



Santé  
Canada

Health  
Canada

**informez-vous**

[www.santecanada.ca/hepatitec](http://www.santecanada.ca/hepatitec)

## **Recueil d'études de cas de projets**

*Programme de prévention, de soutien et de recherche  
pour l'hépatite C*

---

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

*Santé Canada*

Préparée pour :

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C  
Division de la santé publique et de la santé de la population  
Santé Canada

Par :

Barrington Research Group, Inc.  
avril 2003

Cette publication est également accessible sur demande sous d'autres formes.  
(en gros caractères, sur disquette, sur audiocassette et en braille).

Pour obtenir plus d'information sur cette publication ou des exemplaires,  
prière de communiquer avec :

Section de l'hépatite C  
Division des infections acquises dans la collectivité  
Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses  
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique  
Santé Canada

Tél. : (613) 946-5674

Fax : (613) 941-7563

Site Web : <http://www.santecanada.ca/hepatitec>

This document is also available in English under the title : *Collection of Project Case Studies – Hepatitis C Prevention, Support and Research Program*

Les points de vues exprimés dans le présent document n'engagent que leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement l'opinion de Santé Canada.

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par le Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2003

Cat. : H39-4/7-2003

ISBN : 0-662-89188-0

# **Recueil d'études de cas de projets**

*Programme de prévention, de soutien et de recherche  
pour l'hépatite C*

---

*Préparée pour*

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C  
Division de la santé publique et de la santé de la population  
Santé Canada

*Par*

Barrington Research Group, Inc.  
avril 2003

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier de leur hospitalité, de leur franchise et de leur appui le personnel, les bénévoles, les membres des communautés et la clientèle des sites choisis pour les études de cas. Dans chacun des cas, l'étude a été révisée et son contenu a été approuvé par un des dirigeants du projet en question.

## Table de matières

Survol.....	vii
Méthodologie des études de cas.....	vii
Examen externe des études de cas.....	vii
Outils et protocoles de cueillette de données.....	viii
Terminologie.....	viii
<b>1. Kamamakus Theatre Troupe.....</b>	<b>1</b>
<i>Prince Albert (Saskatchewan)</i>	
Naissance de Kamamakus.....	1
Exemple du programme de Kamamakus.....	2
Mise en œuvre de Kamamakus.....	5
L'administration.....	7
La troupe.....	8
Énoncé de vision de Kamamakus, 12 octobre 2000.....	8
Réalisations.....	9
Défi.....	12
Information sur l'étude de cas.....	13
Références.....	13
<b>2. Kingston Street Health Centre.....</b>	<b>15</b>
<i>Kingston (Ontario)</i>	
Naissance du Street Health Centre.....	15
Contexte.....	17
Projet de stratégie pour l'hépatite C.....	19
Comité consultatif sur l'hépatite C termes de référence.....	22
Dépistages du VHC par année.....	26
Réalisations.....	27
Défis.....	30
Conclusion.....	31
Information sur l'étude de cas.....	32
Références.....	33

<b>3. Lethbridge HIV Connection</b> .....	<b>35</b>
<i>Lethbridge (Alberta)</i>	
Naissance de la Lethbridge HIV Connection Society .....	35
Antécédents et mise en œuvre du projet.....	36
Sources du financement de la LHC.....	39
Réalisations .....	41
Défis .....	42
Conclusion.....	45
Information sur l'étude de cas .....	46
Références .....	46
<b>4. Hepatitis C Moncton Inc.</b> .....	<b>47</b>
<i>Moncton (Nouveau-Brunswick)</i>	
Naissance du groupe Hepatitis C Moncton Inc.....	47
Contexte .....	47
Éducation sur l'hépatite C et soutien communautaire dans le sud du Nouveau-Brunswick : antécédents et mise en œuvre du projet .....	49
Réalisations .....	53
Défis .....	59
Information sur l'étude de cas .....	64
Références .....	64
<b>5. Fondation de l'hépatite C du Québec/ Hepatitis C Foundation of Quebec (Verdun)</b> .....	<b>67</b>
<i>Montréal (Québec)</i>	
Projet de cuisine : le groupe d'entraide pour l'hépatite C de la région de Montréal .....	67
Contexte .....	67
Naissance de la Fondation de l'hépatite C du Québec (FHCQ).....	68
Mission de la FHCQ.....	69
Renforcement du projet de la Fondation de l'hépatite C du Québec .....	69
Réalisations .....	73
Défis .....	78
Information sur l'étude de cas .....	80
Références .....	81

<b>6. Winnipeg Hepatitis C Resource Centre .....</b>	<b>83</b>
<i>Winnipeg (Manitoba)</i>	
Naissance du HCRC (centre de ressources pour l'hépatite C) .....	83
Contexte .....	83
Antécédents et mise en oeuvre du projet .....	86
Réalisations .....	93
Mandat de la Manitoba Hepatitis C Coalition .....	93
Défis .....	95
Conclusion .....	96
Information sur l'étude de cas .....	97
Références .....	97
<b>7. YouthCO AIDS Society.....</b>	<b>99</b>
<i>Vancouver (Colombie-Britannique)</i>	
Environnement de la YouthCO AIDS Society .....	99
Contexte .....	99
Naissance de YouthCO .....	100
Projet YouthCO HepCATS .....	102
But et objectifs du projet HepCATS .....	104
Énoncé de mission de YouthCO .....	104
Personnel .....	105
Principales activités du projet .....	105
Réalisations .....	110
Défis .....	112
Conclusion .....	114
Information sur l'étude de cas .....	115
Références .....	115



## Survol

Les études de cas ci-dessous ont été réalisées dans le cadre de l'évaluation intérimaire du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C. Sept sites ont été choisis à cette fin à travers le Canada. Une version imprimée peut être obtenue auprès du Programme pour l'hépatite C, Santé Canada.

Liste des études de cas :

- Kamamakus Theatre Troupe (Prince Albert, Saskatchewan)
- Kingston Street Health Centre (Kingston, Ontario)
- Lethbridge HIV Connection (Lethbridge, Alberta)
- Hepatitis C Moncton Inc. (Moncton, Nouveau-Brunswick)
- Fondation de l'hépatite C du Québec / Hepatitis C Foundation of Québec (Verdun) (Montréal, Québec)
- Winnipeg Hepatitis C Resource Centre (Winnipeg, Manitoba)
- YouthCO AIDS Society (Vancouver, Colombie-Britannique)

## Méthodologie des études de cas

**Les études de cas ont été réalisées dans le but :**

- de comprendre le milieu communautaire où le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C est exécuté;
- d'offrir des exemples fouillés qui illustrent les types de projet de soutien communautaire pour l'hépatite C subventionnés par Santé Canada.

## Méthodologie

Suite aux visites effectuées sur les sites des études de cas, les membres de l'équipe de recherche de Barrington Research Group se sont réunis pendant une journée pour partager leurs perceptions et ébaucher un modèle de rapport consistant en une série de questions normalisées administrées à chaque étude de cas. Les chefs des équipes de recherche de l'est et de l'ouest du pays ont ensuite organisé les données recueillies sur les sites suivant ce modèle. Les cadres de renseignements ont été remis à la directrice du projet qui s'est chargée de rédiger les projets de rapport initiaux. L'exactitude du contenu a été vérifiée par l'équipe de recherche avant que les rapports soient diffusés à l'externe. Ce processus de collaboration a permis à l'équipe d'échanger à plusieurs reprises sur l'interprétation des conclusions obtenues, ce qui a contribué à renforcer leur validité.

## Examen externe des études de cas

Avant d'être inclus dans le rapport final, les rapports sur les études de cas ont été soumis aux coordonnateurs/directeurs des projets étudiés afin qu'ils en commentent l'exactitude (autant des faits que de l'interprétation), le ton, la pertinence et l'équilibre; exercice qui a permis d'accroître la fiabilité et la validité des conclusions.

## Outils et protocoles de cueillette de données

Des outils et protocoles de cueillette de données ont été mis au point pour mener à bien les études de cas. Il s'agit de :

- Étude de cas communautaire – entrevue avec la clientèle primaire
- Étude de cas communautaire – entrevue avec la clientèle secondaire
- Étude de cas communautaire – entrevue avec le personnel/les bénévoles
- Étude de cas communautaire – entrevue avec le coordonnateur/directeur du projet
- Étude de cas communautaire – questionnaire destiné à la clientèle primaire

- Étude de cas communautaire – entrevue avec le conseil d'administration/groupe consultatif
- Protocole de normes éthiques

## Terminologie

Tout au long des études de cas, plusieurs termes sont cités *verbatim* dont nous clarifions ici le sens, soit :

« Hép. C » : hépatite C

IDU : utilisation/utilisateurs de drogues injectables

## Étude de cas :

# Kamamakus Theatre Troupe

### *Prince Albert (Saskatchewan)*

---

#### **Naissance de Kamamakus**

Nous sommes à Montreal Lake, en Saskatchewan. Une jeune femme nommée Stéphanie exécute une chorégraphie de hip-hop enlevante devant une classe d'étudiants de niveau secondaire. La musique rythmée déversée par les enceintes acoustiques ponctue un message positif : « Adoptez un mode de vie sain ». Riant et blaguant, plusieurs des 60 étudiants présents tentent d'apprendre la chorégraphie. Certains imitent les stars qu'ils ont vues à la télé. Par la suite, les sept autres membres de la troupe rejoignent Stéphanie et la représentation se poursuit en chansons et en sketches. Les artistes racontent leur histoire et parlent des dangers qui entourent la consommation de drogues, le partage des seringues, la pression exercée par les pairs et l'hépatite C. Le spectacle dure environ une heure et tout le monde – les membres de la troupe, les professeurs et les étudiants – semblent beaucoup apprécier.

Les jeunes gens qui composent la troupe sont partis de Prince Albert; ils ont voyagé une heure et demie pour donner ce spectacle pour lequel ils ne sont pas rémunérés. La subvention octroyée par Santé Canada pour ce projet d'une durée de deux ans est épuisée. C'est une mère bénévole qui conduit les membres de la troupe, en héberge certains pour la nuit, paie l'essence, les nourrit de pizza et leur offre à déjeuner. Le centre de santé situé en face de l'école les nourrit aussi, leur fournissant sandwiches et gâteau pour le lunch, avant la deuxième

représentation que ces jeunes donneront, cette fois devant les classes supérieures de l'école secondaire. De retour à Prince Albert, ils auront eu une journée bien remplie, mais certains d'entre eux devront encore se rendre au travail qu'ils occupent à temps partiel, alors que d'autres auront à étudier et à faire leurs travaux scolaires pour les cours du lendemain. La ferveur de leur engagement envers la troupe est vraiment remarquable.

*La troupe de théâtre se nomme Kamamakus, qui signifie papillon en cree. Ce nom a été choisi en raison de la nature du papillon – être de transformation, insecte mou et sans attrait qui se métamorphose en une magnifique créature ailée. Mais ce changement ne se produit pas du jour au lendemain. Le papillon doit lutter pour se dépasser, tout comme l'ont fait les membres de Kamamakus. Certains se débattaient dans l'horreur et la douleur qui vont de pair avec le cycle de la drogue, de l'alcool, de la violence et de l'abus, mais ils ont courageusement lutté pour atteindre leurs buts. Le fait de « briser ses chaînes » est devenu le mot d'ordre et la philosophie de la troupe.<sup>1</sup>*

Les membres de Kamamakus résident soit à Prince Albert, Saskatchewan, une ville qui comptait 34 291 habitants en 2001, ou dans les réserves avoisinantes. Le Prince Albert Health District (PAHD) englobe plusieurs réserves et municipalités rurales, et dessert environ 76 000 personnes.<sup>2</sup> La population est très mouvante, autant dans la ville qu'à l'extérieur, en raison des problèmes de chômage, d'incarcération, de

### Exemple du programme de Kamamakus

---

Poet's Prayer	prière d'ouverture, offrande d'hiérochloé odorante, chanson composée et interprétée par Cory
Fresh Fried Bread	chanson composée et interprétée par Cory
The Vampire Skit	sketch sur les aiguilles souillées et les effets de l'hépatite C
The Running Skit	sketch sur la pression exercée par les pairs, les drogues et l'exercice
Hip Hop Dance	chorégraphie hip-hop interprétée par Stephanie et Jolene, avec la participation du public
Breakdance Demonstration	démonstration de break dance par Chad et Steven
Bullying Sketch	débat sur la pression exercée par les pairs, le harcèlement, les gangs et le suicide
Jigging Demonstration	démonstration d'une danse traditionnelle par Chad et un membre de la troupe
Seven Days from Midnight	sketch sur l'utilisation des drogues injectables
Personal Stories	récits des membres de la troupe sur leurs expériences personnelles avec les drogues et l'alcool
Fruit Basket	jeu avec la participation du public
Circle Dance	danse en rond à laquelle tous sont invités à participer

toxicomanie et de pauvreté qui sont le lot de plusieurs résidents. Prince Albert est un centre de services important, en particulier dans le domaine correctionnel. On y trouve trois établissements carcéraux fédéraux (Pénitencier de la Saskatchewan, Établissement pour femmes, Établissement Riverbend), deux centres correctionnels provinciaux (Pinegrove Correctional Centre, pour femmes, et Prince Albert Correctional Centre, pour hommes), et quatre centres de détention pour la jeunesse. Prince Albert est aussi un portail vers le nord. Comme l'a expliqué un membre de la collectivité :

*Les jeunes arrivent des communautés rurales et des réserves du nord en quête d'une vie meilleure. Ils peuvent être victimes d'individus qui profitent d'eux.*

On a estimé qu'à certaines périodes de l'année, près de 200 jeunes vivent dans les rues de Prince Albert. Dans l'ensemble, les caractéristiques démographiques du PAHD sont les suivantes :

- 15 pour cent de la population n'a pas terminé sa neuvième année, et 26 pour cent n'a pas de diplôme d'études secondaires;
- à Prince Albert, le revenu familial moyen s'élève à 46 309 dollars par année;
- 32,7 pour cent des familles de Prince Albert sont monoparentales;
- les revenus de plus de la moitié de la population se situent en-deça de la moyenne nationale;
- dans 25 pour cent des cas, les revenus des résidents sont inférieurs à 20 000 dollars par année;

- 35 pour cent des familles sont dans la catégorie des ménages à faibles revenus, alors que la moyenne nationale s'établit à 22 pour cent
- 34 pour cent des familles sont de descendance autochtone.<sup>3</sup>

Parmi les autres problématiques sociales, le PAHD mentionne l'impact négatif du travail par postes sur le temps passé en famille et sur la supervision des jeunes, ainsi que les taux élevés de grossesse chez les adolescentes, de criminalité et de prostitution juvéniles.<sup>4</sup> Dans certaines écoles de la région, le taux de roulement de la population étudiante est de 100 pour cent par année.<sup>5</sup> Selon un employé du Methadone Assisted Recovery Program (programme de guérison assistée par la méthadone), la consommation de Ritalin constitue un grave problème en Saskatchewan, où le nombre d'ordonnances pour ce médicament est plus élevé que partout ailleurs au Canada. Les ordonnances sont vendues et le Ritalin (ou la dilaudide, un autre médicament) est dissout et injecté. (Le Ritalin, ou méthylphénidate, est un stimulant du système nerveux central communément prescrit pour les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité. La dilaudide est un analgésique d'ordonnance.)

Prince Albert compte plusieurs organismes de prestation de services pour les personnes atteintes de l'hépatite C ou touchées par la maladie. C'est le cas de la clinique de santé sexuelle qui offre des tests de dépistage du VHC et des MTS, fournit du transport aux patients qui doivent recevoir des traitements à Saskatoon, vient en aide aux familles et donne des cours de santé sexuelle dans les écoles et les établissements correctionnels. Prince Albert compte également une clinique de méthadone et un service d'échange de seringues qui distribuait 6 000

aiguilles par mois au moment de notre visite. Malgré cela, l'utilisation des drogues injectables semble beaucoup plus fréquente, puisque le directeur de la santé publique du PAHD a déclaré : « On nous retourne beaucoup plus d'aiguilles que nous en distribuons ».

En réponse au nombre élevé de cas de VIH diagnostiqués dans cette circonscription sanitaire entre septembre 1996 et février 1997, une étude sur la séroprévalence (Prince Albert Seroprevalence Study) a été réalisée. Les objectifs consistaient à estimer pour Prince Albert, la prévalence du VIH, du VHB et du VHC chez les utilisateurs de drogues injectables et leurs partenaires sexuels, à décrire les comportements à risque élevé et les facteurs de risque associés, et à définir les besoins et les obstacles en termes de services. L'étude a rejoint 247 utilisateurs de drogues injectables et/ou leurs partenaires sexuels. Les principaux résultats sont les suivants :

- 40 pour cent de tous les participants étaient atteints de l'hépatite C;
- 66 pour cent avaient souffert d'abus (avant l'âge de 16 ans : sexuel 38 %, physique 41 %);
- 65 pour cent avaient été exposés à l'alcoolisme à la maison;
- 58 pour cent avaient quitté le foyer familial avant l'âge de 16 ans;
- 34 pour cent avaient eu des problèmes de santé mentale à la maison;
- 20 pour cent avaient été exposés à la toxicomanie à la maison;
- les utilisateurs de drogues injectables avaient des comportements à risque;
- leurs partenaires sexuels se comportaient également de façon risquée;
- la dépendance à l'alcool était importante.<sup>6</sup>

La forte prévalence d'hépatite C et d'utilisation de seringues à Prince Albert inquiétaient la Meyoyawin Circle Corporation, un organisme autochtone ciblant la santé, engagé dans une démarche de santé holiste, et voué à la représentation des problématiques sanitaires des communautés des Premières nations auprès du PAHD. Le 2 février 2000, Meyoyawin et le PAHD organisaient une conférence sur l'hépatite C, grâce au soutien du Programme de prévention, de soutien et de recherche sur l'hépatite C de Santé Canada, dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire. La conférence a attiré environ 70 personnes dont les débats ont donné naissance à un groupe de travail pour répondre aux besoins criants des jeunes à risque et aux problématiques entourant l'utilisation des drogues injectables. Forts de leur expérience théâtrale, certains membres du groupe suggéraient alors que le théâtre et la danse pourraient mieux servir la diffusion des messages de promotion de la santé que les techniques traditionnelles.

Le groupe a donc travaillé avec le facilitateur de la promotion de la santé du PAHD à préparer une proposition de projet dans le cadre du financement des projets régionaux de prévention et de soutien communautaire. Les membres participants étaient :

- le facilitateur de la promotion de la santé, PAHD;
- l'infirmière/gestionnaire de la clinique de santé sexuelle, PAHD;
- le Youth Activity Centre;
- le West Flat Citizens Group, Inc.;
- et le Prince Albert Indian and Metis Friendship Centre.

Un membre a invité son professeur de théâtre à assister à une des réunions. Cette personne a participé à l'élaboration de la proposition et est ensuite devenue la dramaturge-conseil de la troupe. La proposition a été soumise à la fin du mois de mars, mais il y a eu un certain retard dans le processus d'approbation. Le 8 août 2000, le PAHD recevait une enveloppe de 61 990 dollars pour la troupe Kamamakus, pour une période de 22 mois prenant fin le 30 juin 2002. Outre ses nombreuses contributions en nature, le PAHD fournissait environ 15 pour cent du budget pour ce projet.

Le but était le suivant :

Rejoindre les jeunes à risque – y compris ceux atteints de l'hépatite C – qui ont le sentiment de n'avoir ni but ni orientation et leur offrir une occasion de découvrir leurs forces dans un milieu d'apprentissage créatif et structuré. En faisant participer ces jeunes au processus d'apprentissage, nous espérons les aider à acquérir de l'estime de soi et leur faire réaliser la valeur de leur apport dans un contexte social élargi. En prenant partie pour une cause, ces jeunes apprendront aussi à utiliser leur voix et leurs talents dans des entreprises productives et génératrices d'espoir.

Demande de financement pour l'hépatite C, Kamamakus Theatre Troupe, 27 mars 2000

Le projet poursuivait les visées suivantes :

- augmenter la sensibilisation aux facteurs de risque associés à l'hépatite C;
- augmenter la sensibilisation quant aux conséquences des choix de modes de vie et de santé personnelle dans le fait de contracter ce virus;
- faire participer les jeunes à risque au processus de conscientisation de leurs pairs

afin de rejoindre un segment plus large de cette population;

- éveiller chez les participants des habiletés de prise de décision et de résolution de problèmes;
- agir comme catalyseur et permettre l'accès à des environnements sociaux différents et positifs pour les jeunes;
- renforcer l'estime de soi, l'image de soi, le fonctionnement social interpersonnel et la discipline de vie;
- incorporer un forme multiculturelle d'apprentissage qui cible la santé mentale, physique, émotionnelle et spirituelle; et
- faire participer le public à l'exercice de mesure du succès.

## Mise en œuvre de Kamamakus

### Les activités

À l'automne 2000, un noyau de jeunes s'est regroupé pour former la troupe de théâtre. La plupart étaient autochtones et un d'entre eux était séropositif pour le VHC. Deux fois par semaine, ces jeunes ont suivi des ateliers de quatre heures sur la représentation et la technique scéniques, la scénographie et les compétences techniques générales. L'acquisition des compétences suivantes faisait partie de l'apprentissage :

- **estime de soi/image de soi**
  - initiation au jeu théâtral
  - improvisation : ses utilisations
  - développement de la voix
  - langage corporel
- **aptitudes à communiquer**
  - interprétation orale
  - compétence en lecture
  - projection de la voix
  - tradition orale

- **discipline personnelle**

- études culturelles
  - mise en scène

- **fonctionnement social/interpersonnel**

- techniques de scène
  - entraînement des pairs.

Les membres de la troupe ont commencé à rassembler de l'information sur l'hépatite C, les comportements à risque et les stratégies de prévention. Ils ont assisté à des ateliers offerts par le personnel de la clinique de MTS, observé les infirmières de santé publique en visite dans les écoles et interviewé des personnes qui vivent avec l'hépatite C. Ils ont lu sur la maladie et discuté de leurs propres expériences, de celles de leur cercle d'amis et de leur famille. Ils ont participé à une série d'ateliers d'écriture donnés par Maria Campbell, une auteure dramatique métisse très connue. Ils ont ensuite commencé à incorporer les connaissances acquises dans des sketches, des chansons et un forum questions-réponses.

En novembre 2000, dans le cadre de la semaine de sensibilisation aux drogues, Kamamakus présentait son premier spectacle à Prince Albert. À la fin de mars 2001, la troupe avait donné 15 représentations dans les écoles et les salles des fêtes de la région de Prince Albert, transmettant ainsi à environ 1 000 étudiants et adultes leur message sur l'hépatite C.<sup>7</sup>

Présent lors de l'une de leurs premières représentations, un membre de l'opération TARGET — Together Accepting Responsibility Giving Enhanced education Towards youth (accepter ensemble la responsabilité de donner une éducation enrichie aux jeunes). Cette opération est un partenariat qui regroupe le corps de police municipal de Prince Albert, la GRC, les

services ciblant l'abus de substances toxiques, la clinique de santé sexuelle, le Prince Albert Correctional Centre, le Prince Albert Youth Activity Centre et différents modèles de rôle de la collectivité. Le programme a été conçu de manière à livrer un message convergent à la population du nord de la Saskatchewan afin de combattre les effets néfastes des drogues, des gangs et de l'exploitation des enfants.<sup>8</sup> Touché par le message de Kamamakus, le membre de TARGET s'est immédiatement rendu compte que les jeunes acteurs réussissaient à entrer en contact avec leurs pairs d'une manière qu'aucun officier n'avait jamais pu le faire. TARGET a donc rapidement invité Kamamakus à se joindre à ses présentations. Les membres de la troupe ont donc voyagé avec les officiers de police dans leur avion de fonction et ont ainsi visité plus de 20 collectivités nordiques. Après avoir assisté à ces spectacles, plusieurs bandes ont invité la troupe à revenir jouer – avec un cachet, cette fois – lors de conférences sur la santé et d'autres événements spéciaux.

À la fin de sa deuxième année d'activité, la troupe avait conçu environ 30 chansons, danses, sketches et autres éléments d'information. Leur compréhension de la jeunesse et de ses besoins a profondément changé le programme. Comme l'explique l'évaluation :

*La troupe Kamamakus a vite compris que la durée d'attention d'un public de jeunes est courte; les membres ont donc modifié la gradation, la cadence et le type des présentations, intercalant entre les chansons, les danses et les sketches l'information qu'ils voulaient transmettre. Ils ont également compris que les jeunes ont besoin de participer, ce qui fait que le public est maintenant invité à participer activement à plusieurs chansons et à plusieurs danses.<sup>9</sup>*

L'information est transmise directement et sans jugement. Comme l'explique Jolene, une des leaders :

*On ne peut pas faire la morale aux jeunes; ils n'aiment pas ça. Les parents leur font la morale et les jeunes les trouvent hypocrites parce qu'ils se comportent exactement comme ils le leur interdisent. Tout ce qu'on fait, c'est leur indiquer comment ils peuvent mieux se protéger dans certains des trucs qu'ils font. On a de l'information et on la transmet. Les jeunes sont fatigués d'entendre: « Ne fais pas ça! ». Ils le feront de toute façon. C'est particulièrement vrai ici parce qu'il y a pas vraiment de sports ou de loisirs.*

La troupe s'efforce également de personnaliser l'information. Selon Jolene :

*On essaie de faire du spectacle une expérience personnelle, un partage de nos histoires individuelles. Les gens s'identifient à ça...*

Par ailleurs, l'information est transmise le plus simplement possible. Ainsi, lorsqu'il est question de tatouage :

*On dit aux jeunes de s'assurer que les endroits sont sécuritaires, propres et qu'ils ont un autoclave. S'ils sont incapables de se souvenir du mot « autoclave », on leur dit de demander si l'endroit a un appareil très très chaud qui cuit tout ce qu'on y met. Du langage simple quoi.*

Qui plus est, la troupe rend l'expérience plaisante.

Entre avril 2001 et mars 2002, Kamamakus a donné environ 75 représentations dans différents cadres<sup>10</sup> : conférences sur la santé destinées aux éducateurs en santé, institutions carcérales, écoles primaires et secondaires de la région de Prince Albert, écoles situées dans les communautés du Nord de la province, lors des Jeux d'hiver et des Jeux d'été des Premières nations,

et dans le cadre de plusieurs autres événements sur la santé et l'éducation. Comme l'évaluateur du projet le mentionne :

*Le nombre renversant d'invitations lancées par les écoles, les institutions et les groupes de tous les coins de la province indique clairement que la forme et le style du message de Kamamakus rejoignent autant les jeunes que les adultes.<sup>11</sup>*

## L'administration

Cet extraordinaire succès ne s'est cependant pas étendu aux coulisses, surtout parce que le cadre de gestion de Kamamakus avait été mal défini. Les organismes rassemblés à l'origine l'avaient fait dans le seul but de préparer la proposition de projet. Une fois l'approbation reçue, le PAHD devint responsable du contrat et donc de la gestion financière, mais la structure du conseil d'administration, les politiques d'engagement et l'administration du projet n'ont pas été clairement établis. Comme l'a expliqué un des membres du conseil d'administration :

*Ce n'est pas un conseil d'administration organique. Nous n'avons jamais géré le budget. Il y avait et il y a encore une certaine confusion entre qui est responsable et qui paye les factures. Dès le départ, il n'y a pas eu de cadre pour faire avancer le projet. Le conseil n'a jamais eu un nombre de membres défini – on invitait un ami à une réunion et il devenait ensuite membre du conseil. Quelques personnes seulement sont là depuis le début.*

Un autre membre a mentionné :

*Nous n'étions pas un vrai conseil d'administration avec un mandat, un président et tout le reste. Nous étions plus une sorte de comité. Et au fil du temps, le comité a de moins en moins participé.*

Un troisième a ajouté :

*Les jeunes de Kamamakus n'étaient pas toujours représentés aux réunions du conseil. Au début, [le professeur de théâtre] les a représentés, mais ce n'était pas un bon système. Ce n'était pas un bon groupe consultatif, qui doit engager la participation de gens qui se soucient de l'hépatite C.*

Certains problèmes de contrôle, de discipline, de présentation de rapports et de dépenses ont fait surface, exacerbant les conflits de personnalité. Les liens que le professeur de théâtre avait avec les membres de la troupe et l'évaluateur externe se sont envenimés, et la confusion s'est installée chez les membres en raison du manque de structure, de leadership et de confiance.

