointe du Comité

Wendy Jarath

Adjointe de direction
à la présidence

TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
INTRODUCTION	1
LE COMITÉ PARLEMENTAIRE SUR LE SIDA	3
L'UTILITÉ D'UN COMITÉ MIXTE SPÉCIAL	5
LA GESTION DE LA STRATÉGIE NATIONALE	6
LA COORDINATION DE L'AIDE FÉDÉRALE DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA	11
LA RECHERCHE	19
L'ÉDUCATION ET LA PRÉVENTION	22
LE TRAITEMENT, LES SOINS ET LE SOUTIEN	27
L'ACCÈS AUX NOUVEAUX MÉDICAMENTS	33
LES ASPECTS JURIDIQUES, ÉTHIQUES ET SOCIAUX	42
LES UTILISATEURS DE DROGUES INTRAVEINEUSES ET LES PROGRAMMES D'ÉCHANGE DE SERINGUES	48
LES PRISONS	52
LES OBLIGATIONS INTERNATIONALES	61
LE FINANCEMENT	65
CONCLUSION	76
LISTE DES RECOMMANDATIONS	77
ANNEXE	

RAPPORT SUR LE SIDA

INTRODUCTION

Le sida représente un important défi pour le Canada et pour tous les pays du monde, d'ailleurs, puisqu'il a pris les allures d'une épidémie. Au Canada, nous cherchons à élaborer une stratégie nationale sur le sida qui permettra de coordonner de façon permanente les mesures fédérales et provinciales, publiques et privées, de lutte contre cette maladie.

C'est en février 1982 que le premier cas de sida a été signalé chez nous. Depuis huit ans, la maladie a été diagnostiquée chez au moins 3 735 Canadiens, et plus de 2 300 d'entre eux en sont morts. Pourtant, ces faits accablants ne représentent que la pointe de l'iceberg, si l'on pense à la souffrance et à la mortalité que cette maladie va causer. L'avenir s'annonce inquiétant, comme en témoignent les chiffres selon lesquels entre 25 000 et 50 000 Canadiens pourraient déjà avoir été infectés par le VIH. Les spécialistes s'entendent maintenant pour dire que pratiquement tous ceux qui ont été infectés par le virus développeront le sida, d'ici cinq ou dix ans peut-être. En raison de la longue période d'incubation du virus, le nombre de cas diagnostiqués de sida accusera toujours plusieurs années de retard par rapport à la progression de l'infection par le virus. Dans les quelque 3 800 cas de sida déclarés à ce jour, l'infection remonterait bien souvent à cinq ans ou plus.

Dans les années à venir, toutes les personnes déjà infectées par le VIH viendront grossir les rangs de celles qui sont atteintes du sida, de sorte que les ressources médicales et sociales du pays seront lourdement mises à l'épreuve. Nous devons nous préparer dès maintenant à répondre à cette demande accrue de soins. Toutefois, l'ampleur de l'épi-

démie au-delà de la prochaine décennie dépendra des efforts que nous déployons aujourd'hui dans les domaines de la recherche, de l'éducation et de la prévention. Il nous faut agir dès maintenant pour prévenir, ou du moins ralentir, la transmission du VIH si nous ne voulons pas nous retrouver un jour avec des milliers de cas de SIDA de plus.

Lorsque nous avons entrepris la présente étude, nous étions déjà convaincus de l'urgence de la situation, et les témoignages que nous avons entendus ont vite renforcé notre conviction. À tour de rôle, les témoins nous ont entretenus de la nécessité de déployer dès maintenant tous les efforts possibles et d'intervenir avant que les ravages de la maladie au Canada ne soient devenus trop évidents. Le D^r Normand Lapointe, président du Comité consultatif national sur le sida (CCN-SIDA), a signalé qu'actuellement, son organisme accordait la priorité à la prévention de la maladie chez les jeunes. Il a fait remarquer que l'incidence du sida parmi eux est encore très faible, mais que ce qu'on est en train de démontrer, par contre, c'est qu'ils s'infectent beaucoup en période d'adolescence et que d'ici huit ou dix ans, devenus jeunes adultes, ils auront développé le sida.

Le D^r Ian Gemmill, président du Comité consultatif pour le Programme d'éducation et d'information sur le SIDA au sein de l'Association canadienne de santé publique, a dit que: "Le sida, ou l'infection par le VIH, est la maladie transmissible qui a posé le plus sérieux défi aux services de santé publique au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle." Le défi consiste donc à empêcher que le sida ne devienne l'une des causes principales de décès, surtout chez les jeunes. D'autres grandes maladies continueront bien sûr à entraîner la mort de plus de Canadiens, mais c'est la nécessité d'investir dans notre avenir en déployant des efforts dès maintenant dans le sens de la prévention du sida qui doit retenir notre attention. Ces efforts exigeront l'engagement de sommes gouvernementales importantes et il faudra qu'ils soient appuyés par le public. La stratégie nationale doit assurer cet appui.

Une stratégie nationale permettra à tous les ordres de gouvernement d'adopter une approche concertée face au sida. En outre, en mettant l'accent sur la dimension humaine de la maladie, la stratégie

incitera tous les partenaires - les gouvernements, les groupes communautaires, les personnes atteintes du sida et infectées par le VIH, les professionnels de la santé et des services sociaux, les agents de l'aide extérieure et beaucoup d'autres intervenants - à unir leurs efforts. Au Canada, comme dans de nombreux autres pays, du reste, la collectivité homosexuelle a été la première à réagir efficacement à la crise de sida. Dès le début, elle s'est employée à offrir des services de soutien aux personnes atteintes du sida ou infectées par le VIH et à mettre en place un réseau de programmes d'éducation et de sensibilisation qui ont été couronnés de succès. Depuis, des groupes et particuliers de tous les coins du pays ont uni leurs efforts aux siens. Le sida et le VIH menacent tous les Canadiens et la stratégie nationale devrait être l'expression de tout ce que le Canada et les Canadiens peuvent faire ensemble sur la scène nationale et internationale pour combattre cette maladie.

Étant composé de parlementaires, notre Comité doit aussi s'intéresser de près à l'aspect fédéral de la stratégie, c'est-à-dire aux mesures que le gouvernement fédéral peut prendre dans ses champs de compétence, et notamment sur le plan financier. Il faudra tenir compte, dans l'élaboration de la stratégie nationale, de l'étape à laquelle en sont arrivés les gouvernements provinciaux dans leur lutte contre l'épidémie. Les administrations municipales devraient être elles aussi de précieux alliés. Entre temps, le gouvernement fédéral doit établir les grandes lignes de sa politique. Pour lancer une stratégie nationale, il doit d'abord s'organiser. Tous les autres partenaires compteront sur son leadership audacieux, et il ne doit pas les décevoir.

LE COMITÉ PARLEMENTAIRE SUR LE SIDA

En juin 1989, au cours de la cinquième conférence internationale sur le sida, qui s'est tenue à Montréal, le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, M. Perrin Beatty, s'est engagé, au nom du gouvernement fédéral, à mettre en oeuvre une stratégie nationale sur le sida, au Canada. La Société canadienne du SIDA a ainsi souligné la contribution du Ministre: "Si nous sommes en voie d'élaborer une stratégie

nationale sur le sida, c'est grâce à l'initiative du gouvernement fédéral et plus particulièrement à celle de l'actuel ministre de la Santé nationale et du Bien-être social".

M. Beatty a manifesté son empressement à lutter contre cette maladie pour ainsi dire dès qu'il a été assermenté comme ministre de la Santé nationale et du Bien-être social en février 1989. D'ailleurs, la création de notre Comité spécial est l'un des résultats de sa détermination. Au printemps de 1989, le Ministre a proposé à l'honorable député David MacDonald, C.P., de réunir un groupe de parlementaires intéressés à discuter des questions qui pourraient faire partie de la stratégie nationale sur le sida.

Ce groupe de parlementaires est vite devenu un comité non officiel composé de quelque vingt députés et sénateurs, issus des trois grands partis, et présidé par M. MacDonald. Au cours de leurs premières séances, les membres du Comité ont tenu des discussions privées et rencontré des membres du gouvernement. Ils se sont aussi réunis deux fois avec le Ministre. Au début de 1990, ils ont convenu de tenir des audiences publiques pour entendre les témoignages de spécialistes avant de formuler des recommandations au Ministre au sujet de l'élaboration d'une stratégie nationale. Dès le départ, le Comité s'est penché sur la question du sida sans parti pris, conscient que la lutte contre cette maladie dépasse toutes les allégeances politiques.

En mars et en avril 1990, le Comité parlementaire, comme on l'appelle maintenant, a tenu sept audiences publiques. Il a entendu les témoignages des conseillers du Ministère en la matière; de représentants de la Société canadienne du SIDA et de deux groupes qui en font partie, le Groupe d'action-SIDA et le Comité des personnes atteintes du VIH; de l'Association canadienne de santé publique; de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada; de la Société royale du Canada; du Conseil consultatif national sur le SIDA; d'un membre du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial; du commissaire du Service correctionnel du Canada; ainsi que de hauts fonctionnaires du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.

Le Comité tient à remercier tous les témoins qui l'ont aidé dans son étude: leurs précieux témoignages lui ont permis d'approfondir cette question complexe. Il faudra probablement encore quelque temps avant que ne soit terminée l'élaboration d'une véritable stratégie nationale, car il reste des problèmes à résoudre, mais les témoignages que le Comité a entendus serviront de fondement solide à d'autres études sur la question.

L'UTILITÉ D'UN COMITÉ MIXTE SPÉCIAL

Dès le début de leurs délibérations, les membres du Comité en sont venus à la conclusion qu'il fallait créer un comité parlementaire mixte qui contribuerait à l'élaboration de la stratégie nationale sur le sida et surveillerait sa mise en oeuvre pour le gouvernement fédéral. Nous estimons avoir déblayé le terrain en tant que comité parlementaire, mais nous sommes convaincus qu'un comité officiel doit être créé pour poursuivre notre démarche. À notre avis, pour être tout à fait utile, la participation du Parlement à l'élaboration et à la mise en oeuvre de la stratégie nationale a besoin du mandat, de la visibilité et des ressources d'un comité mixte spécial.

Ce comité serait aussi un élément essentiel pour obtenir et organiser le soutien parlementaire nécessaire aux initiatives du gouvernement fédéral en la matière. Il permettrait en outre au gouvernement de s'acquitter de son obligation de rendre compte. L'évaluation des programmes exigera en effet le plus grand apport possible afin que l'on puisse s'assurer que les sommes engagées sont utilisées le plus efficacement possible.

Ce comité jouerait également un rôle précieux dans la mesure où il contribuerait à bien renseigner la population sur le sida et l'infection par le VIH. Comme nous l'avons dit précédemment, l'apport de la population canadienne dans son ensemble sera déterminant pour le succès de la stratégie nationale. Le Comité mixte spécial aiderait la population à comprendre cette question complexe et l'inciterait donc à collaborer. Il faudra miser énormément sur la sensibilisation et l'appui de la population

surtout au cours des prochaines années, pendant la mise en oeuvre de la stratégie nationale.

La création d'un comité mixte spécial a reçu l'appui sans réserve de la Société canadienne du SIDA, l'organisme national des groupes de personnes vivant avec le sida et des groupes communautaires. Le Comité consultatif national sur le SIDA (CCN-SIDA) l'a approuvée lui-aussi. Rappelant le rôle distinct joué par un comité semblable dans l'établissement de la stratégie nationale en Australie, le président du CCN-SIDA s'est dit d'avis qu'un comité mixte serait "la logique même du système parlementaire, comme nous le vivons au Canada. Il y a un rôle important à jouer pour un comité de ce type".

Le Comité spécial a permis aux groupes et aux particuliers directement engagés dans la lutte contre le sida et à d'autres Canadiens au fait du problème, de faire entendre leur voix au Parlement. Beaucoup de questions restent à étudier et il faudra approfondir davantage bon nombre de celles sur lesquelles nous nous sommes penchés, en raison de leur complexité et de leur importance. La nature du problème et son incidence future exigent la création d'un comité officiel mandaté par le Parlement.

RECOMMANDATION 1:

Le Comité recommande qu'un comité mixte spécial soit établi le plus tôt possible pour étudier tous les aspects de l'épidémie de sida au Canada et formuler des recommandations à ce sujet.

LA GESTION DE LA STRATÉGIE NATIONALE

De toute évidence, la composition, la structure et le mandat de l'organisme formé pour gérer la stratégie nationale joueront un rôle déterminant dans le succès de celle-ci. Plusieurs témoins qui ont comparu devant le Comité ont critiqué le projet de création du Conseil canadien sur le sida (CCS) exposé dans l'ouvrage produit par MM. Sadinsky et Berger, experts-conseils du Ministère, et intitulé "Document de travail pour l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'infection par le VIH et sur le sida". En fait, lorsqu'ils ont témoigné devant le Comité, les auteurs

du document semblaient avoir renoncé à cette idée, du moins dans la forme sous laquelle elle a été présentée dans le document de travail. Les membres du Comité conviennent sans réserve qu'il serait inacceptable de faire du CCS un organisme de gestion comme proposé.

Les critiques formulées à son sujet portaient sur sa taille et sa lourde organisation. En effet, selon la proposition, il devait être composé des sous-ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé et de représentants d'une longue liste d'organisations, d'associations et d'entreprises. Même son conseil d'administration devait être formé de quelque 25 à 30 membres et comprendre cinq sous-comités chargés d'étudier chacun un domaine particulier. Les membres du conseil d'administration auraient été appelés à "représenter les perspectives de leurs secteurs de compétence respectifs au sein du Conseil", à examiner et à déterminer de concert les différents aspects de la mise en oeuvre de la stratégie et à faciliter sa mise en application dans leurs secteurs de compétence respectifs.

En raison du nombre de membres dont se serait composé le Conseil et de la diversité des organismes qui y auraient été représentés, ni les membres du Comité, ni plusieurs témoins, ne se sont dits convaincus qu'il aurait été un organisme d'exécution capable de prendre des décisions et d'élaborer des stratégies pour les appliquer. Sa nature "représentative" laissait présager certains conflits d'intérêts. En effet, on semblait vouloir demander aux membres de défendre les intérêts et les points de vue très différents des organismes dont ils seraient les délégués, puis de prendre du recul et de se prononcer en toute objectivité sur l'orientation générale de la stratégie pour ensuite faire approuver les décisions prises par leur organisme. C'eut peut-être été trop exiger d'eux.

Il est assurément très difficile de concevoir un organisme capable de s'acquitter efficacement de son rôle de gestionnaire. En effet, l'organisme serait tenu, d'une part, de surveiller et de défendre la stratégie et, d'autre part, de ne rien ignorer des préoccupations et des intérêts de tous les partenaires. Il faudrait lui conférer un mandat très général, mais il ne saurait être dissocié entièrement de certains grands

partenaires. Vraisemblablement, le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires devraient y être représentés d'une façon quelconque étant donné qu'ils sont responsables en grande partie de la mise en oeuvre de la stratégie.

La Société canadienne du SIDA a recommandé que tous les ordres de gouvernement reconnaissent qu'ils ont un rôle de premier plan à jouer dans la lutte contre le sida. Elle reconnaît toutefois que pour le mener à bien, ils doivent ériger un partenariat avec les organismes communautaires et les organisations représentant ceux qui sont directement touchés par le sida. La Société a fait remarquer qu'il "faut se faire l'écho de la population et amener les décideurs à collaborer avec les organismes communautaires".

Le Comité est d'avis qu'un processus officiel de consultation s'impose pour que le partenariat soit partie intégrante de la mise en oeuvre de la stratégie nationale. Le conseil proposé réunit tous les partenaires mentionnés par la Société canadienne du SIDA et plusieurs autres qui, selon le Comité, devraient aussi être consultés, quoiqu'ils pourraient ne pas tous être mis à contribution au même niveau. Le processus de consultation pourrait être structuré de façon à faire ressortir les différents intérêts en cause. Il n'y aurait pas nécessairement lieu de créer de nouveaux services. Le Centre fédéral sur le SIDA pourrait assurer le secrétariat nécessaire à l'organisation de réunions à intervalles réguliers.

Il serait peut-être préférable que l'organisme à qui sera confiée la gestion de la stratégie soit composé de personnes qui posséderaient les connaissances et l'expérience voulues sur la réaction à la maladie, mais qui n'auraient pas de liens avec celles qui seraient chargées de mettre en oeuvre la stratégie. Il leur faudrait être assez étroitement liées aux gouvernements et aux organismes non gouvernementaux visés pour avoir droit à la confiance des principaux partenaires et être en mesure de les influencer, mais il leur faudrait aussi en être assez détachées pour pouvoir exercer un rôle de surveillance. Il s'agit, sans contredit, de conditions difficiles à remplir et, en bout de ligne, c'est au Ministère

qu'il appartiendra de proposer l'organisme de gestion pertinent, en consultation avec ses partenaires dans la lutte contre le sida.

RECOMMANDATION 2:

Le Comité recommande que soit élaboré un processus de consultation au sujet de la mise en oeuvre de la stratégie nationale, auquel participeraient des représentants de toutes les organisations énumérées dans la proposition de création d'un Conseil canadien sur le SIDA définie dans le "Document de travail pour l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'infection par le VIH et sur le SIDA".

Un élément essentiel à la gestion de la stratégie nationale est la participation de groupes de personnes vivant avec le sida et de groupes de soutien communautaires comme la Société canadienne du SIDA. Outre qu'ils ont un rôle à jouer dans la prestation de programmes et de services au sein de leur communauté, ces organismes ont les connaissances et l'expérience voulues pour prendre une part active à la conception et à l'exécution de tous les programmes liés au sida et au VIH.

RECOMMANDATION 3:

Le Comité recommande que la gestion de la stratégie nationale tienne compte de la nécessité de faire participer les personnes vivant avec le sida et les groupes de soutien communautaires à l'élaboration et à la mise en oeuvre des programmes liés au sida et au VIH.

Le Comité a été à la fois inquiet et perplexe d'apprendre que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida (FPT) ne s'était pas réuni depuis plus d'un an. Ce comité est composé de hauts fonctionnaires des treize ministères de la Santé qui s'occupent des programmes de lutte contre le sida, et il a été créé dans le but d'harmoniser les diverses politiques. De l'avis du Comité, ce comité consultatif devrait être un élément important, sinon essentiel, dans l'élaboration d'une stratégie nationale et il devrait être associé régulièrement à son élaboration. Selon lui, s'il ne fonctionnait plus, il y aurait raison de s'inquiéter des perspectives d'avenir de la collaboration intergouvernement-

tale nécessaire à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'une véritable stratégie nationale.

On a essayé de bien des façons d'expliquer au Comité l'inactivité du Comité consultatif, mais sans jamais réussir à apaiser ses craintes. Un représentant du CCN-SIDA qui a assisté à des séances du comité consultatif FPT a expliqué son inutilité par le fait qu'il était composé de représentants des provinces qui, dans certains cas, avaient le pouvoir de prendre des décisions et, dans d'autres, jouaient avant tout un rôle d'observateurs. Pour le D^e Evelyne Wallace, coordonnatrice de la lutte contre le sida en Ontario et membre du comité consultatif FPT, le problème est avant tout attribuable au fait que le calendrier des réunions du comité était contrôlé par le gouvernement fédéral; si cette responsabilité avait été partagée avec les provinces et si l'on avait cherché à obtenir un consensus, le comité aurait pu être utile.

Le témoignage de représentants du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social a été très intéressant parce qu'il explique vraisemblablement pourquoi le gouvernement fédéral n'a pas réuni le comité consultatif FPT depuis si longtemps. Nous avons appris que le comité "s'est en quelque sorte fait damer le pion par les consultations qui se tiennent dans le cadre de l'élaboration d'une stratégie nationale" et qu'un "certain nombre de personnes étaient d'avis qu'il valait mieux effectuer ces consultations au niveau bilatéral". On a laissé entendre que le comité fonctionnait remarquablement bien quand il s'agissait d'étudier des questions techniques, mais que lorsqu'il se penchait sur les aspects plus généraux de la stratégie nationale, "les gens présents aux réunions" et l'approche générale adoptée par le comité ne permettaient pas de réaliser des progrès suffisants.

Il se peut que la négociation de la stratégie nationale doive faire l'objet de discussions bilatérales aux plus hauts niveaux, mais nous ne voyons pas pourquoi le comité FPT n'aurait pas pu et ne pourrait pas encore servir à engager les échanges, les discussions et les négociations nécessaires, du moins dans certains domaines, à l'établissement d'une véritable stratégie nationale. Le comité devrait aussi avoir un rôle à jouer après l'élaboration de la stratégie. Le CCN-SIDA a proposé que

l'organisme chargé de la gestion de la stratégie fasse rapport tous les ans de la situation aux ministres de la Santé et des Services sociaux réunis sous la présidence du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social. Il est certain que cette excellente suggestion permettrait à la population de savoir où en est la mise en oeuvre de la stratégie, mais il faut dire qu'elle sera réalisée surtout à des paliers inférieurs au sein du ministère fédéral et des ministères provinciaux de la Santé.

Il semble que le comité consultatif FPT est composé de hauts fonctionnaires fédéraux et provinciaux de la santé qui joueront un rôle déterminant dans la mise en oeuvre de la stratégie nationale. Il faudrait prendre les mesures nécessaires pour réunir des décideurs plutôt que des observateurs provinciaux si cela est nécessaire. Et dans la mesure où le gouvernement fédéral et les provinces où ont été signalés la majorité des cas d'infection par le VIH et de sida y sont représentés, le comité devrait accomplir un travail utile. Les hauts fonctionnaires seront des participants essentiels pour la stratégie et, ce qui est plus important, ils pourront travailler ensemble, parfois au sein d'un comité.

RECOMMANDATION 4:

Ayant constaté avec inquiétude que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial ne s'était pas réuni depuis plus d'un an, le Comité recommande qu'il soit convoqué le plus tôt possible pour faciliter l'élaboration et la mise en oeuvre de la stratégie nationale.