Comme l'indique le rapport d'étape :

*C'est étonnant de constater à quel point un projet aussi réussi a pu dégénérer aussi rapidement en raison de son manque de structure initiale... Les jeunes n'ont jamais réellement fait partie des réunions du conseil d'administration. On a conçu et subventionné le projet en présumant que les adultes pouvaient recruter, former et utiliser les jeunes pour éduquer les jeunes, sans reconnaître que ces relations de pouvoir étaient iniques.<sup>12</sup>*

Éventuellement, à l'automne 2001, le professeur de théâtre a démissionné et durant la même période, le poste de facilitateur de la promotion de la santé est devenu vacant. À ce moment, comme l'a expliqué un des membres du conseil d'administration :

*Ils ont vraiment perdu leur élan. Il n'y avait plus personne pour téléphoner, organiser les rencontres et tenir les gens au courant.*

Le conseil était à la dérive, le financement tirait à sa fin, mais Kamamakus a continué à donner des spectacles.

## La troupe

La viabilité du projet réside en fait dans les membres de la troupe. Dès le début du projet, les jeunes formant le noyau de la troupe ont rédigé leurs propres buts et objectifs. Ils ont tous signé l'énoncé de vision suivant :

### **Énoncé de vision de Kamamakus, 12 octobre 2000**

---

**Mission :** inspirer les jeunes de toutes les collectivités en leur faisant comprendre qu'ils représentent l'avenir et qu'ils peuvent faire de leurs rêves une réalité.

**But :** Kamamakus veut sensibiliser les jeunes davantage à la prévention de l'hépatite C et à l'importance d'adopter un mode de vie positif et sain.

**Énoncé de vision :** nous, la Kamamakus Theatre Troupe, avons discuté de la vision et de l'orientation de notre groupe et avons décidé :

- **d'aider** les jeunes à s'informer le plus possible sur le virus de l'hépatite C;
- **de faire connaître** les dangers de cette maladie au plus grand nombre dans les écoles;
- **de jouer** des pièces de théâtre, de dire des monologues et de faire de la musique pour transmettre notre message créativement au plus grand nombre de jeunes possible;
- **de faire naître** sur la rue la conscience des dangers de l'hépatite C;
- **de persuader** les adultes d'avoir davantage de compassion pour les jeunes de la ville;
- **d'encourager** les jeunes à faire les bons choix et de les aider à les faire;
- **d'accroître** nos propres connaissances et d'enrichir notre expérience;
- **d'améliorer** notre rendement et nos habiletés de vie;
- **de réussir** à être un modèle de rôle pour nos pairs.

Ils ont ensuite signé un pacte où ils s'engageaient à ne pas consommer d'alcool et de drogues, à assister aux répétitions et aux ateliers sur l'hépatite C et à arriver à l'heure à toutes les rencontres.<sup>13</sup> Lorsque l'intérêt ou l'investissement d'un membre diminuait, le groupe votait à savoir si cette personne avait droit à une seconde chance. Lorsqu'il était question des problèmes de la vie, ils s'efforçaient de s'entraider et de se conseiller mutuellement.

Les ateliers bihebdomadaires étaient au cœur du projet. Ces rencontres avaient pour but :

*De concevoir, répéter et partager des idées pour créer des présentations solides destinés aux jeunes.. Elles permettaient aux membres de s'entraider, de s'encourager et de maintenir une attitude disciplinée pour conserver au groupe sa cohésion et favoriser l'atteinte de ses buts.<sup>14</sup>*

Le cercle de paroles était un autre outil collectif. Selon les membres de la troupe :

*Aux répétitions, on fait un cercle de paroles et on décide ce qu'on va faire, qui va faire quoi, et comment on va transmettre notre message. Chacun a la chance de donner son opinion.*

Le soutien du groupe a d'ailleurs été un facteur significatif du développement individuel de chacun des membres. Comme le mentionne le plus récent rapport d'étape :

*Tous les membres sont maintenant de retour à l'école ou sur le marché du travail. Les comportements à risque ont diminué en raison du pacte qu'ils ont signé et respecté, de ne consommer ni drogues ni alcool. Ils prennent la voie qu'ils ont choisie au sérieux : être des modèles de rôle pour leurs pairs. Ils ont tous fêté leur première année de sobriété.*

Interrogés sur la manière dont Kamamakus avait changé leur vie, les membres de la troupe ont répondu :

- *Mes amis me harcelait pour que j'essaie la drogue. J'ai fait ça à la place.*
- *Les modes de vie tordus, ça donne des maladies. C'était plus « cool » du tout.*
- *C'est au sujet des modes de vie positifs. C'est aidant.*
- *Les gens qui ont des modes de vie malsains n'ont pas d'emploi, pas de maison, pas de nourriture. Ça permet de voir ce qui n'est pas une façon saine de vivre.*

Témoin de leur croissance personnelle, le chef de la police de Prince Albert a déclaré :

*Depuis septembre 2000, j'ai vu beaucoup de changement dans l'estime de soi et le développement de ces jeunes. Ils continuent à grandir et il est évident qu'ils ont confiance dans leurs spectacles. Le message qu'ils transmettent aux autres jeunes est un élément essentiel de leur action. Je n'ai aucun doute que ces jeunes vont continuer à accomplir de grandes choses.*

Au plus fort des problèmes qui secouait l'administration, plusieurs membres démissionnent. Deux des quatre membres restants ont organisé des auditions : en octobre 2001, la troupe comptait à nouveau 10 membres. Lors de notre visite en avril 2002, ils étaient treize.

Un nouveau cadre centré sur les jeunes a finalement émergé. Le poste du professeur de théâtre a été aboli et un poste de directeur de théâtre a été confié à un des jeunes membres de la troupe. Ils ont commencé à assister à toutes les réunions du conseil d'administration et à faire des suggestions quant à l'orientation future du groupe.

Ce virage vers l'autogestion a mis l'école en tête de liste des priorités. Comme l'explique Cory, le chanteur principal du groupe :

*Les membres sont mis en probation si participer à Kamamakus nuit à leurs études. Ça vient en premier... Les notes ont augmenté. On demande à voir leurs bulletins.*

Les membres de la troupe ont ajouté :

*Si quelqu'un ne réussit pas à l'école, il est suspendu jusqu'à ce que ses notes s'améliorent.*

Les membres participaient également à d'autres activités – danses en rond, différents sports, cadets de l'air – et Cory planifiait sa propre émission-débat.

## Réalisations

### 1. Impact sur la sensibilisation du public

D'après l'information que nous avons recueillie, il est évident que Kamamakus a eu un gros impact sur la sensibilité et la sensibilisation du public face à l'hépatite C, à Prince Albert et dans le nord de la Saskatchewan. Comme l'a déclaré l'un des membres du conseil d'administration, le fait de participer au projet s'est avéré une expérience éducative en soi :

*(...) dans ce projet, nous ne connaissions de l'hépatite C que le nom. Tout le monde a appris quelque chose. L'information ne circule pas ici, en particulier chez les jeunes, avec les dangers du tatouage et du perçage corporel. Il y a beaucoup de pauvreté et de seringues dans cette ville. Le manque d'information est criant : les jeunes ont besoin de Kamamakus. C'est une belle réussite, ils ont rejoint beaucoup de jeunes – pour changer le mode de vie et les comportements des jeunes, il faut de l'information et de l'information transmise par les jeunes.*

Pour ce qui est de rejoindre le public, les chiffres indiquent qu'entre le 14 mars 2002 et le 12 avril 2002, près de 9 410 personnes ont assisté au spectacle de Kamamakus, lors de 36 événements différents – certains donnant lieu à plusieurs représentations.<sup>15</sup> Les Jeux d'hiver des Premières nations ont attiré le plus grand auditoire, environ 5 000 personnes, alors que le spectacle au Cosmetology Department de la Saskatchewan Institute of Applied Science and Technology (SIAST) a été présenté à un groupe de 20 personnes, ce qui ne l'a pas empêché d'avoir un impact durable, puisque l'information a accéléré l'ajout de « précautions » au curriculum de cosmétologie. La troupe s'est aussi produite régulièrement au Youth Activity Centre, où elle a donné un spectacle tous les deux mois. Cory a expliqué :

*Quand Kamamakus joue là, c'est électrisant. Les gens arrivent, ils remplissent la salle et ils restent là.*

La plus grande force de la troupe est sans contredit sa capacité d'interagir avec son public. La musique, la danse et les anecdotes personnelles se combinent pour donner un puissant message de prévention qui est fort bien reçu par la population à risque élevé qui est ciblée. Les membres de la troupe sont d'avis que leur influence a été positive pour plusieurs, en particulier pour les jeunes qui les considèrent comme des modèles de rôle. Lors de leur entrevue, ils nous ont expliqué :

*Des fois, on entend les jeunes chanter nos chansons dans la rue. Nos chansons et nos sketches sont assez bien connus dans la communauté. Des fois, Cory est reconnu quand il marche sur la rue; c'est arrivé à d'autres membres de la troupe aussi.*

Lorsque nous avons demandé à Cory et à Jolene s'ils croyaient que leur projet avait changé quelque chose, ils nous ont décrit quelques interventions où ils avaient pu faire de la sensibilisation à l'hépatite C. Ils nous ont parlé de leurs visites dans les centres correctionnels, d'un spectacle donné à la rencontre annuelle des directeurs d'école, et de leur travail auprès des jeunes en difficulté. Dans chacun des cas, ils ont fait la promotion de messages de prévention et la démonstration d'un mode de vie positif. Fait remarquable qui illustre ce propos : au camp d'été organisé pour les jeunes des Premières nations à LaRonge, la troupe présentait son spectacle depuis une semaine aux jeunes de la Saskatchewan. Jolene raconte :

*À la fin d'un des spectacles, les jeunes venaient nous rendre visite sous la tente. Cory racontait des histoires sur sa vie, les gangs, et ce qu'on associe au VHC [l'hépatite C]. Un des jeunes portait un bandana pour représenter [son gang] : pendant que Cory parlait, il l'a ôté et l'a mis dans sa poche.*

Tous ceux qui s'intéressent à la question sont persuadés que grâce aux spectacles de Kamamakus, plus de 9 000 enfants, adolescents et adultes de la province connaissent maintenant l'hépatite C, la maladie elle-même, ses vecteurs de transmission, les comportements à risque et les stratégies de prévention.<sup>16</sup> Lors de notre visite, la troupe était enthousiaste à l'idée de donner une représentation dans le cadre de la Première conférence nationale autochtone sur l'hépatite C, tenue à Edmonton en avril 2002. À cette occasion, la troupe devait également faire une présentation sur les pairs formateurs. Les membres tournaient également des vidéos pour enseigner aux groupes intéressés comment mettre sur pied une troupe de théâtre populaire dans leur collectivité.

## 2. Développement des ressources des membres du conseil d'administration

Au nombre de ses réalisations, Kamamakus peut également se targuer d'avoir accru la compréhension de la collectivité face à l'hépatite C. Les conséquences positifs de ce succès ont permis au conseil d'administration de clarifier son mode d'interaction avec ses jeunes gens indépendants. Le conseil est devenu :

*Un groupe d'adultes, actif dans la gestion et la programmation de la santé publique, qui fait preuve d'un grand respect pour les jeunes participants.*

Quand on compare cette description aux interactions initiales, où les jeunes étaient entièrement écartés du processus de prise de décision, on ne peut que constater un progrès. Le conseil d'administration a élaboré des plans de travail pour l'année qui vient et a planifié l'indépendance financière et administrative de Kamamakus. Il n'en reste pas moins que le conseil d'administration a besoin de davantage de développement, et qu'un cadre de gestion plus solide et des définitions de rôle plus claires sont toujours nécessaires.

## 3. Création de partenariats efficaces

Des partenariats solides ont été créés dans la collectivité, et les contributions au projet continuent d'être significatives. Nommément :

### Prince Albert Health District

- Coordination du projet par le facilitateur de la promotion de la santé; éducation par l'infirmière/gestionnaire de la clinique de santé sexuelle; soutien et engagement de l'officier de santé médicale et du directeur de la santé de la population

- Local pour le directeur du théâtre et les rencontres du conseil d'administration
- Assistance technique, fournitures et ateliers de formation offerts aux membres de la troupe, sur les problématiques de santé publique et l'art de la présentation

### Prince Albert Grand Council

- Le coordonnateur de la santé sexuelle/nutrition prénatale était très actif au sein du conseil d'administration
- Le conseil a facilité l'accès aux principaux lieux de spectacles

### Youth Activity Centre

- Le directeur était un acteur important du conseil d'administration
- Le centre a offert un local de répétition deux fois par semaine
- Il représente le premier point de contact pour nombre de jeunes

### TARGET (Corps policier de Prince Albert/ Gendarmerie royale du Canada)

- TARGET a permis à Kamamakus d'accéder aux collectivités nordiques en fournissant le transport
- TARGET a soutenu la troupe et lui a fait de la publicité.

La première leçon à tirer de ce projet concerne l'importance de créer une atmosphère où de jeunes acteurs pourront découvrir des avenues gagnantes et culturellement adaptées d'expression de leur créativité. Le sens de cohésion des membres et leur magnifique travail d'équipe ont beaucoup contribué à améliorer leurs compétences théâtrales ainsi que leurs aptitudes à communiquer et à prendre des

décisions. Leur succès a exercé une excellente influence sur leur estime de soi et leur a permis de faire des choix de vie plus sains : continuer à étudier, ne plus consommer ni drogues ni alcool. Le théâtre s'est avéré un catalyseur, et les membres de la troupe ont pu partager cette expérience de vie positive avec leur jeune public et faire usage de moyens pertinents et accrocheurs pour diffuser un important message de prévention du VHC.

### Défi

Pour cette troupe, le défi concerne la viabilité du projet. Kamamakus espérait que Santé Canada prolongerait son financement, mais le processus entourant la proposition a été très long et la rétroaction, lente à venir. Lors de notre visite en avril 2002, la subvention était épuisée. La troupe avait reçu 15 000 dollars du Saskatchewan Entities Program pour aider les membres à pallier leurs engagements hivernaux, en termes de temps et de déplacement. La troupe préparait un documentaire pour lequel elle était à la recherche d'un bailleur de fonds, et le conseil d'administration étudiait la possibilité de demander le statut d'organisme de bienfaisance pour faciliter les levées de fonds. Quoi qu'il en soit, le rapport d'étape final du projet déclarait :

*Il est absolument essentiel que le PAHD et le conseil d'administration obtiennent le financement nécessaire pour que Kamamakus puisse fonctionner encore un an, ce qui donnera au directeur le temps de développer les habiletés qui permettront ensuite au groupe de s'auto-*

*gérer. Il est irréaliste de songer qu'une troupe comme Kamamakus pourra devenir entièrement indépendante dans une ville de la taille de Prince Albert, mais ces jeunes peuvent certainement continuer à assumer leur mandat en établissant de nouveaux partenariats avec les groupes et les institutions qui veulent agir directement sur les mêmes problématiques auprès des jeunes.*

L'avenir de Kamamakus est problématique, mais en ce qui concerne la troupe, la démarche se poursuit. Comme l'écrivait un des premiers membres :

*Le papillon continuera de porter son message sur des ailes d'espoir et de compassion, et de voler avec la grâce et l'habileté d'un acteur qui exerce son art sous les feux de la rampe.<sup>17</sup>*

En préparation à l'étude de cas, les documents suivants ont été étudiés :

- Documents du projet financé par Santé Canada
- Différentes scènes présentées par la troupe
- Proposition de projet initiale
- Brochures de Kamamakus
- Liste des engagements passés, avec nombre approximatif de spectateurs
- Énoncé de vision, buts et objectifs de Kamamakus
- Lettres d'appui
- Coupures de presse

### Information sur l'étude de cas :

La visite pour l'étude de cas a été réalisée entre le 15 et le 17 avril 2002.

L'équipe de recherche se composait de Joyce Pearson et de Jennifer Chandler. Madame Pearson s'est chargée de l'analyse et l'étude de cas a été préparée par Gail Barrington. La diffusion du document a été autorisée par le directeur de la santé de la population du Prince Albert Health District le 26 août 2002.

Dix entrevues ont été menées au total et l'équipe a assisté deux fois au spectacle de la troupe. Les détails :

Entrevues avec le personnel et les bénévoles :

3 (2 entrevues de groupe,  
11 personnes au total)

Entrevues avec les membres du conseil  
d'administration :

3 (dont un est aussi un client secondaire)

Clientèle primaire :

1 groupe de réflexion de 5 jeunes

Entrevues avec la clientèle secondaire :

3 (1 entrevue de groupe, 4 personnes au total)

- Dr Lanoie
- directeur de la santé de la population; facilitateur de la promotion de la santé – Prince Albert Health District; administrateur du programme de méthadone; gestionnaire de la clinique de santé sexuelle
- Youth Activity Centre et conseil d'administration de Kamamakus

Évaluatrice externe : 1

Observations du spectacle de la troupe : 2

### Références

1. *Breaking Through – A look at the Kamamakus Hepatitis C Drama Troupe* – par John McDonald.
2. Statistique Canada, 1997.
3. Information recueillie in *Understanding the Early Years, Early Childhood Development in Prince Albert, Saskatchewan*, KSI International Inc. Applied Research Branch, Strategic Policy, Développement des ressources humaines Canada, avril 2002.
4. Proposition de financement pour l'hépatite C, Prince Albert Health District, 27 mars 2000. Faits fournis par le Prince Albert Race Relations and Social Issues Committee.
5. Entrevue avec la clientèle secondaire, Barrington Research Group, Inc., 15-17 avril 2002.
6. Proposition de financement pour l'hépatite C, Prince Albert Health District, 27 mars 2000.
7. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002.
8. « Agencies target drugs, gangs, exploitation », *Daily Herald*, 3 mars 2001.
9. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002.
10. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002.
11. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002.
12. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002.
13. Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C : rapport sur le rendement du projet, septembre 2000 – mars 2001.
14. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002.
15. Registre des engagements passés de la troupe.
16. Engagements passés, document du projet, 12 avril 2002.
17. John McDonald, « Words of the Past, Vision of the Future », *Prince Albert Shopper*, vol. XXX, n° 21, 8 janvier 2001.



## Étude de cas :

# Kingston Street Health Centre

## *Kingston (Ontario)*

---

### **Naissance du Street Health Centre**

À Kingston, le Street Health Centre (SHC), ou centre de santé de rue, offre des soins primaires et des services de prévention et de soutien aux groupes difficiles à atteindre et aux populations à risque élevé comme les personnes qui s'injectent des drogues, les jeunes de rue et les travailleurs du sexe. Le SHC est situé dans un vieil édifice d'un des coins les plus vénérables du centre-ville; il occupe l'espace autrefois utilisé par trois petits commerces et se trouve à quelques pas de l'hôpital Hôtel Dieu et de la Youth Drop-in and Alternative School. Le SHC est un endroit occupé, vibrant d'activité autant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Les gens entrent et sortent, certains s'attardent pour bavarder avec le personnel ou la clientèle. Le personnel se promène et parle les clients. Durant notre visite qui a duré trois jours, nous avons pu observé noté la présence de « réguliers » qui semblaient heureux d'avoir un endroit à eux et des amis à rencontrer, personnel ou clientèle.

Le SHC est divisé en trois sections :

- la section échange de seringues et distribution de méthadone, où les personnes qui s'injectent des drogues se rendent pour échanger leurs seringues et obtenir des kits et des traitements de méthadone. Ouverte sept jours par semaine, la clinique est séparée des autres sections du SHC durant les week-ends;
  - la section des services de santé, de counseling et d'approche, où plusieurs clients se présentent pour rencontrer l'infirmière, le
- médecin et le conseiller. Certaines personnes vont là pour jaser ou obtenir de l'information, des brochures/dépliants ou des vêtements usagés. La réception et le bureau s'y trouvent, avec les salles d'examen, le bureau du conseiller et un espace de rangement;
- la troisième section, la section tranquille, est le lieu de rencontre des groupes de soutien; s'y logent les bureaux administratifs, une cuisine communautaire et une salle de jeux où les enfants peuvent regarder la télé et s'amuser avec les jouets et les fournitures à leur disposition, pendant que leurs parents participent à un groupe d'entraide dans la pièce à côté.

Les populations ciblées par le Street Health Centre sont les suivantes :

- les personnes qui s'injectent des drogues et celles qui ont des comportements à risque élevé pour l'hépatite C, le VIH et les autres méfaits connexes;
- les personnes atteintes de l'hépatite C et celles qui sont touchées par celle-ci;
- les personnes marginalisées des services sociaux conventionnels et affectées par différents déterminants de santé (jeunes de rue, sans-abri, co-infection, ex-détenus);
- les prestataires des services sanitaires et communautaires qui travaillent avec les populations atteintes du VHC (professionnels de la santé, maisons d'hébergement, organismes de traitement des dépendances, etc.); et

- le grand public, en termes de compréhension des problématiques de l'hépatite C et d'utilisation des drogues injectables (réponse à la stigmatisation).<sup>1</sup>

L'évolution du SHC, depuis sa fondation il y a onze ans, est un exemple fort intéressant de développement d'un modèle global de soins et de soutien. Le concept remonte au Kingston AIDS Project, actualisé en 1990 sous la forme d'un programme de services d'approche en éducation sur la santé. Le programme comptait alors un seul employé qui divisait son temps entre la collectivité et les institutions pénales locales. Il est vite devenu évident qu'un programme d'échange de seringues s'imposait; aussi en 1991, le premier programme du genre voyait le jour dans une ville ontarienne de taille moyenne. Le Keep Six! Needle Exchange Program adopta une approche de développement communautaire, la clientèle participa au programme et un groupe consultatif communautaire<sup>2</sup> fut mis sur pied. En 1992, comme l'utilisation des drogues injectables s'était avérée responsable d'une incidence significative des cas diagnostiqués de séroprévalence, le programme d'échange de seringues obtint une subvention de la Kingston, Frontenac, Lennox and Addington (KFL&A) Health Unit et engagea davantage de personnel.

En 1995, le programme passa sous la gestion directe de la KFL&A Health Unit. Le programme était donné dans un endroit éloigné du centre-ville et n'était pas adapté aux besoins de la clientèle : le Street Health Centre ouvrit donc ses portes en 1996, là où il est encore, à titre de bureau satellite de la KFL&A Health Unit, sous la gouverne administrative et avec le soutien du Sexual Health and Sexually Transmitted Disease (STD) Program (programme sur la santé sexuelle et les MTS). La personne qui travaillait

pour le programme depuis son lancement fut engagée comme coordonnateur. En 1997, la loi sur les programmes obligatoires fut adoptée par le ministère de la Santé de l'Ontario et comme dans le cas de tous les autres programmes de santé publique, le financement de Keep Six! est depuis assuré pour moitié par le gouvernement provincial et les instances municipales.

Toujours en 1997, après une évaluation des besoins et l'élaboration d'une politique et d'un programme qui se sont étendus sur un an, une clinique de traitement de méthadone est mise sur pied, en partenariat avec un médecin de famille local qui croit fermement que bon nombre de personnes souffrant d'une dépendance chronique aux opioïdes demanderaient un traitement de méthadone s'il était offert à l'échelon local. Au début de 2000, une infirmière praticienne du North Kingston Community Health Centre est affectée au SHC à temps plein et de façon permanente. Ainsi, en 2001, grâce à ses réponses ciblées et progressives aux différents besoins de la communauté, le SHC était en mesure d'offrir la gamme de services et de programmes suivants :

1. le programme d'échange de seringues Keep Six!;
2. la clinique de traitement de méthadone (avec plus de 200 clients et 5 médecins participants);
3. les services à temps plein d'une infirmière praticienne sur place;
4. un dispensaire de médicaments sur place;
5. un intervenant en stratégie d'approche pour les UDI;
6. une stratégie sur l'hépatite C (sujet de cette étude de cas);

7. une clinique médicale pour les jeunes à risque élevé;
8. des groupes de soutien pour les jeunes, les femmes, les hommes et les personnes souffrant d'une dépendance aux opioïdes; et
9. un service de répit sur place, à temps partiel, pour les enfants des familles clientes du SHC.<sup>3</sup>

Le Street Health Centre n'a aucun statut juridique d'incorporation, mais il est au centre d'un réseau de partenaires importants,<sup>4</sup> dont :

- **KFL&A Health Unit** – le principal parrain; finance les activités de base du programme Keep Six!, paie le salaire du coordonnateur et les services publics;
- **North Kingston Community Health Centre** – appuie la clinique de traitement de méthadone et subventionne le salaire d'une partie du personnel de soutien administratif; fournit les services de l'infirmière praticienne affectée au SHC;<sup>5</sup>
- **Lily-King Primary Care Group** – appuie la clinique de traitement de méthadone et la prestation des services médicaux et infirmiers donnés sur place, ainsi que les services du dispensaire *in situ*;
- **Hôtel Dieu Hospital** – fournit le local commercial où est située la clinique.

La gestion des partenariats et des nombreuses sources de financement s'est avérée complexe. Comme l'explique un des membres du comité consultatif :

*Sur le plan collectif, ce n'est pas conventionnel. En ce qui concerne l'argent, c'est un cauchemar. C'est un miracle qu'ils survivent!*

Si on étudie la croissance progressive du SHC et sa réponse aux besoins communautaires

émergents, il semble que certaines pratiques réussies de marketing et de gestion aient permis à cet organisme fort peu conventionnel de continuer à fonctionner et à grandir.

En 2002, la nature évolutive des services offerts, dont l'entrée du SHC dans la prestation des soins primaires, suggère qu'un autre changement se prépare. Selon le plan, le service d'échange de seringues resterait un programme obligatoire de santé publique et le SHC deviendrait un satellite du North Kingston Community Health Centre (subventionné par la Division de la santé communautaire du ministère de la Santé et des Soins de longue durée).<sup>6</sup> En avril 2002, un mémoire est commandé : intitulé *Health for All? A Primary Care Profile of the Street Health Centre* (la santé pour tous? Profil des soins primaires au SHC), il devait contribuer à la planification des programmes et informer le processus de transition et de négociation qui se déroulait lors de notre visite. Comme le mentionne le mémoire :

*La nécessité d'un centre de soins primaires pour les populations prioritaires du SHC est bien réelle; il serait un réel avantage pour les patients actuels et la clientèle potentielle. Concrétiser cette possibilité représenterait une étape supplémentaire et peut-être déterminante dans la dynamique qui consiste à démarginaliser l'utilisation des drogues injectables pour l'intégrer dans un cadre conventionnel de services de santé universels, équitables et sensibles aux besoins de la collectivité.<sup>7</sup>*

## Contexte

Le secteur desservi par le SHC comprend la ville de Kingston et les comtés de Frontenac, et de Lennox et Addington. En comptant le centre urbain de Kingston et les deux cantons

environnants, le nombre total d'habitants s'élève à 175 568. Néanmoins, comme la clinique de traitement de méthadone est le seul fournisseur de méthadone entre Ottawa et Oshawa, le SHC dessert également la clientèle des comtés de Hastings et Prince Edward à l'ouest, et ceux de Lanark, Leeds et Grenville à l'est, soit au total 475 487 habitants.