LA COORDINATION DE L'AIDE FÉDÉRALE DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA

Le ministère fédéral de la Santé et du Bien-être social est le principal organisme engagé dans la lutte contre le sida au Canada et le principal bailleur de fonds pour cette lutte. Les membres du Comité ont entendu les observations de nombreux témoins sur le rôle du Ministère et sur son efficacité dans la lutte contre le sida. Au dire de certains, les mesures de lutte contre le sida mises en oeuvre par le Ministère présentent des lacunes, aussi bien du point de vue de l'organisation qu'en ce qui

concerne le financement disponible. La Société canadienne du SIDA (SCS) a, à ce propos, formulé les observations suivantes:

Pour l'essentiel, l'aide apportée par le gouvernement fédéral en matière de sida a été éparpillée dans les différents programmes de Santé et Bien-être social Canada. Il est nécessaire de centraliser la planification et la coordination. Peu importe la restructuration envisagée, le service chargé de gérer les programmes de lutte contre le sida devra relever directement du sous-ministre de la Santé et du Bien-être social.

La SCS estime en outre que "ce sont les organismes communautaires qui ont assuré presque seuls le leadership dans la lutte contre le sida au Canada. Le temps est venu pour les gouvernements de concrétiser leur engagement, de faire preuve de leadership et d'agir".

Le Comité a été en mesure de constater la déception de certains témoins devant le manque de coordination des mesures fédérales visant à enrayer l'épidémie de sida. Ainsi, huit ans après que le premier cas de sida a été diagnostiqué au Canada, il n'existe encore aucune stratégie fédérale ou nationale précisant comment le gouvernement fédéral entend s'attaquer à l'épidémie.

Le Comité reconnaît également que les organismes communautaires ont été le fer de lance dans la lutte contre le sida et qu'ils se sont intéressés à de nombreux aspects sociaux et personnels de la maladie, dont l'éducation, le counselling et les soins à domicile. Le Comité respecte énormément ces organismes communautaires irremplaçables et loue le travail inestimable qu'ils accomplissent en l'occurrence.

Il est cependant important de situer tous les aspects de la question dans leur contexte. Il serait injuste de dire que le gouvernement fédéral s'est tenu à l'écart de la lutte contre le sida et contre l'infection par le VIH, quels que soient les reproches qu'ont pu lui adresser la Société canadienne du SIDA et d'autres groupes. Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social consent, par exemple, un financement de base à de nombreux organismes communautaires engagés dans la lutte contre le sida, dont la Société canadienne du SIDA. De plus, il participe activement à différents programmes et services, par l'entremise du Centre fédéral sur le SIDA.

Il semblerait y avoir un manque de crédibilité ou, à tout le moins, un grave problème de communication quant à la façon dont Santé et Bien-être social Canada mène sa lutte contre le sida, d'où des difficultés à la fois pour le Ministère et sa clientèle. Le Comité n'est pas le porte-parole de Santé et Bien-être social Canada et il n'entend pas le devenir, mais il tient évidemment à ce que la population ait à sa disposition des informations pertinentes et exactes sur cette question importante. En conséquence, nous recommandons ce qui suit.

RECOMMANDATION 5:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social s'emploie à renseigner plus efficacement ses partenaires dans la lutte contre le sida et l'infection par le VIH, ainsi que la population en général, sur son rôle et ses activités.

Tout en étant unanimes à reconnaître la nécessité d'élaborer sans tarder une stratégie nationale sur l'infection par le VIH et sur le sida, nous croyons qu'il s'agit d'un long processus, compte tenu des difficultés qui résulteront de la nécessité de concilier les vues de treize gouvernements. En outre, étant donné que l'épidémie sévit surtout pour l'instant dans les zones urbaines, il faudrait que les administrations municipales soient consultées et prennent une part active à la mise en oeuvre de la stratégie. Entre temps, il faut toutefois continuer de lutter contre la maladie. S'il est vrai que tous les ordres de gouvernement devraient idéalement travailler en collaboration pour atteindre des objectifs communs, il importe également que le gouvernement fédéral explique clairement sa propre stratégie pour l'avenir.

RECOMMANDATION 6:

Le Comité recommande, entre autres choses, que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social rédige et publie un document expliquant en détail la stratégie du gouvernement fédéral dans sa lutte contre le sida et l'infection par le VIH.

Le Centre fédéral sur le SIDA (CFS) a été mis sur pied en juillet 1987, en qualité de Direction relevant de la Direction générale de la protection de la santé (DGPS) de Santé et Bien-être social Canada. À

l'origine, c'est le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) de la DGPS qui s'occupait de la lutte contre le sida. En 1986, un Centre national sur le sida a été créé au sein du LLCM et chargé de coordonner les activités fédérales dans ce domaine. Le CFS n'est donc pas une entité indépendante au sein du Ministère. Sur le plan organisationnel, c'est une direction qui relève officiellement du sous-ministre adjoint de la DGPS.

Le Comité croit que la population en général, voire certains partenaires dans la lutte contre le sida, saisissent mal le statut du CFS au sein de la Direction générale de la protection de la santé. Ce malentendu est une source de frustration pour certains clients du Centre qui attendent de ce dernier plus de services que ce qu'il est en mesure de leur offrir. C'est le Ministère, et le CFS en particulier, qui est responsable de ce malentendu. Le CFS a été créé il y a presque trois ans et il n'y a évidemment aucune raison pour que subsiste le malentendu concernant son rôle, ses responsabilités et son statut au sein du Ministère.

RECOMMANDATION 7:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social explique à nouveau le rôle et les fonctions du Centre fédéral sur le SIDA. Pour ce faire, le Ministère devrait définir clairement ce que le Centre fait et ce qu'il ne fait pas, et il devrait en informer ses partenaires dans la lutte contre le sida et l'infection par le VIH.

La mise en oeuvre de cette recommandation permettra de clarifier le rôle du Centre fédéral, mais elle ne modifiera en rien la nature de ce rôle ni les rapports hiérarchiques qui existent au sein de la Direction générale de la protection de la santé du Ministère. Le Comité estime qu'à l'étape où il se trouve dans son étude de l'aide fédérale consentie pour la lutte contre le sida et contre l'infection par le VIH, il ne dispose pas d'assez d'informations pour recommander des modifications précises à apporter à l'organisation du Ministère. À la lumière des documents que le Ministère a fournis au Comité et des renseignements obtenus lors de rencontres avec ses représentants, nous croyons que les efforts du gouvernement fédéral sont peut-être mieux coordonnés qu'à ce qu'il ne paraît.

Nous ne pouvons toutefois pas passer sous silence les préoccupations exprimées par les représentants de la Société canadienne du SIDA et par d'autres témoins, qui estiment que la coordination du programme fédéral laisse à désirer. Il se pourrait, une fois encore, que ces inquiétudes soient attribuables, dans une certaine mesure, à un problème de communication et que des changements de structure s'imposent au sein du Ministère pour ce qui est de la façon dont il mène sa lutte.

Le Comité a pris bonne note d'une suggestion de la SCS, qui propose que le Centre fédéral relève directement du sous-ministre de Santé et Bien-être social Canada. Dans la structure ministérielle actuelle, chaque direction générale du Ministère relève du sous-ministre, tandis que les directions comme le Centre fédéral sur le SIDA relèvent du sous-ministre adjoint responsable de la direction générale visée. Au sein du Ministère, le statut de direction du CFS est unique et sans précédent.

Le Comité n'est pas convaincu que le Centre fédéral devrait avoir le statut de direction générale au sein du Ministère: pour le moment, nous n'avons pas entendu suffisamment de témoignages préconisant l'octroi de ce statut. Pour que la lutte contre le sida et l'infection par le VIH soit couronnée de succès, nous croyons toutefois que le Ministère devrait mettre davantage en évidence les efforts qu'il déploie.

Lorsqu'il a comparu devant le Comité, le nouveau sous-ministre adjoint principal de Santé et Bien-être social Canada, M. Richard Decerni, a fait allusion au Groupe de travail ministériel qu'il préside et qui a été chargé d'élaborer une stratégie nationale. Selon le Comité, il serait bon et utile de confier à ce groupe de travail la responsabilité de vérifier que les activités du Ministère qui ont trait au sida sont coordonnées efficacement.

Le Groupe de travail n'aurait pas de responsabilité d'encadrement, mais il mettrait en évidence les activités du Ministère qui ont trait au sida et il serait chargé de s'assurer que les différentes composantes du programme lié au sida sont à la hauteur des attentes de la population. Le Comité souhaite que le Groupe de travail prenne une part active à la coordination des activités du Ministère qui ont trait au sida et apporte tous les changements structureaux jugés nécessaires. Il lui

faudrait également mettre sur pied un organe de coordination permanent qui pourrait lui succéder.

RECOMMANDATION 8:

Le Comité recommande que le Groupe de travail ministériel présidé par le sous-ministre adjoint principal de la Santé nationale et du Bien-être social et mis sur pied pour élaborer la stratégie nationale soit chargé de s'assurer que toutes les activités du Ministère qui ont trait au sida et à l'infection par le VIH sont coordonnées efficacement.

Nous avons dit précédemment qu'il importait de reconnaître que les personnes vivant avec le sida et les groupes communautaires ont un rôle essentiel à jouer dans la gestion de la stratégie nationale. Nous tenons à souligner ici qu'une plus grande consultation s'impose entre Santé et Bien-être social Canada et ces groupes au sujet de tous les programmes fédéraux.

RECOMMANDATION 9:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social consulte davantage des groupes de personnes vivant avec le SIDA et des groupes de soutien comme la Société canadienne du SIDA afin qu'ils aient un rôle plus grand à jouer dans l'élaboration et la mise en œuvre de programmes sur le sida et le VIH.

Le Comité consultatif national sur le sida, communément appelé le CCN-SIDA, est un organisme consultatif important dans la lutte contre le SIDA et l'infection par le VIH. Au moment de sa création en août 1983, le CCN-SIDA a été chargé de conseiller le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social sur la ligne de conduite à suivre et les mesures à prendre pour lutter contre la maladie: à l'époque, 31 cas de sida avaient été diagnostiqués au Canada. Le Comité consultatif était à l'origine composé de médecins et de scientifiques, et un représentant du Service de transfusion sanguine de la Société canadienne de la Croix-Rouge avait aussi été invité à participer à ses travaux.

Comme l'épidémie et le défi qu'elle représente ont pris de l'ampleur, le rôle du CCN-SIDA a évolué ces dernières années, tout comme

celui du CFS, du reste. Le Comité consultatif formule maintenant des recommandations sur les sciences du comportement ainsi que sur les aspects juridiques, économiques et moraux des politiques et programmes relevant du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social. Les services de secrétariat dont il a besoin lui sont fournis par le Centre fédéral sur le SIDA.

Le Comité consultatif comprend 15 membres qui viennent d'un peu partout au Canada. Le Ministre a par ailleurs indiqué que le nombre de membres du Comité augmenterait. Récemment, le CCN-SIDA a établi une liste des priorités pour ce qui est des projets de recherche sur le sida au Canada; il a aussi évalué les approches conventionnelles et les solutions de rechange dans le traitement de la maladie, a établi un énoncé de principes concernant les victimes du sida et leur milieu de travail et s'est penché sur la question du sida et de l'immigration. En décembre 1989, le CCN-SIDA a approuvé la déclaration de son groupe de travail au sujet des programmes concernant la transmission du VIH dans les prisons.

Le CCN-SIDA occupe une place privilégiée dans la lutte contre l'épidémie de sida au Canada. Les spécialistes qui en font partie sont issus du secteur privé et sont en rapport direct avec le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, à qui ils soumettent leurs recommandations. Le CCN-SIDA semble toutefois manquer de visibilité à l'heure actuelle. Quoi qu'il en soit, il est extrêmement important que le CCN-SIDA soit en rapport étroit avec le Ministre, et il faudrait qu'il continue d'en être ainsi.

Compte tenu de la nature particulière du sida et de l'énorme publicité qui entoure cette maladie, il serait bon que le CCN-SIDA agisse à titre de comité consultatif spécialisé auprès du Ministre, tout en jouant un rôle plus important sur le plan de l'action sociale, et en allant peut-être même jusqu'à défendre les intérêts de certains groupes. Le CCN-SIDA lui-même a proposé de jouer un double rôle. Le D^r Lapointe, président du CCN-SIDA, s'est en effet exprimé en ces termes devant le Comité, le 10 avril 1990:

Nous [...] recommandons de lui attribuer, bien sûr, un rôle consultatif pour le Ministre et le Ministère, car c'est le rôle principal, mais nous [...] recommandons aussi de lui attribuer un rôle d'avocat, un rôle qui lui permettrait d'informer le public, d'être plus visible et de donner l'heure juste sur un certain nombre de problèmes.

S'il jouait ce rôle, le CCN-SIDA pourrait aussi répondre aux attentes de certains groupements communautaires qui disent avoir besoin de quelqu'un pour défendre leurs intérêts et qui auraient souhaité que le CFS joue ce rôle, ce qu'il n'est malheureusement pas en mesure de faire. Une façon pour le CCN-SIDA de se manifester publiquement d'une façon plus officielle consisterait à comparaître régulièrement devant un comité mixte spécial sur le sida, comité dont nous proposons la création dans notre première recommandation.

Ce ne serait pas la première fois qu'un groupe consultatif ministériel jouerait un rôle important sur le plan de l'action sociale. Le Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme (CCCSF) est, à ce chapitre, un exemple éloquent. Créé en 1973, par suite de la publication du rapport de la Commission royale d'enquête sur la situation de la femme, le CCCSF a un mandat qui se divise en deux volets:

- a) saisir le gouvernement et le public des questions qui intéressent et préoccupent les femmes; et
- b) conseiller le ministre sur les sujets relatifs à la condition féminine, sujets que le ministre peut soumettre au Conseil pour étude ou que le Conseil peut juger appropriés.

Il serait donc possible que le CCN-SIDA devienne un organisme représentatif qui serait à la fois chargé de conseiller le Ministère et de jouer un rôle sur le plan de l'action sociale.

RECOMMANDATION 10:

Le Comité recommande que le mandat du Comité consultatif national sur le sida (CCN-SIDA) soit élargi, de façon que celui-ci porte à l'attention du public tous les aspects de la lutte contre le sida et l'infection par le VIH.

LA RECHERCHE

Il est évidemment essentiel d'effectuer des recherches dans tous les domaines liés au sida et à l'infection par le VIH, afin d'acquérir les connaissances et les techniques qui permettront de prévenir la maladie, de la traiter efficacement et, espérons-le, de la vaincre. Au cours de ses audiences publiques, le Comité a pris connaissance de nombreuses suggestions de recherche concernant différents aspects de l'épidémie. Notre étude de la question a été limitée par des contraintes de temps et les ressources à notre disposition, mais nous avons recueilli suffisamment d'informations pour formuler plusieurs recommandations.

On ne connaît pas encore avec précision l'ampleur de l'épidémie de sida et de l'infection par le VIH au Canada. Dans le cadre de son programme de surveillance, le Centre fédéral sur le SIDA suit l'évolution de l'épidémie; nous savons que plus de 3 700 cas de sida ont été diagnostiqués au Canada à ce jour et que plus de la moitié des personnes atteintes sont maintenant décédées. Les auteurs d'au moins deux études croient que les cas de sida sont sous-estimés au Canada, comme ils le sont, du reste ailleurs, dans le monde. La proportion de cas de sida non déclarés n'est apparemment pas aussi élevée que pour les autres maladies transmissibles, mais elle serait de 12 p. 100, d'après une étude, et de 18 p. 100, selon l'autre.

Nous ne connaissons pas le nombre exact de personnes qui sont infectées par le VIH, même si de nombreux témoins qui ont comparu devant le Comité estiment que leur nombre se situe entre 25 000 et 50 000. Comme la plupart, sinon la totalité, de ces personnes développeront le sida à plus ou moins brève échéance, les répercussions sur le système de soins de santé du Canada sont énormes. Il importe donc d'établir des évaluations précises du nombre de personnes infectées par le virus, de façon à pouvoir adopter des stratégies de prévention adéquates et à mettre au point des traitements efficaces.

On a récemment annoncé que six études étaient actuellement en cours au Canada, études qui consistent à analyser les échantillons sanguins non reliés (c'est-à-dire des échantillons anonymes pris au hasard) d'hommes, de femmes et d'enfants afin de déterminer la prévalence du virus

au sein de la population canadienne. Le Comité félicite le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social de cette heureuse initiative et souhaite que l'évaluation de ces études soit considérée comme prioritaire. Il faudrait, au besoin, commander d'autres études non reliées et anonymes.

RECOMMANDATION 11:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social considère comme prioritaires l'évaluation des échantillonnages non reliés qui sont en cours, et la mise au point des nouveaux échantillonnages anonymes qui pourraient s'avérer nécessaires, afin de déterminer l'étendue de l'infection par le VIH au Canada.

La détermination des niveaux d'infection par le VIH dans certains sous-groupes de la population canadienne est un objectif important: si on a en main de tels renseignements, il sera alors possible d'élaborer des programmes adéquats d'éducation et de prévention permettant de limiter la propagation du virus. Parmi les sous-groupes qui sont particulièrement à risque, mentionnons les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes, les personnes qui vivent de la prostitution, ceux qui s'injectent des drogues, les jeunes sans-abri et les détenus. Le Comité est conscient des difficultés liées à l'élaboration et à la mise en oeuvre de ce genre d'études, mais il tient néanmoins à en souligner l'importance.

RECOMMANDATION 12:

Le Comité recommande en outre que les échantillonnages anonymes et non reliés comportent, lorsque c'est indiqué et compte tenu de normes d'éthique satisfaisantes, la collecte de données démographiques pouvant servir à déterminer l'étendue de l'infection par le VIH au sein de certains sous-groupes importants de la population canadienne.

Dans la mesure où le sida est d'abord et avant tout une maladie transmise sexuellement, il est essentiel de connaître les pratiques et les comportements sexuels pour concevoir des stratégies efficaces d'éducation et de prévention qui permettront d'enrayer la transmission du VIH. Dans le rapport sur le sida qu'elle a rendu public en 1988, la

Société royale a présenté une recommandation importante préconisant la tenue d'une "vaste enquête évolutive" sur la population canadienne, enquête devant nous renseigner sur "les pratiques sexuelles des groupes sociaux, l'opinion de la population sur le sida, ses sentiments, ses réactions sur cette maladie, (ainsi que) les modèles de rapports sociaux et de comportements qui peuvent favoriser la progression des maladies sexuellement transmissibles". Les représentants de la Société ont réaffirmé la nécessité de recueillir ce type d'information, en vue de favoriser les changements de comportement, lorsqu'ils ont comparu devant le Comité. Nous prenons bonne note de leur recommandation à laquelle nous souscrivons d'ailleurs.

RECOMMANDATION 13:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social commande une vaste enquête sociale sur les pratiques et les comportements sexuels au Canada, ainsi que sur d'autres questions pouvant influencer sur l'efficacité des programmes d'éducation et de sensibilisation liés au sida. Le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada pourrait être chargé d'une telle enquête.

Le document de travail sur la stratégie nationale précise qu'au Canada, le financement de la recherche biomédicale sur le sida et l'infection par le VIH "paraît bien pauvre en comparaison de celui des États-Unis". Il se pourrait que le problème soit imputable non seulement au financement disponible, mais aussi au fait qu'il n'y a au Canada qu'un nombre relativement restreint de spécialistes de la recherche biomédicale dont les travaux portent sur le sida et l'infection par le VIH. Si le problème vient des fonds insuffisants qui sont affectés à la recherche biomédicale sur le sida et sur l'infection par le VIH au Canada, il faudrait y remédier. S'il est attribuable à une pénurie de chercheurs qualifiés dans ce domaine, la solution consistera à accroître le nombre d'étudiants qui optent pour le domaine des sciences biomédicales dans les universités canadiennes et à faire en sorte que l'on affecte, dans ce secteur, des ressources et des fonds suffisants.

Peu de témoins ayant comparu devant le Comité ont abordé la question. Le Comité retient toutefois le témoignage et la suggestion que

lui a présentés un membre du CCN-SIDA, relativement à la recherche biomédicale et au Conseil de recherches médicales (CRM), le CRM étant le principal organisme fédéral de financement de la recherche biomédicale au Canada.

Selon cette porte-parole du CCN-SIDA:

Le CRM est resté à l'écart (de la recherche sur le sida). Il n'a pas voulu consacrer de fonds spécifiquement à la recherche sur le sida [...] Nous recommandons que le CRM se lance dans la lutte en consacrant des crédits à la recherche fondamentale sur le SIDA.

Le Comité estime que le Ministre devrait prendre cette suggestion en considération et envisager la possibilité d'accroître le financement consacré à la recherche biomédicale sur le sida et l'infection par le VIH.

RECOMMANDATION 14:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral consacre davantage de fonds à la recherche biomédicale, et que, entre autres choses, il enjoigne au Conseil de recherches médicales d'envisager le financement de la recherche fondamentale sur le sida et sur l'infection par le VIH.

L'ÉDUCATION ET LA PRÉVENTION

Selon le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, le sida est une maladie éminemment évitable. Les véhicules du virus sont bien connus: le sang et le sperme sont les principaux liquides organiques en cause. Or, de sages mesures de prophylaxie, surtout dans les rapports sexuels, ralentiront et pourront même enrayer la propagation de l'épidémie. L'éducation est un élément d'une importance vitale dans la lutte contre le sida et l'infection par le VIH: grâce à des programmes publics appropriés, on serait mieux armé pour lutter efficacement contre cette maladie.

Divers programmes d'éducation ont été élaborés aux niveaux fédéral, provincial et communautaire pour prévenir la transmission du VIH. Il n'entre pas dans les intentions du Comité de faire des observations sur

l'un de ces programmes en particulier ni d'en suggérer de nouveaux, mais la plupart des experts entendus ont souligné l'importance de maintenir, voire d'élargir les programmes existants en matière d'éducation et d'information sur le sida.

L'un des problèmes dont le Comité a été informé est qu'un sentiment de fausse sécurité se répand peut-être dans certaines collectivités qui semblent croire qu'on est en train de gagner la lutte contre la transmission du VIH et, par conséquent, qu'il n'est plus nécessaire de prendre des mesures aussi strictes pour se protéger. Cette façon de voir, si vraiment elle existe, pourrait entraîner une plus vaste propagation de la maladie. La longue période d'incubation du virus et le fait qu'une personne infectée peut ne présenter aucun symptôme, mais être néanmoins capable de transmettre l'agent infectieux, posent un danger très réel pour la société et pourraient aboutir à un taux d'infection accru.

C'est pour cette raison que nous faisons la recommandation suivante:

RECOMMANDATION 15:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral réaffirme l'importance capitale des programmes d'éducation et de sensibilisation dans la prévention de la transmission du VIH, afin que la population ne perde pas de vue la nécessité de contrôler l'épidémie de sida.

Certains témoins ont dit au Comité que l'épidémie de sida change de visage. Au Canada, comme dans les pays industrialisés de l'Ouest en général, le sida s'est d'abord attaqué à la communauté homosexuelle, les jeunes mâles homosexuels et bisexuels représentant plus de 90 p. 100 des personnes atteintes du sida. Toutefois, à mesure que l'épidémie s'est propagée, d'autres segments de la société canadienne ont été atteints. Aux États-Unis, dans certaines grandes villes, la sous-population des utilisateurs de drogues intraveineuses est très infectée. Les jeunes sans-abri, les prostitués et les détenus sont également des groupes à risque élevé.

RECOMMANDATION 16:

Le Comité recommande que les programmes s'adressant aux hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes et aux utilisateurs de drogues intraveineuses conservent la priorité absolue et qu'on leur affecte des fonds suffisants, mais qu'en même temps on accorde davantage d'importance et de fonds aux programmes s'adressant aux jeunes sans-abri, aux prostitués et aux détenus.

Le Comité sait que dans certains pays d'Afrique, où la maladie serait apparue, croit-on, le sida affecte la population en général, hommes et femmes étant infectés dans la même proportion. Il est bien connu que le virus ne fait pas de distinction entre les sexes. Le Dr Evelyne Wallace, principal conseiller médical du ministère ontarien de la Santé, a indiqué au Comité qu'il fallait informer les femmes canadiennes des dangers que le sida pose pour leur santé et celle de leurs bébés. Selon le Dr Wallace, il faudrait mettre sur pied des programmes d'éducation à l'intention précisément des femmes pour les avertir de ce danger.

Le Comité est d'accord avec cette suggestion.

RECOMMANDATION 17:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social coordonne l'élaboration de programmes d'éducation et de sensibilisation traitant spécialement du danger que pose le sida pour les femmes. Ces programmes doivent être conçus de façon à sensibiliser les femmes et les hommes au besoin et aux moyens de protéger les femmes et leurs bébés contre l'infection par le VIH.

Le Comité souhaiterait également que des programmes efficaces soient élaborés et mis en oeuvre pour contrer la menace que représentent le sida et le VIH pour les jeunes Canadiens. En 1988, l'Université Queen's de Kingston (Ontario) publiait un document intitulé "Canada Youth and AIDS Study" dans lequel elle se livrait à un examen approfondi de cette importante question. Selon cette étude, la moitié environ des jeunes Canadiens de 16 ans sont actifs sexuellement et les trois quarts des adolescents plus âgés ont déjà eu des relations sexuelles.

Même si les jeunes Canadiens savent apparemment comment le VIH est transmis, ils ne seraient pas aussi bien informés des moyens à

prendre pour prévenir sa transmission. Qui plus est, la majorité des jeunes qui sont actifs sexuellement n'utilisent aucun moyen de protection. L'étude a également révélé que les adolescents ne croient courir aucun risque d'infection par le VIH peu importe leur comportement.

Devant la gravité de la situation, les auteurs de l'étude de l'Université Queen's ont recommandé que le gouvernement fédéral donne des informations claires, franches et complètes aux jeunes sur l'épidémie de sida au Canada. Le Comité souscrit vivement à cette recommandation et préconise l'élaboration et la mise en oeuvre de programmes détaillées d'éducation et de sensibilisation à l'intention de la jeunesse canadienne. Ces programmes devront être conçus de façon à influencer le comportement de tous les jeunes, y compris les jeunes homosexuels. Parce qu'ils seront mis en oeuvre, du moins en partie, dans les écoles, ils devraient être élaborés et réalisés en collaboration avec les provinces.

RECOMMANDATION 18:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social collabore avec les gouvernements provinciaux à l'élaboration et à la mise en oeuvre de programmes d'éducation et d'information sur le sida et le VIH à l'intention des jeunes Canadiens.

Plusieurs témoins ont rappelé au Comité que le Canada est une société complexe et pluraliste et que de nombreux Canadiens, surtout les néo-Canadiens habitant les grands centres urbains, parlent d'autres langues que l'anglais ou le français. Le Document de travail pour l'élaboration d'une stratégie nationale souligne également le fait que le sida menace tous les groupes ethniques et qu'il "faut mettre en place des mécanismes et des programmes de communication appropriés, susceptibles de rejoindre ces populations". Le Comité est d'accord pour dire qu'il faut préparer des documents et des programmes éducatifs dans d'autres langues que le français ou l'anglais à l'intention des communautés ethnoculturelles du Canada.

RECOMMANDATION 19:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, le Secrétariat d'État et le ministère du Multiculturalisme et de la Citoyen-

neté (lorsqu'il sera pleinement opérationnel) coordonnent conjointement la préparation de documents d'éducation et de sensibilisation sur le sida dans des langues autres que l'anglais et le français à l'intention des communautés ethnoculturelles.

Le Comité faisait observer, dans sa recommandation n° 3, que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida ne s'est pas réuni depuis plus d'un an. Ce Comité, comme mécanisme de consultation entre les deux ordres de gouvernement sur la question du sida, pourrait avoir un rôle à jouer dans le domaine de l'éducation et de la prévention. Selon le rapport de 1988 du Centre fédéral sur le SIDA, le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial avait "amorcé des discussions pour décider de l'orientation et des priorités que l'administration fédérale et les provinces retiendront pour leurs activités dans le contexte de la stratégie nationale d'éducation sur le SIDA". À la séance du 10 avril 1990, le D^r Evelyne Wallace, membre du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial, a dit croire que le sous-comité créé en vue d'élaborer la stratégie nationale d'éducation sur le SIDA ne s'était jamais réuni.

Cette information préoccupe le Comité et nous répétons ce que nous avons dit précédemment, à savoir que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial a un rôle potentiellement important à jouer dans la lutte contre le sida. Nous croyons qu'une stratégie fédérale-provinciale d'éducation sur le sida bien coordonnée doit être partie intégrante de la stratégie nationale.

RECOMMANDATION 20:

Le Comité recommande que la stratégie nationale comporte une stratégie fédérale-provinciale en matière d'éducation sur le sida qui soit complète et coordonnée. Il recommande en outre que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial soit reconstitué et chargé de ressusciter le sous-comité qui devait entreprendre d'élaborer la Stratégie nationale d'éducation sur le sida et contribuer à l'adoption d'une approche coordonnée de cet élément essentiel d'une stratégie nationale.

Souvent lors des audiences publiques, les témoins ont dit au Comité que les organismes professionnels et communautaires sont les mieux placés pour distribuer des documents d'éducation pertinents aux populations cibles. Les campagnes nationales dans les médias ont un rôle important à

jouer dans l'éducation et la prévention, mais nous sommes d'accord avec l'extrait du Document de travail selon lequel "l'expérience démontre que c'est ce genre de message - respectueux du langage, des valeurs et des stratégies de la communauté et communiqué par des pairs ou par des personnes proches du groupe cible - qui a le plus de chance de convaincre et d'inciter au changement désiré".

RECOMMANDATION 21:

Le Comité recommande qu'en ce qui concerne l'éducation et la sensibilisation à l'égard du sida, le gouvernement fédéral finance et soutienne en priorité des organismes comme l'Association canadienne de santé publique et des groupes communautaires qui peuvent lancer des campagnes à l'intention de leurs pairs, avant de financer d'autres moyens d'éducation sur le sida, comme les campagnes nationales dans les médias.

Le Comité en est arrivé à la conclusion qu'il faut accorder davantage de fonds à ces groupes, surtout les organismes communautaires, pour appuyer les programmes d'éducation et les autres activités de prévention qui ont fait leurs preuves.

RECOMMANDATION 22:

Le Comité recommande également que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social s'assure que des fonds suffisants et, le cas échéant, additionnels sont mis à la disposition de l'Association canadienne de santé publique et des organismes communautaires en vue de la prestation de programmes d'éducation et d'information sur le sida et le VIH, et qu'il cherche à déterminer où des fonds additionnels et d'autres ressources seraient le plus utiles.

LE TRAITEMENT, LES SOINS ET LE SOUTIEN

Le traitement, les soins et le soutien des personnes atteintes du sida sont des questions de première importance. Il n'existe encore aucun vaccin efficace contre le virus du sida, mais il en est qui font actuellement l'objet d'essais. Plusieurs médicaments sont disponibles pour traiter l'infection par le VIH, notamment l'AZT (zidovudine) et le ddI, qui entravent la reproduction du virus. Il existe également un

certain nombre de traitements pour soigner les maladies secondaires auxquelles les victimes du sida sont sujettes. Nombre de ces thérapies sont expérimentales, ou ne font pas partie de l'arsenal médical habituel. De nombreuses nouvelles drogues ne sont disponibles que par l'intermédiaire du Programme des médicaments d'urgence de Santé et Bien-être Canada.

Lorsqu'elle a comparu devant le Comité, le 24 avril 1990, la Société canadienne du SIDA (SCS) a cité un certain nombre d'exemples de personnes atteintes du sida qui ne reçoivent pas les traitements voulus parce que leurs médecins manquent d'informations. La SCS croit que la quantité astronomique d'informations sur les traitements du sida et de l'infection par le VIH, et la rapidité des progrès dans ce domaine, associées à l'absence de mécanismes permettant de fournir aux médecins l'accès à ces informations, font que pour de nombreuses victimes du sida, il est difficile, voire impossible, d'obtenir les meilleurs soins médicaux possibles.

La situation est d'autant plus compliquée du fait que les médecins qui soignent des personnes atteintes du SIDA sont surchargés de travail parce que ces patients demandent beaucoup plus de soins que le patient moyen et que l'obtention de médicaments expérimentaux par l'entremise du Programme de médicaments d'urgence demande beaucoup de temps. Toutefois, la SCS souligne que les médecins ne sont pas à l'origine de ces problèmes: ces problèmes sont inhérents au fait de soigner une nouvelle maladie qui entraîne ou aggrave diverses conditions qui mettent en danger la vie des patients. En dernière analyse, cependant, le bien-être du patient doit passer avant tout le reste. Or, à l'heure actuelle, celui-ci n'est pas assuré de pouvoir obtenir le meilleur traitement possible.

L'une des façons d'aborder ce problème complexe, mise de l'avant par la SCS et que le Comité appuie, est la mise sur pied d'un centre d'information sur les traitements à l'intention des personnes atteintes du sida. Le centre d'information serait essentiellement un mécanisme de transmission de l'information, comparable à ceux qui existent pour d'autres maladies, surtout le cancer. La SCS reconnaît que sa proposition en est encore à l'étape préliminaire et qu'il faudra, pour la concrétiser, assurer la participation de nombreux autres intervenants dans

la lutte contre le sida et l'infection par le VIH, notamment les médecins, les chercheurs, les universités, les gouvernements et les patients eux-mêmes.

L'idée d'un centre d'information sur les traitements a d'abord été avancée par un organisme de Toronto, le Groupe d'action-SIDA. Essentiellement, le centre d'information serait formé de deux unités. La première, l'unité centrale, s'occuperait de la collecte, de l'évaluation et de la diffusion de l'information sur les nouvelles thérapies expérimentales. Elle compilerait les données recueillies afin d'élaborer des régimes thérapeutiques qu'elle diffuserait ensuite aux médecins, aux personnes atteintes du sida ou infectées par le VIH, aux organismes communautaires de lutte antisida et à d'autres organismes de soins de la santé ainsi qu'à des travailleurs s'occupant de personnes atteintes du sida ou infectées par le VIH.

La deuxième composante du système serait une unité de surveillance qui évaluerait l'efficacité des traitements offerts en recueillant de l'information par le biais de rapports confidentiels sur les patients. Cette unité transmettrait ensuite les résultats de ses évaluations à l'unité centrale pour qu'elle puisse mettre à jour l'information qu'elle diffuse.

La SCS a présenté une proposition pour la dotation et le fonctionnement de l'unité centrale du centre d'information sur les traitements selon laquelle il lui faudrait un budget de fonctionnement d'environ 2 à 3 millions de dollars par année. Il n'existe pour le moment aucune estimation pour ce qui est de l'unité de surveillance. La SCS propose que l'unité centrale soit affiliée à une université et que le centre d'information lui-même soit lié d'une façon ou d'une autre au réseau fédéral d'essais cliniques des médicaments contre le sida, réseau annoncé en octobre 1989 et que l'Université de la Colombie-Britannique et l'hôpital St. Paul's de Vancouver sont en train de mettre sur pied.

Le jour même où la SCS présentait au Comité (24 avril 1990) sa proposition de création d'un centre d'information sur les traitements, le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, M. Beatty, rencontra à Toronto des personnes atteintes du sida. À cette occasion, le

Ministre a déclaré qu'il préconisait un centre national d'information sur les traitements et s'est engagé à ce que son ministère en crée un. Le Ministre a demandé que l'Université de Toronto prépare de toute urgence, à l'intention de son ministère, une étude sur la façon de mettre sur pied le centre d'information. Le D^e Kathryn Taylor, directrice de l'unité de recherches sur le comportement à l'Université de Toronto, est chargée de l'étude et elle collabore avec le Comité consultatif d'experts sur les traitements du VIH du gouvernement fédéral. La CSC a aussi nommé l'un de ses membres à ce groupe d'étude.

Le Comité appuie sans réserve la proposition de la CSC visant la création d'un centre d'information sur les traitements. En outre, il félicite le Ministre d'avoir adopté l'idée du centre national d'information sur les traitements.

RECOMMANDATION 23:

Le Comité recommande qu'un centre national d'information sur les traitements du sida et de l'infection par le VIH soit créé afin de réunir de l'information et de la diffuser aux professionnels de la santé, aux personnes atteintes du sida et aux groupes de soutien communautaires. Le Comité demande instamment que le centre d'information soit créé le plus rapidement possible, à titre prioritaire.

Il est essentiel de fournir en temps opportun la chimiothérapie aux personnes atteintes du sida et du VIH. Ces médicaments, et surtout les nouveaux produits chimiques expérimentaux conçus pour s'attaquer directement au virus, coûtent d'ordinaire extrêmement cher. La plupart des victimes du sida sont des personnes jeunes qui n'ont pas encore beaucoup d'économies et qui sont souvent dans l'impossibilité de travailler lorsque l'infection se développe et se transforme en sida. Généralement, sinon toujours, les répercussions économiques du sida sont accablantes pour le patient.

Dans le cas de certaines drogues expérimentales, le patient n'a rien à payer puisque le fabricant assume le coût des essais qui font partie du processus de mise au point du médicament. Cependant, la situation peut être beaucoup plus compliquée lorsque le médicament expérimental est administré aux fins de traitement ouvert dans le cadre d'essais

cliniques, c'est-à-dire lorsqu'il ne fait pas l'objet de contrôles aussi rigoureux.

Comme, au Canada, la prestation de traitements est une responsabilité provinciale, la décision de payer les coûts de la chimiothérapie des victimes du sida appartient aux ministres provinciaux de la Santé. Par contre, le ministre fédéral de la Santé nationale et du Bien-être social a un rôle à jouer, rôle qu'il peut remplir en rencontrant ses homologues provinciaux.

RECOMMANDATION 24:

Le Comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social s'entende avec ses homologues provinciaux pour élaborer une politique commune afin que tous les médicaments contre le sida et le VIH soient fournis gratuitement, qu'ils en soient à l'étape expérimentale ou que leur distribution ait été approuvée.

Lorsqu'une personne contracte le sida, elle a besoin de soins considérables et continus. Le Comité a appris qu'une grande partie de ces soins sont fournis par des bénévoles oeuvrant au sein de divers organismes communautaires. En effet, s'il y a un aspect positif à une épidémie aussi brutalement dévastatrice que le sida, c'est la démonstration générale et vraiment héroïque d'humanité et de compassion de la part des personnes qui oeuvrent au sein des organismes communautaires d'aide aux victimes du sida.

Le gouvernement fédéral assure le financement de projets et le financement de base des organismes communautaires par l'entremise du Programme d'action communautaire antisida (PACA). Il finance les groupes communautaires depuis juillet 1985; avant la création du PACA en mai 1989, ce financement était fourni surtout par l'entremise de la Direction de la protection de la Direction générale des services et de la promotion de la santé. Les stratégies du PACA reconnaissent que le sida est un problème essentiellement communautaire, une opinion que partagent la Société canadienne du SIDA et d'autres témoins qui ont comparu devant le Comité.

L'un des principaux objectifs du PACA est de permettre aux organismes communautaires d'élaborer des programmes d'éducation sur tous

les aspects du sida, y compris la prévention de la transmission du virus, et, de façon plus générale, d'informer la communauté sur la nature de la maladie et les besoins des victimes. Le PACA fournit également des fonds aux groupes communautaires qui prennent soin des personnes atteintes du sida et c'est cette fonction qui nous intéresse.

Les personnes atteintes du sida ont grandement besoin de soins et de soutien, et les organismes communautaires sont en mesure de fournir les services requis. Cela peut se faire, en partie, par la formation et l'éducation de volontaires oeuvrant au sein d'organismes communautaires, que ce soit dans des centres d'accueil, des établissements de soins palliatifs ou au domicile du patient. Le gouvernement fédéral a l'occasion de contribuer davantage dans ce domaine en accordant des fonds par l'entremise du PACA aux organismes communautaires. En formulant la recommandation qui suit, le Comité veut féliciter le Ministère de l'aide qu'il a apportée dans le passé et qu'il fournit actuellement aux organismes communautaires et demander qu'on leur fournisse davantage de fonds maintenant et dans un avenir rapproché.

RECOMMANDATION 25:

Le Comité recommande que l'on accorde davantage de fonds aux groupes communautaires pour appuyer l'extraordinaire somme de travail bénévole que fournissent ces groupes pour soigner et soutenir les personnes atteintes du sida. Le Comité recommande en particulier que le gouvernement fédéral contribue au financement des centres d'accueil, des établissements de soins palliatifs et des soins à domicile à l'intention des personnes atteintes du sida en augmentant le financement des groupes de soutien communautaires.

Un certain nombre de témoins, notamment la Société canadienne du SIDA, ont dit que les traitements du sida et de l'infection par le VIH évoluent rapidement et que l'information change presque de jour en jour. Le sida est une nouvelle maladie très grave et qui exige beaucoup de soins, ce qui constitue un énorme fardeau pour le personnel des services de santé. Les médecins et le personnel infirmier sont très souvent débordés. En outre, le Comité a entendu des témoignages selon lesquels de nombreux

travailleurs de première ligne souffrent d'une forme d'épuisement professionnel attribuable à la nature exigeante de leurs fonctions.

Il semble évident au Comité, étant donné la nature inhabituelle de cette maladie et le fait que de nombreux médecins et infirmiers et infirmières ont commencé à pratiquer avant le début de l'épidémie de sida, qu'il faut des programmes d'éducation permanente sur le traitement, les soins et le soutien à fournir aux personnes atteintes du sida, en plus du centre national d'information sur les traitements mentionnés ci-dessus. Le Comité croit que le gouvernement fédéral pourrait assurer sa contribution matérielle en finançant des organismes nationaux de professionnels de la santé et, par conséquent, il fait la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 26:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral envisage la possibilité de fournir des fonds aux organismes nationaux de professionnels de la santé pour la mise en oeuvre de programmes d'éducation permanente sur le traitement, les soins et le soutien à fournir aux victimes du sida.

L'ACCÈS AUX NOUVEAUX MÉDICAMENTS

Même si la mise au point d'un vaccin ou d'un traitement contre le sida n'est pas pour demain, il n'en demeure pas moins que les connaissances scientifiques et médicales au sujet de la maladie ont évolué très rapidement, et que de nombreux médicaments s'annoncent prometteurs. Au Canada, comme dans la plupart des autres pays de l'Ouest, du reste, les nouveaux médicaments doivent toutefois être approuvés avant de pouvoir être distribués à la population. Les médicaments expérimentaux ne sont donc pas immédiatement accessibles à tous. Les personnes atteintes du sida, qui risquent de mourir à plus ou moins brève échéance et qui ne peuvent se tourner vers aucun autre traitement efficace, ainsi que les groupes qui les représentent ou leur offrent du soutien, déplorent cette situation et ont exercé des pressions afin que les intéressés puissent avoir accès plus facilement et plus rapidement aux médicaments expérimentaux. Aussi, par

suite de leurs pressions, on a déjà modifié la procédure habituelle d'autorisation des médicaments.

La procédure a changé de deux façons. En novembre 1988, la Direction des médicaments du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social a pris des mesures concrètes pour accélérer le processus d'autorisation des médicaments utilisés dans le traitement du sida, en se mettant en rapport plus étroit avec les fabricants de médicaments. On a rationalisé les modalités administratives tout en continuant d'appliquer des critères de sécurité. Selon la directrice adjointe (médicale) du Bureau des médicaments de prescription à usage humain, le D^r Michele Brill-Edwards, le délai d'autorisation a été écourté. Le Comité félicite le Ministère de cette heureuse initiative et espère qu'on agira de même pour les médicaments utilisés dans le traitement d'autres maladies pouvant s'avérer mortelles.