Sur le plan démographique, le district regroupe un nombre important de baby-boomers; l'âge de la population est légèrement supérieur à la moyenne provinciale, et les pourcentages d'aînés et de personnes d'âge mûr y sont aussi plus élevés. Kingston compte beaucoup de familles monoparentales; le pourcentage de chômage chez les jeunes est supérieur à la moyenne provinciale, tout comme le nombre de ménages dont les revenus sont inférieurs à la fourchette des faibles revenus.<sup>8</sup>

Le SHC dessert principalement la zone nord de Kingston, un secteur socialement et économiquement défavorisé où la pauvreté est importante. C'est également là que se concentre le commerce des drogues et du sexe. Une évaluation des besoins de la communauté menée par le North Kingston Community Health Centre en 2000 a établi que les problématiques collectives les plus urgentes étaient la pauvreté, le logement, le transport et l'accès aux services de santé.<sup>9</sup>

La prévalence d'utilisation de drogues injectables est assez marquée, étant donné que Kingston était en tête de la production et de la distribution de méthamphétamine dans l'Ontario des années 1970. On trouve 11 établissements carcéraux fédéraux et un centre de détention provincial dans la région. Le système pénal fédéral détient plus de 7 000 personnes dans ses institutions et il arrive souvent que les familles déménagent

dans la région. Kingston est aussi le siège de l'Université Queen, avec grande école de médecine, école de soins infirmiers et centre de médecine familiale.

Le Communicable Disease Department (division des maladies à déclaration obligatoire) de la KFL&A Health Unit a étudié les résultats positifs des tests de dépistage du VHC déclarés dans cette circonscription sanitaire entre 1995 et 1999. Les résultats de la page suivante incluent la population des détenus incarcérés dans les établissements carcéraux fédéraux de la région :

**Résultats de laboratoire  
KFL&A Public Health Unit<sup>10</sup>  
1995-1999**

Année	VHC et résultat
1995	490
1996	627
1997	585
1998	790
1999	593
<b>Total</b>	<b>3 471</b>

On estime que la prévalence de l'hépatite C chez les détenus purgeant une sentence dans un établissement fédéral oscille entre 33 et 41 pour cent.<sup>11</sup> Entre 1994 et 1998, la séroprévalence du VHC dans une institution à sécurité moyenne pour hommes est passée de 28 à 33 pour cent.<sup>12</sup> Une étude menée en 1998 a établi que 24 pour cent<sup>13</sup> des détenus rapportent une utilisation chronique de drogues injectables lors de leur incarcération, une augmentation de 100 pour cent en quatre ans.<sup>14</sup> Les détenus des établissements fédéraux qui consomment des drogues injectables ne peuvent se procurer de seringues

stériles; par ailleurs, un petit nombre seulement suit un traitement de méthadone. Comme ces personnes passent de la détention à la libération, la population de Kingston est considérée comme à risque pour les maladies comme l'hépatite C.<sup>15</sup>

### Projet de stratégie pour l'hépatite C

Au fil des années, le SHC a mené plusieurs évaluations des besoins et d'autres activités de recherche qui ont contribué à la formulation d'une première proposition de financement de projet régional de soutien communautaire dans le cadre du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada. Les activités préalables étaient :

- *Health and Treatment Needs Assessment of Opiate Users* (1996) (évaluation des besoins de santé et de traitement des utilisateurs d'opioïdes) – a mené à la mise sur pied de la clinique de traitement de méthadone, a permis de révéler une forte prévalence d'infection à VHC, et a fait connaître les demandes d'information, d'éducation, de soutien et d'action sociale;
- *Community Needs Assessment* (1998) – (évaluation des besoins communautaires) – a souligné la nécessité de fournir des services étendus de soins primaires aux personnes qui s'injectent des drogues, aux jeunes de rue et aux travailleurs du sexe. Encore là, cette évaluation a permis de noter une présence marquée du VHC dans la clientèle et de cerner les besoins qui ne sont pas comblés en termes de counseling en santé, de traitement, d'éducation et de soutien;
- *Environment Scan* (1998) (analyse du contexte) – a permis d'obtenir une subvention pour un poste de conseiller en UDI; sa tâche consiste à aider à cerner les besoins des

clients et de la communauté en termes de travail de proximité, de services de soutien et d'éducation des personnes qui s'injectent des drogues. L'analyse présente des données sur les tendances épidémiologiques, et inclut la prévalence du VHC et l'émergence de besoins spécifiques;

- examens des graphiques – ont permis de déterminer une séroprévalence d'infection à VHC de 73 pour cent chez les clients en traitement de méthadone, et de 87 pour cent chez les participantes du programme *Creating a Better Life for Women*, une série de sessions d'information et de discussion organisée par le SHC pour les travailleuses du sexe du secteur. Un pour cent seulement des clients qui reçoivent des services médicaux du SHC était sous traitement antiviral contre le VHC.

Des consultations informelles ont été organisées avant que le SHC soumette une demande de subvention à Santé Canada. Les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter ont été consultées, tout comme les professionnels de la santé, parmi lesquels des travailleurs sociaux, des spécialistes en gastroentérologie, en médecine familiale, en hépatologie et en médecine interne.

Le SHC a aussi établi que sa clientèle avait de grands besoins à combler dans le domaine de l'éducation sur l'hépatite C, du counseling et du soutien. Comme l'organisme l'a mentionné dans sa proposition à Santé Canada, à cause des relations plutôt tendues qui existent entre la clientèle et les services médicaux et de santé conventionnels, la prévalence épidémique d'infection à VHC s'est traduite par une augmentation marquée de l'utilisation des ressources humaines du SHC pour répondre aux problématiques associées à l'hépatite C.<sup>16</sup> Les principaux

besoins cernés lors du processus de consultation touchaient les domaines suivants :

- en raison du pourcentage élevé d'analphabétisme, lequel réduit l'efficacité de l'information écrite, offrir des renseignements de base sous différentes formes, comme le counseling individuel et les séminaires;
- offrir de l'éducation et du counseling sur la santé sur des sujets comme les autosoins et le mode de vie;
- offrir de l'éducation et du counseling sur la réduction des méfaits du VHC;
- offrir du soutien émotionnel face au diagnostic, à l'infection et au traitement;
- défendre le droit d'accès au traitement et répondre aux problématiques de discrimination et de stigmatisation;
- éduquer par des présentations et du perfectionnement professionnel, la communauté en général et les autres services sociaux et de santé; et
- mettre sur pied des groupes de soutien et des réseaux de pairs pour les personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci.

En octobre 1999, le SHC soumettait à Santé Canada sa proposition de projet de stratégie pour l'hépatite C, dont le but consistait à :

*Développer les ressources de la collectivité locale afin qu'elle réponde sainement aux nombreux problèmes sociaux et de santé vécus par les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter.<sup>17</sup>*

Le projet reçoit 125 000 dollars pour la période s'étendant de septembre 2000 à septembre 2002 (50 000 \$ en 2000-2001 et 75 000 \$ en 2001-2002), ce qui représente environ 9 pour cent du budget total de l'organisme qui s'élève alors à

600 000 dollars. Au moment de notre visite, le Street Health Centre avait 10 postes équivalents temps complet (FTE), dont l'un était subventionné par le projet :

- *Keep Six! Needle Exchange Program* : 1 coordonnateur FTE, 1 travailleur de proximité FTE
- Clinique de traitement de méthadone : 1 directeur médical, 2 généralistes cliniciens, 2 infirmières diplômées FTE, 1,75 personnel de soutien/administratif FTE
- **Hépatite C : 1 coordonnateur de stratégie/du travail de proximité FTE**
- Programme de services d'approche aux UDI : 1 conseiller FTE, 0,5 pair-travailleur de proximité
- Stratégie autochtone pour le VIH/sida : 1 conseiller-éducateur FTE
- Infirmière praticienne : 1 FTE

Le SHC compte environ 10 bénévoles qui donnent un coup de main à la réception, répondent au téléphone, stockent les étagères et préparent les kits pour le programme d'échange de seringues.

Bien que le SHC n'ait pas de conseil d'administration, il a mis un comité consultatif sur pied en 1991. Le comité est formé autant de clients que de membres de la collectivité : représentants d'Options for Change (centre de traitement de l'alcoolisme et des toxicomanies), du Centre for Addiction and Mental Health, du Homeless Centre for Youth, de l'infrastructure d'intervention entourant l'utilisation des drogues, des HIV/AIDS Regional Services (HARS), de la santé publique et, à l'occasion, de la profession médicale. Le comité compte habituellement entre huit et dix personnes. Les membres sont nommés; s'ils sont intéressés, ils sont invités à siéger.

Le mandat n'a pas de durée définie, mais la plupart des membres font partie du comité pendant en moyenne trois ans.

Le comité consultatif offre conseils et recommandations au coordonnateur du SHC, mais n'agit pas comme superviseur. Le coordonnateur fait rapport au superviseur du programme sur les MTS de la circonscription sanitaire, et accepte les conseils du comité consultatif, du personnel et de la clientèle. Comme il l'a expliqué, avant que le SHC mette un projet sur pied, tous ces groupes doivent être consultés. Deux fois par mois, des réunions ont lieu avec le personnel pour discuter des programmes; les conseillers se rencontrent une fois par semaine pour échanger sur des sujets qui concernent directement leurs clients.<sup>18</sup>

Le SHC préconise une philosophie de respect de la clientèle. Comme l'explique le coordonnateur :

*Nous ne considérons pas les utilisateurs de drogues comme des criminels et nous ne jugeons pas les gens. L'utilisation des drogues injectables est directement liée à la pauvreté et aux abus sexuels. Nous comprenons. Nous établissons un lien. Notre clientèle ne reçoit pas les mêmes services dans la collectivité parce que les gens les jugent. Nous voulons que l'état de santé de nos clients s'améliore à long terme. Nous leur offrons un environnement agréable. Nous sommes très protecteurs à leur égard. La société les maltraite, elle les punit.*

Ce point de vue est partagé par un membre du comité consultatif :

*Nos clients et la vie de nos clients, c'est important pour nous. Ces gens ont besoin de respect. Nous avons de la compassion pour eux – leur vie est importante. Ils n'ont pas besoin d'être sermonnés ou poussés. Ici, ils peuvent faire des choix éclairés qui leur permettront d'avancer dans la vie.*

Les commentaires de la clientèle suggèrent que la philosophie du SHC est réellement appliquée dans la pratique :

*J'ai le sentiment que quelqu'un m'apprécie pour vrai. Ces gens-là sont sincères. Ils ne se contentent pas de faire leur boulot.*

*Le Street Health Centre m'aide beaucoup. Mon médecin est là. Elle me comprend vraiment, elle comprend ce qui se passe. Avant, on me repoussait.*

À Kingston, outre le SHC, le seul organisme qui fournit des services aux personnes atteintes de l'hépatite C est HIV/AIDS Regional Services (HARS), un organisme communautaire bénévole qui cible le VIH/sida. Cet organisme a aussi reçu une subvention pour un projet régional de soutien communautaire du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C. HARS fournit des services pour l'hépatite en milieu carcéral, intègre l'information sur le VHC dans son volet d'éducation communautaire et parraine un groupe d'entraide sur l'hépatite C.<sup>19</sup>

Les deux organismes ont mis sur pied un comité consultatif mixte sur l'hépatite C. Comme le mentionne un membre du comité :

*Il nous a semblé logique que les deux organismes fassent équipe pour établir des liens entre les différentes initiatives régionales.*

Deux membres de chaque organisme siègent au comité; les autres membres sont des représentants de la KFL&A Health Unit (Infection Disease Prevention Program ou programme de prévention des maladies infectieuses), d'Options for Change, du North Kingston Community Health Centre, de la Fondation canadienne du foie, et des services de toxicomanie. Certains clients suffisamment stables pour participer aux réunions sont également membres.

### Comité consultatif sur l'hépatite C Termes de référence

---

- Contrôler les progrès des deux projets subventionnés par Santé Canada : HARS et SHC;
- Cerner les problématiques qui passent inaperçues; de quoi ont besoin les personnes qui vivent avec le VHC?
- Partager et distribuer des ressources;
- Informer les membres du comité consultatif et les personnes qui vivent avec le VHC des enjeux qui entourent les traitements;
- S'assurer la participation de la collectivité dans l'élaboration des initiatives de projet;
- Intensifier les efforts de collaboration et de réseautage;
- Définir des plans d'avenir de façon à assurer la viabilité des activités pour le VHC lorsque les projets actuels prendront fin.

Un rapport d'activité est présenté à chaque réunion, et les membres partagent information et idées. Les rencontres sont bimensuelles et la présidence est assurée à tour de rôle par les membres. Le comité a rapporté avoir obtenu les résultats suivants :

- davantage de visibilité pour l'hépatite C;
- renforcement des relations de travail entre les partenaires communautaires; et
- meilleure coordination, meilleure planification et amélioration du système d'orientation vers d'autres services.<sup>20</sup>

Interrogé sur la manière dont les nombreux acteurs du SHC communiquent entre eux, le coordonnateur a répondu :

*Nous communiquons quotidiennement avec nos clients. Le client est un partenaire avec qui nous avons établi une bonne relation à long*

*terme. Nous parlons aux clients chaque jour. Nous bâtissons une relation. Nous devons les écouter – c'est le premier but. Il y a des rencontres avec les prestataires de services au sujet des gros projets, mais nous ne sommes pas très forts sur les réunions. Nous préférons travailler directement avec les organismes. Il y en a d'ailleurs beaucoup ici [sur le site]. Ils travaillent directement avec la clientèle une demi-journée par semaine au Street Health Centre. Nous publions aussi un bulletin d'information pour les organismes deux ou trois fois par année. Notre personnel va les rencontrer pour connaître leurs besoins et savoir ce qui se passe.*

Au moment de notre visite, le projet de stratégie pour l'hépatite C se poursuivait toujours et les activités suivantes étaient prévues :

1. une évaluation globale des besoins de la communauté des personnes atteintes du VHC et à risque de le contracter afin de définir leurs exigences;
2. la mise sur pied d'un centre local de ressources offrant de l'information sur le soutien;
3. des services d'éducation et de prévention pour les personnes à risque;
4. l'engagement d'un travailleur de proximité pour aider à développer les ressources des populations à risque élevé (c.-à-d. les personnes qui s'injectent des drogues, les travailleurs du sexe, les jeunes de rue et les ex-détenus), faire la démonstration des autosoins et assurer une continuité dans l'éducation et le soutien entre pairs.<sup>21</sup>

## 1. L'évaluation des besoins

Intitulée *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment* (ce n'est pas un rhume, évaluation des besoins communautaires liés à l'hépatite C), l'évaluation des besoins a été réalisée au printemps 2001. L'étude comprenait un recensement des écrits, un questionnaire destiné aux organismes locaux susceptibles d'être en contact avec des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter, et 46 entrevues avec 31 personnes vivant avec la maladie et 15 personnes touchées par celle-ci. Parmi les personnes interviewées :

- 67 pour cent ont déclaré que leur principale source de revenus était l'aide sociale; 62 pour cent n'avaient pas terminé leurs études secondaires; 59 pour cent disaient vivre avec un revenu annuel inférieur à 8 000 dollars; et 35 pour cent recevaient une rente d'invalidité provinciale (Ontario Disability Support);
- 67 pour cent avaient reçu un diagnostic positif d'infection à VHC. Parmi celles-ci :
  - 68 pour cent avec un test de dépistage positif n'avaient reçu aucune aide après le diagnostic,
  - 32 pour cent n'avaient reçu aucune information avant le test de dépistage, et
  - 16 pour cent ignoraient qu'elles avaient subi un test avant de recevoir un résultat positif;
- 26 pour cent ont rapporté avoir eu l'hépatite C et 19 pour cent ont déclaré avoir déjà eu une infection à VHA.<sup>22</sup>

L'évaluation des besoins a aussi permis de dégager des conclusions fort intéressantes en rapport avec les croyances, les attitudes et les connaissances. Interrogés sur la raison pour laquelle ils n'avaient pas été traités, les

répondants ont fréquemment répondu que c'était parce que la maladie n'était pas active, ou qu'elle était inguérissable.<sup>23</sup> Interrogés sur les mesures qui pourraient être prises pour faciliter leur vie avec la maladie, la plupart ont répondu « rien » ou « éduquer le public davantage et réduire la stigmatisation ». Plusieurs étaient « sans inquiétude » parce qu'ils « n'étaient pas encore malades » et qu'ils avaient d'autres problèmes pressants à régler (VIH, dépendance aux drogues, problèmes de logement, invalidité, aide sociale, etc.). Le rapport concluait :

*On semble sous-estimer l'importance d'effectuer des changements à son mode de vie lorsqu'on vit avec l'hépatite C. L'importance de réduire – mieux, d'éliminer – la consommation d'alcool n'a presque pas été mentionnée. La tendance à remettre à plus tard – « au moment où je serai malade » – pourrait être une indication de la gravité des autres problèmes vécus par ces personnes; elle peut aussi indiquer que les personnes infectées ne reconnaissent pas l'importance de prendre la maladie en charge avant l'insuffisance hépatique.*

En termes d'information, la plupart des personnes interviewées étaient d'avis qu'elles comprenaient bien les vecteurs de transmission des hépatites A, B, et C, mais dans les faits, une seule des 46 personnes rencontrées a défini tous les vecteurs correctement. Certains répondants voulaient obtenir de l'information sur les possibilités thérapeutiques, mais plusieurs croyaient « savoir tout ce qu'il faut savoir ». Plus de la moitié des répondants souhaitaient obtenir de l'information sur le VHC en personne plutôt qu'autrement; les autres répondants préféraient les dépliants; la plupart du temps, ils demandaient de l'information sur la transmission et les effets de la maladie sur leur organisme.

Les personnes rencontrées qui n'étaient pas séropositives pour le VHC étaient touchées par la maladie en raison de leurs relations avec un individu malade, qui était soit un ami, un conjoint ou un membre de leur famille. Quatre-vingt-sept pour cent d'entre elles étaient d'avis que les personnes atteintes du VHC sont traitées différemment à cause de leur maladie, et 23 pour cent disaient avoir été elles-mêmes victimes de discrimination en raison de leur relation avec la personne atteinte. Le rapport concluait en ces termes :

*Ce qui prédomine dans les commentaires de la cohorte des personnes touchées est le fait que les individus atteints du VHC sont traités différemment parce que les gens « croient que la maladie s'attrape » au contact. Plusieurs ont mentionné que les personnes séropositives pour le VHC sont « traitées comme si elles sont sidatiques », que les autres les traitent comme si elles ont fait quelque chose de mal, faisant ainsi peser un blâme et un jugement moral.<sup>24</sup>*

En dépit de nombreux rappels téléphoniques, seuls 4 des 20 organismes ciblés ont répondu au questionnaire. La rétroaction obtenue informellement par le personnel du SHC indique que certains organismes qui n'ont pas répondu étaient d'avis que le VHC n'avait que peu ou pas de pertinence face à leur mandat ou à leur gamme de services. À ce sujet, le personnel a émis ce commentaire :

*Ce qui saute aux yeux, c'est l'absence d'éducation et de conscience de la prévalence du VHC chez les prestataires de services de la collectivité. Les réponses variaient entre : « Nos clients n'ont pas le VHC », « Ce sont des maladies (VIH/sida et VHC) de camés » et « Nous ne travaillons pas avec les individus qui ont le VHC ». Un répondant a déclaré que son organisme prendrait le VHC au sérieux lorsque le gouvernement en ferait de même et que d'ici là, ce n'était pas son problème.<sup>25</sup>*

Quoi qu'il en soit de ces observations, elles n'ont pas été considérées comme une généralisation de l'opinion de tous les non-répondants, mais plutôt comme une indication des différentes perceptions qu'a la collectivité sur le VHC.<sup>26</sup>

Les conclusions de l'étude présentaient les réflexions suivantes :

- les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter sont influencées par l'énorme prévalence de la maladie; elles connaissent les risques, mais ne sont pas entièrement informées ou aidées dans leur démarche d'apprentissage des caractéristiques de transmission, de prévention, de traitement et, dans le cas des hépatites A et B, de vaccination;
- les prestataires de services sont généralement mal outillés pour répondre aux besoins de prévention et de soutien; il semble flotter une certaine forme de passivité contagieuse dans ce refus de reconnaître la gravité et l'impact du VHC dans la collectivité et les possibilités qui existent d'en prévenir la propagation.<sup>27</sup>

Plus spécifiquement, l'expérience marquante de stigmatisation cernée grâce à l'évaluation des besoins indique bien la nécessité de lancer une campagne générale pour la contrer :

*Une telle initiative est essentielle pour répondre à la théorie sous-jacente de stigmatisation élaborée par la société, à savoir que l'hépatite C est une maladie que les toxicomanes s'infligent eux-mêmes, et que l'utilisation des drogues injectables est un signe de faiblesse et de lâcheté morale. À titre d'affection hépatique, l'hépatite C est chargée de honte, de blâme et de jugement moral. Le jugement et la stigmatisation sociale sont des indicateurs importants de la propagation ininterrompue du VHC; ils nuisent à l'accès et à la prestation de soins et de traitements de qualité.*

En raison de leur implication constante avec les personnes qui s'injectent des drogues, le personnel du SHC a considérablement réfléchi aux questions de stigmatisation et de santé. Selon la loi actuelle, l'utilisation des drogues injectables est un acte criminel; en conséquence, la dissimulation, la honte et les comportements criminels clandestins qui en résultent contribuent à l'apparition d'une sous-culture. Comme l'explique la documentation du projet :

*La culture particulière des UDI a ses codes, ses comportements; l'identité s'y forme selon un rituel précis. Les cultures d'UDI varient mais elles ont toutes une base locale. Ce sont des réseaux sociaux d'interactions entre pairs, mais leur moteur se trouve dans le geste même de consommer : un acte très puissant, éminemment personnel et tout à fait fonctionnel.<sup>28</sup>*

Les conclusions de cette importante évaluation ont servi à former les prestataires de services des organismes communautaires, à cerner les lacunes dans la programmation et à appuyer de nouvelles propositions de financement.

## 2. Le centre de ressources locales

Au départ, le SHC comptait mettre sur pied un centre de ressources locales sur l'hépatite C afin de coordonner et de consolider l'accès à l'information et au matériel éducatif/de prévention, la prestation d'information sur la santé et le service d'orientations; il voulait aussi offrir de l'éducation et de la formation ciblées à la collectivité locale ainsi qu'aux services sociaux et de santé.<sup>29</sup> Or, il semble que la mise sur pied d'un lieu pouvant recevoir le matériel imprimé a constitué un problème. Comme l'organisme l'a déclaré à Santé Canada :

*Nous nous sommes... débattus avec la logistiquier entourant le « centre de ressources »*

*à cause des contraintes d'espace et de la dynamique de cette culture à risque élevé.<sup>30</sup>*

Grâce à leurs interactions avec les personnes qui s'injectent des drogues, les employés savaient que plusieurs clients préfèrent les communications individuelles ou en petit groupe, en raison de leurs difficultés de lecture et/ou de leurs troubles déficitaires d'attention. Ce phénomène a d'ailleurs été confirmé par les conclusions de l'évaluation des besoins : 53 pour cent des répondants ont dit préférer recevoir l'information en personne.<sup>31</sup> Néanmoins, un employé a souligné les problèmes de communication verbale de ce groupe :

*Nos clients ne se souviennent pas de l'information que nous leur donnons. Nous devons constamment la répéter à notre clientèle et aux personnes infectées. Hier encore, j'ai parlé à un de nos clients et il n'avait pas la bonne information.*

Le coordonnateur a fourni un exemple du processus de communication en expliquant comment le projet de stratégie pour l'hépatite C avait été diffusé :

*Pour mettre nos clients au courant de notre projet, nous n'avons pas beaucoup de matériel imprimé. Comme nous savions que ce qui existait n'était pas adapté à leur niveau d'alphabétisation; nous avons parlé avec eux. À la base, nous diffusons l'information en parlant avec notre clientèle. Certaines conférences ouvertes au public peuvent nous amener de la clientèle. Nous avons organisé une journée portes ouvertes à laquelle nous avons convié toute la communauté.*

Pour ce qui est de cibler les organismes communautaires et le public en général, le coordonnateur a ajouté :

*Nous avons fait connaître notre projet aux organismes locaux par un envoi postal, des*

brochures, des rencontres et une journée portes ouvertes. En général, nous rejoignons le public par l'entremise de la clinique du foie, de la publicité et des conférences.

D'après l'expérience du SHC, un « centre de ressources » sis dans un lieu donné n'est généralement pas été le meilleur moyen pour communiquer avec la population cible. Il semble cependant que la clientèle du SHC a été satisfaite de l'information reçue. Parmi les commentaires émis par la clientèle :

*C'est facile. Si on veut de l'information, on rend visite au médecin du Street Health Centre.*

*C'est très facile d'obtenir de l'information si tu connais les gens. J'en ai obtenu beaucoup en venant ici.*

*C'est très facile d'obtenir de l'information du Street Health Centre; les renseignements sont bien présentés, ils répondent à mes besoins.*

### 3. Les services d'éducation et de prévention

Règle générale cependant, le client est mal informé lorsqu'il arrive au SHC. Le coordonnateur a commenté la situation :

*Il y a un manque d'information et d'éducation appropriées. Le Street Health Centre est le catalyseur du travail sur l'hépatite C dans la collectivité. Nous offrons de l'information aux clients, nous faisons la liaison avec les différents organismes et nous travaillons à la sensibilisation à l'hépatite C.*

La clinique de traitement de méthadone du SHC est un important service d'éducation et de prévention. L'organisme a étudié l'incidence du VHC au fil du temps en utilisant une base de données sur les patients et de la documentation suggérée :

*Le fait d'étudier l'incidence pendant un laps de temps significatif aide à comprendre l'évolution*

*du risque et peut en quelque sorte servir à mesurer l'efficacité des efforts de prévention. Dans le cas du Street Health Centre, l'énorme augmentation en nombre absolu de tests de dépistage effectués depuis 2000 illustre bien le pragmatisme et les avantages pour la santé publique d'avoir une infirmière praticienne à temps plein au SHC.*

#### Dépistages du VHC par année

Année	Négatif	Positif	Incidence annuelle
1997	3	1	25 %
1998	17	10	37 %
1999	35	18	34 %
2000	113	19	14 %
2001	144	17	11 %
<b>Total</b>	<b>312</b>	<b>65</b>	<b>19 %</b> (moyenne)

Le personnel a observé une diminution de l'incidence annuelle de VHC depuis l'année record de 1998 et a lié cette observation au fait que le nombre de tests de dépistage en laboratoire de la population des patients du SHC avait beaucoup augmenté depuis ce temps. Comme l'a expliqué le coordonnateur :

*Le programme de méthadone constitue le portail qui nous permet de rencontrer les gens qui pourraient avoir l'hépatite C. La méthadone vient en premier, l'hépatite C en second. En 1996, nous avons réalisé que l'hépatite C était un gros problème et que le pourcentage était élevé... Aujourd'hui, le pourcentage de nouveaux clients avec un test positif a chuté, ce qui signifie que la prévention semble fonctionner.*

Le coordonnateur a cependant souligné l'importance de la portée de leur programme d'échange

de seringues – un des plus achalandés de la province autant en termes de volume que de nombre – et de leurs antécédents très dynamiques de travail de proximité et de distribution de matériel. Le coordonnateur était d'avis que certains programmes d'échange de seringues se concentrent trop sur l'échange et pas assez sur la réponse à l'ensemble des besoins.<sup>32</sup>

À la clinique, l'information sur l'hépatite C est intégrée à plusieurs activités, comme c'est le cas de tous les programmes du SHC. L'un des clients interviewés explique que :

*J'ai l'information dont j'ai besoin sur le VHC. On vérifie régulièrement mon sang. En général, j'aime le personnel ici. C'est super, comme centre de soutien.*

Dans d'autres cas, cependant, l'information sur la prévention est arrivée trop tard :

*Je m'inquiétais du sida, pas de l'hépatite C. Lors du dernier test que j'ai passé avant d'arrêter de consommer, j'ai découvert que j'avais l'hépatite C. Si j'avais eu l'information, j'aurais fait plus attention.*

Lorsque nous leur avons demandé s'ils croyaient que le projet avait changé quelque chose sur le plan de la collectivité, les employés ont déclaré :

*C'est difficile à dire. Notre intérêt porte sur les clients. Nous savons qu'ils reçoivent davantage d'information. Les organismes sont aussi mieux informés. Les professionnels de la santé nous envoient davantage de personnes. La communauté est plus consciente du projet.*

*Il faut que le projet ait eu un certain impact. Nous avons eu quelques articles dans le journal, nous avons donné des entrevues et des ateliers, et nous avons fait des envois postaux. Il y a dix ans, nous faisons passer le test de dépistage aux consommateurs de drogues et ils avaient tous l'hépatite C. Nous n'avions pas*

*d'information, pas de brochure. Nous ne savions rien sur les médicaments. Il y a eu un énorme changement.*

*Il y a eu beaucoup de travail d'accompli. Les autres organismes, en particulier les refuges, ont tiré profit de notre existence.*

Par ailleurs, le personnel a constaté que le projet avait amélioré la vie de sa clientèle :

*Certaines preuves indiquent que nos clients sont plus renseignés et qu'ils sont plus efficaces lorsqu'il s'agit de prendre des décisions. Comme nous avons travaillé sur l'hépatite C, le nombre de nouveaux cas a diminué. Nous avons fait passer le test à tout le monde, et il y a moins de personnes qui l'ont aujourd'hui. Les gens sont plus au courant. Il se pourrait que ce soit le résultat de notre travail de prévention. Le personnel et les médecins sont plus conscients des problématiques. Nos clients sont mieux informés, c.-à-d. sur les différents types d'hépatite. Ils sont moins confus. Ils peuvent prévenir.*

*Les gens sont plus confiants. Nous les regroupons. Ils ont un intérêt commun. Ils voient qu'ils ne sont pas seuls.*

*Je crois que notre travail contribue à réduire la stigmatisation. Les gens sont davantage renseignés sur la manière de mener une vie saine. Les clients qui n'ont pas l'hépatite C sont plus sensibilisés. Comme c'est devenu un problème, il y a davantage d'efforts de dépistage. Les risques sont mieux connus. La clientèle est mieux informée.*

Il est encore tôt pour tirer des conclusions, mais il semble que la combinaison de plusieurs stratégies – clinique de traitement de méthadone, échange de seringues et intégration de l'information sur l'hépatite C dans toutes les activités du SHC – ait eu des conséquences positives en termes de prévention.