La question la plus controversée est celle de l'accès aux médicaments expérimentaux pour lesquels le processus d'autorisation est enclenché. Deux filières principales permettent d'avoir accès plus rapidement à ce type de médicaments. La première est le Programme de médicaments d'urgence (PMU). Ce programme existe depuis 1966, mais on y a généralement eu recours pour des cas plus isolés que ceux qui sont reliés à l'actuelle épidémie de sida. Dans le cadre de PMU, on prévoit, au cas par cas, une entorse au processus d'autorisation, lorsque la vie du patient est en danger et que la Direction a des raisons de croire que le médicament expérimental n'empirera pas l'état du malade, même si son efficacité reste à prouver. Ce programme est maintenant beaucoup plus facilement accessible aux personnes atteintes du sida et il semblerait qu'il aide assez bien à obtenir des médicaments expérimentaux.

La deuxième filière concerne les "essais ouverts" ou les "traitements ouverts" dans le cadre des essais cliniques de nouveaux médicaments. Cette catégorie d'essai vient s'ajouter au volet de l'expérimentation qui vise simplement à évaluer le nouveau médicament dans des conditions contrôlées. C'est une avenue relativement nouvelle qui s'est ouverte en bonne partie parce que les personnes atteintes du sida ont réclamé une plus grande accessibilité aux médicaments. Cette approche

prévoit la distribution du médicament, dans certaines conditions, à des personnes autres que les sujets témoins dans le cadre de l'expérience. Ces programmes de traitements ouverts facilitent, il est vrai, la collecte de renseignements qui sont également utiles à des évaluations, mais leur objectif principal est de permettre à des personnes qui ont désespérément besoin d'un tel traitement d'avoir accès à des médicaments expérimentaux. Les conditions régissant l'admissibilité aux essais ouverts sont toutefois controversées.

Des représentants de la Société canadienne du SIDA et de deux des groupes qu'elle chapeaute reconnaissent que l'accessibilité aux médicaments expérimentaux s'est considérablement améliorée, que ce soit par le biais du processus d'autorisation des médicaments ou dans le cadre du PMU. Ils soulignent toutefois que les intéressés sont encore loin d'avoir pleinement accès aux médicaments expérimentaux. La plupart des problèmes évoqués par ces groupes, par exemple, le manque d'information et l'absence de système efficace pour divulguer les renseignements disponibles, ne sauraient toutefois être imputés à la Direction des médicaments. Le Centre national d'information sur les traitements, dont la mise en place a été recommandée précédemment, devrait contribuer à atténuer le problème. Les représentants de ces groupes ont aussi parlé de l'hésitation des sociétés pharmaceutiques à rendre les médicaments accessibles en dehors des essais cliniques, des restrictions importantes que les entreprises imposent relativement à l'accès, et des coûts élevés de certains traitements expérimentaux.

Nous avons déjà abordé la question des coûts et de l'accès aux médicaments. Quant aux problèmes liés au rôle des sociétés pharmaceutiques, il en sera question ci-après. Les autres réserves exprimées par la SCS et les groupes qu'elle représente concernent la légitimité et l'intégrité du processus d'autorisation des médicaments lui-même.

Les porte-parole du Ministère ont expliqué au Comité que c'est seulement pour "des motifs très clairs de sécurité" qu'on peut refuser l'accès à un médicament dans le cadre du PMU. Ils ont aussi expliqué que si certaines entreprises pharmaceutiques hésitent avant de permettre l'utilisation de médicaments expérimentaux et si elles

assortissent de diverses conditions l'accès à des traitements ouverts, c'est qu'elles adoptent une attitude responsable par rapport à l'innocuité de ces médicaments nouveaux et relativement peu testés. Les témoins représentant des personnes atteintes du sida estiment pour leur part qu'au regard de la sécurité, le Ministère et les entreprises pèchent souvent par excès de prudence et que, de toute façon, c'est à la personne dont la vie est menacée que la décision devrait revenir.

Il est un principe fondamental que la SCS et ses groupes souhaitent voir reconnu, celui des "droits des catastrophés". Les intéressés expliquent ainsi ce principe: "Un individu faisant face à une menace à la vie a droit à tout traitement qui, d'après lui ou d'après son médecin, ou les deux ensemble, pourrait améliorer son état de santé". C'est un principe important et les arguments que l'on fait valoir à l'appui de celui-ci peuvent être très convaincants. D'aucuns considèrent comme une attitude paternaliste tout à fait inacceptable le fait de refuser à quelqu'un qui n'a vraisemblablement plus rien à perdre la possibilité d'essayer un médicament expérimental qui pourrait s'avérer efficace. Cette approche est toutefois lourde de conséquences, toute cette question étant extrêmement complexe et ne se résumant pas simplement à un énoncé de principes.

À l'instar de certains témoins, le Comité estime que le gouvernement fédéral devrait, à ce chapitre, faire "les premiers pas en vue de favoriser le dialogue avec les provinces, l'industrie du médicament et les organismes communautaires de lutte contre le SIDA". Les témoins demandent aussi que la reconnaissance des "droits des catastrophés" constitue la première étape, mais nous ne voulons pas souscrire à ce principe avant que des discussions ne se soient tenues et que toutes les parties en comprennent clairement les retombées éventuelles. Nous croyons qu'il faut d'abord examiner toutes les répercussions de ce principe et bien comprendre comment il s'appliquerait en pratique, avant d'y souscrire, ne serait-ce qu'avec réserve. En fin de compte, une reconnaissance partielle du principe pourrait suffire et être utile aussi bien dans le cadre du processus d'autorisation des médicaments que pour ceux qui veulent avoir accès aux traitements.

En rendant les médicaments plus accessibles aux personnes atteintes du sida ou infectées par le VIH, par l'entremise du PMU et des traitements ouverts, on reconnaît déjà implicitement que les personnes gravement malades devraient pouvoir s'exposer à des risques plus grands que ceux qu'on jugerait acceptables en d'autres circonstances. En fait, la notion de risque pèse moins lourd lorsqu'il est question de personnes qui semblent vouées à une mort certaine. Il faut autoriser ces personnes à courir de plus grands risques et leur offrir plus de possibilités. Comme la Direction des médicaments semble désormais convaincue qu'en pareil cas, seules les considérations fondamentales de sécurité doivent primer, il lui appartient maintenant d'explicitier ce que suppose la reconnaissance de ce principe.

Même si une reconnaissance partielle des "droits des catastrophés" paraît déjà implicite dans le processus actuel, le gouvernement fédéral ferait figure de proue s'il décidait d'envisager sérieusement une reconnaissance complète de ces droits. Tous ceux qui interviennent dans le processus d'autorisation des médicaments et tous ceux qui sont visés par ce processus seraient alors mieux renseignés sur ce principe et ses répercussions.

Un exercice de réflexion tout aussi sérieux à l'égard des médicaments utilisés dans le traitement d'autres maladies pouvant être mortelles serait également de mise. Le Ministère pourrait, comme l'a proposé le Groupe d'action-SIDA, demander au Centre d'éthique biomédicale de l'Université de Toronto de se pencher sur la question. Le Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill devrait aussi participer à une étude qui pourrait être menée en collaboration.

RECOMMANDATION 27:

Le Comité recommande au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social d'étudier le principe des "droits des catastrophés", lequel reconnaîtrait à un patient dont la vie est en danger le droit de choisir le traitement auquel il veut se soumettre. Le Comité recommande également au Ministère de faire connaître sa position au sujet de ce principe le plus tôt possible, à tout le moins, d'ici au 1^{er} janvier 1991. Le Comité sait que les progrès récents liés à l'accessibilité des médicaments non autorisés constituent implicitement une

reconnaissance partielle de ces droits et il s'en réjouit. Aussi, il recommande d'élargir cet accès le plus possible, tout en respectant l'intégrité du processus d'autorisation.

Une fois qu'il aura étudié le principe des "droits des catastrophés" et qu'il aura adopté une position explicite à ce sujet, le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social devrait envisager la possibilité d'adopter une approche différente, prévoyant la distribution de médicaments expérimentaux à des patients dont la vie est menacée. Il s'agirait d'une étape du processus actuel d'autorisation des médicaments et non pas d'une mesure d'exception, ce qui demeure fréquemment le cas. Cette approche supposerait la mise au point un processus d'autorisation conditionnelle, qui permettrait une distribution générale et la prescription de médicaments par des médecins, conformément aux règles généralement acceptées, mais sous réserve de certaines autres conditions.

À l'heure actuelle, c'est seulement pour des motifs très clairs de sécurité qu'on refuse d'autoriser l'utilisation d'un médicament dans le cadre du PMU. La Société canadienne du SIDA a cependant indiqué que de nombreux médecins ne savent pas comment se prévaloir du PMU, ajoutant que, de toute façon, l'objectif du Programme n'est pas d'assurer, à grande échelle, l'accès à un médicament. S'il y avait une avalanche de demandes et que les entreprises pharmaceutiques étaient disposées à autoriser l'utilisation de leurs médicaments, les responsables du Programme pourraient être dépassés par les événements.

En revanche, les essais ouverts qui sont venus se greffer au processus d'autorisation des médicaments semblent maintenant constituer une forme d'autorisation conditionnelle. Ainsi, quand on sait qu'un nouveau médicament a des chances d'avoir des effets bénéfiques et qu'il ne présente pas de danger excessif en matière de sécurité, on le rend accessible, sous réserve de certaines conditions, aux personnes qui sont suffisamment malades pour que le risque soit acceptable. Si l'on maintient le processus d'autorisation, c'est, semble-t-il, uniquement parce qu'il garantit, à des fins d'évaluation, la collecte de données.

On devrait pouvoir établir un système d'autorisation conditionnelle qui permette la communication d'informations en retour, à

des fins d'évaluation, mais qui n'exige pas pour autant que le médicament soit administré dans le cadre d'un essai clinique. L'autorisation serait assortie de trousse d'information qui expliqueraient aux médecins comment sélectionner ceux qui, parmi leurs patients, devraient pouvoir obtenir le médicament et qui les éclaireraient sur son mode d'utilisation et sur les conditions qui s'appliquent parce que le médicament fait encore l'objet d'évaluations. Le D^r Brill-Edwards nous a expliqué qu'on s'employait actuellement à constituer ce genre de trousse pour les essais ouverts, soulignant qu'un "protocole explicite" d'essais cliniques était préférable à l'approche davantage improvisée dans le cadre du PMU, lorsque les médicaments qui doivent être utilisés à des fins thérapeutiques en sont au premier stade du processus d'autorisation.

Un système d'autorisations conditionnelles serait un pas de plus et comporterait une structure administrative mieux étayée, qui renseignerait les médecins sur les nouveaux médicaments prometteurs et sur la façon d'y avoir accès autrement que dans le cadre des essais cliniques, quoique dans des conditions contrôlées. Le système pourrait aussi comprendre des autorisations conditionnelles qui différeraient selon les cas. Si à la suite d'une évaluation, on constatait que le médicament ne doit pas être autorisé ou qu'il doit être assujéti à d'autres conditions, on pourrait modifier l'autorisation, mais le risque auquel s'exposerait le patient entre-temps serait contrôlé et raisonnable.

RECOMMANDATION 28:

Conformément à la reconnaissance partielle des "droits des catastrophés" qui est désormais implicite dans le processus d'autorisation des médicaments, le Comité recommande également au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social d'envisager la possibilité d'adopter officiellement un système d'autorisations conditionnelles pour les médicaments destinés à traiter des maladies pouvant s'avérer mortelles, une fois établis certains critères fondamentaux de sécurité et d'efficacité. De façon générale, ce système permettrait aux médecins de prescrire des médicaments même s'ils font encore l'objet d'évaluations.

Au dire de certains témoins, si les médicaments expérimentaux deviennent plus accessibles, il y a un risque que les personnes qui

pourraient autrement se porter volontaires pour les essais cliniques de nouveaux médicaments ne demandent plutôt l'autorisation d'utiliser ce médicament à des fins purement thérapeutiques. Si le nombre de volontaires chutait de façon vertigineuse, il pourrait être difficile de réaliser des essais concluants, et l'intégrité du processus d'autorisation des médicaments pourrait s'en trouver compromise. Dans le cadre de l'expérience des "pistes parallèles" (autre façon de désigner les essais ouverts) qui a été menée aux États-Unis, il semble qu'on ait manqué de volontaires quand un médicament était facilement accessible, mais que le choix des nombreuses personnes ayant opté pour les essais ouverts a été le fait des délais résultant de la formation d'un groupe témoin pour les essais cliniques. Par ailleurs, à la lumière de cette expérience, il semble que des problèmes puissent se poser si les deux aspects sont mal organisés.

Nous devons nous assurer qu'en rendant les médicaments expérimentaux plus accessibles, nous ne portons pas atteinte au processus d'autorisation, faute de quoi tous y perdraient. Il faudrait aussi étudier en profondeur la question de la disponibilité des volontaires et élaborer des lignes directrices à ce sujet. Nous avons peut-être d'autres leçons à tirer de l'expérience des États-Unis et de celle d'autres pays.

RECOMMANDATION 29:

Le Comité recommande au ministère de la Santé et du Bien-être social d'entreprendre une étude afin de déterminer comment maintenir le bassin de volontaires pour les essais cliniques de nouveaux médicaments si on rend ces derniers plus accessibles. Cette étude devrait porter, entre autres choses, sur l'expérience des "pistes parallèles" menée aux États-Unis.

Bon nombre des préoccupations exprimées par les représentants de la Société canadienne du SIDA et des groupes qui en font partie concernent la mise sur le marché par les sociétés pharmaceutiques de leurs médicaments expérimentaux. Aucune société n'est tenue de mettre sur le marché ses médicaments expérimentaux, ni même d'effectuer des essais cliniques au Canada. Les représentants du Ministère ont dit clairement que, souvent, les entreprises se montraient tout simplement responsables lorsqu'elles refusaient pour des raisons de sécurité de mettre des médica-

ments en circulation, mais qu'elles le faisaient aussi, ce qui est tout à fait légitime, pour des raisons de coûts et parce qu'elles craignaient les poursuites.

Le Centre fédéral sur le SIDA a permis l'établissement du Réseau d'essais cliniques et, à notre avis, il peut jouer un rôle de premier plan en encourageant les sociétés pharmaceutiques à autoriser l'utilisation de leurs médicaments expérimentaux à des fins thérapeutiques. Il peut en effet travailler de concert avec les entreprises et faire en sorte que les tracasseries en matière de sécurité n'empêchent pas l'accès à certains médicaments; d'une façon générale, il peut aussi amener certaines sociétés pharmaceutiques qui pèchent par excès de prudence lorsqu'il s'agit d'autoriser l'utilisation d'un traitement à des fins thérapeutiques à réviser leurs positions. Le Centre peut aussi étudier les mesures qui inciteraient les entreprises à rendre les médicaments accessibles plus tôt et plus facilement.

RECOMMANDATION 30:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, par l'entremise du Centre fédéral sur le SIDA, encourage activement les sociétés pharmaceutiques à autoriser l'utilisation, au Canada, de leurs médicaments expérimentaux contre le sida et le VIH et qu'il envisage la possibilité de mettre en place des mesures incitatives pour les y encourager.

Les représentants du Ministère ont expliqué au Comité que les médecins traitants qui soignent des patients atteints du sida s'occupent de cas qui, normalement, seraient traités par des spécialistes. En d'autres termes, ils ne sont pas habitués à demander l'autorisation d'utiliser, dans le cadre du PMU, des médicaments non encore approuvés et ils craignent probablement plus que les spécialistes les répercussions d'ordre juridique.

Le Comité n'a pas eu l'occasion d'entendre le point de vue des représentants de l'industrie pharmaceutique, mais ceux-ci craignent très certainement les poursuites auxquelles ils pourraient s'exposer en autorisant l'utilisation de médicaments expérimentaux, particulièrement si cette utilisation est généralisée. Si l'on veut encourager les

entreprises à rendre leurs médicaments accessibles plus facilement et plus tôt, il faudra peut-être trouver une façon de limiter leur responsabilité tout en protégeant, au regard de l'innocuité, les intérêts fondamentaux de ceux auxquels on administre les médicaments.

RECOMMANDATION 31:

Le Comité recommande au gouvernement fédéral de commander et de coordonner dès maintenant une étude sur la responsabilité des sociétés pharmaceutiques et des médecins lorsqu'un médicament non autorisé devient accessible, afin de trouver des façons de limiter leur responsabilité pour les encourager à autoriser l'utilisation de ces médicaments, tout en protégeant les intérêts de ceux auxquels ils sont administrés.

LES ASPECTS JURIDIQUES, ÉTHIQUES ET SOCIAUX

On dit souvent que le sida n'est pas une maladie comme les autres. En fait, ce qui rend le sida et l'infection par le VIH si néfastes pour notre tissu social et notre santé, c'est la discrimination. Il est à la fois inutile et cruel de s'en prendre ainsi aux personnes atteintes du sida, ou infectées par le VIH, par peur, ignorance et fanatisme. Cette atteinte aux droits de la personne et à la dignité humaine doit être dénoncée avec acharnement à tous les niveaux possibles. Et on peut le faire, entre autres, en renforçant les garanties prévues dans les lois sur les droits de la personne.

La discrimination envers les personnes porteuses ou présumées porteuses du VIH est fondée en grande partie sur la peur d'être infecté à leur contact. Bien que le virus du sida ne puisse être contracté par simple contact, et qu'il n'y ait donc aucun motif raisonnable d'avoir peur, beaucoup de gens continuent d'agir d'une manière discriminatoire par ignorance ou indifférence. Il faut donc mettre sur pied des programmes d'information et de sensibilisation pour essayer d'enrayer l'ignorance à l'origine de cette peur. En outre, il est essentiel d'interdire dans la loi la discrimination fondée sur ce motif et d'élaborer des politiques pour protéger ceux qui sont victimes de fanatisme.

Au niveau fédéral, la Loi canadienne sur les droits de la personne et la politique que la Commission canadienne des droits de la personne a élaborée protègent déjà très bien ceux qui sont victimes de discrimination uniquement parce qu'ils sont porteurs ou présumés porteurs du VIH ou sont atteints, ou présumés atteints, du sida. On a critiqué la position adoptée par la Commission au sujet de certaines situations de travail qui devraient faire exception à la politique, mais la protection fondamentale garantie a été confirmée devant un tribunal. Elle est maintenant contestée devant des instances supérieures.

La principale lacune de la loi fédérale en ce qui concerne la protection tient au fait qu'elle n'interdit pas la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle. Au Canada, environ 80 p. 100 des victimes du sida continuent d'être des hommes homosexuels. Ce groupe a toujours été exposé à la discrimination sous toutes ses formes, et l'épidémie de sida n'a fait qu'aggraver la situation et la rendre peut-être encore plus dévastatrice pour ses victimes.

L'orientation sexuelle est protégée dans trois provinces - le Québec, l'Ontario et le Manitoba - et au Yukon. Le Dr Evelyne Wallace, spécialiste de la santé publique en Ontario s'intéressant de près au sida, a indiqué au Comité que cette protection était considérée comme un élément essentiel du programme ontarien de lutte contre le sida. Nous sommes d'avis qu'il faut encourager les huit autres provinces et territoires à préciser le plus tôt possible dans leurs lois que l'orientation sexuelle est un motif de discrimination illicite, mais nous sommes particulièrement inquiets que le gouvernement fédéral n'ait pas respecté son engagement à l'égard de cet important sujet. Son inaction a des répercussions importantes concrètement et d'un point de vue symbolique.

Depuis sa création, la Commission canadienne des droits de la personne demande instamment que l'orientation sexuelle soit inscrite comme motif de discrimination illicite dans la loi fédérale. Dans son plus récent rapport annuel, celui de 1988, elle revient à la charge en faisant remarquer qu'il "ne fait absolument aucun doute qu'il existe de la discrimination fondée sur ce motif et qu'elle est néfaste sur le plan social". Elle a indiqué avoir reçu un nombre incalculable de plaintes de discrimina-

tion fondée sur l'orientation sexuelle auxquelles elle n'a pu donner suite en raison de cette lacune dans la loi. Après l'entrée en vigueur, en 1985, des dispositions de la Charte sur l'égalité, le Sous-comité parlementaire sur les droits à l'égalité a recommandé que l'orientation sexuelle devienne un motif de discrimination illicite selon la loi fédérale. Le gouvernement avait accepté de donner suite à cette recommandation, mais il n'a encore rien fait en ce sens.

La Société canadienne du SIDA a confirmé que les membres des groupes communautaires et des groupes de personnes vivant avec le sida qu'elle représente se sont heurtés à de nombreux cas de discrimination fondée sur l'homophobie dans leur lutte de première ligne contre le sida. L'intolérance à l'endroit des homosexuels est souvent étroitement liée au fanatisme et à la peur que les personnes infectées par le VIH provoquent. Pourtant, la loi fédérale actuellement en vigueur étant ce qu'elle est, les employeurs et les propriétaires qui y sont assujettis peuvent néanmoins faire de la discrimination à l'endroit des homosexuels ou des personnes séropositives et échapper quand même à tout recours qui imputerait leur geste à du fanatisme.

À toutes les injures dont sont accablés les homosexuels viennent maintenant s'ajouter à cause de la peur du sida, l'homophobie, la condamnation et l'ostracisme. Le lien que beaucoup de gens font entre l'homosexualité et le sida fait du tort à ces deux réalités à la fois connexes mais distinctes. La récente série d'incidents violents dont ont été victimes des homosexuels dans différentes régions du Canada peut, du moins en partie, être le résultat de cette homophobie exacerbée. Pour protéger les homosexuels et les victimes du sida, nous devons indiquer clairement que la discrimination à l'égard des uns et des autres ne sera pas tolérée.

Ne serait-ce que pour des raisons de santé publique, il faut interdire la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle. La double discrimination dont sont victimes les homosexuels porteurs ou présumés porteurs du VIH nuit à la participation volontaire aux tests, au dépistage des contacts et aux autres mesures nécessaires à la protection de la santé publique. À l'issue de leur première série de consultations, les experts-

conseils du Ministère affirment dans leur "Document de travail pour l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'infection par le VIH et sur le sida" que: "Dans le cadre d'une stratégie nationale sur le sida, ou tout effort de santé publique en matière de sida, les conséquences de la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle semblent être importantes."