#### 4. La travailleuse de rue

Lors de notre visite, la coordonnatrice de la stratégie/du travail de proximité pour l'hépatite C était en poste depuis deux ans, mais travaillait à temps plein pour l'organisme depuis plus de cinq ans. Membre de l'équipe pluridisciplinaire, la coordonnatrice donne des soins de première ligne, procède à des évaluations, offre du counseling, oriente et éduque la clientèle du centre, et aide à la prestation des services de thérapie de groupe. Elle pratique aussi des interventions de proximité par l'entremise de Keep Six! et donne du counseling et du soutien aux clients de la clinique de traitement de méthadone. Près de 75 pour cent de son travail touche les problématiques associées à l'hépatite C.

Ses activités comprennent les rencontres avec les clients (environ 50 par mois), l'envoi de trousseaux d'information aux professionnels de la santé et aux organismes communautaires, les relations avec les médias, la liaison avec la clinique pour l'hépatite de l'hôpital Hôtel Dieu et la préparation d'ateliers et de présentations.<sup>33</sup> Ainsi en mars 2002, un atelier sur l'hépatite C et l'utilisation des drogues injectables a attiré environ 50 personnes.

L'infirmière praticienne et la paire-travailleuse de proximité font partie des employés qui donnent beaucoup de temps aux problématiques associées à l'hépatite C. Au cours des deux dernières années, l'infirmière praticienne a donné des soins primaires à plusieurs clients du SHC. Cinquante-sept pour cent des personnes inscrites dans la base de données des patients n'ont pas de médecin de famille, elles se fient donc sur le SHC pour les services de soins primaires.<sup>34</sup> L'infirmière praticienne travaille à la clinique de traitement de méthadone et évalue l'état de santé des clients grâce aux tests de

dépistage du VIH/sida, de l'hépatite C, des MTS et, dans le cas des femmes, au test de Papanicolaou (*Pap test*). Elle nous parle de son travail :

*Je fais beaucoup d'éducation sur la santé et le poids... Si les clients ont l'hépatite C, je leur parle de traitement, d'alcool. Ils sont très intéressés à obtenir davantage d'information. Lorsqu'ils commencent le traitement de méthadone, ils ne mangent pas bien. J'ai aussi mon ensemble de cas : je travaille avec les consommateurs de drogues qui ne peuvent obtenir de méthadone. Je les rencontre régulièrement. Nous parlons de méthodes contraceptives, de sécurité. Je rencontre les prostitué(e)s, qui se droguent aussi, par ailleurs.*

La paire-travailleuse de proximité passe environ la moitié de son temps de travail sur le dossier de l'hépatite C. Elle occupe ce poste depuis seulement trois ans, mais était déjà bénévole au SHC depuis dix ans. Son rôle consiste à défendre les droits des clients. Comme elle l'explique :

*J'aide les clients qui sont en période de crise. Je les soutiens jusqu'à ce qu'ils soient capables de s'orienter et de continuer leur vie... Il y a tellement de gens qui l'ont ou dont la compagne l'a [l'hépatite C]. Lorsqu'ils reçoivent le résultat du test, les gens ont besoin d'aide. Les gens savent quand ils arrivent ici que nous faisons passer le test à tout le monde. Au moment où ils apprennent qu'ils ont la maladie, certains prennent peur. Nous avons eu deux décès dus à une maladie du foie.*

Le travail des employés sur les problématiques associées à l'hépatite C constitue la preuve de l'intégration des activités de prévention et d'éducation dans l'ensemble des fonctions du SHC.

Grâce au financement octroyé par Santé Canada pour ce projet, tous les services du SHC ont placé l'hépatite C au centre de leurs préoccupations.

Le personnel a noté la différence positive qui en a résulté pour l'organisme. Les commentaires suivants en témoignent :

*L'argent dépensé par Santé Canada pour le Programme pour l'hépatite est de l'argent bien investi... Le type de projet que nous offrons est excellent.*

*Depuis le début du Programme pour l'hépatite C, je trouve incroyable de pouvoir orienter les clients vers [la travailleuse de proximité pour l'hépatite C]. Depuis le lancement du Programme, je constate que je peux beaucoup mieux expliquer l'hépatite C à la clientèle.*

## Réalisations

### 1. Croissance de l'organisme grâce aux réseaux communautaires

Plusieurs réussites ont déjà été décrites; mais ce qui est particulièrement intéressant par rapport à l'évaluation intérimaire du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C, c'est l'exemple fourni par le SHC d'un organisme qui démontre comment « améliorer les ressources communautaires pour offrir des réseaux permanents, naturels et viables de soins étendus »<sup>35</sup> en réponse à la problématique de l'hépatite C. Le SHC a pu se développer en faisant appel aux programmes gouvernementaux et aux ressources des autres organismes communautaires, et en élargissant la portée du rôle de chacun.

On pourra se pencher sur l'étude du réseau de partenaires qui forment ensemble le SHC afin de comprendre comment un petit programme éducatif peut croître jusqu'à devenir un organisme polyvalent qui ciblent autant les soins primaires et la prévention que l'éducation et le soutien.

### 2. Recherche sur la population des utilisateurs de drogues injectables

Les interactions étroites, intensives et à long terme du Street Health Centre avec les personnes qui s'injectent des drogues ont permis de dégager des indices précis sur ce groupe cible important. L'organisme a conçu une base de données qui contient divers renseignements sur 750 patients du SHC, qui ont reçu des soins soit d'un médecin ou de l'infirmière praticienne, et dont les dossiers ont satisfait aux critères concernant les services cliniques récents et comprennent une liste remplie et à jour des problèmes vécus. Ont aussi été saisis 192 dossiers additionnels, actuellement inactifs, établis depuis 1997.

Une analyse de la base de données a révélé que les patients avaient au total 433 problèmes de santé personnels. Le diagnostic le plus commun était la dépendance aux drogues, l'utilisation des drogues injectables constituant le problème de santé le plus fréquent. Les maladies infectieuses venaient en deuxième : 251 des 750 patients étaient séropositifs pour le VHC, la prévalence d'ensemble étant de 33 pour cent; alors que 18 des 750 patients étaient séropositifs pour le VIH, pour une prévalence globale de 2,4 pour cent.<sup>36</sup>

On sait peu de choses sur l'hépatite C dans cette population cible; or, ces conclusions s'avèrent utiles au SHC et pourront servir à d'autres, tout comme les constatations qui émergeront par la suite. Reste à souhaiter qu'elles en viendront à faire partie de la documentation de recherche sur l'hépatite C.

### 3. Modèle holiste de prévention, de soins et de traitement

La croissance progressive des services du SHC répond exactement aux nombreux besoins du groupe cible. Les interactions entre soins pri-

maires, échange de seringues, counseling, éducation et soutien forment une approche holiste de prévention, de soins et de traitement, modèle qui fonctionne bien avec la clientèle. Comme l'a expliqué un intervenant de la collectivité :

*C'est une population tellement marginale. Et c'est tellement compliqué! Ces gens vivent dans la pauvreté, n'ont pas de domicile fixe, et n'ont pas accès à un médecin de famille. Les utilisateurs de drogues sont vraiment stigmatisés par les professionnels de la santé... On blâme ces gens pour leur vie. Les programmes doivent comprendre plusieurs facettes.*

Comme nous l'avons déjà mentionné, les gens viennent d'abord au SHC pour la clinique de méthadone ou pour l'échange de seringues, mais ils y reçoivent une gamme de services qui les aident à améliorer leur état de santé et leur vie en général.

## Défis

Lors des entrevues, le personnel a cerné deux défis qui s'opposent à une réponse adéquate à l'hépatite C à Kingston, c'est-à-dire :

### 1. Les médecins ne sont pas suffisamment informés

Les employés ont souligné le manque d'éducation chez les médecins : il n'y a donc pas suffisamment de médecins qui prescrivent de la méthadone ou qui suivent les personnes qui ont été diagnostiquées. Selon l'un d'eux :

*Il n'y a pas suffisamment de médecins de famille. Il n'y a pas d'endroit pour évaluer les gens. Exemple : comme il n'y a pas assez de médecins de famille, une personne dont le test de dépistage est positif n'aura pas d'un suivi. Si nous orientons un individu vers un spécialiste du foie, le problème est le même. Il faut éduquer les médecins. Ils ne savent pas quoi dire. Ils ne savent pas comment procéder à une*

*évaluation. Santé Canada devrait octroyer du financement pour éduquer les médecins.*

Un autre a expliqué l'impact que ce manque d'éducation a eu sur l'organisme :

*Je vis souvent de la frustration. La plupart des gens ne parlent pas à leur médecin de famille ou à leur famille de l'hépatite C. Beaucoup de médecins de famille passent à côté du problème. Certaines personnes ne vont pas passer leur analyse de sang. Ils viennent me voir. Ils ont peur d'être stigmatisés. Les médecins de famille ne s'occupent pas du problème. Les gens de la clinique pour l'hépatite C [de l'hôpital] viennent ici pour parler. Ils ne savent pas où aller.*

Un client a décrit comment cette lacune avait affecté sa vie :

*Je ne prenais plus de drogues depuis sept ans. Ça [l'hépatite C] m'a détruit. J'ai subi une analyse de sang, on m'a dit que j'avais l'hépatite C. Le médecin ne m'a jamais dit que les risques d'infecter ma partenaire étaient faibles; il m'a juste parlé des mauvais côtés. J'ai rompu avec mon amie. J'ai tout perdu en six semaines. Ça m'a servi de prétexte pour retomber, pour recommencer à me droguer.*

Ce point de vue a été étayé par un membre du personnel qui a déclaré :

*Trop souvent, le médecin ne fait pas de suivi après avoir diagnostiqué une hépatite C parce que ces gens sont des consommateurs de drogues. Les médecins jugent que ces clients font quelque chose qu'ils ne devraient pas faire.*

### 2. Il y a plusieurs problèmes de stigmatisation

Les nombreuses personnes que nous avons interviewées sont souvent revenues sur les problèmes associés à la stigmatisation qui frappe le groupe de clients du SHC. Un intéressé du secteur communautaire a déclaré :

*Les gens ont honte d'être infectés, ils se sentent dangereux [en termes de leur sexualité]. Ils ont peur de transmettre la maladie. Ils se sentent sales. Ils sont déjà aux prises avec plus de problèmes qu'ils ne peuvent gérer.*

Un employé a ajouté que les clients continuent d'avoir peur, même lorsqu'ils viennent au SHC :

*La stigmatisation est leur plus grand défi. Notre clientèle est traitée différemment à cause de son mode de vie et parce qu'elle est pauvre. Lorsque les clients rencontrent un médecin ici, ils sont impressionnés. Lorsqu'ils nous parlent de leur vie, ils ont peur d'être jugés. Par exemple, il y avait un homme qui ne voulait pas sortir avec une femme qui avait l'hépatite C. Les gens n'en savent pas assez sur la maladie. Ils ont déjà tellement de problèmes. Souvent l'hépatite C vient en dernier. Ceux qui l'ont ne veulent pas l'avouer aux autres.*

Quoi qu'il en soit, comme l'a expliqué un intervenant du milieu communautaire, le contexte où se vit la stigmatisation peut donner naissance à des résultats inattendus. Ainsi, en détention, les problématiques conflictuelles associées à la stigmatisation, comme le VIH/sida et le VHC, affectent les décisions des détenus :

*Prenons l'exemple d'un détenu qui a le sida et l'hépatite C; il ne veut pas de traitement contre le sida à cause de la stigmatisation qui entoure la maladie. Les utilisateurs de drogues incarcérés partagent leurs seringues, même s'ils savent qu'ils ne devraient pas parce qu'ils sont toxicomanes. En prison, la stigmatisation est moins grande en ce qui concerne l'hépatite C que le VIH, parce qu'être consommateur de drogues est mieux accepté qu'avoir des relations homosexuelles.*

Pour trouver réponse aux préoccupations du personnel à ce sujet, le SHC a utilisé les résultats de l'évaluation des besoins ainsi que son expérience avec les personnes qui s'injectent des drogues pour élaborer une autre proposition de

financement pour le volet projet régional de prévention et de soutien communautaire du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada. Intitulé *Reducing Harm/Reducing Stigma: A Hepatitis C Strategy for a Healthier Community* (réduction des méfaits/réduction de la stigmatisation : stratégie pour une réponse communautaire plus saine face à l'hépatite C), le projet a pour but de :

*Renforcer la compréhension de la collectivité, ainsi que la qualité d'intervention et de soutien, face aux personnes atteintes du VHC ou à risque de le contracter. Le projet que nous proposons contribuera également à améliorer la capacité communautaire d'offrir des réseaux permanents, naturels et viables de soins étendus. La stratégie constituera le noyau de la réponse communautaire à l'hépatite C et aux déterminants communautaires et de santé connexes. Cette stratégie s'attaquera plus particulièrement à la pauvreté, à la marginalisation, à la stigmatisation, à la consommation de drogues et à la qualité des soins médicaux.<sup>37</sup>*

## Conclusion

Le SHC est prêt à poursuivre sa croissance et son action face aux problématiques qui pré-occupent sa clientèle marginalisée. Fort de son expérience, l'organisme a mis au point une recette réussie qui illustre sa viabilité et l'adoption de la problématique de l'hépatite C comme cause collective. Le personnel croit fermement que :

*Au bout du compte, c'est la capacité à long terme de la collectivité à comprendre les utilisateurs de drogues injectables et à les accepter comme citoyens et membres valables de la communauté qui se traduira par de véritables améliorations de la santé de l'individu et de la société.<sup>38</sup>*

## Information sur l'étude de cas

L'étude de cas a été menée entre le 7 et le 9 mai 2002.

L'équipe de recherche se composait de Chantal Cholette et Sylvie Rossignol. Madame Cholette s'est chargée de l'analyse et l'étude de cas a été préparée par Gail Barrington. La diffusion a été autorisée par le coordonnateur du Street Health Centre le 23 octobre 2002.

Au total, 15 entrevues et groupes de réflexion ont été organisés et 22 personnes ont participé à l'étude de cas à Kingston. Le nombre et le type d'entrevues/de groupes de réflexion est donné ci-dessous, tout comme le nombre de personnes qui ont participé à l'étude de cas :

	Nombre d'entrevues/ groupes de réflexion	# Participants
Membres du groupe consultatif :	1	2
conseil d'administration	1	1
clientèle primaire	3	8
Coordonnateur du projet :	1	1
Clientèle secondaire :	2	3
▪ directeur et coordonnateur de l'éducation – Services régionaux pour le VIH et le sida		
▪ conseiller en toxicomanies – Options for Change (centre pour l'alcoolisme et les toxicomanies)		
Personnel :	7	7
▪ Dr Adam Newman – clinique de méthadone		
▪ directeur du Programme sur les maladies infectieuses, Kingston, Frontenac, Lennox and Addington Health Unit		
▪ coordonnateur de la stratégie pour l'hépatite C		
▪ infirmière praticienne		
▪ conseiller		
▪ infirmière responsable des cas, clinique de méthadone		
▪ paire-travailleuse de proximité dans la communauté		

En préparation de l'étude de cas, les documents suivants ont été étudiés :

- Documents du projet de Santé Canada
- Proposition de projet initiale (octobre 1999)
- Proposition du projet à venir (mai 2001)
- Organigramme du Street Health Centre
- Liste des membres du groupe consultatif communautaire
- Liste des membres du comité consultatif sur l'hépatite C
- Comptes rendus des réunions du comité consultatif sur l'hépatite C (avril 2001 à mai 2002)
- Termes de référence du comité consultatif sur l'hépatite C
- *No Common Cold*, évaluation des besoins communautaires face à l'hépatite C
- Diapositives PowerPoint : présentation de l'évaluation des besoins face à l'hépatite C
- *Health for All?, A Primary Care Profile of the Street Health Centre*
- Trousse pour l'atelier communautaire sur l'hépatite C (mars 2002)
- *Word on the Street*, bulletin d'information du Street Health Centre
- Descriptions de tâches
- Ressources du Street Health Centre (brochures et affiche)

## Références

1. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 8.
2. *Health for All? A Primary Care Profile of the Street Health Centre*, avril 2002, p. 6-7.
3. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 4.
4. Formulaire de demande, financement de projets régionaux de soutien communautaire pour l'hépatite C, Santé Canada, 15 octobre 1999, p. 3.
5. Communication personnelle, 24 juin 2002.
6. *Word On the Street* (bulletin d'information), volume 3, février 2002, p. 1.
7. *Health for All? A Primary Care Profile of the Street Health Centre*, avril 2002, p. 3 et p. 23.
8. Southeastern Ontario District Health Council.
9. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 5-6.
10. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 6-8.
11. Ford, P. M., M. Pearson, et P. Sankar-Mistry. « HIV, Hepatitis C and risk behaviour in a Canadian medium-security penitentiary », *QJ Med.*, 2000.
12. Ford et al., 2000.
13. Ford et al., 2000.
14. Dr Mary Pearson, données non publiées rapportées in *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 9-10.
15. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 9-10.
16. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 6-8.
17. *Word on the Street*, vol. 1, n° 1, octobre 2000.
18. Entrevue avec le coordonnateur du Street Health Centre, 7-9 mai 2002.
19. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 8.
20. Kingston Hep C Prevention & Education Program Project Progress Report, HIV/AIDS Regional Services (HARS), décembre 2001, p. 5.
21. Formulaire d'approbation de financement, Direction de la santé publique et de la santé de la population, 2000.

22. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 16-17.
23. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 17.
24. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 18-19.
25. Compte rendu de réunion, comité consultatif sur l'hépatite C, 15 novembre 2002, p. 1.
26. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 22.
27. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 30.
28. *Health for All? A Primary Care Profile of the Street Health Centre*, breffage soumis au North Kingston Community Health Centre, 4 avril 2002, p. 9.
29. Plan de travail : stratégie 2000-2002 du Street Health Centre pour l'hépatite C, révisée le 20 septembre 2000, p. 2.
30. Santé Canada, Division de la santé publique et de la santé de la population – Région de l'Ontario, formulaire initial de présentation de rapport trimestriel en liste, 4<sup>e</sup> trimestre 2000-2001, p. 6.
31. *No Common Cold, Hepatitis C Community Needs Assessment*, Street Health Centre, décembre 2001, p. 18.
32. Communication personnelle, 23 octobre 2002.
33. Compte rendu de réunion, comité consultatif sur l'hépatite C, 1<sup>er</sup> mai 2002, p. 3.
34. *Health for All? A Primary Care Profile of the Street Health Centre*, breffage soumis au North Kingston Community Health Centre, 4 avril 2002, p. 10.
35. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 5.
36. *Health for All? A Primary Care Profile of the Street Health Centre*, breffage soumis au North Kingston Community Health Centre, 4 avril 2002, p. 16.
37. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 5.
38. Formulaire de demande de projet, Programme pour l'hépatite C, Santé Canada, mai 2001, p. 4.

## Étude de cas :

# Lethbridge HIV Connection

### *Lethbridge (Alberta)*

---

#### **Naissance de la Lethbridge HIV Connection Society**

Rylands House est le siège social de la Lethbridge HIV Connection Society (LHC) : maison de 85 ans en planches à clin, elle compte deux étages et est située dans le quartier historique de London Row, non loin du centre-ville de Lethbridge (72 717 habitants). Les arbres, les jardins et les porches de ce vaste secteur résidentiel sont accueillants et procurent un sentiment de continuité dans cette ville ensoleillée et venteuse des hautes plaines du sud de l'Alberta. Rylands House a été achetée en 1998 afin d'offrir à la clientèle un environnement confortable et discret. Le conseil d'administration a considéré qu'il était plus avantageux d'être propriétaire que locataire.

La LHC est un organisme sans but lucratif dont le mandat consiste à faire naître une réponse communautaire efficace et emphatique au VIH et à l'hépatite C grâce au soutien et à l'éducation. La LHC dessert la circonscription sanitaire de Chinook, qui couvre la région du sud-ouest de l'Alberta où s'étendent deux grandes réserves – celle de la nation des Bloods et celle des Peigan – et la zone urbaine de Lethbridge. Près de 11 pour cent des Albertains d'origine autochtone habitent cette région.

L'organisme a été fondé en 1986 par un groupe de personnes intéressées, dont des membres de la communauté gaie et des représentants de différents organismes sociaux et de santé; en

1988, il obtenait le statut d'organisme de bienfaisance sans but lucratif selon la *Societies Act* (loi sur les sociétés) de l'Alberta. À cette époque, il perd une partie de son caractère communautaire et certains de ses partisans gais qui ne veulent pas être ouvertement associés avec un organisme sur le sida dans cette petite communauté conservatrice.

Au milieu des années 1990, la clientèle se compose principalement d'hommes de classe moyenne sans problème de consommation de drogues, mais dès 1997, l'organisme dessert quelques clients-utilisateurs de drogues injectables. L'hépatite C (VHC) est alors pratiquement inconnue. Pourtant, en 1999, le nombre de nouveaux cas de VHC déclarés dans la circonscription sanitaire de Chinook s'élève à 58,4 par 100 000 (légèrement inférieur à la moyenne nationale d'alors qui est de 63,6). Cinquante-huit pour cent des personnes ayant reçu un diagnostic positif avouent s'injecter des drogues, et près de la moitié ont des perçages corporels. Les cas déclarés touchent principalement la race blanche (80 %), alors que les Autochtones/Métis ne représentent que pour 12 pour cent des personnes atteintes.<sup>1</sup>

Les autres populations à risque élevé pour le VHC qui vivent alors à Lethbridge et dans les environs sont les détenus, les sans-abri et les UDI vivant dans la rue, les travailleurs du sexe, les travailleurs agricoles saisonniers provenant d'autres pays (en particulier du Mexique), les jeunes et les étudiants de niveau post-secondaire

avec des comportements à risque élevé, ainsi que les athlètes utilisant des stéroïdes ou des drogues intraveineuses destinées à améliorer leur performance.<sup>2</sup>

La LHC est l'un des seuls endroits de cette collectivité où les gens peuvent obtenir de l'information sur l'hépatite C. Les autres sources d'information et de soutien sont les suivantes :

- l'hôpital régional de Lethbridge – une infirmière affectée aux malades externes consacre huit heures par mois aux problématiques associées à l'hépatite C, par exemple le soutien aux personnes qui sont en traitement;
- la Lethbridge Regional Health Authority (régie régionale de la santé de Lethbridge) – une enquête est menée dans le cas des tests positifs pour le VHC; les malades sont surtout orientés vers la LHC et/ou la Société John Howard;
- le centre correctionnel de Lethbridge – qui peut autoriser un transfert dans une institution pénale d'Edmonton lorsqu'un traitement est nécessaire;
- le programme TRAC, un service d'approche pour les jeunes qui les oriente surtout vers la LHC.

Les lacunes cernées en matière d'information et de soutien trouvent écho dans le commentaire du médecin-hygiéniste en chef de la Chinook Regional Health Authority :

*[J]'estime que nous n'avons identifié que la moitié des personnes que l'on croit atteintes du VHC dans la région de Lethbridge. Nous n'en faisons pas autant que je le souhaiterais pour ça [l'hépatite C], mais nous n'avons ni l'infrastructure ni l'expérience pour en faire plus.*

Au moment de l'étude de cas, un gastroentérologue de Lethbridge traitait certains patients atteints de l'hépatite C, mais les gens devaient se rendre à Calgary ou à Edmonton pour rencontrer un hépatologue. La seule clinique de méthadone de la province se trouve à Edmonton.

### **Antécédents et mise en œuvre du projet**

L'évolution de la réponse de cet organisme de la lutte au VIH/sida aux besoins émergents pour des services sur le VHC, constitue un bon exemple de la capacité de réponse de l'organisme. La LHC en est actuellement à sa troisième subvention de Santé Canada, dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire. La manière dont l'organisme a utilisé ce financement est le sujet de la présente étude, mais le processus de développement qui a mené à cette contribution financière est en lui-même instructif.

#### **a) 1999 – Projet NPNU : travail de proximité**

En 1999, la LHC recevait 3 500 dollars du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada, dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire, pour un programme intitulé *NPNU Outreach* (travail de proximité avec UDI). Le but du projet consistait à soutenir les personnes qui s'injectent des drogues en protégeant et en améliorant leur santé dans les domaines reliés au VIH et aux hépatites B et C. Compte tenu du petit montant alloué, les activités prévues étaient assez ambitieuses : formation communautaire sur la prévention et l'éducation, counseling prétest et post-test pour les clients atteints du VHC, counseling sur le mode de vie, soutien pour accéder aux services

pour l'hépatite C, aux services d'approche, aux évaluations et au dépistage des MTS, et programme d'échange de seringues. Le projet était réalisé en partenariat avec le Mobile Urban Street Team (MUST) Consortium, Safeworks Calgary, HIV Edmonton, la Central Alberta AIDS Network Society et la section du sud de l'Alberta de la Société de l'Hépatite C du Canada.<sup>3</sup>

Durant cette période, un événement inattendu s'est produit : la section locale de la Société de l'Hépatite C du Canada, partenaire clé, a cessé ses activités. La section avait conçue des troussees d'information sur l'hépatite C, mais en a refusé l'accès à la LHC. Fort heureusement, la Fondation canadienne du foie et la Chinook Health Region ont pu lui fournir d'autre matériel. Par ailleurs, il avait été décidé que la Société de l'Hépatite C offrirait un site permanent pour l'échange de seringues. En novembre 2000, il a donc fallu concevoir un plan de service itinérant.<sup>4</sup>

La LHC a alors signé un contrat avec la Société John Howard pour que cette dernière offre le service itinérant. En quelques mois, cette relation se détériora et les deux organismes se scindèrent, chacun offrant alors le service de son côté. Durant la brève durée du programme, 87 seringues ont été distribuées à huit personnes, lesquelles ont aussi reçu de l'information sur la réduction des méfaits ainsi et de l'orientation communautaire. La famille et la personne significative ont également reçu de l'éducation et du soutien.<sup>5</sup>

La documentation du programme ne présentait pas les résultats des autres activités : il semble que le financement obtenu ait été utilisé uniquement pour l'échange de seringues. L'expérience a fourni d'importantes leçons sur le fonctionne-

ment d'un échange de seringues itinérant, par exemple :

- avoir un personnel suffisamment nombreux et formé pour assurer la santé et la sécurité de la clientèle et des employés;
- établir des heures de fonctionnement qui s'accordent avec les besoins définis des utilisateurs du programme; et
- obtenir la coopération des partenaires et des organismes communautaires pour les évaluations et les orientations.

Le projet a eu pour résultat le soutien du centre de santé sexuelle de la Chinook Health Region et du médecin-hygiéniste en chef. La circonscription sanitaire de Chinook a gracieusement offert les fournitures de l'échange de seringues et continue de le faire à ce jour, créant ainsi un précédent à travers la province et incitant les autres régies régionales à envisager de participer aux efforts communautaires de réduction des méfaits.<sup>6</sup>

#### **b) 2000 – Projet pour hépatite C de la Rylands House**

En 2000, la LHC reçoit 15 000 dollars de Santé Canada pour son projet pour l'hépatite C. Le but du projet consiste à établir une approche stratégique intersectorielle de prévention de l'hépatite C et de soutien communautaire. Parmi les activités, le projet entend dresser la liste des partenaires régionaux afin d'élaborer un plan communautaire stratégique pour répondre aux problématiques d'éducation, de sensibilisation et de soutien de groupes cibles donnés dans la population des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter. Malheureusement, ces plans échouent.

Selon un rapport sur les ressources organisationnelles (préparé par une consultante externe pour le conseil d'administration de la LHC), la crise interne est due aux problèmes de gestion, à un contrôle interne insuffisant ou absent ainsi qu'au roulement du personnel et des bénévoles. L'organisme est incapable de traduire sa mission en buts et en objectifs significatifs et la dynamique qui lui permettait d'avancer se perd.<sup>7</sup>

Santé Canada retire alors une partie de sa subvention et l'organisme se retrouve en période de transition. Le conseil d'administration congédie le directeur et se met à la recherche d'un remplaçant. De nouveaux membres sont recrutés pour le conseil d'administration afin d'augmenter leur nombre à sept, le nombre actuel. En mars 2001, le poste de directeur est comblé par une candidate qui a su faire la preuve de sa compréhension du dossier sur le VHC, alors en pleine émergence, en commentant ainsi une question que la presse lui posait peu après son engagement :

*Le VIH et l'hépatite C ne sont pas seulement des problèmes médicaux, ce sont des problèmes sociaux.*<sup>8</sup>

L'expérience de la nouvelle directrice, qui à titre de médecin a travaillé à des projets internationaux de développement communautaire, s'avère très utile pour mettre le petit organisme communautaire sur la bonne voie. Les communications sont rapidement améliorées grâce aux réunions mensuelles du conseil d'administration, aux rencontres hebdomadaires du personnel et aux rencontres régulières avec le réseau communautaire. L'organisme commence à régulièrement évaluer et documenter les progrès qu'il réalise, par rapport aux plans de travail présentant des buts et des objectifs précis.

En faisant un usage créatif de ses capacités limitées, l'organisme réussit à engager du personnel et à augmenter ses ressources humaines : directrice (temps plein), coordonnateur de programme à temps plein (poste occupé pendant 10 mois et actuellement vacant), coordonnateur des ressources (trois activités à temps partiel : gestion, comptabilité et coordination des bénévoles), et trois postes à temps partiel qui représentent environ un tiers de tâche à temps plein chacun : directeur du développement communautaire, directeur pour l'hépatite C et travailleur social/prestataire de services à la clientèle. L'organisme compte par ailleurs sur une équipe de 40 bénévoles. Au bout du compte, la période de transition s'avère globalement positive et la consultante externe conclut que l'organisme est maintenant « stable, bien géré, bien administré sur le plan du fonctionnement et sensible à son milieu ».<sup>9</sup> Elle suggère néanmoins que de nouvelles politiques et de nouveaux règlements soient élaborés.

La LHC effectue une évaluation des besoins des personnes séropositives pour le VHC et/ou de la ou des personnes significatives dans leur vie, afin de dégager des besoins précis et d'obtenir des suggestions pour la programmation régionale sur le VHC.<sup>10</sup> Les besoins des clients de la LHC ont changé au fil du temps et en 2001, plus de 80 pour cent des personnes utilisant les services de proximité de l'organisme sont co-infectées. La plupart ont une compréhension limitée de l'hépatite C, de la manière dont elles l'ont contractée et de l'impact réel de cette maladie dans leur vie. Elles ne savent pas comment l'infection à VHC est traitée et ne sont pas non plus au courant des services communautaires à leur disposition.<sup>11</sup>

L'évaluation des besoins révèle par ailleurs que 90 pour cent des personnes co-infectées sont d'origine autochtone, alors que ce groupe ethnique ne représente que 7,6 pour cent de l'ensemble de la population régionale. La plupart vivent dans les réserves des Blood et des Peigan; un grand nombre habitent en dehors des réserves ou se déplacent fréquemment, passant de la réserve à la ville et vice-versa.

Le personnel de la LHC découvrent que les clients autochtones sont souvent réticents à parler de leur état de santé avec leurs amis, leurs familles et les organismes de services de leur communauté. La stigmatisation liée au VIH et au VHC représente un problème important. Ainsi, six des douze personnes rencontrées dans le cadre de l'évaluation des besoins ont indiqué qu'elles n'utiliseraient pas les services communautaires en raison des enjeux de confidentialité. On relève aussi qu'il faut offrir davantage de soutien par les pairs.

L'évaluation des besoins aide donc le personnel et le conseil d'administration à clarifier le rôle de l'organisme, soit de desservir une clientèle co-infectée par le VHC et le VIH en insistant sur les services à la population autochtone. Sur le plan communautaire, l'équipe de la LHC commence alors à se positionner comme leader dans le domaine de la réduction des méfaits. En septembre 2001, lors d'une rencontre de planification stratégique, le conseil d'administration décide d'inclure l'hépatite C dans l'énoncé de vision et de mission de l'organisme :

- Énoncé de vision : toutes les personnes et les collectivités du sud-ouest de l'Alberta ont la possibilité, la capacité et le désir d'éliminer les méfaits causés par le VIH et l'hépatite C.
- Énoncé de mission : la LHC facilitera la mise en œuvre de réponses communautaires

efficaces et emphatiques au VIH et à l'hépatite C grâce au soutien, à l'éducation et à la défense des droits des personnes qui vivent avec ces maladies. (*Troisième partie : résumé du programme – demande de subvention à l'ACHF – 19 mars 2002*)

Comme l'a expliqué un membre du personnel :

*Je suis content que nous travaillions avec l'hépatite C, parce que nous avons beaucoup à offrir en raison de notre expérience avec le sida.*

Le nouveau plan de fonctionnement du conseil d'administration est soumis au principal bailleur de fonds de l'organisme, l'Alberta Community HIV Fund (ACHF), initiative conjointe de l'Alberta Health and Wellness et du Programme d'action communautaire pour le VIH/sida de Santé Canada. Le plan comprend une initiative mixte pour les services entourant le VIH et le VHC, ce qui prouve que l'expansion de la philosophie de l'organisme – d'une seule maladie à une cible beaucoup plus large de réduction des méfaits – a été institutionnalisée.

#### Sources du financement de la LHC

- Alberta Community HIV Fund . . . . . 78 %
- Centraide, Wild Rose Foundation et levée de fonds . . . . . 13 %
- Santé Canada, Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C, financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire . . . . . 9 %

#### c) 2001 – Projet pour l'hépatite C : services communautaires de proximité

En avril 2001, Santé Canada octroie 30 000 dollars sur deux ans (2001-2003) à la LHC pour qu'elle offre des services de proximité sur

l'hépatite C dans la communauté. C'est ce projet qui est présenté ici. Par ailleurs, en septembre de la même année, l'organisme reçoit 94 000 dollars pour un projet indépendant de trois ans, intitulé *Aboriginal Partnership of Southwestern Alberta on HIV/AIDS Harm Reduction and Hepatitis C* (partenariat avec les collectivités autochtones du sud-ouest de l'Alberta pour la réduction des méfaits du VIH/sida et pour l'hépatite C). La majeure partie de la subvention est octroyée par l'ACHF, mais Santé Canada accorde 2 000 dollars par année pendant deux ans pour améliorer les services à la population autochtone par l'entremise d'une rectification à la hausse du projet de services de proximité.

Les buts et les objectifs du projet sont plus précis et plus facilement mesurables que ceux des projets précédents. Il s'agit :<sup>12</sup>

1. de promouvoir une meilleure santé et un bien-être accru chez les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter dans la circonscription sanitaire de Chinook en :
  - concevant/compilant des trousseaux éducatives;
  - augmentant le nombre d'organismes communautaires participant aux services de proximité;
  - en fournissant de l'information qui met la clientèle en contact avec les ressources communautaires dont elle a besoin; et
  - en fournissant à la communauté autochtone de la réserve Peigan de l'information pertinente ainsi que des liens vers les ressources appropriées;
2. de mettre sur pied un plan efficace d'évaluation du programme pour l'hépatite C :
  - en surveillant; et
  - en mettant le plan d'évaluation en œuvre;
3. de renforcer, élargir et coordonner les services de prévention et de soutien pour le VIH, le VHC et la réduction des méfaits, qui ciblent la population autochtone du sud-ouest de l'Alberta (ajouté en septembre 2001) :
  - en renforçant les partenariats et le réseautage entre les collectivités, les organismes et les organisations qui répondent aux besoins des peuples des Premières nations;
  - en offrant des ressources adaptées à la culture des collectivités, des organismes et des organisations qui répondent aux besoins des peuples autochtones;
  - en renforçant les services de prévention, de soins et de soutien dans les collectivités autochtones; et
  - en documentant et en évaluant régulièrement les partenariats et les activités réalisées en partenariat.

---

#### **Partenaires régionaux**

- Chinook Health Region
- Société de l'Hépatite C du Canada – section du sud-ouest de l'Alberta
- Lethbridge Community Harm Reduction Network

---

#### **Membres du partenariat avec les collectivités autochtones**

- Sik-Ooh-Kotoki Native Friendship Society
- Blood Tribe Department of Health
- Peigan Health Services

Au cours de 2001-2002, le personnel du projet organise plusieurs activités : répondre aux demandes téléphoniques d'information sur l'hépatite C; accroître les ressources en offrant des présentations sur la réduction des méfaits et les précautions universelles à différents partenaires professionnels et communautaires; créer des partenariats dans la collectivité; continuer à offrir le service d'échange de seringues (cette fois dans deux pharmacies locales); offrir des présentations à plusieurs groupes communautaires, scolaires et de résidants; mener une campagne dans les bars à l'aide de dessous de verre/bouteille (*coasters*); créer des dispositifs d'affichage sur la réduction des méfaits; et distribuer du matériel et des brochures.

La directrice a expliqué les différences de réponse aux besoins des personnes atteintes du VHC par rapport à la prestation des services aux personnes séropositives et sidatiques (le groupe cible avec lequel le personnel a le plus travaillé) :

*Les personnes atteintes du VHC n'ont pas besoin d'autant de soutien et de counseling que les personnes séropositives ou sidatiques. Les individus séropositifs pour le VHC semblent plus en mesure de continuer à fonctionner : dans plusieurs cas, ils conservent leur emploi, etc. (...) Nous réalisons que le soutien que nous offrons est ponctuel. D'abord, les gens ont besoin de nous lorsqu'ils apprennent qu'ils sont séropositifs pour le VHC – ils ont souvent beaucoup de questions et ont besoin d'information et de réponse. Ensuite, les gens ont besoin de soutien lorsque la maladie progresse au stade chronique et qu'ils se mettent en quête d'un traitement ou qu'ils commencent à en recevoir un.*

## Réalisations

### 1. La création de partenariats

En 2001, la LHC cible la création de partenariats; au moment de notre visite, en mars 2002, les employés soulignaient le succès de trois réseaux où l'organisme joue un rôle important :

- l'Aboriginal Partnership of Southwestern Alberta on HIV/AIDS, Hepatitis C and Harm Reduction (partenariat avec les collectivités autochtones du sud-ouest de l'Alberta pour le VIH/sida, l'hépatite C et la réduction des méfaits);
- le Community Harm Reduction Network (réseau communautaire de réduction des méfaits); et
- le HIV/Hep C Community Consortium (consortium communautaire pour le VIH/VHC).

Par ailleurs, des liens ont été resserrés ou maintenus avec les partenaires communautaires suivants :

- la Société de l'Hépatite C du Canada;
- la Chinook Health Region et le centre de santé sexuelle; et
- la pharmacie Draffin.

Comme l'a expliqué la directrice :

*En ce qui concerne l'hépatite C, le bureau de la LHC est devenu le centre névralgique du développement communautaire de la Chinook Health Region. Comme nous avons accès à des fonds spécifiques pour l'hépatite C, nous pouvons nous permettre d'offrir davantage de sessions d'information et de soutien que les autres organismes qui se préoccupent de l'hépatite C. Des partenariats avec des intéressés comme l'infirmière de santé communautaire de la Chinook Health Region, l'infirmière chargée de l'hépatite C à l'hôpital régional, et la section locale de la Société de l'hépatite C sont essentiels*

*pour faire naître des efforts de collaboration et assurer la viabilité du programme.*

Le financement des projets régionaux de prévention et de soutien communautaire du Programme pour l'hépatite C de Santé Canada a servi en partie au partenariat avec les collectivités autochtones, mais c'est la conférence des collectivités autochtones sur le VIH/sida, l'hépatite C et la réduction des méfaits, organisée par le partenariat, qui a représenté une réalisation majeure et qui a contribué à augmenter la sensibilisation à l'hépatite C.<sup>13</sup> Cet événement d'une durée de deux jours a attiré environ 170 personnes; à cette occasion, un atelier et deux plénières ont été offerts sur l'hépatite C.

Résultat inattendu des efforts déployés par le personnel pour renforcer les relations entre partenaires, la Société de l'Hépatite C a demandé à tenir les rencontres mensuelles de son groupe d'entraide à la Rylands House. Les membres de la SHCC étaient d'avis que l'endroit était plus confortable et convenait mieux que l'hôpital où ils se réunissaient auparavant. Le personnel de la LHC a été agréablement surpris que les membres de la SHCC acceptent de tenir leurs réunions dans les bureaux d'un organisme de services pour le VIH/sida.

La poursuite du programme d'échange de seringues témoigne du succès du partenariat établi entre deux pharmacies locales, la LHC et la régie régionale de la santé. En entrevue, une pharmacienne a fermement soutenu la valeur des efforts de réduction des méfaits dans la collectivité en déclarant :

*Nous sommes très heureux de participer. Quand bien même nous n'aurions réussi qu'à aider une seule personne, ce serait déjà un succès.*

Lorsque nous avons interrogé des personnes atteintes du VHC, l'une d'elles a eu ce commentaire à propos de ce qu'elle considère comme le meilleur côté de la LHC :

*... l'encouragement reçu. Le personnel nous aide à accepter l'hépatite C et à vivre avec. Il nous donne de l'information et du counseling. C'est très aidant.*

En dépit des commentaires positifs, seuls trois individus atteints du VHC ont accepté d'être interviewés. Le fait d'être identifié à la maladie semble être un problème dans la région. Comme l'a indiqué le médecin-hygiéniste en chef, il existe différents sous-groupes atteints du VHC dont les besoins doivent être comblés :

*Nous nous débattons encore avec la ségrégation qui existe entre les différents groupes d'hépatite C (UDI, transfusions sanguines et causes inconnues) – nous avons trois sous-communautés que nous tentons de desservir à partir d'un bassin communautaire limité.*

## **Défis**

Lors des entrevues, le personnel et les groupes intéressés ont cerné un certain nombre de défis importants qui doivent être surmontés afin de mettre sur pied une réponse adaptée à l'hépatite C à Lethbridge.

### **1. Apprendre à travailler avec la communauté autochtone**

Le personnel et les intéressés ont tous mentionné en entrevue que l'accès aux communautés autochtones est encore très limitée et qu'il existe peu de services pour l'hépatite C pour ce segment de population. Comme l'a expliqué un professionnel de la santé qui pratique sur une réserve :

*Le plus difficile consiste à trouver un point d'entrée.*

En 2001-2002, le personnel et les partenaires ont compris une chose importante, à savoir que le travail avec les populations autochtones prend du temps et ne se déroule pas toujours comme prévu. Au départ, le personnel de la LHC croyait qu'il serait plus facile d'introduire du soutien et de l'éducation sur l'hépatite C dans la réserve des Peigan plutôt que dans celle des Bloods; or, durant l'année, il y a eu davantage de progrès avec les seconds qu'avec les premiers. Les plans de rencontres d'information et d'ateliers avec le chef et le conseil de bande ne se sont pas concrétisés, mais plusieurs sages ont participé à des ateliers sur l'hépatite C.

Dans l'ensemble, la sensibilisation à l'hépatite C et la stigmatisation entourant la maladie ont ralenti l'atteinte des objectifs. La conférence a contribué à augmenter la sensibilisation, en particulier chez les gestionnaires des services de santé des communautés autochtones (dont plusieurs siégeaient au comité de planification de la conférence), mais il est clair qu'il faudra, dans un avenir rapproché, faire de l'éducation des sages et des travailleurs de première ligne des deux réserves une priorité. Plusieurs des personnes interviewées ont commenté la stigmatisation associée à l'hépatite C, la comparant à celle attachée au VIH dans les premières années. Comme l'a expliqué un professionnel de la santé d'une réserve locale, il y a :

*... un manque d'information, de l'ignorance quant à ce qu'est l'hépatite C et à la manière de l'affronter. Plusieurs personnes infectées quitteront la réserve plutôt que d'y habiter. C'est possible qu'elles y reviennent pour mourir.*

Le problème de la confidentialité a également été évoqué. La directrice a indiqué que les individus autochtones quittent souvent la réserve parce qu'ils ne veulent pas que leur maladie soit connue; certains ne veulent même pas être traités à Lethbridge en raison de son petit nombre de résidents.

## **2. Améliorer les ressources des professionnels**

L'absence d'information chez les professionnels constitue toujours un enjeu de taille, et plusieurs groupes communautaires intéressés ont souligné la nécessité de donner davantage d'information aux professionnels – aux médecins (sur les normes de soins, le pronostic de l'infection à long terme, et les besoins particuliers des personnes qui s'injectent des drogues), ainsi qu'aux infirmières et aux cliniques (sur les facteurs de risque et les stratégies de réduction des méfaits). Il faut aussi sensibiliser le public en général. La nécessité d'informer les employeurs sur l'impact de l'hépatite C sur les travailleurs, la productivité et le milieu de travail a aussi été évoquée. Dans les collectivités autochtones, les travailleurs de la santé considèrent leur propre formation comme une étape préliminaire au travail avec les personnes infectées et leur famille :

*Nous [le personnel] avons besoin de davantage d'éducation, de sensibilisation et de counseling.*

## **3. Concevoir du matériel sur le VHC pour des groupes cibles précis**

Parmi les besoins à combler, mentionnons qu'il faut élaborer du matériel sur l'hépatite C qui soit adapté, non seulement aux groupes autochtones, mais aussi aux jeunes et aux groupes peu alphabétisés. Comme l'explique la directrice :

*Personne ne distribue d'information à part nous; et il n'y en a pas suffisamment. Nous avons cherché des affiches, peine perdue! C'est difficile d'accéder à de l'information; tout est nouveau, éparpillé, et vient d'un programme ou d'un organisme précis.*

Un des clients que nous avons interviewés était du même avis en ce qui concerne le manque d'information :

*[J']ai dû chercher toute l'information sur les soins et les traitements. [J']ai découvert que l'hépatite C reviendrait après la greffe. On ne m'a rien expliqué avant l'opération. Les médecins ne s'occupent pas beaucoup de l'hépatite C – c'est une maladie invisible. C'est difficile d'avoir la sympathie des médecins et du public et de les faire agir quand on l'a l'air en santé.*

#### **4. Fardeau social et économique de la maladie**

Plusieurs groupes intéressés ont mentionné que la charge financière inhérente au fait d'être atteint de l'hépatite C constitue un sérieux obstacle. Comme l'a mentionné une infirmière, outre le fait qu'il y a une attente de trois mois, la personne atteinte doit aussi déboursier pour obtenir une couverture individuelle de risques. La perte de revenus est aussi une possibilité qui frappe certaines personnes obligées de quitter leur emploi à cause des effets secondaires de leurs traitements. Certains frais sont aussi encourus lorsque les personnes atteintes doivent voyager pour être traitées. Un client nous a raconté que :

*Les gens du sud de l'Alberta doivent se déplacer [soit à Calgary ou Edmonton] pour rencontrer un spécialiste. C'est une grosse dépense et il n'y a aucun financement pour aider les gens. Quelquefois, il faut rester là six semaines, il*

*faut de la famille, pour le soutien, et tout ce temps, il faut payer l'hôtel et les repas.*

Les autres coûts sont de nature sociale ou interpersonnelle. Une infirmière a expliqué :

*L'impact de la maladie dépend de sa gravité, mais une personne atteinte peut perdre sa source de revenus et sa capacité de parentage; une fois malade, elle peut être incapable d'interagir avec sa famille; de parler de sa maladie et d'obtenir du soutien; elle peut entretenir l'idée qu'elle a fait quelque chose de mal, avoir peur d'en parler et d'aller chercher de l'aide.*

L'impact sur le plan personnel a aussi été souligné par un des clients que nous avons rencontrés :

*Je me sens fatigué et isolé; personne de comprendre ce que j'endure avec cette maladie. Personne ne sait ce que ça signifie de ne pas pouvoir sortir du lit. Au jour le jour, la vie est difficile.*

#### **5. Soutien à long terme pour le programme**

La viabilité du programme était un grave sujet de préoccupation dans la région. Le médecin-hygiéniste en chef a signalé qu'actuellement, il n'y a aucune stratégie provinciale; la région tente tant bien que mal de répondre à cette problématique émergente :

*La province [de l'Alberta] ne se penche pas sur la prévention et les conséquences à long terme... Nous avons tenté d'assembler une sorte de casse-tête avec les réponses, mais nous ne pourrions faire plus tant que l'hépatite C ne sera pas une priorité provinciale.*

Un des clients de la LHC a parlé ainsi de la nécessité de soutenir le programme :

*Les gens ont désespérément besoin de services comme ceux qui sont offerts dans les grandes villes, et il faut que les services soient main-*

*tenus parce qu'autrement l'hépatite C se répandra encore plus! Il faut que le programme continue et il faut encore davantage de travail dans la région.*

La directrice est d'avis que le nouveau mandat de l'organisme – soit d'offrir du soutien à la fois pour le VIH/sida et l'hépatite C – représente la meilleure réponse possible au besoin collectif. Néanmoins, le soutien de la programmation restait incertain à long terme et reste un sujet de préoccupation :

*La LHC a décidé d'inclure l'hépatite C dans sa vision et sa mission. Elle s'est engagée à être, à long terme, le centre de lutte contre l'hépatite C de la Chinook Health Region. Or, aucune décision n'a été prise sur la manière dont cet engagement sera respecté si le financement est interrompu; tout dépendra des discussions nationales et provinciales et des efforts de planification stratégique qui seront déployés.*

## Conclusion

Dans l'ensemble, l'année 2001-2002 a été fertile en événements pour la LHC. L'organisme a élargi sa cible d'intervention, du VIH/sida à une perspective plus large de réduction des méfaits. Dans la région, l'hépatite C a été déclarée un risque important pour la santé. À l'instar du VIH/sida, la maladie a eu non seulement des conséquences médicales, mais aussi de graves répercussions sociales et économiques. Aussi était-il nécessaire que les activités de programmation ciblent l'éducation et le soutien. Considérant l'incertitude quant au financement à venir, c'est une décision qui démontre bien l'engagement et la maturité de l'organisme. Tout indique que le projet continuera de chercher à atteindre ses buts, et qu'il pourrait faire partie

des actions entreprises pour assurer le financement futur de l'organisme.

En préparation de l'étude de cas, les documents suivants ont été étudiés :

- Documentation sur le financement du projet de Santé Canada
- Rapport d'étape du projet, 1<sup>er</sup> avril au 30 septembre 2001
- Rapport d'étape du projet, 1<sup>er</sup> octobre 2002 au 31 mars 2002
- Mission et vision de la Lethbridge HIV Connection
- Statistiques de l'échange de seringues
- Résumé du processus consultatif préalable à l'élaboration d'un projet de partenariat avec les collectivités autochtones
- Statistiques sur l'hépatite C de la Chinook Health Region
- Descriptions de tâches
- Articles de journaux
- Bulletins d'information
- Exemples des ressources offertes
- *Southern Alberta's First Aboriginal Conference on HIV/Hep C and Harm Reduction* – programme de la conférence et résumé de la couverture médiatique
- Document de travail : *Integrating Hepatitis C into the Mandates of Community Based HIV Organizations* (par Phil Rauch – Central Alberta AIDS Network)

## Information sur l'étude de cas

L'étude de cas a été menée entre le 19 et le 21 mars 2002.

L'équipe de recherche se composait de Gail Barrington, Barb Briggs et Joyce Pearson. L'étude de cas a été préparée par madame Barrington. La diffusion a été autorisée par la Lethbridge HIV Connection le 26 juin 2002.

Au total, 21 entrevues et 1 groupe de réflexion ont été organisés. Deux réunions ont également été observées. Le nombre et le type d'entrevues/de groupes de réflexion est donné ci-dessous :

- Personnel et bénévoles : ..... 7
- Membre du conseil d'administration : ..... 1
- Clientèle primaire : ..... 3
- Clientèle secondaire : ..... 9
  - pharmacienne – Pharmacie Draffin (site de l'échange de seringues)
  - infirmière de la clinique externe – Hôpital régional de Lethbridge
  - infirmière chef – Brockett Health Centre (réserve des Peigan)
  - représentant de santé communautaire – nation des Bloods
  - infirmière des maladies transmissibles – Chinook Health Region
  - travailleur sur la santé sexuelle – Chinook Regional Health Authority
  - travailleur de proximité de l'organisme TRAC Youth Outreach
  - médecin-hygiéniste en chef, Chinook Regional Health Authority
  - administrateur des soins de santé, Lethbridge Corrections
- Consultante externe : ..... 1
- Groupe de réflexion avec le partenariat des collectivités autochtones : ..... 1
- Observation d'une rencontre du partenariat des collectivités autochtones : ..... 1
- Observation d'une rencontre communautaire sur la réduction des méfaits : ..... 1

## Références

1. Chinook Health Region
2. Hepatitis C Community Outreach Program 2001-2003
3. Formulaire d'approbation de financement
4. NPNU Outreach Program, rapport narratif final
5. NPNU Outreach Program, rapport narratif final
6. NPNU Outreach Program, rapport narratif final
7. Mary C. Thompson, 29 novembre 2001
8. *Lethbridge Herald*, 1<sup>er</sup> mars 2001
9. Mary C. Thompson, 29 novembre 2001
10. Hepatitis C Community Outreach Program 2001-2003
11. Hepatitis C Community Outreach Program 2001-2003
12. Rapport d'étape du projet, 10 avril 2002
13. L'évaluation de la conférence a permis de conclure qu'elle avait réussi à augmenter la sensibilisation.