Bien que la portée de la loi fédérale soit plus restreinte que celle des lois provinciales, le fait qu'elle ne garantisse aucune protection peut aussi avoir une incidence symbolique considérable. M^{me} Joan Anderson, présidente de la Société canadienne du SIDA, a demandé que le gouvernement fédéral donne l'exemple à ce sujet et a déclaré:

Si nos dirigeants nationaux font savoir sans équivoque qu'ils n'éprouvent pas eux-mêmes vis-à-vis des homosexuels et des lesbiennes ce sentiment d'aversion ou d'antipathie, s'ils montrent qu'ils n'entretiennent pas à leur égard de préjugés particuliers, ils donnent à l'ensemble du pays un exemple d'une extrême importance.

Le Comité exhorte le gouvernement fédéral à tenir ses engagements et à montrer la voie dans cet important domaine des droits de la personne.

RECOMMANDATION 32:

Le Comité recommande sans ambages que le gouvernement fédéral respecte l'engagement qu'il a pris de préciser le plus tôt possible dans la Loi canadienne sur les droits de la personne que l'orientation sexuelle est un motif de discrimination illicite.

La Société royale du Canada a recommandé de mieux renseigner les décideurs et le grand public au sujet des lois sur les droits de la personne qui protègent les personnes victimes de discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, l'infection par le VIH ou le sida. Nous souscrivons à cette proposition. Il importerait de faire savoir aux employeurs, aux associés employés, aux propriétaires, aux fournisseurs de biens et de services et au grand public que la discrimination dans ces cas est interdite et que ceux qui en sont victimes peuvent demander réparation auprès d'une commission des droits de la personne. Il faudrait inciter toutes les autorités compétentes à élaborer des politiques claires et détaillées sur la discrimination liée au sida et faire en sorte que les droits garantis sont protégés.

RECOMMANDATION 33:

Le Comité recommande que le Centre fédéral sur le SIDA consulte la Commission canadienne des droits de la personne et ses homologues provinciaux pour mieux faire connaître la loi et les politiques qui interdisent toute discrimination fondée sur le sida ou l'infection par le VIH et, le cas échéant, sur l'orientation sexuelle.

La Société canadienne du SIDA et la Société royale du Canada ont aussi toutes les deux recommandé que tous les tests de détection de l'anticorps anti-VIH soient volontaires, sauf dans les cas de don de sang, de produits du sang, d'organes et de tissus. En général, les auteurs du document de travail approuvent les tests volontaires, mais indiquent qu'il faudra résoudre la "question" de l'administration des tests aux immigrants, aux patients et au personnel des hôpitaux et "aux autres groupes dont il peut être déclaré que leurs membres exposent les autres personnes à des risques". Aucun des témoins qui ont comparu devant nous n'a soulevé la question sauf pour recommander de ne pas rendre les tests obligatoires, quelle que soit la situation.

Les auteurs du document de travail insistent aussi sur la grande importance de la confidentialité et proposent l'adoption de lois pour établir la responsabilité civile en cas de manquement au principe de la confidentialité lorsqu'il n'est pas prouvé qu'un tort a été causé, proposition qu'a aussi faite la Société royale du Canada. Nous n'avons pas entendu assez de témoignages nous permettant de recommander que les lois soient modifiées pour garantir davantage la confidentialité, mais nous convenons qu'il est important de protéger les renseignements sur les résultats des tests de séropositivité et l'infection par le VIH et nous sommes d'avis que les lois devraient, au besoin, être revues et modifiées en conséquence. Nous reconnaissons en outre qu'il faudrait veiller à bien faire appliquer les lois en vigueur.

RECOMMANDATION 34:

Le Comité recommande que tous les tests de détection de l'anticorps anti-VIH soient volontaires sauf dans les cas de don de sang, de produits du sang, d'organes et de tissus et que la confidentialité voulue soit garantie.

La question de l'anonymat des tests est plus délicate. L'anonymat permettrait à une personne de subir un test sans avoir à se nommer ou à fournir des renseignements permettant de l'identifier de sorte qu'elle serait la seule à savoir si elle est séropositive. Les partisans de cette formule soutiennent que beaucoup de personnes devraient subir des tests, mais n'osent pas le faire de peur d'être identifiées. Cependant, les médecins sont d'avis que les tests anonymes empêcheraient les responsables de la santé publique de vérifier si ceux dont la séropositivité est confirmée ont reçu les conseils voulus, si leurs contacts sexuels ont été retracés, si les tests nécessaires ont été subis et surtout si leurs partenaires ont été informés qu'il leur fallait subir un test.

Les défenseurs de l'anonymat sont toutefois d'avis que c'est aux personnes séropositives d'avertir leurs partenaires et de retracer leurs contacts. Les experts-conseils du Ministère ont d'ailleurs convenu dans le Document de travail que c'est ce que devrait prévoir la stratégie nationale. Les défenseurs de l'anonymat ont en outre fait observer que le counselling est bien souvent offert par les médecins traitants et par les groupes communautaires ou représentant des personnes vivant avec le sida et que le fait que les tests soient anonymes ne veut pas dire que ceux dont la séropositivité est confirmée ne recevront pas le counselling voulu.

Qui plus est, selon eux, ceux qui n'ont pas subi de test, ne peuvent pas, de toute façon, être suivis par les responsables de la santé publique et ne sauront pas s'ils sont séropositifs. Ils ne seront donc pas avertis qu'ils doivent modifier leur comportement et mettre au courant de leur état leurs partenaires et leurs contacts sexuels. Des lois qui ne garantissent pas l'anonymat pourraient alors compromettre la santé publique au lieu de la protéger. Pour les partisans de cette formule, seul l'anonymat des tests garantit la confidentialité.

Le Comité n'a pas entendu assez de témoignages sur la question pour formuler des recommandations précises, mais plusieurs de ses membres croient fermement que la stratégie nationale doit prôner l'anonymat des tests. Cette question reste des plus importantes et elle est considérée comme une priorité absolue par la Société canadienne du SIDA et d'autres intervenants. Le problème doit être réglé et nous sommes déter-

minés à entendre d'autres témoignages pour être en mesure, ultérieurement, de formuler des recommandations.

LES UTILISATEURS DE DROGUES INTRAVEINEUSES ET LES PROGRAMMES D'ÉCHANGE DE SERINGUES

Un certain nombre de témoins qui ont comparu devant le Comité ont parlé des utilisateurs de drogues intraveineuses (UDIV) et des programmes d'échange de seringues qui empêcheraient la transmission du VIH à la suite du partage des seringues. (Cette question est aussi directement liée au problème du sida dans les établissements carcéraux, aspect qui sera abordé plus loin dans le présent rapport.) Le partage des seringues parmi les UDIV a entraîné une augmentation spectaculaire de l'incidence de l'infection par le VIH chez certains groupes d'utilisateurs.

Le document de travail reconnaît que les UDIV "constituent un groupe particulièrement délicat à atteindre", et recommande au ministère de la Santé nationale et Bien-être social ainsi qu'aux provinces de conjuguer leurs efforts pour "élaborer, mettre en oeuvre et évaluer des programmes pilotes d'intervention auprès des utilisateurs de drogues injectables". Cette recommandation est tout à fait légitime, mais elle n'aborde pas directement la question des programmes d'échange de seringues, programmes qui sont incontestablement l'aspect le plus controversé de tout effort d'intervention auprès des UDIV.

En mars 1989, la ville de Vancouver a lancé un programme d'échange de seringues comportant plusieurs volets. Le conseil municipal a en effet approuvé le programme en février 1989, ainsi que l'octroi d'une subvention de 100 000 \$ à un organisme local, la Downtown Eastside Youth Activities Society, organisme chargé de mettre le programme au point et de l'administrer. Il semble que le programme ait été couronné de succès: en octobre 1989, plus de 2 600 UDIV s'y étaient inscrits, le pourcentage d'échange de seringues a atteint un niveau record de 98 p. 100 en novembre, et on a constaté une augmentation du nombre d'utilisateurs demandant qu'on les oriente vers des services d'aide aux toxicomanes. Le fait que les UDIV

ne se sentent pas jugés et qu'on ait adopté à leur égard une attitude non inquisitrice a contribué à la bonne marche du programme.

En juillet 1989, le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social a annoncé le lancement d'un programme visant à enrayer la transmission du VIH parmi les UDIV. Dans le cadre de ce programme, on appuiera des projets pilotes dont le but est d'évaluer l'efficacité des stratégies de prévention visant les utilisateurs de drogues injectables. Des projets financés conjointement par le fédéral et les provinces ont été mis sur pied au Québec et en Ontario, et des projets pilotes sont actuellement en cours à Montréal et à Toronto. Bien que ces projets soient appelés "projets pilotes", il s'agit en fait de programmes d'envergure et non pas simplement de recherches d'une portée limitée.

Le Comité sait que les programmes d'échange de seringues à l'intention des utilisateurs de drogues injectables sont controversés et que certains y voient une approbation tacite de la consommation de drogues injectables, même si ce n'est évidemment pas là le but de l'exercice. Comme en fait foi le programme qui a été mis en oeuvre à Vancouver et dont il a été précédemment question, il semble que les programmes d'échange de seringues incitent parfois les UDIV à demander l'aide de spécialistes et à suivre une cure de désintoxication. À l'occasion de ses deux comparutions devant le Comité, une représentante du CCN-SIDA, le D^r Catherine Hankins, a abordé la question en ces termes:

Je participe très activement au projet (d'échange de seringues) de Montréal, où nous voyons défiler plus de 800 personnes par semaine. Les toxicomanes réagissent très positivement et nous commençons à voir évoluer la demande de traitement exactement comme nous l'avions prévu [...] Ils viennent tout simplement en chercher une, et s'ils ne veulent parler à personne, il leur suffit de répondre à d'autres questions écrites, après quoi ils peuvent s'en aller. [...] Les détenues ont été profondément surprises de voir que nous nous intéressons suffisamment à elles pour faire quelque chose qui n'a pas nécessairement l'appui du public - et c'est le fait de savoir que l'on se préoccupe de leur santé qui conduit ces gens-là, souvent après 15 ou 20 visites à l'endroit où ils peuvent échanger des aiguilles, à dire qu'ils aimeraient bien parler à quelqu'un [...] lorsqu'ils [...] s'aperçoivent qu'ils ne sont pas jugés, ils commencent à se demander s'ils ne feraient pas bien de franchir l'étape supplémentaire.

Compte tenu des témoignages de ce genre qui lui ont été présentés durant ses audiences publiques et du bilan concernant le programme d'échange de seringues instauré dans la ville de Vancouver, le Comité appuie la mise en oeuvre de programmes visant concrètement à enrayer la transmission du VIH parmi les UDIV, y compris le recours à des programmes d'échange de seringues, pour autant que ces programmes soient soigneusement évalués. Le Comité félicite le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social de l'approche positive que le Ministère a adoptée à ce chapitre. Les membres du Comité estiment que l'évaluation des projets pilotes de deux ans doit être considérée comme prioritaire, de sorte que l'on puisse mettre sur pied des programmes permanents.

RECOMMANDATION 35:

Le Comité appuie le programme fédéral actuel qui a été annoncé en août 1989 et qui prévoit la réalisation d'études pilotes d'une durée de deux ans sur les programmes destinés aux utilisateurs de drogues injectables, y compris les programmes d'échange de seringues, et il recommande que soit considérée comme prioritaire l'évaluation des résultats du programme qui sera effectuée par le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, de façon que la décision de poursuivre ou non les programmes à l'intention des utilisateurs de drogues injectables puisse être prise le plus tôt possible une fois les études terminées.

En ce qui concerne le partage des coûts entre le gouvernement fédéral et les provinces, les groupes qui s'intéressent au problème du sida s'inquiètent de ce que certaines provinces hésitent à participer aux programmes d'échange de seringues et souvent refusent de le faire. C'est le cas des gouvernements de la Colombie-Britannique et de la Nouvelle-Écosse. Le problème est le suivant: en refusant de participer à des programmes financés conjointement, les gouvernements provinciaux entravent les projets de financement fédéral de cette nature, pour ne pas dire l'utilisation des fonds fédéraux prévus à cette fin.

Plusieurs témoins ont indiqué que le Ministère pourrait essayer de trouver des solutions novatrices à ce problème. La participa-

tion des municipalités est une idée qui pourrait être retenue. Dans le cadre du fédéralisme canadien, le gouvernement fédéral serait malvenu de faire fi des provinces et de traiter directement avec les municipalités, mais il serait peut-être possible aux trois ordres de gouvernement de conclure des ententes. La ville de Toronto a assumé les coûts liés à l'échange de seringues et à d'autres aspects d'un programme qu'elle a mis en oeuvre tandis que le gouvernement fédéral et la province ont assumé d'autres frais et se sont occupés d'autres aspects du programme en fournissant par exemple les services d'infirmiers et d'infirmières et de travailleurs communautaires. Le Comité se réjouit de telles initiatives de la part des municipalités et encourage le gouvernement fédéral et les provinces à leur emboîter le pas.

Le Comité espère que des solutions de ce genre inciteront le gouvernement fédéral à conclure avec les provinces des ententes à frais partagés qui permettront de mettre en oeuvre des programmes d'échange de seringues et d'autres programmes à l'intention des utilisations de drogues injectables. Comme nous l'avons mentionné précédemment deux ententes de ce genre ont déjà été conclues, l'une avec le Québec et l'autre avec l'Ontario, et le Dr Alastair Clayton, directeur général du Centre fédéral sur le SIDA, a indiqué au Comité qu'on négociait actuellement avec le gouvernement de la Colombie-Britannique une entente à frais partagés dans le cadre de laquelle pourrait être mis en oeuvre un programme d'échange de seringues.

RECOMMANDATION 36:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social étudie des solutions au problème résultant de l'hésitation de certaines provinces à participer à des programmes d'échange de seringues, voire de leur refus de le faire, empêchant par le fait même la conclusion d'ententes fédérales-provinciales de partage des coûts dans cet important domaine.

LES PRISONS

Les recommandations que nous faisons au sujet des prisons pourraient également s'appliquer aux établissements provinciaux, mais comme parlementaires fédéraux nous nous intéressons d'abord au système carcéral fédéral. Ce qui se fera, ou ne se fera pas, dans ce système aura de toute façon des répercussions sur les autres établissements au Canada. L'un de nos témoins nous a dit que "les institutions [...] provinciales sont actuellement dans l'expectative et attendent de voir ce que va faire le gouvernement fédéral. Tout le monde attend qu'on prenne l'initiative dans ce domaine". Jusqu'à présent, ce n'est pas le gouvernement fédéral qui a montré la voie.

À certains égards, la question des programmes à mettre sur pied pour empêcher la transmission du VIH dans les prisons est relativement simple. Il semble clair que ces programmes sont nécessaires, et toutes les autorités médicales s'entendent sur les mesures à prendre. La population carcérale est littéralement une population captive et les autorités pénitentiaires sont bien placées pour mettre sur pied n'importe quel programme jugé essentiel pour la protection de la santé des détenus. Malgré cela, au niveau fédéral du moins, elles refusent d'agir et ce, pour des raisons que seuls d'autres administrateurs de pénitenciers pourraient peut-être comprendre, étant donné qu'elles sont toutes fondées sur "l'expérience correctionnelle". Après les témoignages que nous avons entendus, il nous est impossible d'accepter cette réponse.

Nous sommes convaincus du besoin évident de programmes contre la transmission du VIH dans les prisons fédérales, mais ce n'est pas grâce aux renseignements que le commissaire au Service correctionnel du Canada a pu nous communiquer. M. Ingstrup nous a dit que depuis que le premier cas de sida a été signalé dans les prisons fédérales, on a décelé neuf autres cas de sida et 49 cas de séropositivité parmi les détenus. Même si le commissaire reconnaît que ces chiffres doivent être considérés avec prudence, la réalité doit être tellement différente que ces statistiques ne sont d'aucune utilité.

Nous savons que les détenus ont des activités sexuelles; des estimations pour les prisons fédérales américaines indiquent que c'est le

cas de 18 à 28 p. 100 d'entre eux. À cause de la politique du Service correctionnel, il s'agit dans tous les cas d'activités sexuelles sans protection. Par ailleurs, selon des témoignages que nous avons entendus, 50 p. 100 des détenus utiliseraient des drogues, et le partage de seringues pour l'injection de drogues intraveineuses serait pratique courante, les seringues servant également aux tatouages. Là encore, à cause de la politique du système carcéral, les détenus n'ont pas la possibilité de nettoyer les seringues qu'ils utilisent. Par conséquent, il y a certainement une incidence marquée de comportements à risque élevé. Le résultat est sûrement un taux d'infection par le VIH beaucoup plus élevé que dans l'ensemble de la population. Mais les chiffres dont dispose le commissaire sembleraient indiquer que le taux d'infection est à peu près le même que la plus forte expression de la moyenne canadienne. Cela nous paraît invraisemblable, et d'autres chiffres semblent d'ailleurs brosser un tableau tout à fait différent.

Le D^r Catherine Hankins, membre du CCN-SIDA, a fait des recherches dans deux établissements provinciaux de Montréal et une étude dans un établissement pour femmes pour lequel elle a des résultats; elle vient d'en entreprendre une autre à la prison de Bordeaux, un important établissement provincial pour hommes. Il semblerait que ce sont les seules études qui aient été réalisées au Canada sur le VIH et le sida dans les prisons. Dans la prison pour femmes, l'incidence d'utilisation de drogues est élevée, à savoir 50 p. 100, comme ce que l'on a estimé pour certains pénitenciers fédéraux, et de nombreuses détenues sont des prostituées. Selon les données recueillies par le D^r Hankins, 7,2 p. 100 de la population carcérale est infectée par le VIH. Même si les conditions dans les prisons fédérales sont différentes, il est peu probable que l'incidence de détenus infectés par le VIH y soit beaucoup plus faible; elle pourrait même être plus élevée. Si on transpose les chiffres du D^r Hankins au système fédéral, on peut donc supposer que près de 1 000 détenus fédéraux pourraient être séropositifs sur une population carcérale totale de 13 500 personnes.

Nous devons déterminer quelle est la prévalence de la séropositivité parmi les détenus du système carcéral fédéral, et nous ren-

seigner sur l'incidence d'infection à l'intérieur même des prisons. Il est évidemment possible de déterminer l'une et l'autre, quoique dans le deuxième cas, il faudrait effectuer des études plus poussées. Le commissaire nous a admis franchement qu'il n'avait pas de données concrètes sur l'étendue de l'infection par le VIH dans les prisons (ce qui était d'ailleurs le cas pour d'autres aspects importants sur lesquels nous lui avons demandé des renseignements semblables, par exemple, l'importance de l'activité sexuelle et de l'utilisation de drogues). Il a ajouté qu'il serait possible d'obtenir ces renseignements et que toute tentative en ce sens poserait des problèmes d'éthique et de nature juridique.

Les études du D^r Hankins montrent que cela n'est tout simplement pas le cas. Même si le milieu carcéral pose certaines difficultés, des tests non reliés, c'est-à-dire qui ne permettraient pas d'identifier un détenu en particulier, effectués à partir de surplus d'échantillons de sang, pourraient nous fournir des données fiables sur la prévalence de l'infection par le VIH. On pourrait effectuer le même genre de tests en faisant des prises de sang aux détenus qui arrivent et qui sont relâchés, ce qui nous permettrait de déterminer le nombre de personnes infectées pendant leur détention. C'est exactement la même technique qui est utilisée pour recueillir des données sur l'étendue de l'infection par le VIH dans l'ensemble du Canada et il n'y a pas de répercussions juridiques ou éthiques tant que l'étude est réalisée par des professionnels au moyen de techniques appropriées.

Le commissaire a indiqué à maintes reprises qu'il n'avait pas de renseignements sur lesquels fonder une politique plus vaste sur le VIH et le sida. Mais lorsque des membres du Comité l'ont encouragé à faire le genre d'études suggérées par le D^r Hankins, du moins à titre d'essai, le commissaire a répondu qu'il ne pensait pas que cela était nécessaire, disant qu'il surveillerait ce qui se passait ailleurs.

Il est essentiel d'obtenir des renseignements plus sûrs sur l'étendue de l'infection par le VIH dans nos prisons. Les mesures à prendre sont cependant évidentes. Elles sont exposées dans la Déclaration relative au milieu correctionnel, présentée au CCN-SIDA et annexée au présent rapport. Ce document a été approuvé par le ministre de la Santé

nationale et du Bien-être social et constitue à tout point de vue la position médicale. Même le commissaire reconnaît franchement que cette déclaration reflète, du moins en ce qui concerne les premières recommandations, la position de la Société royale du Canada, de son propre Comité consultatif sur les services de santé et, en fait, une position médicale tout à fait valable.

Les recommandations du CCN-SIDA comportent tout un éventail de mesures, notamment des programmes d'éducation; des changements au cadre carcéral et d'autres dispositions visant à limiter les viols dans les prisons; des tests de dépistage du VIH vraiment confidentiels; des services de soutien psychosocial; et des recherches sur l'infection par le VIH et sa propagation dans les prisons comme celles que nous avons décrites ci-dessus. Parmi toutes les mesures recommandées, celles qui sont peut-être les plus importantes, et les plus controversées, sont l'accès confidentiel à des condoms et la disponibilité de désinfectant pour décontaminer les seringues, y compris les seringues utilisées pour le tatouage, ce qui permettrait d'empêcher la transmission du VIH ainsi que du virus de l'hépatite B.