## Étude de cas :

# Hépatite C Moncton Inc.

### *Moncton (Nouveau-Brunswick)*

---

#### **Naissance du groupe Hépatite C Moncton Inc.**

Une infirmière de Moncton contracte l'hépatite C, peut-être en salle d'opération, peut-être ailleurs. Bien qu'elle souffre de plusieurs problèmes physiques, elle met un certain temps avant de comprendre ce qu'elle a. C'est lorsqu'elle revient au Canada après avoir travaillé un moment en Californie qu'un diagnostic est enfin posé. Forte de ses connaissances médicales, elle entreprend des recherches pour comprendre sa maladie et bientôt commence à partager ce qu'elle sait. Elle consacre bientôt son énergie à défendre la nécessité de prévenir, détecter et traiter l'hépatite C, et à œuvrer pour augmenter la sensibilisation des habitants du Nouveau-Brunswick. Les médias lui font alors un accueil favorable et lui accorde de l'attention. Comme dans un de ses articles, un journal a publié son numéro de téléphone à la maison, les gens comment à l'appeler pour lui demander de mettre sur pied un groupe d'entraide.

Elle fonde donc la section de Moncton de la Société de l'Hépatite C du Canada (SHeCC) qui se joint ensuite aux groupes de Saint John et Frédéricton pour devenir la section des provinces de l'Atlantique de la SheCC. Mise sur pied en 1995 sous l'égide du bureau national de la SHeCC, la section partage l'information et contribue aux programmes, aux services et aux ateliers nationaux. Son mandat consiste à :

*Combattre l'hépatite C par l'éducation, la prévention, le dépistage précoce, l'aide, le soutien, et des traitements appropriés.*

#### **Contexte**

Selon le recensement de 2001, le Nouveau-Brunswick compte 757 000 habitants. La corporation sud-est de la région numéro 1 est la plus grande circonscription sanitaire de la province : elle couvre 10 000 kilomètres carrés et s'étend de la Nouvelle-Écosse aux comtés de Westmorland, Albert et Kent. Sa population s'élève à environ 185 000 individus. Au centre de la région se trouve la région métropolitaine de Moncton, qui inclut les villes de Riverview et de Dieppe, ainsi que la ville de Moncton elle-même. On y trouve au total environ 100 000 habitants. Cette région se distingue par une caractéristique linguistique peu commune : elle se divise presque également entre Anglophones (57 %) et Francophones (40 %). Les immigrants ne représentent que 3 pour cent de la population de la région. Moncton est une métropole florissante avec plusieurs marchés de détail et nombre d'entreprises des secteurs secondaire et tertiaire. Au cours de la dernière décennie, elle est devenue le centre d'appels des Maritimes, secteur où elle emploie des milliers de personnes. En 1996, Statistique Canada rapportait que 75 pour cent de la main-d'œuvre régionale travaillait pour l'industrie de service, 20 pour cent pour le secteur manufacturier ou la construction et 5 pour cent pour le secteur primaire.

Bien qu'à Moncton, le taux de chômage soit légèrement inférieur à celui du reste de la province, il y avait toujours plus de 10 000 personnes sans travail en 2002. En 1996, le revenu moyen était inférieur de 18 pour cent à la moyenne nationale. La plupart des familles monoparentales, bon nombre de familles conventionnelles et plusieurs célibataires vivent sous le seuil de la pauvreté.<sup>1</sup>

C'est dans la région de l'Atlantique qu'on enregistre le pourcentage le plus bas de cas déclarés d'hépatite C au pays. En 1999, le taux de nouveaux cas diagnostiqués au Nouveau-Brunswick était de 24,6 par 100 000; la province se trouvait alors au troisième rang des taux les plus bas au pays.<sup>2</sup> Or, selon le ministère provincial de la Santé et du Mieux-être, le taux de nouveaux cas diagnostiqués d'hépatite C dans la région 1 s'élevait à 43 par 100 000, ce qui s'avère beaucoup plus élevé que la moyenne provinciale. En octobre 2001, la région 1 déclarait 470 cas d'hépatite C, dont environ 150 chez les détenus des établissements carcéraux fédéraux de Dorchester et Westmorland. Les autres cas touchaient la communauté, soit 114 femmes et environ 200 hommes. C'est chez les 30-49 ans qu'on enregistrait le pourcentage le plus élevé de cas d'infection (66 % de tous les cas).<sup>3</sup>

Une analyse du contexte publiée par Santé Canada en janvier 2000 présentait un résumé de l'information sur l'hépatite C dans la région de l'Atlantique.<sup>4</sup> Dans l'ensemble, l'enquête révélait que les principaux facteurs de risque sont les infections causées par les produits sanguins et l'utilisation des drogues injectables. Par ailleurs, l'enquête a constaté des lacunes dans l'information et les infrastructures en ce qui concerne l'hépatite C dans cette partie du pays, surtout dans les domaines de l'éducation,

du traitement, du soutien et de la réduction des méfaits.

Dans les quatre provinces de l'Atlantique, 24 à 45 pour cent des personnes atteintes rapportent avoir reçu une transfusion sanguine ou des produits sanguins.<sup>5</sup> Dans le cadre de la convention de règlement survenue entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les résidents de ces provinces, qui ont été infectés du VHC par le biais du système d'approvisionnement en sang entre 1986 et 1990, ont droit à une indemnisation. Le Nouveau-Brunswick recevra 3,6 millions de dollars sur vingt ans. Le gouvernement provincial n'a pas de réponse à l'hépatite C : aucune indemnisation n'est prévue pour les personnes qui ne sont pas admissibles à l'indemnisation nationale.

Au Nouveau-Brunswick, 41 pour cent des cas déclarés d'hépatite C sont des personnes qui s'injectent des drogues.<sup>6</sup> Le taux d'utilisation des drogues injectables a augmenté au cours des dernières années et constitue une préoccupation grandissante pour les professionnels de la santé et les autorités sanitaires. Selon le *Profil de l'utilisation de drogues injectables au Canada Atlantique*, un rapport récemment préparé par Santé Canada,<sup>7</sup> les opioïdes, comme la dilaudide, l'héroïne et la morphine, sont les drogues les plus communément injectées au Nouveau-Brunswick. La cocaïne vient en deuxième. Certaines indications laissent croire qu'un certain nombre de personnes sont polytoxicomanes et consomment plus d'une sorte de drogue : *speed balls* (mélange d'opioïdes et de cocaïne), Ritalin et *speed* (amphétamines), et certaines autres combinaisons. Les utilisateurs de drogues injectables sont considérés comme à risque pour l'infection à VHC, en particulier les cocaïnomanes, chez qui le risque de transmission

augmente en raison du nombre élevé d'injections quotidiennes (12 à 20 par jour).

En 1998, la région 1 comptait environ 88 médecins de famille par 100 000 habitants, mais seulement 5 gastroentérologues. Le plus près pratiquait à Halifax et ne pouvait être consulté que pour les greffes hépatiques ou les affections graves du foie. Hepatitis C Moncton rapporte qu'au Nouveau-Brunswick, un seul médecin a le droit de prescrire de la méthadone pour pallier le sevrage des opioïdes.<sup>8</sup> Ce médecin en est arrivé à traiter à la méthadone entre 80 à 100 opiomanes par semaine; il a dû réduire ce nombre à environ 55 par semaine en raison d'un manque de temps, de soutien et d'espace.

Les pharmaciens de la région sont préoccupés par la propagation des maladies transmissibles par le sang, comme l'hépatite C et le VIH/sida, aussi plusieurs offrent-ils des seringues gratuites aux utilisateurs de drogues. Néanmoins, cette pratique soulève un autre problème dans la collectivité, à savoir que certains parents se sont plaints que leurs enfants trouvent des seringues souillées près des écoles et dans d'autres endroits publics.

### **Éducation sur l'hépatite C et soutien communautaire dans le sud du Nouveau-Brunswick : antécédents et mise en œuvre du projet**

L'analyse du contexte de Santé Canada a noté que :

*... dans cette région, le travail communautaire pour l'hépatite C est accompli par des bénévoles. Ainsi, aucun des groupes qui ciblent spécifiquement l'hépatite C n'a de personnel rémunéré.*

C'était certainement la réalité dans le cas de la section des provinces de l'Atlantique : la fondatrice/coordonnatrice du projet était bénévole. L'organisme fonctionnait à partir de son appartement, dans un immeuble modeste d'un secteur résidentiel de Moncton. Une pièce équipée d'un ordinateur, d'un classeur, d'un bureau, d'une chaise et d'étagères, servait de bureau pour l'hépatite C. La salle de séjour servait de lieu de rencontre, mais ses dimensions réduites ne permettaient pas d'y accueillir plus de cinq personnes.

Au cours des premières années, l'adresse de la résidence de la coordonnatrice est donné dans le matériel et les dépliants de l'organisme. Comme elle nous l'a raconté, des gens se sont mis à frapper à sa porte « à toute heure du jour ou de la nuit » et ils n'étaient pas toujours « dans un état d'esprit très paisible ». Elle reçoit aussi des coups de téléphone et comme elle le dit elle-même avec une certaine frustration :

*C'est très difficile parfois, de faire ce genre de travail. J'ai de la difficulté à soutenir les gens qui sont en colère. J'ai de la difficulté à m'en occuper. Tout ce qu'ils veulent, c'est crier après moi. Je leur dis : « Si vous n'arrêtez pas de crier, je raccroche », et je le fais s'ils continuent. Autrement, ça devient intenable. Comment une seule personne peut-elle réussir à satisfaire tout le monde tout le temps?*

L'organisme se dote donc d'une case postale pour des raisons de sécurité. Mais le téléphone continue de sonner et les gens continuent de venir chez elle pour les rencontres. Elle décrit le fardeau qui incombe à la coordonnatrice et aux bénévoles :

*Au cours des dernières années, nous avons pu constaté à quel point l'information juste était nécessaire. Notre bureau et notre ligne sans*

*frais ont reçu nombre de demandes non seulement des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter, mais aussi des organismes de soutien, de santé et de services qui ont besoin d'information sur différents aspects de l'hépatite C, ce qui prouve à l'évidence qu'il y a un manque d'éducation pour faire des choix judicieux et prendre des décisions éclairées. L'expertise de notre groupe de bénévoles augmente; on ne peut pas en dire autant de leur niveau d'énergie. L'épuisement diminue l'efficacité et ne permet malheureusement pas une réponse rapide et permanente.<sup>9</sup>*

Le comité directeur de la section est alors d'avis qu'il est amplement temps de payer le travail de coordination afin d'offrir du soutien et une éducation cohérente et de répondre à la demande grandissante. En 1999, après avoir reçu 10 000 dollars pour des affiches et des brochures dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada, l'organisme décide de faire une demande de subvention pour un poste de coordination. Comme le raconte la coordonnatrice du projet :

*Toutes ces années, nous travaillions à offrir des services, mais de façon quasiment artisanale. Tout le monde réclamait davantage de services et nous avons décidé de soumettre une proposition. Je ne savais pas comment faire pour en rédiger une. Je me suis fiée à mon expérience.*

La proposition demande 100 000 dollars sur 24 mois et couvre le salaire d'un poste à temps plein de coordonnateur communautaire régional, ainsi que les frais de déplacement, de location de matériel et d'équipement. Santé Canada approuve la proposition et octroie 25 000 dollars en 2000-2001, 50 000 dollars en

2001-2002 et 25 000 dollars en 2002-2003. Le projet débute le 30 octobre 2000.

Ses buts sont de :

- promouvoir la santé et le bien-être des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter;
- augmenter, pour tous les aspects de cette maladie, la sensibilisation et l'éducation des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter, le milieu communautaire, les intervenants en santé et les autres fournisseurs de services de soins, ainsi que le public intéressé par la question;
- concevoir une approche multi-facettes pour les initiatives de programme en cours d'élaboration afin d'offrir une réponse plus efficace et plus efficiente aux personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter;
- favoriser davantage de compréhension mutuelle entre le milieu communautaire, celui de la santé et les fournisseurs de services de soins afin de faciliter le partage d'information, les possibilités de réseautage et les orientations des clients vers les ressources appropriées; et
- procéder à l'évaluation constante des initiatives de programme en incorporant un volet de surveillance qui servira à compiler les données requises pour déterminer l'impact, l'efficacité et l'efficience du programme.<sup>10</sup>

Les groupes cibles sont les suivants :

- les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter
- les membres, le personnel et les bénévoles des groupes de soutien pour l'hépatite C;

- les fournisseurs de services et de soins de santé de la collectivité;
- certains segments de la population, c.-à-d. les détenus, les personnes qui s'injectent des drogues, etc.;
- les organismes intéressés qui demandent de l'information; et
- le grand public qui peut être préoccupé par le virus.<sup>11</sup>

#### Les partenaires sont les suivants :

- la section associée à la SHeCC, de Saint John
- le groupe d'entraide pour l'hépatite C de Frédéricton
- la Régie régionale de la santé – région 1
- le ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick
- Moncton Addiction Services (service de traitement des dépendances)
- la Société John Howard de Moncton
- Service correctionnel Canada
- la Fondation canadienne du foie
- la Société canadienne de l'hémophilie
- les groupes de réduction des méfaits
- les groupes pour le VIH/sida
- les organismes de services sociaux, les maisons de transition, les établissements correctionnels<sup>12</sup>

Comme on peut s'y attendre, la coordonnatrice du projet est engagée et devient la coordonnatrice communautaire régionale; le rapport d'étape indique que :

*En raison de sa grande connaissance de la problématique, [elle] était toute désignée pour occuper le poste de coordonnatrice communautaire; même si elle n'a pas d'expérience*

*dans un poste administratif, elle a fait appel aux personnes qui l'entourent et a noué de bonnes relations de travail avec ceux et celles qui pouvaient l'aider à surmonter les défis auxquels elle a à faire face.<sup>13</sup>*

Un de ces défis touchait la relation de l'organisme avec la SHeCC. Durant le printemps et l'été 2000, certains problèmes de propriété surviennent; ainsi :

*Nous avons commencé à nous rendre compte qu'il n'avait jamais été clairement établi qui était responsable de la gestion et de l'exécution du projet. Au fil du temps, certaines tensions sont apparues et le comité directeur a réalisé qu'il fallait que le problème soit réglé... Il y avait plusieurs raisons à la confusion existante et personne n'est à blâmer – il s'agissait plutôt d'une absence de clarté dans les règlements, les politiques, le contenu du contrat...<sup>14</sup>*

Le comité directeur demande alors au bureau national de la Société de l'Hépatite C et au bureau régional de Santé Canada de clarifier la situation. En bout de ligne, on décide qu'il serait plus avantageux pour toutes les parties que la section locale devienne de fait un organisme indépendant. C'est ce qui arrive en décembre 2001 : l'organisme devenu Hepatitis C Moncton est incorporé le 19 mars 2002.

Le reflet de cette nouvelle indépendance se fait aussitôt sentir dans l'élargissement du mandat. La coordonnatrice en parle :

*Aider à réduire la propagation et l'impact de l'hépatite C par la sensibilisation et l'éducation du public, l'information et le soutien aux personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter, et mettre sur pied des partenariats avec le milieu communautaire et les gouvernements qui contribueront à concrétiser notre mandat.*

Elle souligne que le nouveau mandat a ouvert la porte à un plus grand nombre :

*Nous donnons du soutien face à l'hépatite C, peu importe comment la personne a contracté la maladie. Au début, il y avait une certaine discrimination face à la clientèle.*

À la fin de 2001, un conseil d'administration de cinq membres est mis sur pied : tous les membres ont fait partie du comité directeur de la section et sont soit atteints de l'hépatite C ou touchés par la maladie. Pendant qu'on élabore les règlements, un projet de politique concernant les nominations au conseil est défini et la durée des mandats établie à trois ans. Un des membres a décrit le processus de sélection et l'a qualifié de confidentiel et de très sérieux :

*Nous contactons une personne et lui demandons si elle voudrait être bénévole. Elle assiste aux réunions de soutien et si elle le souhaite, elle peut alors demander de siéger au conseil. Nous voulons nous assurer que les membres veulent participer pour les bonnes raisons... Le règlement concernant la confidentialité est lu au début de chaque réunion. Les membres doivent participer et travailler. Ils ne sont pas là uniquement pour discuter et voter.*

Les responsabilités de chacun des postes sont clairement énoncées, autant celles du comité de direction (président, vice-président et secrétaire-trésorier) que celles de la coordonnatrice. Un des membres du conseil a d'ailleurs indiqué :

*Nous travaillons avec la coordonnatrice. Nous faisons de notre mieux pour tout superviser. Nous ne sommes pas toujours à surveiller le travail au quotidien. Mais le conseil prend les décisions importantes, et le comité de direction, celles qui le sont moins.*

La coordonnatrice ajoute :

*Si on doit prendre une décision importante, par exemple quel sera le contenu d'une brochure d'information, ou si la décision concerne l'argent, c'est le conseil d'administration qui décide. À la base, la coordonnatrice est responsable du fonctionnement du projet et elle est appuyée par la direction du conseil d'administration.*

Développer le conseil d'administration est néanmoins devenue une nécessité. La coordonnatrice dit pouvoir citer de nombreux exemples où le conseil s'est montré désorganisé ou peu fonctionnel, ce qui n'a eu pour résultat que de lui donner davantage de travail et d'augmenter sa frustration. Même après avoir remplacé certains membres, le conseil a vécu les mêmes problèmes, ce qui suggère la nécessité d'une formation sur les procédures.<sup>15</sup>

La coordonnatrice est la seule employée de l'organisme, mais elle est aussi « la doyenne des bénévoles » et assume de ce fait deux fonctions. À titre de directrice bénévole, elle est le porte-parole de Hepatitis C Moncton. Comme coordonnatrice, c'est aussi une employée qui anime des groupes de soutien et rassemble des outils d'information.

Heureusement, elle est secondée par une douzaine de bénévoles qui donnent entre 100 et 200 heures chaque mois, travaillant à la conception, à l'exécution, à la gestion et à l'évaluation des activités. Le programme de groupes de soutien pour les personnes infectées du VHC, fraîchement lancé, est géré par des bénévoles et exige peu de ressources.

### Sources de financement de l'organisme Hepatitis C Moncton Inc.

- Santé Canada, Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C, financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire ..... 85 %
- Centraide et levée de fonds porte à porte ..... 15 %

Les activités sont les suivantes :

- donner de l'information et du soutien par téléphone;
- donner des consultations individuelles;
- produire et distribuer différents outils d'information et de sensibilisation;
- offrir des rencontres de soutien entre pairs/ groupes d'entraide;
- réaliser une évaluation des besoins;
- orienter les clients vers d'autres services offerts dans la collectivité;
- former un réseau et organiser des rencontres avec les principales parties intéressées pour cerner et réduire/éliminer les lacunes dans les services;
- organiser des événements médiatiques et publics; et
- faire des présentations devant des groupes et des organismes communautaires.<sup>16</sup>

## Réalisations

### 1. Utilisation de l'information sur l'hépatite C

Hepatitis C Moncton ne fait pas que distribuer de l'information aux fournisseurs de services et aux groupes à risque; la preuve démontre que cette information est utilisée. Parmi les bro-

chures et les dépliants conçus que l'organisme co-signe, *L'hépatite C (HCV) : dépliant à l'intention de ceux qui s'injectent des drogues*, diffusé à l'échelon national par le centre d'information sur le VIH/sida et déjà en réimpression. Deux autres imprimés, *Vivre avec l'hépatite C* et *Quelqu'un que vous connaissez a contracté, ou pourrait contracter l'hépatite C*, ont été largement distribués en français et en anglais dans la région. Également dans les deux langues officielles : *Pensez-vous aller passer un test de dépistage de l'hépatite C?*

En trois mois, l'organisme a posté 30 troupes d'information, dont un certain nombre à des médecins de famille.<sup>17</sup> L'organisme a aussi rapporté que plus de 50 médecins de la province distribuent ses brochures à leurs patients, comme le font d'ailleurs environ 25 pharmacies locales. La déclaration suivante démontre le succès de cette utilisation :

*Si on en croit le nombre de demandes de renouvellement des stocks, il est évident que nos imprimés sont beaucoup distribués. Plusieurs des appels que nous recevons proviennent de gens qui ont pris notre numéro dans une brochure obtenue à la pharmacie ou dans un cabinet médical.<sup>18</sup>*

Le fait a aussi été étayé par les commentaires des clients, comme le suivant :

*Dernièrement, c'est devenu plus facile d'obtenir de l'information. La plupart des médecins ont une petite brochure. Il y a aussi un peu de publicité sur les ondes de la radio locale.*

En général, comme en font foi les commentaires qui suivent, les clients que nous avons interviewés sont plus susceptibles d'obtenir l'information nécessaire de Hepatitis C Moncton que

de leur médecin de famille ou d'une autre source :

*Ma vie s'est améliorée. De cette façon, j'ai la chance d'éduquer mes enfants. Quand ils seront plus vieux, je serai davantage pris par ma maladie.*

Quand je vais voir mon médecin de famille et que je lui dis comment je me sens, il répond : « Ah oui », me prescrit d'autres médicaments – analgésiques, codéine et le reste – et me renvoie chez moi. Je profite bien davantage d'une conversation avec quelqu'un qui comprend ce que c'est que de vivre avec ces douleurs. C'est ce que je reçois à Hep C Moncton. On prend le temps de m'expliquer; j'obtiens davantage d'information sur l'interféron, le Rebetrone et les traitements que chez le médecin. Les médecins nous prescrivent tous ces médicaments sans savoir ce que ça va nous faire. Ils n'ont pas l'information qu'ils devraient avoir. Même les spécialistes n'en savent pas autant qu'ils le devraient.<sup>19</sup>

*Si je veux de l'information, je téléphone à la coordonnatrice de Hep C Moncton. Elle me donne tous les renseignements dont j'ai besoin sur la maladie. Mon médecin voulait que je prenne de l'interféron. J'étais alors très malade. J'ai refusé. Je préfère mourir que de suivre le traitement.*

Au printemps 2002, l'organisme organisait un atelier d'une journée à l'hôpital de Moncton. Plus de 100 participants – travailleurs de première ligne, personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci et membres de la collectivité – ont pu entendre ce que les spécialistes ont à leur apprendre sur l'hépatite C.

Une autre réalisation remarquable a été la distribution d'information sur l'hépatite C en milieu carcéral. La contribution de la coordonnatrice de Hepatitis C Moncton au projet SHARP

(Surviving Hepatitis C and Risks in Prison – survivre à l'hépatite C et aux risques en prison), parrainé par la Société John Howard (et aussi par le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire) a été si significative qu'elle est nommée dans le matériel, « parce qu'elle est toujours prête à faire un effort de plus et qu'elle est une incroyable source d'inspiration ».<sup>20</sup> Le matériel éducatif, conçu pour convenir à des étudiants de 6<sup>e</sup> année, consiste en un jeu de cartes, un livre de poche sur l'hépatite C et une affiche. Grâce à une enveloppe de financement additionnel, ces outils ont été distribués dans tous les établissements carcéraux canadiens. La coordonnatrice a aussi participé à l'élaboration d'un questionnaire pour évaluer le livre de poche. Le coordonnateur de l'éducation de la Société John Howard de Moncton explique :

*Mon expérience avec les détenus canadiens a été très positive. Ils sont très intéressés à obtenir de l'information et à aider, mais il y a encore beaucoup de stigmatisation dans le milieu carcéral... Pour plusieurs détenus, c'est un problème qui leur tient très à cœur.*

Grâce à une contribution privée, la ligne sans frais de l'organisme a pris de l'expansion hors de la province et permet de diffuser l'information à travers les provinces de l'Atlantique. Les détenus des établissements de Westmorland et Dorchester ont aussi un accès direct à cette ligne téléphonique. Durant un trimestre de 2001, l'organisme a reçu environ 60 demandes d'information qui peuvent être réparties comme suit :<sup>21</sup>

## Registre des appels téléphoniques de demande d'information

Période de trois mois, en 2001

- 14 appels pour de l'information générale
- 13 appels de détenus
- 8 cas de transmission
- 8 cas d'indemnisation
- 8 appels au sujet des traitements
- 5 appels pour du soutien
- 2 cas de biopsie du foie
- 1 appel sur les remèdes galéniques
- 1 appel sur le vaccin
- 1 appel sur la clairance virale

Durant le premier trimestre de 2002, le nombre d'appel est passé à 100 en trois mois.

## 2. Création de partenariats et de collaborations efficaces

Plusieurs éléments permettent de constater que Hepatitis C Moncton a pu créer plusieurs partenariats solides, efficaces et créatifs, qui peuvent être classés en trois catégories :

### a) Échange significatif, avantage mutuel

Ce premier type de partenariat permet un important échange d'information et de services à l'avantage des deux partenaires :

#### ■ Société John Howard de Moncton

La coordonnatrice a collaboré avec la Société à la conception d'information sur l'hépatite C et à sa diffusion auprès des détenus, des ex-détenus et des jeunes à risque. Membre du comité consultatif du projet SHARP (éducation sur l'hépatite C pour les détenus et leur famille), elle a collaboré étroite-

ment avec l'équipe à la conception d'outils éducatifs. En retour, l'organisme a pu rejoindre des groupes cibles autrement peu accessibles.

#### ■ Association des infirmières et infirmiers du Canada

La coordonnatrice a fait partie du comité de direction d'un projet de l'Association, financé par Santé Canada et intitulé *Increasing Awareness and Competencies in Hepatitis C Among Nurses* (augmenter la sensibilisation à l'hépatite C et les compétences des infirmières/infirmiers dans le domaine); elle a contribué à la rédaction du guide de l'association, *Hépatite C : Guide des soins infirmiers. Son histoire, L'hépatite C quand on est infirmière...*, a été publiée en août 2000 dans le tiré à part de la *Revue canadienne de santé publique*, et insérée dans le guide, avec l'histoire d'un membre de Hepatitis C Moncton, atteint lui aussi de l'hépatite C. Elle a participé à la révision du guide et à la planification de sa distribution. En faisant bénéficier l'association de son expertise et de son expérience personnelle, elle fait d'une pierre deux coups : elle a saisi l'occasion d'améliorer les compétences des professionnels de la santé tout en augmentant la visibilité de son organisme à l'échelon national.

#### ■ Greater Moncton Harm Reduction Steering Committee (comité directeur sur la réduction des méfaits de la région de Moncton)

La coordonnatrice siège au comité qui cible principalement les personnes qui

s'injectent des drogues. Lors de notre visite, le comité travaillait à mettre sur pied un service de distribution de seringues par camionnette. Si le projet obtient du financement, Hepatitis C Moncton donnera la formation au personnel et aux bénévoles et pourra ainsi diffuser son matériel. En travaillant avec d'autres à un but commun, l'organisme sera en mesure de rejoindre un nombre important de personnes à risque ou déjà atteintes du VHC.

- **Comité organisateur de la Première conférence canadienne sur l'hépatite C**  
La coordonnatrice a coprésidé la voie sciences sociales et enjeux communautaires de la Première conférence canadienne sur l'hépatite C et prononcé deux discours à cette occasion. L'organisme a distribué les actes de la conférence à toute la région de l'Atlantique. Présenter son expérience et l'expertise de sa collectivité a permis à l'organisme d'élargir son réseau, le plus important contact ayant été noué avec l'Atlantic Hepatitis C Connection, un réseau des leaders de groupes pour l'hépatite C auquel l'organisme a adhéré, et qui a été inauguré lors de cet événement.