Nous avons certaines réserves quant à l'efficacité des programmes d'information sur le VIH créés à l'intention des détenus et du personnel. Certains indices nous laissent supposer qu'ils ne contribueront probablement pas beaucoup à modifier le comportement et qu'ils ne sont pas obligatoires ni imposés aux détenus alors que le milieu carcéral se prêterait à ce genre de mesures. De l'avis du D^r Hankins, certains détenus pourraient craindre que d'autres supposent qu'ils sont infectés s'ils assistent à des programmes volontaires. De toute façon, à moins qu'ils ne s'abstiennent de tout comportement à risque élevé, ce qui est sûrement peu probable, les détenus ne tireront guère profit de cette information s'ils n'ont pas les moyens de l'appliquer. Les détenus ont expliqué au D^r Hankins que les séances d'éducation sont tout simplement frustrantes. "Nous arrivons à les rendre enthousiastes lorsqu'il s'agit de se protéger, mais ils n'ont pas les moyens de le faire."

La réponse du commissaire est que si l'on distribuait des seringues propres, cela équivaldrait à encourager l'utilisation de dro-

gues. Cela, dit-il, est contraire aux principes fondamentaux du système de justice pénale, quoiqu'il admette que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social n'encourage pas l'utilisation de drogues lorsqu'il participe à des programmes d'échange de seringues dans la population en général comme moyen de faire face à un problème urgent et prépondérant en matière de santé. En outre, le commissaire est persuadé que la distribution de seringues non contaminées inciterait à la consommation de drogues, mais il s'agit là d'un argument qu'il ne peut étayer de preuves tangibles. Il n'a par contre rien dit des effets que pourrait avoir la distribution de matériel de décontamination.

Le D^r Hankins dit, par ailleurs, que "rien qu'à cause du tatouage, il faudrait des désinfectants". À celà, le commissaire répond que les seringues utilisées pour le tatouage seraient confisquées si elles étaient trouvées. En ce qui concerne les condoms, il déclare qu'ils pourraient être utilisés pour faire la contrebande de drogues et que si un détenu avalait un condom contenant de la drogue cela pourrait être dangereux; il a cependant admis que la transmission du VIH est également dangereuse, et qu'on pourrait même dire que c'est une préoccupation plus valable sur le plan de la santé.

Deux thèmes dominant le témoignage du commissaire. Le premier est "l'équilibre". Même s'il reconnaît clairement la validité des recommandations du CCN-SIDA et d'autres groupes sur le plan médical, il soutient qu'il doit mettre en équilibre les raisons médicales et les préoccupations correctionnelles. Nous ne voyons aucun indice de cet équilibre. Mis à part quelques programmes d'information qui nous laissent sceptiques, toutes les principales recommandations médicales ont été rejetées; ou plutôt, non pas rejetées, mais perdues dans cette mise en équilibre. Le commissaire n'est pas du tout disposé à admettre que l'on pourrait mettre à l'essai certaines de ces mesures de façon limitée et en surveiller attentivement les résultats. Par exemple, les détenus peuvent se procurer du désinfectant dans les établissements provinciaux dont s'occupe le D^r Hankins et cela ne cause pas de problèmes. Selon le D^r Hankins, "nous n'avons rien fait pour voir ce qui se passerait dans la

réalité". A cette position, le commissaire oppose son instinct, mais nous pensons que c'est une opinion qui devrait au moins être mise à l'épreuve.

L'autre thème, cher au commissaire, est "l'expérience correctionnelle", que nous devons tout simplement accepter, selon lui, si nous ne la comprenons pas. Les leçons tirées de cette expérience ne peuvent pas être expliquées de façon satisfaisante à ceux de l'extérieur. Nous jugeons cette réponse inadmissible. Cela voudrait dire qu'une décision prise par un administrateur pénitentiaire ne pourrait jamais être remise en question; nous ne pouvons pas accepter cela.

En outre, certaines conclusions qu'il tire de cette expérience ne nous semblent pas vraisemblables. Selon le commissaire, si des condoms étaient disponibles, les détenus ne pourraient plus éviter les relations sexuelles sous prétexte qu'ils ont peur de contracter le sida. Outre qu'il nous est difficile d'admettre que cette excuse pourrait valoir dans un milieu coercitif comme une prison, nous avons du mal à imaginer que des personnes qui seraient trop irresponsables, de l'avis du commissaire, pour utiliser un condom si elles en avaient la possibilité, pourraient accepter un subterfuge aussi subtil. Nous pensons la même chose de l'argument selon lequel la possibilité de décontaminer les seringues atténuerait la peur du sida chez les détenus qui ont des problèmes d'intoxication, les privant ainsi d'une raison de se débarrasser de cette toxicomanie pendant leur séjour en prison.

De toute façon, le commissaire reconnaît franchement que les experts du système correctionnel ne sont pas unanimes sur ces questions. Il semble que l'Angleterre et l'Australie envisagent la possibilité de fournir des condoms, ce que font déjà la France, les États américains du Vermont et du Mississippi, et les prisons municipales de plusieurs grandes villes américaines, notamment New York.

Nous serions plus disposés à nous en remettre dans une certaine mesure à l'expérience du système correctionnel si elle était étayée d'un peu plus de renseignements objectifs. Comme nous l'avons dit précédemment, le commissaire reconnaît et déplore le fait que ces renseignements n'existent pas, mais il n'est pas prêt à essayer de les recueillir par des recherches qui porteraient sur les attitudes des détenus à l'égard

de la disponibilité de condoms ou de seringues propres, sur les effets de programmes pilotes qui pourraient être mis à l'essai et sur des données essentielles comme l'utilisation de drogues et le comportement sexuel. (Pourtant, il se dit en faveur de la recherche en général.) Le D' Hankins nous a indiqué que c'est exactement ce genre d'information qu'elle essaie d'obtenir grâce à l'étude entreprise à la prison de Bordeaux et qu'il y a tellement de prisonniers intéressés qu'il y a une liste d'attente. La clé semble être la participation de chercheurs de l'extérieur en qui les détenus ont confiance pour maintenir une confidentialité absolue.

Nous pouvons comprendre que certaines mesures recommandées pourraient poser des difficultés si l'on essayait de les mettre en application dans un milieu carcéral. Mais que l'on refuse même d'essayer de le faire nous dépasse. Le Service correctionnel a le pouvoir de prendre des mesures raisonnables pour protéger la santé des détenus qui sont sous sa supervision. Le Service devrait également s'inquiéter de la menace que ces détenus représentent pour la santé de l'ensemble de la population lorsqu'ils sont libérés. De l'avis du D' Hankins, "il faut que quelqu'un montre un peu de courage" et se décide à lancer au moins un projet pilote pour voir, par exemple, ce qui arriverait si des condoms étaient vendus au petit magasin du pénitencier. Le Comité est heureux de constater que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social a fait siennes les recommandations du CCN-SIDA. Nous l'encourageons à exhorter son collègue, le Solliciteur général, à faire de même et nous prions ce dernier d'agir le plus rapidement possible.

RECOMMANDATION 37:

Le Comité recommande vivement que le Solliciteur général entreprenne le plus tôt possible de mettre en oeuvre les recommandations du CCN-SIDA qui ont reçu l'appui du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, pour prévenir la transmission du VIH dans les prisons.

RECOMMANDATION 38:

Le Comité recommande notamment que le Solliciteur général prenne des mesures immédiates pour que des condoms et des désinfectants pour la décontamination des seringues soient fournis, de façon confidentielle, aux détenus des prisons fédérales.

RECOMMANDATION 39:

Le Comité recommande en particulier que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, en collaboration avec le Service correctionnel du Canada, entreprenne immédiatement une étude pilote en se servant de techniques d'enquête non reliées sur la prévalence de la séropositivité et en prenant toutes les sauvegardes éthiques nécessaires pour évaluer le niveau d'infection par le VIH dans les prisons fédérales.

Le commissaire nous a dit:

Nous encourageons les groupes de soutien communautaires à venir participer à ces séances (d'éducation). Nous estimons que les détenus prêteront plus facilement attention à des avertissements qui leur seront donnés par des groupes indépendants du Service correctionnel du Canada; nous comptons donc beaucoup sur l'aide de ces groupes extérieurs.

Comme, pour le moment, les séances d'éducation sont à peu près la seule chose que les détenus obtiendront en ce qui a trait à la transmission du VIH, nous croyons que le gouvernement fédéral ne devrait négliger aucun effort pour rendre ces programmes aussi efficaces que possible. Nous savons que les groupes communautaires ont déjà relevé ce défi et nous demandons au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social de soutenir leurs efforts en leur accordant davantage de fonds et d'autres ressources.

RECOMMANDATION 40:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social donne plus de fonds et d'encouragements aux groupes communautaires pour qu'ils puissent accepter l'invitation du commissaire du Service correctionnel à mettre en oeuvre des programmes d'éducation et de sensibilisation en matière de sida dans les prisons fédérales.

Si le nombre de détenus diagnostiqués comme étant séropositifs dans les prisons fédérales est si faible, c'est probablement que la plupart des détenus ne croient pas du tout à la confidentialité des services de santé des prisons. Nombre d'entre eux ont sans doute attendu d'être

libérés avant de se soumettre à des tests de dépistage. La crainte d'informer l'administration des prisons de leurs activités sexuelles a pu aussi empêcher de nombreux détenus du Vermont et du Mississippi de "demander" les condoms disponibles dans ces États, ce qui expliquerait que le taux des demandes ne dépasse pas 10 p. 100.

Le commissaire nous a indiqué que l'information sur la santé, y compris sur le VIH, est considérée comme confidentielle, mais qu'elle doit être consignée dans les dossiers médicaux de la prison. Étant donné qu'il serait très difficile de protéger de tels dossiers écrits dans un milieu carcéral, il n'est pas étonnant que le D' Hankins nous ait tenu les propos suivants: "Lorsque je m'adresse aux détenues, elles me disent qu'elles ne souhaitent en aucun cas subir le test en milieu carcéral dans le cadre des opérations actuelles. J'ai parlé à des directeurs de prison qui avouent ne pas avoir confiance dans leurs services de santé. Ils disent que c'est une véritable passoire qui laisse filtrer l'information."

L'expérience du D' Hankins nous porte à croire que la seule solution à ce problème est peut-être de faire appel à des services de santé de l'extérieur, comme des cliniques communautaires, qui pourront protéger la santé et la confidentialité des détenus, comme c'est le cas dans l'établissement provincial pour femmes qu'elle a étudié. Le commissaire a jugé pareille solution inacceptable sous prétexte des coûts additionnels. Le D' Hankins est d'avis que ce n'est pas une question d'argent et que le Service correctionnel aurait plutôt peur de perdre le contrôle des renseignements sur la santé des détenus. Comme les coûts comportent probablement une part plus importante de salaires d'infirmières et d'infirmiers et d'aides infirmiers que d'honoraires de médecins, il ne coûterait peut-être pas plus cher de confier les services de santé à un organisme de l'extérieur que d'avoir des services internes. Le programme de privatisation du gouvernement fédéral est fondé sur l'idée que les services extérieurs peuvent être compétitifs. C'est une idée qui mérite au moins de faire l'objet d'une étude sérieuse.

RECOMMANDATION 41:

Le Comité recommande que le Solliciteur général entreprenne immédiatement une étude des avantages qu'il y aurait à confier les services de soins de santé des prisons à des organismes de l'extérieur. Le Comité partage l'avis selon lequel la confidentialité des renseignements sur la santé des détenus pourrait être mieux protégée si ces services étaient fournis par des organismes de l'extérieur.

LES OBLIGATIONS INTERNATIONALES

Le Comité n'a pas reçu beaucoup de témoignages sur les aspects internationaux de l'épidémie du sida, mais il n'en reste pas moins que les dimensions internationales de la maladie sont bien connues. Le sida s'est propagé avec la rapidité de l'éclair dans certains pays en développement. Quelques pays de l'Afrique subsaharienne ont presque été anéantis par la maladie, un nombre incroyable de pertes de vie et de cas d'infection y ayant été signalés. Par exemple, d'après un récent bulletin de nouvelles en provenance de Kigali (Ruanda), entre 25 et 30 p. 100 de la population sexuellement active de cette capitale serait infectée par le virus du sida. Si l'épidémie est particulièrement dévastatrice dans les pays en voie de développement c'est que, ou les infrastructures et les programmes de soins de santé et de services sociaux y sont presque inexistantes ou ils sont beaucoup moins efficaces que dans un pays comme le Canada.

En janvier 1990, plus de 200 000 cas de sida avaient été signalés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dont plus de la moitié aux États-Unis. Le nombre réel de cas, à l'échelle mondiale, serait toutefois peut-être plus proche de 500 000, étant donné le nombre de cas non déclarés dans les pays en voie de développement. En outre, l'OMS estime qu'il se pourrait bien que dix millions de personnes aient déjà été infectées par le VIH. D'ici à la fin du siècle, le nombre de cas de sida pourrait atteindre six millions à l'échelle mondiale.

Le Canada a joué un rôle très positif et très efficace dans la lutte internationale contre le sida et l'infection par le VIH; nos contributions financières aux programmes internationaux se comparent

avantageusement à celles que versent d'autres pays industrialisés. Le Centre fédéral sur le SIDA collabore avec l'OMS, et le Bureau de la coopération extérieure du CFS s'occupe activement des programmes de l'OMS.

Les principaux organismes du gouvernement fédéral sur la scène internationale sont le Centre de recherches pour le développement international (CRDI) et l'Agence canadienne de développement international (ACDI).

Le CRDI travaille en collaboration avec un certain nombre d'organismes nationaux et internationaux effectuant des recherches sur le sida. Il finance à l'heure actuelle des projets relatifs au sida dont le coût s'élève à 2,1 millions de dollars. Le Centre concentre ses recherches sur le comportement sexuel, l'objectif étant d'influencer le comportement de manière à faire adopter aux populations des pratiques plus sûres, et partant à prévenir la transmission du HIV. Jusqu'à maintenant, les programmes du CRDI ont visé essentiellement les pays de l'Afrique de l'Est, en grande partie parce que les demandes d'aide viennent surtout de pays de cette région.

La participation de l'ACDI à la lutte internationale contre le sida a été définie en octobre 1987 lorsque l'Agence a établi des lignes directrices. L'Agence s'intéresse plus particulièrement aux activités de prévention, aux programmes de sensibilisation ainsi qu'aux systèmes de soins primaires. Jusqu'à maintenant, l'ACDI a consacré 70,4 millions de dollars à ce problème. La Division de la coopération technique multilatérale de l'ACDI souscrit au programme global contre le SIDA de l'OMS (OMS/PGCS) et y a injecté au titre de l'aide multilatérale 19,4 millions de dollars depuis 1986-1987. Voici quelles sont les autres initiatives de l'ACDI: programmes régionaux et bilatéraux en Afrique francophone - 22,8 millions de dollars; programmes bilatéraux en Afrique anglophone - 18,3 millions de dollars; programmes bilatéraux dans la région des Amériques - 6,2 millions de dollars; et programmes mis en oeuvre de concert avec des institutions canadiennes et des organismes non gouvernementaux (ONG) par l'intermédiaire de la Direction des programmes spéciaux de l'ACDI - 3,7 millions de dollars.

De l'avis du Comité, les activités internationales du Canada portant sur le sida et l'infection par le VIH méritent une meilleure

publicité, en partie parce que cela permettrait de mieux faire comprendre à la population les dimensions internationales très importantes de la maladie.

RECOMMANDATION 42:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral, par l'entremise du Centre fédéral sur le SIDA, multiplie ses efforts pour rendre publiques les activités valables qui sont financées et appuyées par l'Agence de développement international et le Centre de recherches pour le développement international en ce qui concerne la lutte internationale contre le sida et l'infection par le VIH.

Selon de nombreux témoignages qu'a reçus le Comité, certains organismes communautaires au Canada jouent un rôle essentiel dans le combat que notre pays a engagé contre le sida. Il importe donc de permettre à ces organismes de partager avec les partenaires internationaux du Canada leurs vastes connaissances et, en outre, de tirer avantage de l'expérience d'autrui. Le Comité loue l'initiative qu'a prise l'ACDI de financer des organismes non gouvernementaux par l'intermédiaire de sa Direction des programmes spéciaux. Nous exhortons le gouvernement à réviser le niveau actuel de financement de ces organismes et, dans la mesure du possible, à l'accroître.

RECOMMANDATION 43:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral multiplie les ressources destinées aux organismes non gouvernementaux canadiens pour qu'ils puissent participer activement aux rencontres et aux activités d'organismes internationaux et mettre en oeuvre des projets internationaux de développement et d'échanges liés au sida.

La recherche de traitements et de thérapies pour les personnes atteintes du sida ou infectées par le VIH ne connaît de toute évidence aucune frontière. En 1989, le gouvernement fédéral a amorcé la création d'un réseau d'essais cliniques de nouveaux médicaments et, très récemment, le Ministre a proposé la création au Canada d'un centre d'information sur les traitements du sida et des infections par le VIH. Il est essentiel que ces deux initiatives soient branchées à des réseaux internationaux

efficaces pour que les Canadiens aient accès à l'information thérapeutique et aux technologies de pointe et, en outre, pour que nous puissions partager nos connaissances avec nos partenaires internationaux. C'est dans cet esprit que le Comité fait la recommandation suivante.

RECOMMANDATION 44:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral participe aux essais de médicaments et de traitements et favorise la collaboration internationale à de telles initiatives, y compris la prestation de ressources à des banques de données internationales sur les traitements, sur la recherche ainsi que sur les programmes et le matériel d'information.

La question des limites imposées aux déplacements des personnes atteintes du sida ou infectées par le VIH a été portée à l'attention du Comité. Ces restrictions ont récemment pris de l'importance à propos de la Sixième Conférence internationale sur le sida qui doit avoir lieu cet été à San Francisco. Comme les États-Unis défendent à toute personne atteinte du sida ou infectée par le VIH d'entrer aux États-Unis et qu'ils assurent en général le respect de cette restriction, un mouvement de boycottage de la Conférence de San Francisco s'amorce.

La question de la limitation des déplacements n'est pas encore controversée au Canada malgré que l'entrée de visiteurs atteints du sida ou infectés par le VIH pourrait y être interdite. Si la situation semble différer au Canada, c'est que le règlement canadien n'est pas rigoureusement appliqué alors qu'il n'en va pas de même aux États-Unis.

Le Comité s'est penché sur cette question et estime que le Canada n'aurait guère intérêt à interdire l'entrée de visiteurs atteints du sida ou infectés par le VIH et, qui plus est, il ne souscrit pas au principe sur lequel repose la restriction. Il croit en outre que le gouvernement fédéral devrait inciter d'autres gouvernements à ne pas se montrer restrictifs, surtout les États-Unis.

RECOMMANDATION 45:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral donne pour instructions aux agents d'immigration de ne pas interdire l'entrée au Canada de visiteurs qui sont séropositifs ou qui sont atteints du sida. Le Comité

recommande en outre au gouvernement fédéral d'inciter d'autres gouvernements à supprimer des restrictions analogues imposées aux déplacements internationaux.

LE FINANCEMENT

La question du financement a été soulevée à maintes reprises tout au long des audiences. En fait, on pourrait dire que le financement est la question centrale. Il est la clé de l'efficacité de la plupart des autres éléments qui constitueront la stratégie nationale. Nos grands objectifs seront illusoires, voire trompeurs, si nous n'avons pas les ressources financières nécessaires pour créer les programmes de fond qui nous permettront de les atteindre.

Il est extrêmement important que les programmes soient bien définis afin que les ressources limitées soient utilisées au meilleur escient possible. Il faudra établir des critères pour assurer que les fonds sont dépensés judicieusement. Étant donné la constante obligation de rendre compte, il devra y avoir un contrôle et une évaluation efficaces des dépenses engagées dans le cadre des programmes. Il n'en demeure pas moins, toutefois, que des fonds supplémentaires s'imposent.

Le gouvernement fédéral a annoncé l'affectation de 39 millions de dollars en 1986 pour la période de cinq ans se terminant en 1991 et de 129 millions de dollars additionnels en 1988. En tout, le gouvernement fédéral a dépensé ou promis 168 millions de dollars jusqu'à la fin du Programme fédéral contre le SIDA, en mars 1993. Cet argent servira à financer divers programmes, dont certains dépassent la portée normale des dépenses fédérales directes en matière de santé, comme le financement de groupes communautaires locaux. Cependant, ces sommes sont peu de chose compte tenu des répercussions économiques de l'épidémie et des estimations des meilleurs experts dans le domaine quant au niveau minimum de financement que le gouvernement fédéral devrait assumer dans la lutte globale contre le sida et l'infection par le VIH.

L'opinion unanime des experts qui ont témoigné devant le Comité et selon qui le gouvernement doit fournir d'autres fonds a convaincu les membres du Comité que le gouvernement fédéral doit faire davantage

encore. Nous sommes tous conscients de la difficulté de trouver d'autres crédits fédéraux en période de restrictions. Toutefois, ne serait-ce que pour des raisons économiques, il est essentiel de les trouver. Il faudra dépenser cet argent tôt ou tard; si ce n'est pas maintenant pour la prévention afin que moins de personnes soient infectées, ce sera plus tard pour le traitement, les soins et le soutien des personnes atteintes de la maladie.

Le Dr Rod D. Fraser, expert en matière d'économie des soins de santé, a comparu devant le Comité et lui a présenté une mise à jour de l'examen, sur le plan économique, des coûts du sida et de l'infection par le VIH qu'il a lui-même réalisée avec l'aide de collègues en 1988-1989 dans le cadre de l'étude de la Société royale du Canada. Certains facteurs de coût ont diminué depuis la première étude, mais l'espérance de vie des personnes diagnostiquées comme ayant le sida s'est quelque peu accrue. Ainsi, selon son estimation, les coûts personnels directs des soins à apporter à une personne atteinte du sida, y compris les coûts de l'hospitalisation et des médicaments, les honoraires des médecins et le coût des soins à domicile, sont passés d'au moins 82 500 \$ à environ 100 000 \$ par personne.

Les coûts non personnels, c'est-à-dire les dépenses engagées par les gouvernements et les organismes un peu partout au Canada à cause de l'existence de l'infection par le VIH et du sida, sont, selon des estimations, du même ordre que les coûts personnels directs, soit environ 100 000 \$ par personne. Lorsque nous tenons compte de la baisse de production que représentent les pertes de vies, et dans de nombreux cas de jeunes vies, les dépenses réelles et les coûts sociaux par personne atteinte du sida pourraient bien dépasser le million de dollars.

Le coût des soins fournis aux personnes atteintes du sida, ou infectées par le VIH ont peu de chances de diminuer à l'avenir, et pourraient même continuer à augmenter à mesure que de nouvelles (et coûteuses) chimiothérapies seront mises au point en vue de prolonger la vie des victimes du sida. Les projections actuelles du nombre total de cas de sida d'ici la fin de 1993 varient de 7 600 à 13 000 cas environ. Selon l'estimation la plus faible, les coûts personnels directs totaliseraient

760 000 000 \$, et les coûts non personnels seraient à peu près équivalents. Étant donné la longue période d'incubation de la maladie, nombre de ces personnes auraient déjà été infectées.

En effet, comme nous l'avons mentionné précédemment, d'aucuns estiment qu'il pourrait y avoir 50 000 personnes déjà infectées au Canada. Le D^r Fraser dit que le nombre réel pourrait être beaucoup plus faible, soit de 25 000 à 30 000 personnes. Même s'il y en avait que 25 000, à eux seuls les coûts personnels directs pourraient se chiffrer à 2,5 milliards de dollars, si ces personnes développaient le sida au cours des cinq ou dix prochaines années. Au-delà de cette période, les coûts dépendront du succès dont seront couronnés les efforts de prévention et de recherche que nous déployons aujourd'hui.

L'engagement fédéral pour les trois prochaines années représente en moyenne un peu plus de 30 millions de dollars par année. Certains demandent que le gouvernement fédéral dépense au moins quatre fois cette somme. Si le gouvernement fédéral multipliait par quatre les sommes qu'il a engagées pour qu'elles atteignent 120 millions par année, dès que les 90 millions de dollars supplémentaires auraient permis à 900 personnes par année d'éviter d'être infectées (ce qui est moins que 4 p. 100 de la plus faible estimation du D^r Fraser quant au nombre de personnes déjà infectées), il s'ensuivrait ultérieurement des économies nettes sur le plan des coûts personnels directs.

Cela ne veut pas dire que la principale raison d'engager d'autres fonds maintenant est l'économie de coûts qu'on réalisera plus tard. Les coûts humains, c'est-à-dire les pertes de vie et les souffrances, sont beaucoup plus importants. La stratégie nationale sur le sida concerne les vies en danger et les vies qui seront perdues si nous n'en faisons pas assez dès maintenant pour empêcher la transmission de cette maladie. Ceux qui sont déjà atteints du sida ou infectés par le VIH méritent les meilleurs traitements, soins et soutien que nous puissions leur donner. Ils méritent de vivre dans la dignité. Toutefois, l'argument économique nous oblige à reconnaître que même notre engagement envers la vie et la dignité humaines sera toujours limité par des réalités finan-

cières. En l'occurrence, ces réalités financières nous disent qu'il faut agir maintenant; l'argument économique renforce l'impératif moral.

Même s'il est clair que le gouvernement fédéral doit engager d'autres fonds dans cette lutte, il est difficile de déterminer exactement combien de crédits additionnels seront nécessaires. Le Comité a entendu des estimations divergentes de différents témoins, même si tous s'entendaient pour dire que le financement fédéral non seulement doit augmenter mais doit être multiplié. Par exemple, la Société canadienne du SIDA qui représente des groupes communautaires qui un peu partout au pays sont sur le front dans cette lutte, a demandé que le gouvernement fédéral contribue au moins quatre fois ce qu'il dépense actuellement.

Une telle augmentation rapprocherait l'effort du gouvernement fédéral de celui d'autres pays comme l'Australie et les États-Unis. Le premier mémoire de la Société sur la stratégie nationale, intitulé "La stratégie canadienne en matière de sida: un travail d'équipe", souligne que le dernier engagement du gouvernement fédéral s'élevait à 129 millions de dollars pour une période de cinq ans, soit environ 1 \$ par Canadien par année, alors que le gouvernement fédéral de l'Australie a affecté 314 millions de dollars pour la même période, ce qui représente (étant donné la plus faible population de ce pays) près de 4 \$ par Australien par année.

Le chiffre présenté par la Société n'est pas uniquement fondé sur une comparaison avec les dépenses d'autres pays. La SCS a également estimé les fonds requis pour les effectifs et l'infrastructure nécessaires à la recherche biomédicale, pour les initiatives des groupes communautaires dans les différentes régions du Canada et le financement de base dont ils ont besoin ainsi que pour les questions touchant le centre national d'information sur les traitements.

Les représentants de la Société royale du Canada ont demandé au gouvernement d'augmenter encore plus ses dépenses. Le D^r Fraser a dit que son Sous-comité de l'économie et de l'épidémiologie a recommandé que le gouvernement dépense annuellement 50 millions de dollars de plus pour atteindre un "minimum" de 80 millions de dollars par année, uniquement pour l'éducation et la prévention. Il a ajouté qu'il semble maintenant qu'il faudrait une somme presque équivalente pour des recherches épidémiologiques

et sociales. Ces estimations à elles seules suffiraient pour nous faire comprendre que les besoins dépassent largement l'engagement actuel du gouvernement fédéral.

Le CCN-SIDA a également procédé à une analyse des aspects économiques, à l'intention du ministre de la santé nationale et du Bien-être social. Aux fins de cette étude, il a comparé l'engagement du Canada en matière de sida à celui des Américains et des Australiens. Le CCN-SIDA a étudié les données disponibles sur les différences entre les taux d'infection par le VIH dans les trois pays ainsi que l'importance de la population et du financement. Selon le D^r Normand Lapointe, président du CCN-SIDA, l'étude a montré qu'à ce jour les dépenses du Canada ne représentent qu'environ 44 p. 100 des dépenses américaines et 40 p. 100 des dépenses australiennes.

Le D^r Catherine Hankins, également du CCN-SIDA, a indiqué au Comité que son organisme en était venu à la conclusion que l'engagement du gouvernement fédéral pour la période allant de 1989 à 1993 devrait être "d'au moins 363 millions de dollars", uniquement pour la recherche et la prévention si le Canada compte déployer des efforts comparables à ceux des États-Unis et de l'Australie. Cela représente presque le triple des engagements actuels.

Idéalement, le Comité aimerait avoir à sa disposition des critères internes qui lui permettraient de dire exactement combien d'argent il faudrait pour faire face à la menace que représente cette maladie au Canada. Nous aimerions pouvoir déterminer quel effet un niveau donné de dépenses aurait sur le mode général de propagation de la maladie et, par conséquent, dans quelle mesure l'augmentation des dépenses que préconisent les témoins aiderait à ralentir la propagation de la maladie.

Ce genre de calculs n'est pas disponible pour l'instant et ne le sera pas dans un avenir prévisible. La corrélation entre les dépenses et les résultats est extrêmement difficile à établir. Nous avons affaire à des comportements humains volontaires, notamment dans le domaine très complexe de la sexualité, et il est toujours très difficile d'isoler et de mesurer les répercussions des programmes d'éducation et de prévention.

Toutefois, nous savons par certaines études que les programmes d'éducation et de sensibilisation fonctionnent réellement, surtout lorsqu'ils sont bien adaptés aux personnes que leur comportement place dans un groupe à risque élevé. Mentionnons, à titre d'exemple, les programmes mis en oeuvre par les communautés homosexuelles de plusieurs villes canadiennes et américaines à l'intention de leurs pairs. Le Canada, comme d'autres pays, en est encore aux étapes préliminaires de la mise en oeuvre de programmes d'éducation et de prévention à grande échelle; on évalue constamment leur efficacité, mais il faudra attendre encore quelque temps avant d'avoir des résultats probants. Le Dr Evelyne Wallace, du ministère ontarien de la Santé, qui participe à l'exécution de programmes de lutte contre le sida dans cette province depuis 1983 a admis franchement qu'elle ne pourrait pas nous dire avant plusieurs années si les 60 millions de dollars dépensés par la province pour des programmes de prévention ont été utilisés efficacement.

Cependant, nous ne pouvons pas nous permettre d'attendre les résultats d'analyses coûts-avantages plus fiables. Comme nous l'avons déjà dit, il nous faudrait encore beaucoup plus de données sur l'étendue actuelle de l'infection par le VIH au Canada pour avoir ne serait-ce qu'un point de départ pour analyser les changements dans le taux d'infection. L'urgence de la situation est telle que nous devons agir maintenant avant que les effets de l'épidémie ne se manifestent par des cas déclarés d'infection par le VIH ou de sida. La prévention doit être fondée sur le risque d'infection plutôt que sur les taux réels d'infection.

S'il en avait eu le temps et la possibilité, le Comité aurait préféré recueillir un plus grand nombre de témoignages sur la nature et la portée des nouveaux programmes susceptibles d'être mis en place, ainsi que sur leurs coûts. C'est, du reste, une question que pourrait examiner de toute urgence un comité mixte spécial du Parlement.

Des programmes efficaces pourront être proposés si des ressources financières permettent leur mise en oeuvre. Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé de Santé et Bien-être social Canada a ainsi reçu un grand nombre de propositions de recherche sur le sida la dernière fois qu'on a annoncé un débloqué de

fonds: aucune proposition n'a toutefois pu être retenue parce que les fonds avaient déjà été affectés. Le Comité est persuadé que les organismes qui ont consacré du temps et des énergies à la lutte contre l'épidémie de sida trouveront maintes façons d'utiliser efficacement de nouveaux crédits.

Le Comité a entendu le témoignage des organismes qui sont le plus à même d'indiquer si, dans l'ensemble, les fonds fédéraux engagés pour la lutte contre le sida sont suffisants, soit la Société canadienne du SIDA, qui a une vaste expérience pratique, ainsi que la Société royale du Canada et le Comité consultatif national sur le SIDA, lesquels sont les organismes les plus compétents en la matière. Nous avons entendu les recommandations des spécialistes les plus éminents auxquels le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social a pu faire appel pour le conseiller sur la ligne de conduite à adopter. Si le gouvernement fédéral refuse de tenir compte de leurs conseils, c'est aux risques et périls du Canada qu'il le fera.

RECOMMANDATION 46:

Le Comité recommande vivement que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social étudie de toute urgence l'ensemble des fonds que le gouvernement fédéral engage dans la lutte contre le sida et l'infection par le VIH, afin d'accroître ce financement à un niveau qui permettra de relever le défi de plus en plus grand que pose l'épidémie. Le Comité recommande en outre que le gouvernement fédéral prenne immédiatement des mesures pour accroître de façon substantielle les fonds actuellement engagés dans le programme fédéral de lutte contre le sida.

L'actuel programme fédéral de lutte contre le sida prévoit l'engagement de fonds et l'exécution de projets jusqu'à la fin de l'exercice 1993, c'est-à-dire d'ici à un peu moins de trois ans. L'épidémie de sida ne sera toutefois pas enrayée en 1993. On peut seulement espérer que, d'ici là, on aura accompli des progrès considérables pour ce qui est de limiter la propagation de la maladie. Cependant, ceux qui connaissent l'état de l'épidémie à l'heure actuelle savent aussi qu'il est illusoire d'espérer interrompre ou même relâcher nos efforts dans trois ans. Il se pourrait que la prolifération des cas de sida dont nous avons parlé au début du présent rapport commence à se faire sentir à ce moment-là et qu'il

faillir alors engager des ressources financières encore plus importantes pour les traitements, les soins et les services de soutien. Au cours des prochaines années, le financement et les besoins liés aux programmes de recherche, d'éducation et de prévention demeureront toutefois prioritaires.

Le gouvernement fédéral doit dès maintenant commencer à planifier ce qu'il fera une fois que le mandat du programme actuel arrivera à échéance. Les chercheurs et les bénévoles qui font de l'intervention directe doivent avoir l'assurance qu'on leur consentira de l'aide et des fonds. Il faut notamment confirmer le rôle du Centre fédéral sur le SIDA, de façon que les incertitudes face à l'avenir n'entraient pas l'efficacité du travail qu'il accomplit actuellement. Si le gouvernement fédéral envisage de modifier ses priorités ou de réorganiser ses structures dans le cadre de sa lutte contre le sida, il faudra qu'il s'attaque dès maintenant au travail de planification, de façon que les nouveaux programmes soient prêts au moment opportun. Il faudra aussi faire une planification préalable au sujet des structures et des programmes permanents. Il ne doit y avoir aucune interruption dans la lutte contre le sida. Comme il faut souvent compter jusqu'à deux ans avant de franchir toutes les étapes de la filière administrative et politique et pour faire approuver le financement d'importants programmes, c'est dès maintenant qu'il faut amorcer ce travail.

RECOMMANDATION 47:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social commence dès maintenant l'élaboration des projets et des propositions de financement pour la période qui suivra le 31 mars 1993, date à laquelle se terminera l'actuel programme fédéral de lutte contre le sida, y compris le financement consenti au Centre fédéral sur le SIDA et à d'autres organismes.

Pour l'année financière en cours, on n'a pas augmenté en fonction de l'inflation le financement de base accordé à la Société canadienne du SIDA. Cela signifie qu'en dollars réels, la SCS, organisme qui chapeaute, à l'échelle nationale, le travail des groupes communautaires actifs d'un océan à l'autre, recevra moins cette année que l'an dernier. Ce n'est que récemment, soit en septembre 1988, que la Société a ouvert son

bureau à Ottawa, afin de pouvoir sensibiliser les Canadiens aux questions qui intéressent ses membres. Pour élaborer et mettre en oeuvre une stratégie nationale, il sera encore plus important de tenir compte de l'expérience et de l'opinion des différents organismes communautaires. Le gouvernement fédéral doit reconnaître comme des partenaires égaux dans la lutte contre le sida les milliers de bénévoles qui, partout au pays, oeuvrent au niveau communautaire, et attester cette reconnaissance en finançant adéquatement leurs activités.

Le Comité recommande aussi d'accroître le financement de base consenti à la Société canadienne du SIDA; dans un premier temps, le gouvernement doit toutefois prendre des mesures pour combler le manque à gagner réel avec lequel la SCS doit actuellement composer. Si la recommandation vise uniquement la SCS, c'est que le Comité n'a pas eu le temps de recueillir suffisamment de témoignages au sujet du financement de base consenti aux groupes communautaires dans le cadre du PACA, ni de déterminer s'ils étaient dans la même situation, auquel cas sa recommandation devrait viser également le financement de tous les groupes communautaires.

RECOMMANDATION 48:

Le Comité recommande que, dans un premier temps, le financement de base consenti à la Société canadienne du SIDA soit indexé en fonction de l'inflation pour l'exercice en cours, de sorte que le financement accordé pour le présent exercice équivale au moins à celui de 1989-1990, en dollars réels.

On ne saurait trop insister sur l'importance du rôle que jouent les groupes communautaires dans la lutte contre le sida. Dès le début, ces groupes se sont mobilisés pour mettre en place des programmes d'éducation et de sensibilisation à l'intention de leur clientèle cible ou au niveau local. Ce sont également eux qui ont fourni une bonne partie des soins et du soutien physique et émotif dispensés aux victimes du sida et du VIH. Parmi les services de soutien qu'ils fournissent, mentionnons le counselling, le soutien à domicile, le renvoi à des professionnels, ainsi que le réconfort personnel et l'amitié.

Comme nous l'avons déjà mentionné dans le présent rapport, les programmes d'éducation et de sensibilisation mis sur pied par les

groupes communautaires semblent être les plus efficaces et devraient être davantage financés. Les groupes communautaires sont en effet dans l'impossibilité de mettre en oeuvre des programmes de prévention efficaces si le financement de base à leur disposition est insuffisant ou incertain. La Société canadienne du SIDA a d'ailleurs souligné que le financement insuffisant et précaire était l'une des principales difficultés auxquelles se butent ces groupes. Pour pouvoir accomplir leur inestimable travail, les groupes communautaires comptent sur des centaines, voire des milliers de bénévoles et sur un personnel très restreint, mais entièrement dévoué à leur cause. Ils devraient, à tout le moins, pouvoir compter sur un financement de base suffisant et avoir certaines garanties quant à son maintien.

Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social a fait beaucoup pour contribuer au financement des groupes communautaires et pour appuyer leurs activités. Certains groupes reçoivent probablement une aide suffisante, mais nous croyons que bon nombre sont en sérieuses difficultés financières. Nous sommes également persuadés qu'ils utiliseront tous les fonds supplémentaires de la façon la plus efficace qui soit. La présidente de la SCS, M^{me} Joan Anderson, a expliqué que tous les groupes membres de la Société avaient toujours dû se contenter du strict minimum pour mener leurs activités. Elle a, à ce propos, donné aux membres du Comité l'assurance suivante: "Au contraire, nous gérons nos activités avec une grande rigueur et nous savons être à la fois économes et efficaces."

RECOMMANDATION 49:

Le Comité en est venu à la conclusion qu'il faut accroître le financement de base accordé aux organismes communautaires. Le Comité recommande donc que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social s'assure que l'on s'engage à verser des fonds supplémentaires à la Société canadienne du SIDA et à d'autres organismes communautaires de lutte contre le sida pour leur permettre de s'acquitter de leurs responsabilités actuelles.

La complexité de la marche à suivre pour demander du financement au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ainsi que les délais qui s'ensuivent sont au nombre des difficultés auxquelles se

heurtent les groupes communautaires, aussi bien à l'échelle nationale qu'au niveau local. Parce qu'il existe au Ministère diverses filières de financement, un groupe doit souvent présenter des demandes à plusieurs services. Ainsi, la Société canadienne du SIDA soumet des demandes de financement dans le cadre d'au moins deux programmes différents administrés par la Direction générale des services et de la promotion de la santé, ainsi qu'à deux services distincts du Centre fédéral sur le SIDA.

La façon dont les activités concernant le sida sont structurées au sein du Ministère est peut-être la plus efficace qui soit du point de vue de l'administration des programmes, mais elle ne devrait pas compliquer indûment la tâche des groupes communautaires qui se trouvent au front dans la lutte contre le sida. Ce qu'il faut retenir des retards dans la ratification des accords de financement pour le présent exercice, c'est peut-être que la complexité de la procédure entraîne aussi des délais qui sont inutiles et qui pourraient être lourds de conséquences. Le Ministère doit trouver des façons d'enrayer le problème.

Les accords de financement pluriannuel pourraient constituer une solution. Lorsque les fonctionnaires du Ministère ont comparu devant le Comité, M. Richard Dicterni, le nouveau sous-ministre adjoint principal, a expliqué que Santé et Bien-être social Canada s'employait à mettre au point des accords de financement pluriannuel qui réduiraient la paperasserie. Le fait que nous appuyons cette approche ne signifie pas que c'est pour nous la seule solution envisageable. Le Ministère doit explorer toutes les avenues pour supprimer quelque entrave que ce soit au travail des groupes communautaires.

RECOMMANDATION 50:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social conclue, sans plus tarder, des accords de financement pluriannuel avec la Société canadienne du SIDA et d'autres organismes communautaires engagés dans la lutte contre le sida.

CONCLUSION

Au cours de son exposé devant le Comité, la Société canadienne du SIDA a insisté sur l'importance d'une stratégie nationale sur le SIDA.

Le Canada a besoin d'une telle stratégie, parce que tous les Canadiens doivent faire équipe et partager les mêmes buts et les mêmes principes afin d'enrayer l'épidémie; parce que le Canada a besoin d'un plan directeur; parce que nous devons nous assurer de la participation active de tous les paliers de gouvernement; parce que l'épidémie, aux dimensions médicales, sociales, économiques et politiques, n'est pas du ressort d'un seul palier de gouvernement et que tous les gouvernements doivent collaborer à la mise en place des programmes; parce que notre lutte contre le VIH et le SIDA sera vaine si les organismes communautaires, les personnes atteintes du SIDA et les autres travailleurs du front ne sont pas les égaux des gouvernements et ne participent pas aux décisions sur les priorités et programmes nationaux.

Nous souscrivons à l'idée qu'une véritable stratégie nationale s'impose. Or, la Société est d'avis que son élaboration constitue un processus à plus long terme qui réglera des problèmes moins immédiats. Elle exhorte le gouvernement fédéral et les provinces à prendre dès maintenant les mesures qui s'imposent à l'égard de questions qui relèvent de leur compétence, tout en collaborant à l'étoffement de la Stratégie nationale annoncée et ce, en ce qui a trait à tous les aspects du combat. Nous partageons l'opinion de la Société et nous nous tournons vers le gouvernement fédéral en particulier pour qu'il élabore et mette en oeuvre de toute urgence une stratégie fédérale, en tant que composante essentielle d'une stratégie nationale et en tant que pôle des efforts qu'il déploie à l'heure actuelle et continuera à déployer.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

L'UTILITÉ D'UN COMITÉ MIXTE SPÉCIAL

RECOMMANDATION 1:

Le Comité recommande qu'un comité mixte spécial soit établi le plus tôt possible pour étudier tous les aspects de l'épidémie de sida au Canada et formuler des recommandations à ce sujet.

LA GESTION DE LA STRATÉGIE NATIONALE

RECOMMANDATION 2:

Le Comité recommande que soit élaboré un processus de consultation au sujet de la mise en oeuvre de la stratégie nationale, auquel participeraient des représentants de toutes les organisations énumérées dans la proposition de création d'un Conseil canadien sur le SIDA définie dans le "Document de travail pour l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'infection par le VIH et sur le SIDA".

RECOMMANDATION 3:

Le Comité recommande que la gestion de la stratégie nationale tienne compte de la nécessité de faire participer les personnes vivant avec le sida et les groupes de soutien communautaires à l'élaboration et à la mise en oeuvre des programmes liés au sida et au VIH.

RECOMMANDATION 4:

Ayant constaté avec inquiétude que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial ne s'était pas réuni depuis plus d'un an, le Comité recommande qu'il soit convoqué le plus tôt possible pour faciliter l'élaboration et la mise en oeuvre de la stratégie nationale.