**b) Groupes cibles et objectifs communautaires partagés**

Le second type de partenariat provient de ce que certaines populations cibles et certains objectifs communautaires sont partagés. Les collaborations se sont traduites différemment : échange d'information, diffusion de matériel, orientation de

clientèle et soutien global. D'après la coordonnatrice du projet :

*Nous avons établi d'excellentes relations de travail avec d'autres groupes intéressés et avec les groupes communautaires de la région. Ces partenaires partagent leurs ressources avec nous et nous donnent beaucoup de services en nature, ce qui nous permet de minimiser nos frais et d'en faire beaucoup plus que si nous essayions de tout faire nous-mêmes.*

Ces partenaires sont :

- **Ministère des Services familiaux et communautaires du Nouveau-Brunswick**  
Le ministère a délégué une infirmière en santé publique au comité directeur, fournit un local de réunion et distribue les produits du projet.
- **Ministère de la Santé et du Bien-être du Nouveau-Brunswick**  
En mars 2002, le ministre annonçait que Hepatitis C Moncton est désormais un partenaire. La coordonnatrice a été invitée par les Services de traitement des dépendances à prononcer une allocution sur ce que signifierait le fait d'instaurer le test de dépistage de l'hépatite C dans tous les établissements de traitement.
- **Comité directeur sur la clinique de méthadone des Services de traitement des dépendances**  
La coordonnatrice de Hepatitis C Moncton est membre du comité qui étudie la possibilité d'ouvrir une clinique avec counseling et tests

supervisés d'échantillons d'urine et de dépistage des drogues.

■ **Région sanitaire 1**

La région oriente des clients vers Hepatitis C Moncton et distribue les produits du projet.

c) **Crédibilité par association**

Le troisième type de partenariat a permis Hepatitis C Moncton de renforcer sa crédibilité, en raison de la visibilité ou du statut du partenaire dans la collectivité et de son engagement dans son milieu envers les buts poursuivis par l'organisme. Ces partenaires sont :

■ **Médecin de famille/chercheur connu**

Le seul médecin autorisé à prescrire de la méthadone dans la province s'est joint récemment au comité directeur. Étant donné sa position, il contribuera à l'élaboration d'une stratégie destinée à améliorer les compétences des médecins de famille. Il mène une étude sur les liens entre la méthadone et l'hépatite C et tiendra l'organisme au courant des résultats de ses travaux.

■ **Député local et membre de l'assemblée législative**

Le député local et un membre de l'assemblée législative (qui a aussi été ministre des Services familiaux et communautaires) étaient présents lors du dévoilement de l'organisme et de sa première assemblée générale annuelle. Ils ont offert leur soutien et leurs conseils quant aux priorités provinciales et fédérales dans le domaine de la santé. Le ministre de la Santé de l'époque avait envoyé un communiqué spécial

accompagné d'un exemplaire des brochures de Hepatitis C Moncton, à tous les médecins de famille de la province pour les informer de la gratuité des vaccins contre les hépatites A et B pour les patients atteints de l'hépatite C et pour les encourager à communiquer avec l'organisme pour obtenir davantage de détails ou des exemplaires supplémentaires des brochures en français et en anglais.

L'organisme est très conscient de la valeur de ces partenariats, comme l'indique ce commentaire du rapport d'étape :

*Durant la première année, nous avons consacré beaucoup de temps à mettre des services sur pied, à établir des partenariats et à nous faire connaître dans la collectivité. Au fil du temps, cependant, le projet est devenu de plus en plus connu et un nombre croissant de parties intéressées font appel à nous pour participer à leurs activités... Nous comptons continuer à participer et à coopérer avec nos partenaires actuels et croyons que ces efforts de collaboration auront une influence déterminante sur la viabilité de notre projet.<sup>22</sup>*

**3. Amélioration du soutien pour les soins et les traitements**

Plusieurs éléments indiquent que Hepatitis C Moncton a amélioré les services de soutien aux victimes de l'hépatite C afin de les aider à gérer leur anxiété et leur stress. En trois mois, la coordonnatrice a ainsi reçu huit personnes en consultations individuelles pour du soutien et de l'éducation; dans la plupart des cas, il s'agissait de personnes nouvellement diagnostiquées,

mais d'autres consultaient également à propos de la transmission ou du traitement de la maladie.<sup>23</sup>

Un groupe d'entraide et de soutien entre pairs tient une réunion mensuelle; il attire généralement environ huit personnes atteintes du VHC ou touchées par la maladie.<sup>24</sup> À la suite d'une indiscretion survenue lors d'une réunion, une convention sur la protection du secret a été élaborée et depuis, toute personne qui souhaite faire partie du groupe d'entraide doit s'engager à respecter la confidentialité du groupe en signant la convention. Dans une ville de cette taille, la confidentialité est en effet un enjeu important. Comme nous l'a expliqué une cliente en entrevue :

*Je ne vais pas aux réunions du groupe d'entraide parce que les gens me connaissent. Ils vont penser que j'ai l'hépatite C ou alors le père de mes enfants saura que mon partenaire l'a.*

Lorsque nous avons demandé aux clients ce qu'ils préféreraient à propos de Hepatitis C Moncton, ils ont tous été d'accord pour dire que le soutien qu'ils y reçoivent est sans contredit le principal avantage :<sup>25</sup>

*On reçoit du soutien depuis qu'on a découvert Hep C Moncton, l'été dernier. Je lui [la coordonnatrice] téléphone pour obtenir des renseignements. Elle nous soutient énormément. C'est une amie. J'ai contacté le service national d'assistance téléphonique (j'ai trouvé le numéro dans le bottin) et on m'a donné le numéro de téléphone de l'organisme [Hepatitis C Moncton].*

*Le soutien. À toute heure du jour, elle [la coordonnatrice] est là si j'ai besoin d'elle.*

*En premier lieu, le groupe d'entraide. Il y a aussi une tonne d'information, surtout sur la prévention.*

*Le fait d'avoir l'hépatite C m'a démoli. Ma vie a changé du tout au tout depuis que je sais que j'ai la maladie. Ma relation a pris fin. Après avoir perdu mon travail, j'étais déprimé et je songeais au suicide. La coordonnatrice de Hep C Moncton m'a convaincu de ne rien faire pour me nuire. Aujourd'hui, je n'ai pas à postuler un autre emploi avant d'avoir résolu mes problèmes de santé mentale. L'hépatite C affecte ma vie sociale, mais aujourd'hui, je me sens moins isolé.*

*Le jour où mon médecin m'a dit que j'avais l'hépatite C, j'étais hébétée. Lorsque je suis revenue à la maison, un ami m'a donné le numéro de téléphone de Moncton Hep C. J'ai téléphoné tout de suite; je sanglotais, j'étais hystérique. La coordonnatrice m'a calmée et m'a rassurée en me disant que je n'allais pas mourir la semaine suivante. Si cet organisme n'avait pas été là, je me serais retrouvée seule, je n'aurais eu personne vers qui me tourner. C'était extrêmement important que quelqu'un me dise quelque chose sur ce à quoi je pouvais m'attendre.<sup>26</sup>*

Le projet nous a aussi fait part des commentaires de personnes touchées par la maladie. Ainsi :

*Mon mari allait chez le médecin et à son retour, je lui posais toutes ces questions, mais il ne connaissait pas les réponses. Ce n'est pas le genre à questionner son médecin – moi, je veux savoir. Mais à cause du secret professionnel, je ne peux pas lui téléphoner et mon médecin de famille sait peu de choses sur cette maladie. Une fois que j'ai su que Hep C Moncton existait, j'ai commencé à m'informer là et l'équipe semble avoir toutes les réponses dont j'ai besoin.*

*Je n'ai pas questionné mon mari parce que je savais qu'il avait honte d'avoir cette maladie. Mais j'étais inquiète; je voulais savoir comment me protéger et protéger mes enfants et je n'arrivais pas à obtenir de réponses. En fin de compte, j'ai contacté Hepatitis C Moncton et découvert que l'organisme avait énormément d'information pour moi.<sup>27</sup>*

## Défis

### Il faut sensibiliser davantage certains groupes cibles

En dépit du chemin parcouru par Hepatitis C Moncton dans un laps de temps relativement court, toutes les personnes rencontrées étaient d'avis que l'augmentation de la sensibilisation à l'hépatite C reste un enjeu significatif dans la région de Moncton. Un représentant des Services de santé publique du ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick a déclaré :

*Non, il n'y a pas suffisamment d'information sur l'hépatite C. Il devrait y avoir plus d'information sur les sujets suivants : prévention auprès de certaines populations (ex. : utilisateurs de drogues injectables), facteurs de risque (ex. : échange de seringues), transmission de la maladie, groupes de soutien/autres sources de soutien, renseignements sur les soins et les traitements. La majorité des gens ne savent pas ce que c'est. Il devrait y avoir de l'information adaptée aux besoins/réalités des personnes analphabètes ou qui ont peu d'éducation. Même les médecins connaissent peu ou pas l'hépatite C.*

En termes de nécessité d'être éduqués, plusieurs groupes cibles ont été désignés de façon répétée :

#### a) Employeurs

La nécessité de sensibiliser les employeurs a été mentionnée à plusieurs reprises par des clients de l'organisme qui nous ont raconté leurs expériences négatives sur le marché du travail. Plusieurs ont perdu leur emploi après que leur employeur ait appris qu'ils avaient l'hépatite C. Hepatitis C Moncton a souligné l'impact sérieux que ces lacunes ont sur le marché du travail :

*Un problème qui nous a souvent mobilisé notre attention au cours de la dernière année concerne l'énorme stigmatisation qui entoure actuellement l'hépatite C dans la collectivité, en particulier chez les employeurs. Il semble que plusieurs personnes de la communauté ont l'impression que le VIH/sida et l'hépatite C sont fondamentalement la même chose.*

Ayant fait l'expérience de cette réponse négative, les personnes atteintes du VHC ont cessé d'informer leur employeur et leurs collègues de leur maladie. Par la suite, elles pourront se sentir coupables, déprimées et anxieuses. Mais comme l'a expliqué un document récemment produit par l'organisme :

*Bien qu'elles admettent que certains de leurs sentiments puissent être provoqués par leur propre paranoïa, il y a suffisamment de preuves pour suggérer que les personnes atteintes de l'hépatite C font face à de la discrimination à cause de leur maladie.*

Le document présente quelques exemples tirés de la vie des clients :

*Quelques mois après que j'ai découvert que j'avais l'hépatite C, mon médecin a commencé à me faire subir des tests et j'ai dû prendre plusieurs rendez-vous. J'ai été voir mon patron et je lui ai dit : « Je viens d'apprendre que j'ai l'hépatite C, vous n'avez pas à vous inquiéter, je ne suis pas contagieux pour mes collègues ». J'ai essayé de partager ce que je savais. Quatre heures plus tard, j'étais congédié. C'était vraiment catastrophique pour moi parce qu'on m'avait assuré que mon emploi était permanent et nous venions*

*d'acheter une maison. Je réussissais vraiment bien au travail, jamais de plaintes, beaucoup de compliments. Mon patron m'a affirmé : « Ce n'est pas parce que vous avez l'hépatite C, vous savez... », mais je n'ai jamais été réengagé. J'ai appris ma leçon! Je n'ai jamais parlé de ma maladie à un autre employeur depuis.*

*J'ai perdu deux emplois après avoir dit à mes employeurs que j'avais l'hépatite C. Depuis ce temps, plus question que j'en parle! J'ai rencontré un de mes employeurs; j'ai essayé de lui expliquer à quel point je fais attention; que j'ai ma propre trousse de nettoyage au cas où je me couperais – personne n'a à nettoyer derrière moi. Mais mon employeur pensait que la maladie se transformerait en sida et que les autres employés m'éviteraient. La situation m'a rendu tellement mal à l'aise que j'ai fini par démissionner : je ne pouvais plus supporter les regards et le fait que tout le monde m'examinait. Les gens m'évitaient et ne me parlaient pas. J'étais tabou.<sup>28</sup>*

Hepatitis C Moncton a été invité à travailler avec la Commission des droits de la personne du Nouveau-Brunswick sur un cas de ce genre, où une personne atteinte de l'hépatite C a été congédiée lorsque son employeur a découvert qu'elle avait la maladie.

#### **b) Médecins de famille**

En collaboration avec Schering Inc. et la section de la Fondation canadienne du foie de Moncton, l'organisme a planifié un souper d'information sur l'hépatite C

auquel elle a convié 100 médecins de famille de Moncton et des environs. Un gastroentérologue bien connu de Moncton devait y faire une présentation intitulée *Treatment of Chronic Hepatitis C* (traitement de l'hépatite C chronique). Malheureusement, l'événement a dû être annulé puisque seulement quatre médecins ont répondu à l'invitation. Cette expérience sert à illustrer à quel point il est difficile de rejoindre ce groupe cible. L'organisme a déclaré qu'il offrirait à titre incitatif des crédits de formation médicale continue la prochaine fois qu'il organiserait un événement du genre.

Lorsque l'organisme a procédé à l'évaluation des besoins en interviewant 40 adultes et adolescents atteints du VHC ou touchés par celui-ci, le thème qui s'est dégagé en premier est le manque d'information sur l'hépatite C chez les médecins de famille.<sup>29</sup> Plusieurs clients ont raconté leurs expériences négatives avec leur médecin de famille ou avec des travailleurs de la santé, expériences qu'ils croient dues à l'absence d'information adéquate :

*J'ai l'hépatite C depuis 20 ans. Il est peut-être trop tard pour que j'obtienne un traitement. Je ne crois pas qu'il y ait suffisamment de services de soutien à l'hôpital ou dans les cabinets médicaux. On me traite comme un patient ordinaire. La première fois que j'ai appelé une ambulance, c'était bien, mais la quatrième fois que je l'ai fait, on a répondu : « C'est juste [nom du client], il peut marcher.*

*Nous avons besoin de davantage de spécialistes, de médecins. Ils nous font sentir que c'est notre faute si nous avons l'hépatite C.*

*Mon médecin me pose des questions sur l'hépatite C parce qu'il ne connaît à peu près rien là-dessus.*

Comme l'a souligné un membre du conseil d'administration :

*Certaines personnes appellent notre service d'assistance téléphonique – elles veulent se suicider parce que leur médecin ne leur a pas donné d'information juste.*

Ici encore, l'organisme pouvait citer des expériences vécues par ses clients :

*Une demi-heure après avoir reçu une lettre de la Croix-Rouge, j'ai téléphoné à mon médecin et je me suis rendu tout de suite à son cabinet. Je n'ai pu voir mon médecin de famille et j'ai rencontré le praticien de service. Il parlait comme si j'avais le sida ou quelque chose du genre. Il m'a dit que je ne pouvais plus avoir de relations sexuelles avec ma compagne, que je devais cesser de fumer, de boire et de prendre du diazépam, un médicament que je prends depuis 12 ans. Il m'a dit que c'était comme le sida. J'étais persuadé que j'allais mourir.*

*Les médecins doivent être mieux informés. Quand vous dites à un parent qui élève seul ses jeunes enfants : « Tu es mourant », qu'est-ce que cette personne est supposée penser? Mon médecin n'avait rien à me donner, ni brochure, ni information. Rien. Il ne m'a donné*

*aucune précision : je ne savais pas si j'avais 10 semaines ou 10 ans à vivre! Je suis juste revenue chez moi en sachant que j'étais en train de mourir.<sup>30</sup>*

### c) Jeunes

Les clients que nous avons interviewés ont mentionné que les jeunes devraient avoir accès à davantage d'information sur l'hépatite C et qu'ils devraient être éduqués sur la question non seulement dans leur milieu scolaire mais aussi dans la collectivité. Selon un client :

*Les jeunes devraient avoir un endroit à eux où aller pour recevoir du soutien et des services.*

Dans le cas de cette population, les facteurs de risque associés à l'utilisation des drogues injectables doivent être abordés; un autre sujet de préoccupation concerne le nombre de jeunes qui se sont fait des tatouages ou des perçages corporels avec de l'équipement non sécuritaire.

Selon la coordonnatrice et les membres du conseil d'administration de Hepatitis C Moncton, une seule solution répond à ces besoins de sensibilisation :

*Nous croyons que la meilleure approche face à cette problématique consiste à éduquer, continuer à éduquer et éduquer encore davantage.<sup>31</sup>*

## 2. Les besoins de prévention augmentent

Même si l'information sur l'hépatite C est distribuée là où il n'y en avait jamais eu auparavant, l'organisme constate que les besoins en prévention continuent d'augmenter. Étant donné

l'augmentation des risques qu'ils encourent avec le temps, deux groupes à risque ont été désignés de manière répétée :

**a) Personnes qui s'injectent des drogues**

Selon un récent rapport de Hepatitis C Moncton, non seulement y a-t-il davantage de jeunes qui s'injectent des drogues, mais la fréquence de consommation de ces drogues augmente également chez les plus de 25 ans.

*En consultant les travailleurs de première ligne du centre de traitement régional des Services de traitement des dépendances, nous avons confirmé une augmentation phénoménale de l'utilisation des drogues injectables dans la région; le personnel a aussi souligné qu'il traite régulièrement des opiomanes et des cocaïnomanes de tous âges. Il y a dix ans, le centre ne traitait pas un seul client « dépendant des opioïdes »; aujourd'hui, c'est la cause d'admission la plus fréquente... En 1999, 26,5 pour cent de tous les toxicomanes admis étaient des UDI; à la fin de 2001, ce chiffre avait grimpé à 65,9 pour cent.<sup>32</sup>*

Bien que le comité directeur sur la réduction des méfaits dans la région de Moncton, dont Hepatitis C Moncton fait partie, ait déployé de nombreux efforts pour mettre sur pied un programme de distribution de seringues, il n'a pas encore réussi à obtenir du financement. Le médecin partenaire de l'organisme milite depuis longtemps pour qu'un programme provincial de traitement de méthadone soit élaboré, mais à ce jour, rien n'a été fait dans ce sens.

Devant le nombre croissant de personnes qui s'injectent des drogues, la coordonnatrice est d'avis que le financement pour l'hépatite C doit devenir permanent plutôt que d'être octroyé par projet, en raison de la menace qui pèse sur cette population dont la problématique de consommation se retrouve au dernier rang de la liste des priorités sociales.<sup>33</sup>

**b) Population des établissements carcéraux**

En dépit de l'excellent travail accompli par le projet SHARP, la représentante de la Société John Howard a indiqué qu'il n'y a pas encore suffisamment de services pour les détenus. Le livre de poche du SHARP mentionne que 30 à 40 pour cent de tous les détenus canadiens sont atteints du VHC, tout comme les 9 détenus sur 10 qui se sont déjà injecté des drogues.<sup>34</sup> En conséquence, il faut davantage de programme de réduction des méfaits qui permettront l'accès à des seringues propres, offriront davantage de soutien et d'éducation par les pairs et une programmation plus efficace en termes de dépendances. La représentante a beaucoup insisté sur la nécessité de diffuser davantage d'information sur les sujets suivants :

*...prévention pour certaines populations (ex. : utilisateurs de drogues injectables), facteurs de risque (ex. : partage des seringues), transmission de la maladie, groupes d'entraide/autres sources de soutien (le sentiment d'isolement est très réel en milieu carcéral), stratégies de réduction des méfaits, renseignements sur les soins et les traitements. Les détenus ne réalisent pas à quel point il*

*est risqué de partager aiguilles et encres à tatouer. Ils partagent aussi des articles personnels, comme des lames de rasoir.*

### 3. L'organisme doit prendre de l'expansion

Le troisième défi de Hepatitis C Moncton consiste à obtenir davantage de financement pour répondre à la demande grandissante de services. Toutes les parties intéressées sont d'avis que l'organisme offre un service réellement nécessaire, mais qui doit prendre de l'expansion. Plusieurs ont suggéré qu'il faut ajouter un volet counseling ou thérapie. Elles ont également mentionné que le personnel de soutien a besoin de renfort pour répondre aux nombreux appels reçus. De l'avis de la coordonnatrice :

*Si Hep C Moncton avait davantage de personnel, nous pourrions faire beaucoup plus.*

Mais ce dont l'organisme a besoin par-dessus tout, c'est en fait de locaux publics, avec suffisamment de place pour organiser des réunions et recevoir des gens en consultation privée. Le fait que l'organisme n'ait pas pignon sur rue exerce un impact négatif sur la façon dont il est perçu dans la collectivité. La coordonnatrice a eu ce commentaire ironique :

*Trouver des fonds, c'est déjà difficile, mais lorsque le bureau se trouve à la maison, c'est pratiquement impossible. Certaines personnes croient que l'organisme paye une partie de mon loyer!*

Elle a ajouté :

*S'il vous plaît, nous avons besoin d'une subvention de fonctionnement. Un bureau, un local pour nous lancer, ça ferait vraiment toute la différence!*

L'organisme a donc élaboré une stratégie de levée de fonds et planifie de lancer une campagne de sensibilisation et de levée de fonds porte à porte. Le conseil d'administration travaille à rédiger les règlements de l'organisme; une fois cette tâche accomplie, l'organisme demandera le statut d'œuvre de bienfaisance, ce qui lui permettra d'émettre des reçus officiels pour fins d'impôts. Le conseil étudie également la possibilité d'obtenir du financement municipal, provincial et fédéral de fondations et d'organismes gouvernementaux, et prépare des propositions de recherche et de programmation. Les membres du conseil sont d'avis que la viabilité de leur organisme sera grandement favorisée par la poursuite du travail entrepris avec les partenaires actuels. Si l'on en juge par le nombre de liens solides que l'organisme a forgé à ce jour dans la communauté, il est facile de croire qu'il réussira à atteindre son but.

En préparation de cette étude de cas, les documents suivants ont été étudiés :

- Documents du projet de Santé Canada
- Première proposition de projet soumise à Santé Canada le 9 juin 2000
- Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002
- Rapport d'étape du projet soumis à Santé Canada le 20 décembre 2001
- Rapports trimestriels (octobre 2000 – décembre 2001)
- Descriptions de tâches : coordonnatrice de projet, directrice
- *Hep C News*, bulletin d'information (3 numéros : juin, septembre et décembre 2000)
- Présentations PowerPoint :
  - *Hepatitis C 101* (hépatite C 101)

- *Hepatitis C Cases Compared to AIDS Cases Reported in New Brunswick* (comparaison des cas déclarés d'hépatite C et de sida au Nouveau-Brunswick)
- Ressources de Hepatitis C Moncton : feuillet d'information (Les faits au sujet de l'hépatite C), brochures (Drogues et alcool; Régime alimentaire et hépatite C; Utilisation juste des drogues et des médicaments; Comment puis-je me protéger? Quelles sont les voies de transmission?), guide (Living with Hepatitis C – A Support Guide/Vivre avec l'hépatite C – Un guide d'appui)
- Lettres d'appui à Hepatitis C Moncton pour la proposition de financement de 2002 soumise à Santé Canada
- *Surviving Hepatitis C And Risks in Prison* (SHARP) (survivre à l'hépatite C et aux risques en prison), livre de poche et jeu de cartes factice (produits par la Société John Howard de la région de Moncton)

## Références

1. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 2.
2. Résumé annuel des maladies à déclaration obligatoire de Santé Canada (1999), Rapport sur les maladies à déclaration obligatoire au Canada, 2001.
3. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 2-4.
4. *The Environmental Scan on Prevention Infrastructure and Capacity in Atlantic Canada*, Santé Canada, 4 février 2000.
5. *Profil de l'utilisation des drogues injectables au Canada Atlantique : Rapport final*, Caroline Ploem, Bureau régional de la DGSPSP, Région de l'Atlantique, 12 octobre 2000.
6. *Profil de l'utilisation des drogues injectables au Canada Atlantique : Rapport final*, Caroline Ploem, Bureau régional de la DGSPSP, Région de l'Atlantique, 12 octobre 2000.

## Information sur l'étude de cas :

L'étude de cas a été menée entre le 1<sup>er</sup> et le 3 mai 2002.

L'équipe de recherche se composait de Chantal Cholette et Sylvie Rossignol. L'analyse a été réalisée par Chantal Cholette et l'étude de cas a été préparée par Gail Barrington. La diffusion a été autorisée par la coordonnatrice de Hepatitis C Moncton Inc. le 4 décembre 2002.

Au total, 8 entrevues et groupes de réflexion ont été organisés. Onze personnes ont participé à l'étude à Moncton. Deux réunions ont été observées. Le nombre et le type d'entrevues/de groupes de réflexion, et le nombre de personnes qui ont participé à l'étude, sont donnés ci-dessous :

	Nombre d'entrevues/ groupes de réflexion	Nombre de participants
Membres du groupe consultatif	0	0
Membres du conseil d'administration	1	2
Clientèle primaire	3	4
Coordonnatrice du projet	1	1
Clientèle secondaire	3	4

- directeur, SIDA/AIDS Moncton, président du comité directeur sur la réduction des méfaits dans la région de Moncton
- coordonnateur de l'éducation, *Surviving Hepatitis C and Risks in Prison* (SHARP), Société John Howard de la région de Moncton
- infirmières-hygiénistes, ministère de la Santé et du Mieux-Être, Division de la Santé publique du Nouveau-Brunswick

7. Rapporté dans la proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 2-4.
8. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 2-4.
9. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 9 juin 2000.
10. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 9 juin 2000.
11. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 9 juin 2001.
12. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 9 juin 2000, p. 10.
13. Rapport d'étape du projet soumis à Santé Canada le 20 décembre 2001.
14. Rapport d'étape du projet soumis à Santé Canada le 20 décembre 2001.
15. Communication personnelle, 18 septembre 2002.
16. Rapport trimestriel (1<sup>er</sup> octobre au 31 décembre 2001), proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002.
17. Rapport trimestriel de la section de la région de Moncton, Société de l'Hépatite C du Canada, 1<sup>er</sup> avril au 30 juin 2001.
18. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 7.
19. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 6-7.
20. *Surviving Hepatitis C and Risks in Prison...the Facts*, Société John Howard de la région de Moncton, avril 2002.
21. Rapport trimestriel de la section de la région de Moncton, Société de l'Hépatite C du Canada, 1<sup>er</sup> avril au 30 juin 2001.
22. Rapport d'étape du projet soumis à Santé Canada le 20 décembre 2001.
23. Rapport trimestriel de la section de la région de Moncton, Société de l'Hépatite C du Canada, 1<sup>er</sup> avril au 30 juin 2001.
24. Rapport trimestriel de la section de la région de Moncton, Société de l'Hépatite C du Canada, 1<sup>er</sup> janvier au 31 mars 2002.
25. Les quatre premières citations sont tirées des entrevues de l'étude de cas; le dernier commentaire provient du projet.
26. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 6-7.
27. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 6-7.
28. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 8-9.
29. Rapport trimestriel de la section de la région de Moncton, Société de l'Hépatite C du Canada, 1<sup>er</sup> janvier au 31 mars 2002.
30. Proposition de projet à venir soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 8-9.
31. Rapport d'étape du projet soumis à Santé Canada le 20 décembre 2001.
32. Proposition de projet soumise à Santé Canada le 17 avril 2002, p. 2-4.
33. Rapport trimestriel de la section de la région de Moncton, Société de l'Hépatite C du Canada, 1<sup>er</sup> janvier au 31 mars 2002.
34. *Surviving Hepatitis C and Risks in Prison...the Facts*, Société John Howard de la région de Moncton, avril 2002.