LA COORDINATION DE L'AIDE FÉDÉRALE DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA

RECOMMANDATION 5:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social s'emploie à renseigner plus efficacement ses partenaires dans la lutte contre

le sida et l'infection par le VIH, ainsi que la population en général, sur son rôle et ses activités.

RECOMMANDATION 6:

Le Comité recommande, entre autres choses, que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social rédige et publie un document expliquant en détail la stratégie du gouvernement fédéral dans sa lutte contre le sida et l'infection par le VIH.

RECOMMANDATION 7:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social explique à nouveau le rôle et les fonctions du Centre fédéral sur le SIDA. Pour ce faire, le Ministère devrait définir clairement ce que le Centre fait et ce qu'il ne fait pas, et il devrait en informer ses partenaires dans la lutte contre le sida et l'infection par le VIH.

RECOMMANDATION 8:

Le Comité recommande que le Groupe de travail ministériel présidé par le sous-ministre adjoint principal de la Santé nationale et du Bien-être social et mis sur pied pour élaborer la stratégie nationale soit chargé de s'assurer que toutes les activités du Ministère qui ont trait au sida et à l'infection par le VIH sont coordonnées efficacement.

RECOMMANDATION 9:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social consulte davantage des groupes de personnes vivant avec le SIDA et des groupes de soutien comme la Société canadienne du SIDA afin qu'ils aient un rôle plus grand à jouer dans l'élaboration et la mise en oeuvre de programmes sur le sida et le VIH.

RECOMMANDATION 10:

Le Comité recommande que le mandat du Comité consultatif national sur le sida (CCN-SIDA) soit élargi, de façon que celui-ci porte à l'attention du public tous les aspects de la lutte contre le sida et l'infection par le VIH.

LA RECHERCHE

RECOMMANDATION 11:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social considère comme prioritaires l'évaluation des échantillonnages non reliés qui sont en cours, et la mise au point des nouveaux échantillonnages anonymes qui pourraient s'avérer nécessaires, afin de déterminer l'étendue de l'infection par le VIH au Canada.

RECOMMANDATION 12:

Le Comité recommande en outre que les échantillonnages anonymes et non reliés comportent, lorsque c'est indiqué et compte tenu de normes d'éthique satisfaisantes, la collecte de données démographiques pouvant servir à déterminer l'étendue de l'infection par le VIH au sein de certains sous-groupes importants de la population canadienne.

RECOMMANDATION 13:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social commande une vaste enquête sociale sur les pratiques et les comportements sexuels au Canada, ainsi que sur d'autres questions pouvant influencer sur l'efficacité des programmes d'éducation et de sensibilisation liés au sida. Le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada pourrait être chargé d'une telle enquête.

RECOMMANDATION 14:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral consacre davantage de fonds à la recherche biomédicale, et que, entre autres choses, il enjoigne au Conseil de recherches médicales d'envisager le financement de la recherche fondamentale sur le sida et sur l'infection par le VIH.

L'ÉDUCATION ET LA PRÉVENTION

RECOMMANDATION 15:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral réaffirme l'importance capitale des programmes d'éducation et de sensibilisation dans la prévention de la transmission du VIH, afin que la population ne perde pas de vue la nécessité de contrôler l'épidémie de sida.

RECOMMANDATION 16:

Le Comité recommande que les programmes s'adressant aux hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes et aux utilisateurs de drogues intraveineuses conservent la priorité absolue et qu'on leur affecte des fonds suffisants, mais qu'en même temps on accorde davantage d'importance et de fonds aux programmes s'adressant aux jeunes sans-abri, aux prostitués et aux détenus.

RECOMMANDATION 17:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social coordonne l'élaboration de programmes d'éducation et de sensibilisation traitant spécialement du danger que pose le sida pour les femmes. Ces programmes doivent être conçus de façon à sensibiliser les femmes et les hommes au besoin et aux moyens de protéger les femmes et leurs bébés contre l'infection par le VIH.

RECOMMANDATION 18:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social collabore avec les gouvernements provinciaux à l'élaboration et à la mise en oeuvre de programmes d'éducation et d'information sur le sida et le VIH à l'intention des jeunes Canadiens.

RECOMMANDATION 19:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, le Secrétariat d'État et le ministère du Multiculturalisme et de la Citoyenneté (lorsqu'il sera pleinement opérationnel) coordonnent conjointement la préparation de documents d'éducation et de sensibilisation sur le sida dans des langues autres que l'anglais et le français à l'intention des communautés ethnoculturelles.

RECOMMANDATION 20:

Le Comité recommande que la stratégie nationale comporte une stratégie fédérale-provinciale en matière d'éducation sur le sida qui soit complète et coordonnée. Il recommande en outre que le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial soit reconstitué et chargé de ressusciter le sous-comité qui devait entreprendre d'élaborer la Stratégie nationale d'éducation sur le sida et contribuer à l'adoption d'une approche coordonnée de cet élément essentiel d'une stratégie nationale.

RECOMMANDATION 21:

Le Comité recommande qu'en ce qui concerne l'éducation et la sensibilisation à l'égard du sida, le gouvernement fédéral finance et soutienne en priorité des organismes comme l'Association canadienne de santé publique et des groupes communautaires qui peuvent lancer des campagnes à l'intention de leurs pairs, avant de financer d'autres moyens d'éducation sur le sida, comme les campagnes nationales dans les médias.

RECOMMANDATION 22:

Le Comité recommande également que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social s'assure que des fonds suffisants et, le cas échéant, additionnels sont mis à la disposition de l'Association canadienne de santé publique et des organismes communautaires en vue de la prestation de programmes d'éducation et d'information sur le sida et le VIH, et qu'il cherche à déterminer où des fonds additionnels et d'autres ressources seraient le plus utiles.

LE TRAITEMENT, LES SOINS ET LE SOUTIEN

RECOMMANDATION 23:

Le Comité recommande qu'un centre national d'information sur les traitements du sida et de l'infection par le VIH soit créé afin de réunir de l'information et de la diffuser aux professionnels de la santé, aux personnes atteintes du sida et aux groupes de soutien communautaires. Le Comité demande instamment que le centre d'information soit créé le plus rapidement possible, à titre prioritaire.

RECOMMANDATION 24:

Le Comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social s'entende avec ses homologues provinciaux pour élaborer une politique commune afin que tous les médicaments contre le sida et le VIH soient fournis gratuitement, qu'ils en soient à l'étape expérimentale ou que leur distribution ait été approuvée.

RECOMMANDATION 25:

Le Comité recommande que l'on accorde davantage de fonds aux groupes communautaires pour appuyer l'extraordinaire somme de travail bénévole que fournissent ces groupes pour soigner et soutenir les personnes atteintes du sida. Le Comité recommande en particulier que le gouvernement fédéral contribue au financement des centres d'accueil, des établissements de soins palliatifs et des soins à domicile à l'intention des personnes atteintes du sida en augmentant le financement des groupes de soutien communautaires.

RECOMMANDATION 26:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral envisage la possibilité de fournir des fonds aux organismes nationaux de professionnels de la santé pour la mise en oeuvre de programmes d'éducation permanente sur le traitement, les soins et le soutien à fournir aux victimes du sida.

L'ACCÈS AUX NOUVEAUX MÉDICAMENTS**RECOMMANDATION 27:**

Le Comité recommande au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social d'étudier le principe des "droits des catastrophés", lequel reconnaîtrait à un patient dont la vie est en danger le droit de choisir le traitement auquel il veut se soumettre. Le Comité recommande également au Ministère de faire connaître sa position au sujet de ce principe le plus tôt possible, à tout le moins, d'ici au 1^{er} janvier 1991. Le Comité sait que les progrès récents liés à l'accessibilité des médicaments non autorisés constituent implicitement une reconnaissance partielle de ces droits et il s'en réjouit. Aussi, il recommande d'élargir cet accès le plus possible, tout en respectant l'intégrité du processus d'autorisation.

RECOMMANDATION 28:

Conformément à la reconnaissance partielle des "droits des catastrophés" qui est désormais implicite dans le processus d'autorisation des médicaments, le Comité recommande également au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social d'envisager la possibilité d'adopter officiellement un système d'autorisations conditionnelles pour les médicaments destinés à traiter des maladies pouvant s'avérer mortelles, une fois établis certains critères fondamentaux de sécurité et d'efficacité. De façon générale, ce système permettrait aux médecins de prescrire des médicaments même s'ils font encore l'objet d'évaluations.

RECOMMANDATION 29:

Le Comité recommande au ministère de la Santé et du Bien-être social d'entreprendre une étude afin de déterminer comment maintenir le bassin de volontaires pour les essais cliniques de nouveaux médicaments si on rend ces derniers plus accessibles. Cette étude devrait porter, entre autres choses, sur l'expérience des "pistes parallèles" menée aux États-Unis.

RECOMMANDATION 30:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, par l'entremise du Centre fédéral sur le SIDA, encourage activement les sociétés pharmaceutiques à autoriser l'utilisation, au Canada, de leurs médicaments expérimentaux contre le sida et le VIH et qu'il envisage la possibilité de mettre en place des mesures incitatives pour les y encourager.

RECOMMANDATION 31:

Le Comité recommande au gouvernement fédéral de commander et de coordonner dès maintenant une étude sur la responsabilité des sociétés pharmaceutiques et des médecins lorsqu'un médicament non autorisé devient accessible, afin de trouver des façons de limiter leur responsabilité pour les encourager à autoriser l'utilisation de ces médicaments, tout en protégeant les intérêts de ceux auxquels ils sont administrés.

LES ASPECTS JURIDIQUES, ÉTHIQUES ET SOCIAUX

RECOMMANDATION 32:

Le Comité recommande sans ambages que le gouvernement fédéral respecte l'engagement qu'il a pris de préciser le plus tôt possible dans la Loi canadienne sur les droits de la personne que l'orientation sexuelle est un motif de discrimination illicite.

RECOMMANDATION 33:

Le Comité recommande que le Centre fédéral sur le SIDA consulte la Commission canadienne des droits de la personne et ses homologues provinciaux pour mieux faire connaître la loi et les politiques qui interdisent toute discrimination fondée sur le sida ou l'infection par le VIH et, le cas échéant, sur l'orientation sexuelle.

RECOMMANDATION 34:

Le Comité recommande que tous les tests de détection de l'anticorps anti-VIH soient volontaires sauf dans les cas de don de sang, de produits du sang, d'organes et de tissus et que la confidentialité voulue soit garantie.

LES UTILISATEURS DE DROGUES INTRAVEINEUSES ET LES PROGRAMMES D'ÉCHANGE DE SERINGUES

RECOMMANDATION 35:

Le Comité appuie le programme fédéral actuel qui a été annoncé en août 1989 et qui prévoit la réalisation d'études pilotes d'une durée de deux ans sur les programmes destinés aux utilisateurs de drogues injectables, y compris les programmes d'échange de seringues, et il recommande que soit considérée comme prioritaire l'évaluation des résultats du programme qui sera effectuée par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, de façon que la décision de poursuivre ou non les programmes à l'intention des utilisateurs de drogues injectables puisse être prise le plus tôt possible une fois les études terminées.

RECOMMANDATION 36:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social étudie des solutions au problème résultant de l'hésitation de certaines provinces à participer à des programmes d'échange de seringues, voire de leur refus de le faire, empêchant par le fait même la conclusion d'ententes fédérales-provinciales de partage des coûts dans cet important domaine.

LES PRISONS**RECOMMANDATION 37:**

Le Comité recommande vivement que le Solliciteur général entreprenne le plus tôt possible de mettre en oeuvre les recommandations du CCN-SIDA qui ont reçu l'appui du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, pour prévenir la transmission du VIH dans les prisons.

RECOMMANDATION 38:

Le Comité recommande notamment que le Solliciteur général prenne des mesures immédiates pour que des condoms et des désinfectants pour la décontamination des seringues soient fournis, de façon confidentielle, aux détenus des prisons fédérales.

RECOMMANDATION 39:

Le Comité recommande en particulier que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, en collaboration avec le Service correctionnel du Canada, entreprenne immédiatement une étude pilote en se servant de techniques d'enquête non reliées sur la prévalence de la séropositivité et en prenant toutes les sauvegardes éthiques nécessaires pour évaluer le niveau d'infection par le VIH dans les prisons fédérales.

RECOMMANDATION 40:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social donne plus de fonds et d'encouragements aux groupes communautaires pour qu'ils puissent accepter l'invitation du commissaire du Service correctionnel à mettre en oeuvre des programmes d'éducation et de sensibilisation en matière de sida dans les prisons fédérales.

RECOMMANDATION 41:

Le Comité recommande que le Solliciteur général entreprenne immédiatement une étude des avantages qu'il y aurait à confier les services de soins de santé des prisons à des organismes de l'extérieur. Le Comité partage l'avis selon lequel la confidentialité des renseignements sur la santé des détenus pourrait être mieux protégée si ces services étaient fournis par des organismes de l'extérieur.

LES OBLIGATIONS INTERNATIONALES**RECOMMANDATION 42:**

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral, par l'entremise du Centre fédéral sur le SIDA, multiplie ses efforts pour rendre publiques les activités valables qui sont financées et appuyées par l'Agence de développement international et le Centre de recherches pour le développement international en ce qui concerne la lutte internationale contre le sida et l'infection par le VIH.

RECOMMANDATION 43:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral multiplie les ressources destinées aux organismes non gouvernementaux canadiens pour qu'ils puissent participer activement aux rencontres et aux activités d'organismes internationaux et mettre en oeuvre des projets internationaux de développement et d'échanges liés au sida.

RECOMMANDATION 44:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral participe aux essais de médicaments et de traitements et favorise la collaboration internationale à de telles initiatives, y compris la prestation de ressources à des banques de données internationales sur les traitements, sur la recherche ainsi que sur les programmes et le matériel d'information.

RECOMMANDATION 45:

Le Comité recommande que le gouvernement fédéral donne pour instructions aux agents d'immigration de ne pas interdire l'entrée au Canada de visiteurs qui sont séropositifs ou qui sont atteints du sida. Le Comité recommande en outre au gouvernement fédéral d'inciter d'autres gouvernements à supprimer des restrictions analogues imposées aux déplacements internationaux.

LE FINANCEMENT

RECOMMANDATION 46:

Le Comité recommande vivement que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social étudie de toute urgence l'ensemble des fonds que le gouvernement fédéral engage dans la lutte contre le sida et l'infection par le VIH, afin d'accroître ce financement à un niveau qui permettra de relever le défi de plus en plus grand que pose l'épidémie. Le Comité recommande en outre que le gouvernement fédéral prenne immédiatement des mesures pour accroître de façon substantielle les fonds actuellement engagés dans le programme fédéral de lutte contre le sida.

RECOMMANDATION 47:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social commence dès maintenant l'élaboration des projets et des propositions de financement pour la période qui suivra le 31 mars 1993, date à laquelle se terminera l'actuel programme fédéral de lutte contre le sida, y compris le financement consenti au Centre fédéral sur le SIDA et à d'autres organismes.

RECOMMANDATION 48:

Le Comité recommande que, dans un premier temps, le financement de base consenti à la Société canadienne du SIDA soit indexé en fonction de l'inflation pour l'exercice en cours, de sorte que le financement accordé pour le présent exercice équivale au moins à celui de 1989-1990, en dollars réels.

RECOMMANDATION 49:

Le Comité en est venu à la conclusion qu'il faut accroître le financement de base accordé aux organismes communautaires. Le Comité recommande donc que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social s'assure que l'on s'engage à verser des fonds supplémentaires à la Société canadienne du SIDA et à d'autres organismes communautaires de lutte contre le sida pour leur permettre de s'acquitter de leurs responsabilités actuelles.

RECOMMANDATION 50:

Le Comité recommande que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social conclue, sans plus tarder, des accords de financement pluriannuel avec la Société canadienne du SIDA et d'autres organismes communautaires engagés dans la lutte contre le sida.

RECOMMANDATION 19

Les Comités nationaux ont le devoir de veiller à ce que les recommandations de la Commission soient mises en œuvre de manière efficace et que les ressources disponibles soient utilisées de façon optimale.

ANNEXE 19

RECOMMANDATION 20

La Commission recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social soit tenu au courant de l'évolution de la situation dans les hôpitaux et qu'il soit en mesure de prendre les mesures nécessaires pour améliorer les services offerts.

ANNEXE

RECOMMANDATION 21

Il est recommandé que les hôpitaux soient tenus de rendre compte de leur performance en matière de soins et de services à la population.

RECOMMANDATION 22

Il est recommandé que les hôpitaux soient tenus de rendre compte de leur performance en matière de soins et de services à la population.

DÉCLARATION RELATIVE AU MILIEU CORRECTIONNEL, PRÉSENTÉE
AU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL SUR LE SIDA PAR SON GROUPE
DE TRAVAIL SUR L'INFECTION À VIH ET L'USAGE DE DROGUES
PAR INJECTION APPROUVÉE LE 14 DÉCEMBRE 1989

Le Groupe de travail sur l'infection à VIH et l'usage de drogues par injection réitère son inquiétude du fait qu'aucune disposition n'a été prise dans les établissements correctionnels pour prévenir la transmission du VIH. Le problème demeure le suivant:

- a) malgré qu'une forte proportion des utilisateurs de drogues injectées se retrouveront temporairement incarcérés, on laisse passer cette occasion de faire de la prévention;
- b) un certain nombre de détenus ayant consommé des drogues injectées avant d'être incarcérés continuent à partager le matériel nécessaire;
- c) dans un établissement correctionnel à sécurité moyenne pour femmes, 50 p. 100 des détenues consommaient des drogues injectées et 15 p. 100 sont maintenant séropositives;
- d) des activités sexuelles entre détenus consentants, presque consentants ou non consentants se produisent dans les prisons canadiennes.

C'est pourquoi nous conseillons fortement d'adopter les recommandations suivantes et de les mettre en oeuvre de toute urgence:

- 1) Il faut prendre immédiatement des dispositions pour mieux renseigner les détenus et les agents de correction sur le VIH et la réduction du risque. Ces dispositions devraient comprendre des séances d'orientation pour les nouveaux détenus et les nouveaux agents, ainsi que des programmes continus.
- 2) Les détenus doivent pouvoir obtenir des condoms sur une base confidentielle.
- 3) Il faudrait songer à faciliter les visites conjugales. Les conditions carcérales contribuant à l'activité sexuelle sans consentement devraient être éliminées.

- 4) Les détenus doivent avoir accès à des produits de décontamination tels que l'eau de javel, pour prévenir la transmission de l'hépatite B et du VIH par le matériel de tatouage et par les seringues et aiguilles, et pour nettoyer le sang répandu.
- 5) Il faudrait songer à la possibilité d'offrir, comme dans certains pays, un programme suivant lequel les détenus auraient accès à des aiguilles et à des seringues sans risque de punition pour possession.
- 6) Il faudrait accroître les ressources et offrir des programmes adéquats de désintoxication et d'entretien aux détenus narcomanes.
- 7) Tous les détenus devraient avoir libre accès à des examens volontaires et confidentiels de détection du VIH, et à des conseils à ce sujet.
- 8) Tous les détenus séropositifs devraient avoir libre accès à des services de soutien médical et psychologique. Il doit y avoir continuité entre ces services et les services disponibles à l'extérieur, afin que le suivi puisse être assuré après la crise en liberté.
- 9) Aucune considération médicale ne justifie l'isolement des détenus séropositifs du reste de la population carcérale.
- 10) Il faut de toute urgence effectuer des recherches pour évaluer l'étendue de l'infection à VIH en milieu carcéral, en se servant de méthodes d'étude de séroprévalence et de méthodes séro-épidémiologiques non raccordées pour protéger la vie privée des détenus servant de sujets d'étude. Nous prions instamment le Centre fédéral sur le SIDA de prendre l'initiative de favoriser la collaboration entre les chercheurs, les organismes de financement et les évaluateurs.

Nous prions instamment le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social de discuter ces principes avec le Solliciteur général du Canada, dont relève le Service correctionnel, et d'en promouvoir la mise en oeuvre.

4) Les déjeunés doivent avoir accès à des produits de
l'agriculture locale, tels que le lait, les légumes
et les fruits, et à des produits de la pêche.
5) Il faudrait songer à la possibilité d'offrir, comme
dans certains pays, un programme suivant lequel les
détenus auraient accès à des aiguilles et à des
seringues pour leur consommation personnelle.

6) Tous les détenus devraient avoir libre accès à des
examens volontaires et confidentiels de détection de
la tuberculose, à la syphilis, à la gonorrhée et à
d'autres maladies infectieuses.
7) Tous les détenus séropositifs devraient avoir libre
accès à des services de soutien médical et
psychologique, y compris une aide pour les
problèmes de logement, de transport, de
nutrition et de suivi des soins de santé.
8) Les détenus séropositifs devraient avoir accès à
des programmes de réinsertion sociale, de formation
professionnelle et de suivi après la libération.
9) Les détenus séropositifs devraient avoir accès à
des programmes de suivi médical et psychologique
après la libération.

10) Il faudrait encourager les recherches pour
améliorer la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
11) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
12) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
13) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

14) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
15) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
16) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
17) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

18) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
19) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
20) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
21) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

22) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
23) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
24) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
25) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

26) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
27) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
28) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
29) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

30) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
31) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
32) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
33) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

34) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
35) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
36) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
37) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

38) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
39) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
40) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
41) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

42) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral, en se servant des données de la recherche
sur la transmission de l'infection à VIH dans les
communautés à risque élevé, et en tenant compte des
particularités de la vie carcérale des détenus.
43) Il faudrait encourager la collaboration entre les chercheurs, les
programmes de traitement et les établissements carcéraux.
44) Il faudrait encourager la participation des détenus à la
recherche et à l'évaluation des programmes de traitement.
45) Il faudrait encourager la recherche sur les méthodes de
prévention de la transmission de l'infection à VIH au milieu
carcéral.

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT
LIBRARY OF PARLIAMENT



3 2354 00178 486 0

Br. Canada. Comité
J parlementaire sur le SIDA.
103 Le SIDA, un défi.

H7
34-2

A53
A12f^{DATE}

3 2354 00178 486 0