## Étude de cas :

# Fondation de l'hépatite C du Québec/ Hepatitis C Foundation of Quebec (Verdun) Montréal (Québec)

---

### Projet de cuisine : le groupe d'entraide pour l'hépatite C de la région de Montréal

Été 1998 : un rallye est organisé pour les victimes de l'hépatite C à Shawinigan, au Québec. Deux femmes, l'une atteinte du VHC, l'autre touchée par la maladie, s'y rencontrent et échangent sur leurs besoins. Peu après, elles se retrouvent à Verdun, en banlieue de Montréal. Assises à la table de la cuisine, elles décident de former un groupe d'entraide. L'une d'elles déclare :

*Le projet s'appuie sur nos expériences personnelles. En 1991, les médecins m'ont dit qu'il n'y avait rien à faire. J'ai cherché des réponses et vécu beaucoup de frustration en tentant de trouver de l'information.*

Elles nomment leur projet groupe d'entraide pour l'hépatite C de la région de Montréal et en assurent le fonctionnement depuis la résidence de la directrice. En peu de temps, le groupe attire l'attention de personnes aux prises avec l'hépatite C et se met à grossir « comme un champignon », racontent les deux femmes. Un membre du conseil d'administration souligne que :

*C'est difficile de communiquer avec ceux qui ont l'hépatite C. Ils croient qu'ils n'ont personne à qui parler, personne à qui confier leurs problèmes. Plusieurs ne parleront qu'aux autres personnes qui sont atteintes du VHC. Ils croient que seule une personne qui a la maladie peut comprendre comment ils se sentent et ce que c'est que d'avoir l'hépatite C.*

Devant l'augmentation des demandes de soutien et l'absence d'information accessible, et comme elles connaissent un membre de l'organisation, les fondatrices songent à ouvrir une section de la Société de l'Hépatite C du Canada. Mais au dernier moment, elles se ravissent et décident de créer leur propre organisme. La directrice explique :

*Le groupe d'entraide a organisé une rencontre avec le représentant de la Société de l'Hépatite C du Canada; il devait venir à Verdun pour rencontrer le conseil d'administration et environ 20 autres personnes, et nous expliquer comment lancer une section de la Société. Deux heures avant la rencontre, la Société a annulé le rendez-vous; nous avons donc décidé de mettre notre propre organisme sur pied, les avoirs de nos membres servant alors uniquement au groupe.*

### Contexte

En 2001, la population du Québec est légèrement supérieure à 7,4 millions d'habitants et près de la moitié des Québécois vivent dans la région métropolitaine de Montréal. En 1999, le nombre de nouveaux cas de VHC déclarés dans la province s'élève à 46,2 par 100 000 (légèrement inférieur à la moyenne nationale d'alors qui est de 63,6).<sup>1</sup> Les Québécois infectés par le VHC par le biais d'une transfusion sanguine entre 1986 et 1990 ont droit à une indemnisation en vertu de la convention de règlement

nationale. Dans le cas des personnes atteintes avant 1986 et après 1990, le gouvernement fédéral a transféré des fonds au gouvernement du Québec pour défrayer les coûts des soins cliniques, sans égard à la date de l'infection. Le 6 mai 1998, le gouvernement provincial annonce qu'il accorde une indemnisation totale de 75 millions de dollars aux victimes du système d'approvisionnement en sang non admissibles à la convention de règlement nationale.<sup>2</sup> Le gouvernement du Québec distribue des brochures sur l'hépatite C, en anglais et en français, et donne des informations détaillées sur les traitements, la prévention, la transmission et l'indemnisation dans son site Internet.<sup>3</sup>

En janvier 2000, Santé Canada procède à une analyse du contexte québécois pour mesurer la réponse communautaire à l'hépatite C.<sup>4</sup> La moitié seulement des 35 organismes communautaires sondés indiquent que le VHC est à l'ordre du jour de leur action pour 1999-2000. La moitié des organismes répondent aux problématiques associées au VIH/sida; le reste vient en aide aux populations à risque élevé comme les jeunes de rue et les jeunes en général, les hémophiles et les personnes qui reçoivent des transfusions, les sans-abri, les utilisateurs de drogues et les populations autochtones. Trois organismes seulement ciblent spécifiquement le VHC et offrent des activités et des services précis aux personnes qui vivent avec l'hépatite C : l'une d'elles est aujourd'hui le sujet de notre étude.

En 2001, la région métropolitaine de Montréal compte 3,4 millions d'habitants; 1,8 millions d'entre eux sont desservis par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre; les résidents des banlieues environnantes le sont par d'autres régies régionales. Le pour-

centage de cas d'hépatite C à Montréal n'est pas connu, mais on sait que la métropole compte un nombre élevé de personnes qui s'injectent des drogues et d'autres populations à risque.

Situé au sud du centre-ville, le long du fleuve Saint-Laurent, l'arrondissement de Verdun regroupe surtout des familles de la classe ouvrière, bien que l'Île des Sœurs abrite plusieurs grandes industries de services, ainsi que de luxueux appartements et des maisons en rangée convoitées avec vue sur le fleuve. En 2001, 60 564 personnes habitent l'arrondissement : 70 pour cent sont de langue française et 24 pour cent de langue anglaise. Près de 11 pour cent des résidents sont immigrants. Quarante-deux pour cent des familles avec enfants sont monoparentales; dans 86 pour cent des cas, le chef de famille est une femme.<sup>5</sup> Un employé du Centre communautaire Dawson situé à proximité a suggéré qu'un grand nombre de jeunes mères consomment des drogues et ont des relations sexuelles non protégées.

### **Naissance de la Fondation de l'hépatite C du Québec (FHCQ)**

Suite à son incorporation, le 5 novembre 1999, le groupe d'entraide pour l'hépatite C de la région de Montréal devient un organisme sans but lucratif : la Fondation de l'hépatite C du Québec (FHCQ)/The Hepatitis C Foundation of Quebec. Ce faisant, la FHCQ devient le premier organisme québécois à se consacrer entièrement aux personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci au Québec.

La FHCQ ne procède pas à une évaluation des besoins, mais en estime l'ampleur d'après les appels téléphoniques reçus : personnes jugées « très malades », leur famille et leurs amis, en quête de soutien, de conseil, d'information ou

### Mission de la FHCQ

- Offrir compassion, réconfort et soutien aux personnes atteintes du virus de l'hépatite C et aux membres de leur famille;
- Augmenter la sensibilisation à la maladie et à ses complications;
- Reconnaître toutes les personnes atteintes de l'hépatite C, peu importe la manière dont elles ont contracté la maladie;
- Faire en sorte que les patients aient accès aux meilleurs soins possibles;
- S'intéresser également aux personnes qui ne peuvent plus pourvoir à leurs besoins et à ceux de leur famille en les aidant à améliorer leur qualité de vie;
- Collaborer avec les chercheurs pour améliorer le diagnostic, le traitement et la prévention de l'hépatite C;
- Nous sommes des personnes qui aident d'autres personnes.<sup>6</sup>

simplement d'une oreille attentive qui comprend les problèmes associés à l'hépatite C. Chaque mois, l'organisme reçoit environ 20 nouveaux appels : parmi ceux-ci, un tiers des appelants viennent d'apprendre qu'ils ont l'hépatite C.

Le personnel et les groupes intéressés que nous avons interviewés nous ont parlé des autres programmes et organismes communautaires d'aide aux victimes de l'hépatite C ou qui oeuvrent dans le domaine de la prévention :

- **Santé publique de Montréal**  
offre un programme intégré de prévention des MTS, du sida et de l'hépatite C ainsi qu'un cours de niveau universitaire sur les aspects biologiques de ces maladies;
- **Schering Canada**  
donne des traitements gratuits d'interféron et de Rebetrone aux personnes qui n'en ont pas

les moyens et fournit de l'information aux médecins;

- **Ruban en route**  
programme de sensibilisation au VIH/sida dans les écoles secondaires et ligne d'assistance téléphonique qui inclut l'information sur l'hépatite C dans sa programmation de 2000; et
- **Travail de rue/Action communautaire**  
organisme sans but lucratif qui travaille auprès des jeunes de rue dans les bars, les ruelles, le métro et les autres lieux où cette clientèle se tient.

Lorsque nous avons demandé aux clients de la FHCQ s'ils connaissaient d'autres services pour les personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci, ils n'ont pu en mentionner que quelques-uns, entre autres la Fondation canadienne du foie, considérée comme une ressource par un des clients. Un autre client a été orienté vers un psychiatre ou un psychologue en milieu hospitalier, mais sa demande est restée sans réponse. Après sa rencontre avec une travailleuse sociale en CLSC, un répondant a indiqué que la travailleuse sociale en connaissait très peu.

En plus de combler une lacune importante dans les services locaux, la Fondation représente la principale source d'information des clients. D'après l'un d'eux :

*La Fondation est le seul organisme du genre.  
Et elle est bilingue.*

### Renforcement du projet de la Fondation de l'hépatite C du Québec

Le mois de son incorporation, la FHCQ soumet une proposition intitulée *Strengthening the Hepatitis C Foundation of Quebec* (renforcer la

Fondation de l'hépatite C du Québec) dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada. La proposition est approuvée, étant donné qu'elle s'insère dans les plans régionaux de prévention du VHC et de sensibilisation à la maladie dans les populations de rue, chez les détenus et les personnes qui s'injectent des drogues. Une subvention de 118 000 dollars est versée entre le 14 janvier 2000 et le 31 mars 2002 :

1999-2000 : 25 000 \$  
2000-2001 : 53 000 \$<sup>7</sup>  
2001-2002 : 40 000 \$

Le but du projet consiste à donner de l'expansion à la Fondation, à élargir son cadre et développer ses activités afin qu'elle puisse mieux remplir sa mission. Le projet poursuit quatre principaux objectifs :

1. structurer l'organisme (recruter des membres; diversifier et augmenter le financement);
2. éduquer et sensibiliser (produire des outils de communication, distribuer du matériel promotionnel et éducatif, lancer une campagne médiatique, s'assurer la collaboration et la représentation);
3. donner de la formation et aider à développer les ressources (faire en sorte que les travailleurs de la santé acquièrent une meilleure compréhension du VHC); et
4. faire grandir l'équipe (former le personnel; mettre sur pied une équipe de bénévoles et les former).

Un cinquième objectif est ajouté plus tard :

5. favoriser l'entraide et le soutien des personnes atteintes du VHC ou touchées par

celui-ci (organiser des groupes de soutien et offrir de l'assistance téléphonique).<sup>8</sup>

Dans sa demande, la Fondation explique qu'elle répondra aux besoins de la façon suivante :

- Nous ferons la promotion du mieux-être en encourageant notre clientèle à adopter un mode de vie sain; par exemple, en évitant l'alcool et les drogues illicites, et en suivant un régime alimentaire équilibré. Nous insisterons sur l'importance de réduire le stress et de garder une saine attitude mentale.
- Nous aborderons les habitudes de vie personnelle en fournissant de la documentation, en organisant des réunions d'information et en parlant avec les personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci.
- Nous orienterons ces personnes (personnes atteintes du VHC sans revenu de subsistance, en termes de médicaments, de nourriture, d'endroit où loger, etc.) vers les services sociaux qui pourront les aider. Nous aimerions répondre à ces problématiques en collaboration avec d'autres organismes sans but lucratif, c.-à-d. les services sociaux, les CLSC, les banques alimentaires, etc.
- Nous offrirons des réunions de soutien qui donneront aux personnes ostracisées l'occasion de s'exprimer et de soutenir d'autres personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci.
- Un thérapeute sera en mesure d'évaluer les besoins de chaque personne et de l'aider à résoudre ses problèmes en lui enseignant les habiletés de vie dont elle a besoin.<sup>9</sup>

Toute l'énergie de la Fondation se concentre sur la problématique de l'hépatite C : elle offre du counseling, un groupe d'entraide, de l'information de prévention et de sensibilisation; en plus

de cibler plusieurs segments de populations toutes associées à l'hépatite C :

- les personnes atteintes du VHC et touchées par celui-ci, ainsi que les personnes co-infectées;
- les patients en attente de greffe et ceux qui ont déjà subi la transplantation;
- les détenus et les ex-détenus;
- la jeunesse en général et les jeunes de rue;
- les mères adolescentes;
- les personnes qui consomment des drogues;
- les professionnels de la santé : médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux et intervenants communautaires; et
- les groupes linguistiques (français et anglais), les peuples autochtones et les communautés allophones.

Le rapport d'étape du projet explique :

*Les personnes atteintes du VHC vivent dans le désespoir parce qu'elles savent que leur maladie est chronique, mais ignorent ce que la vie leur réserve, ni même si elles parviendront à survivre. Le soutien de la Fondation témoigne du fait qu'elles ne mourront pas demain, que des traitements sont possibles; par ailleurs, elle encourage les gens à ne pas lâcher.*

La Fondation fait naître un environnement très aidant. Les personnes atteintes du VHC et touchées par celui-ci sont invitées à des réunions où elles obtiennent les connaissances qui leur permettront de vivre avec leur maladie. Les interactions entre participants infectés mènent souvent à des amitiés ou à des pairages. Les personnes touchées par la maladie en viennent à mieux comprendre les difficultés des personnes atteintes, ce qui crée davantage d'harmonie à la maison et au travail. La Fondation permet aussi

à une personne atteinte/touchée de passer, avec ou sans rendez-vous, pour de l'information et de l'aide individuelle.

Certaines personnes atteintes du VHC ont besoin d'aide pour les tâches ménagères quotidiennes : préparer à manger, faire les courses et le nettoyage. La Fondation répond à ce problème en les orientant vers la ressource communautaire qui convient, comme un CLSC. Infirmière diplômée, la présidente de la Fondation fait des visites à domicile pour montrer aux patients comment prendre leurs médicaments. Elle endosse souvent le rôle de travailleuse sociale, évaluant la situation et les possibilités d'un individu, l'orientant vers l'organisme qui répondra à ses besoins.

La Fondation fait parvenir de l'information aux patients en attente d'une greffe, qui veulent savoir sur ce qui se passera après qu'ils aient reçu un nouveau foie. Les greffés ont aussi souvent besoin de soutien. Le rapport d'étape explique que :

*Certains ont peur que le cauchemar du VHC refasse son apparition et qu'il attaque leur nouveau foie. Ils ne savent pas que des traitements de l'infection sont possibles après la greffe. Nous encourageons les greffés porteurs du VHC à vivre un jour à la fois, à éviter le stress, et à s'impliquer auprès des autres, en particulier de ceux qui sont en attente d'une greffe.<sup>10</sup>*

En mars 2001, la Fondation déménage à l'endroit où elle était lors de notre visite, soit un local commercial avec deux grandes vitrines, à quelques pâtés de maison de la rue principale de Verdun, dans un vieux quartier de la classe ouvrière. Le local de la Fondation est divisée en deux dans le sens de la longueur; deux grandes vitrines et deux portes donnent sur la rue. Dans la partie à droite, longue et étroite, l'un derrière

l'autre : une table de réunion, un espace où sont étalées des brochures, le bureau de la conseillère et une cuisinette. Au fond, une minuscule salle de toilette. Près de la porte d'entrée, l'autre section de la Fondation : bureau de l'adjointe administrative, classeur et télécopieur, bureau de la directrice et, au fond, une table pour préparer les envois postaux. Le personnel est heureux de pouvoir enfin disposer d'un lieu public, mais il reste conscient de ses limites, ne serait-ce que parce qu'il ne permet aucune intimité aux groupes de soutien et pour le counseling.

Cofondatrice, la directrice travaille avec la FHCQ depuis le début; le poste qu'elle occupe est maintenant à temps plein et rémunéré. Son rôle consiste d'abord à s'assurer que les clients atteints ou touchés reçoivent les services dont ils ont besoin. Elle supervise le personnel, travaille avec le conseil d'administration et les partenaires; offre du soutien individuel (en particulier aux clients de langue anglaise); rédige les propositions et les rapports; s'occupe de la comptabilité et cherche du financement. En poste depuis février 2001, la conseillère travaille aussi à temps partiel. Elle anime et coordonne les rencontres de soutien, offre du soutien individuel (en particulier aux clients de langue française), et recrute les bénévoles. Lors de notre visite, nous avons observé qu'elle a reçu de nombreux appels pour de l'information et de l'aide. Engagée en avril 2001, l'adjointe administrative occupe un poste à temps partiel; elle voit au travail de bureau, s'occupe des envois postaux, de la coordination du matériel et des fournitures, et tient à jour les fichiers et les listes des membres, des partenaires, des médecins et des bénévoles.

Le conseil d'administration se compose de quatre membres; la présidente est l'autre cofondatrice de l'organisme. Le conseil est élu lors de l'assemblée générale annuelle, pour un mandat de deux ans. Plutôt que de représenter un groupe précis d'intéressés, les membres du conseil sont des bénévoles qui ont accepté de s'impliquer en raison de leurs intérêts, de leur disponibilité et du temps dont ils disposent. Leur rôle consiste à s'assurer que la Fondation est bien administrée et que les besoins des personnes qui vivent avec l'hépatite C sont comblés. Le conseil compte deux sous-comités, le comité chargé des levées de fonds et le comité du soutien à l'information, chargé de la sensibilisation, des conférences et des groupes de soutien.

Vingt-huit personnes travaillent bénévolement pour la Fondation. En 2001-2002, l'équipe a donné 450 heures, en visitant des membres confinés à domicile, en conduisant d'autres chez le médecin, en fournissant des services de traduction, en vendant des billets, en distribuant des brochures, en répondant au téléphone et en donnant un coup de main avec le travail de bureau. Les bénévoles ont été recrutés par la voie du bouche à oreille et ont reçu une formation de base lorsque c'était nécessaire.

Grâce à plusieurs activités de levée de fonds, la Fondation réussit à augmenter ses ressources de 50 000 dollars :

**Subventions et sources de fonds de la FHCQ<sup>11</sup>**

- Santé Canada, Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C, financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire . . . . . 118 000 \$
- Héritage Canada . . . . . 25 000 \$
- Schering Canada . . . . . 17 346 \$
- GlaxoSmithKline . . . . . 500 \$
- Différentes levées de fonds . . . . . 8 351 \$

Comme le souligne le rapport d'évaluation du projet de la Fondation :

*C'est une réalisation de taille pour l'organisme, en particulier si on considère qu'avant le début du projet, la Fondation n'avait amassé que 1 500 dollars.<sup>12</sup>*

Par ailleurs, la Fondation reçoit plusieurs dons en nature importants : ordinateur, salle de réunion, vidéos éducatives, dictionnaire bilingue, annonces radiophoniques, soutien dans Internet, services de traduction et d'impression au prix coûtant, pour une valeur de plus de 9 700 dollars.

**Réalisations****1. Amélioration de l'accès au soutien pour les soins et les traitements**

Une des principales réalisations de la Fondation est sans conteste d'avoir amélioré l'accès au soutien pour les soins et les traitements pour sa clientèle de personnes atteintes de l'hépatite C. Au cours de la période de financement, la Fondation a travaillé d'arrache-pied pour augmenter le nombre de ses membres : il est passé de 57 à 129.<sup>13</sup> Les besoins des membres sont criants et, comme l'a mentionné la coordonnatrice du projet :

*Les gens ont besoin d'un milieu aidant... Les personnes en traitement ont besoin de beaucoup d'aide. Les risques de suicide sont plus grands si elles sont seules.*

Ce sentiment d'isolement trouve écho dans les commentaires des clients. Lorsque nous leur avons demandé comment l'hépatite C avait affecté leur vie, nous avons obtenu des réponses bouleversantes :

*Cela m'a désorganisé de A à Z. Je travaillais sur la construction. Maintenant, je suis sur l'aide sociale et je suis malade. C'est très angoissant. Je ne sais pas où je m'en vais.*

*Je pensais que j'allais mourir. C'est pour ça que j'ai pris le traitement, mais j'avais peu de chances que ça réussisse parce que j'ai une cirrhose du foie. Aujourd'hui, le traitement a eu du succès mais j'ai quand même une cirrhose. C'est comme si ma vie s'était arrêtée et avait pris une autre direction.*

*Mourir... ne pas pouvoir terminer ma vie. L'avenir n'est pas très rose... J'aurai besoin d'une greffe bientôt, mais mon groupe sanguin est plutôt rare. Mes chances de trouver un donneur compatible diminuent d'autant. Je suis continuellement chez les médecins et dans les hôpitaux. C'est pas une vie...*

Les clients ont mentionné à plusieurs reprises comment le soutien de la Fondation a contribué à briser leur sentiment d'isolement, en particulier par rapport aux traitements. Ils ont décrit avec beaucoup d'éloquence comment leurs besoins sont comblés par les activités de l'organisme :

*Je participe aux rencontres du groupe d'entraide du mercredi depuis 3 ou 4 mois. Ça m'aide beaucoup. C'est essentiel pour moi. Sans ces rencontres, je me sentirais seul.*

*La première fois que je suis venue, ça faisait un an que j'étais en traitement. Je participe régulièrement. J'étais isolée, je me sentais seule, le traitement était difficile.*

Quand je me sens faible et déprimé, je peux toujours parler à quelqu'un de la Fondation ... Parfois, je ne peux pas me rendre à la rencontre de groupe parce que je suis trop fatigué, alors quelqu'un m'aide par téléphone. J'apprécie presque tout ce que la Fondation offre. Si je téléphone parce que j'ai besoin de quelque chose, l'équipe est toujours prête à m'aider. J'ai aussi un cancer et les gens de la Fondation m'aident beaucoup. Ils me postent souvent des trucs.

La directrice est heureuse de la capacité de la Fondation à donner aux gens le soutien dont ils ont besoin :

*Je sais que nous avons sauvé des vies – nous avons eu des appels au suicide. Nous aidons les gens et ils sentent qu'ils ne sont pas seuls. Nous permettons aux gens de partager leur expérience, de s'entraider.*

Par ailleurs, la Fondation aide aussi les personnes touchées par l'hépatite C. La coordonnatrice du projet explique que :

*Les soignants ont besoin d'aide. C'est très difficile de prendre soin d'une personne atteinte de l'hépatite C. Les soignants ont besoin de prendre du temps pour se ressourcer.*

Les commentaires des répondants à ce sujet s'accordaient :

*Pour les proches comme ma copine, ça aide à démystifier beaucoup de choses.*

*Ma famille a bénéficié du service. Il y a beaucoup d'information sur la maladie ici, mais 90 % des généralistes ne la connaissent pas.*

## **2. Amélioration de l'accès à l'information sur l'hépatite C**

En plus d'être leur principale source de soutien, la Fondation est souvent l'unique source d'information de ses membres :

*Il n'y a pas d'autre endroit où aller. C'est un groupe merveilleux. J'obtiens de l'information et de l'aide de la Fondation de l'hépatite C du Québec. Ce projet améliore la vie des gens.*

Pour cette population majoritairement franco-phonie et ouvrière, obtenir de l'information sur l'hépatite C représente un problème de taille. La plupart des renseignements sont en anglais, et beaucoup d'information se retrouve uniquement dans Internet. Comme le mentionne un client :

*Dans Internet, on trouve des renseignements, mais quelqu'un qui n'y a pas accès n'en aura pas autant. Par contre, dans Internet, il y a des compagnies qui essaient de vendre toutes sortes de choses. En plus, c'est presque toujours de l'information américaine en anglais.*

La Fondation a produit un guide détaillé en français et en anglais pour les personnes atteintes de l'hépatite C. La directrice a expliqué que :

*Nos publications s'appuient sur nos propres connaissances et sont révisées par les infirmières et Schering. Nous avons aussi de bonnes informations de la Colombie-Britannique et des Etats-Unis. Santé Canada et le ministère de la Santé du Québec nous en fournissent également. Les renseignements que nous véhiculons portent d'abord sur l'aspect fondamental de l'hépatite C et la manière dont la maladie se transmet.*

Plus de 20 000 exemplaires sont distribués à travers la province, à environ 500 cliniques et CLSC, 6 hôpitaux, 13 organismes communautaires et quelques établissements carcéraux. Trente exemplaires sont remis à Santé Canada.

En septembre 2000, la FHCQ lance son site Internet : en avril 2002, ce dernier avait déjà reçu 2 155 visiteurs.<sup>14</sup> Un client a fait remarquer que :

*À la Fondation, c'est facile d'avoir accès à de l'information. Si l'équipe n'a pas ce dont j'ai besoin, elle s'organise pour le trouver.*

Sans nier que le soutien qu'ils offrent constituait tout de même une amélioration, le personnel de la Fondation reste conscient qu'il y a encore beaucoup à faire :

*Les gens sont contents quand ils obtiennent des réponses. C'est comme la lumière au bout du tunnel. Ils ne se sentent plus seuls. Ils disent quelque chose comme : « Maintenant, je sais ce que c'est », mais ils veulent en savoir davantage. Il n'y a pas d'information nulle part!*

La Fondation a travaillé à sensibiliser le public en se servant d'outils de communication ciblés:

- affiches – environ 90 affiches ont été distribuées à Verdun, Québec, Lévis et Valleyfield, ainsi qu'au pénitencier de Laval, et dans le cadre de la Première conférence canadienne sur l'hépatite C;
- brochures (4, en anglais seulement) – ont été produites en collaboration avec un groupe de Vancouver, sur le VHC et les drogues, le VHC et la grossesse, le VHC et les maladies transmises sexuellement (MTS), et le VHC et le mythe de la beauté;
- signet bilingue de la Fondation – 4 000 ont été distribués aux membres de la FHCQ, à des contacts et à différents organismes; et
- nouvelle image de société : logotype, papeterie à en-tête et cartes professionnelles.

La Fondation a aussi annoncé dans les journaux locaux, à la télé et à la radio. Trois entrevues avec le personnel ont été diffusées sur les ondes

de la station radiophonique Mohawk. La directrice a prononcé plusieurs discours, dont un à la Première conférence canadienne sur l'hépatite C, où la Fondation a aussi présenté une exposition. Grâce à ce blitz publicitaire, la Fondation a reçu de nombreux appels de gens à la recherche de réponses et d'information.<sup>15</sup>

### 3. Développer les ressources des groupes de soutien locaux

Une autre réalisation importante pour un organisme de cette taille concerne le développement des ressources, en particulier par rapport à la mise sur pied de groupes locaux de soutien pour le VHC. La Fondation a travaillé avec les CLSC, les cliniques et les organismes communautaires pour dresser la liste des personnes susceptibles de lancer un groupe. La Fondation a soutenu le processus de ses conseils et de son encouragement; des employés ont coanimé la première réunion du nouveau groupe et formé les leaders présents. La Fondation est restée disponible pour informer, soutenir et agir comme consultant. Elle a produit un guide : *Débuter un groupe d'entraide*. En plus de l'offrir aux intéressés, la Fondation en a distribué 30 lors d'une rencontre avec Santé Canada.

À l'automne 2001, deux nouveaux groupes de soutien sont sur pied. Libération II, un centre d'intervention et de prévention de l'abus des substances toxiques de la région de l'Outaouais, contacte la Fondation pour qu'elle l'aide à mettre un groupe sur pied à Hull, où un grand nombre de personnes s'injectent des drogues illicites. Le groupe est heureux d'apprendre que la Fondation travaille avec toute personne atteinte de l'hépatite C, peu importe la façon dont elle l'a contracté. Un employé de la FHCQ assiste à une réunion du conseil d'administration

de Libération II et explique comment la Fondation répond aux besoins des personnes atteintes du VHC/touchées par celui-ci. Un groupe d'entraide est lancé et commence à tenir des rencontres bimensuelles.

La Fondation contacte aussi un travailleur social de la région de Sherbrooke, très intéressé à fournir du soutien social aux patients atteints de l'hépatite C. Cette rencontre permet à la Fondation d'aider à mettre sur pied un groupe d'entraide à Sherbrooke, Les Grands Coeurs d'Artichauts, qui se réunit mensuellement. Le personnel travaille en étroite collaboration avec le groupe, partageant de la documentation, de l'information et des vidéos éducatives.<sup>16</sup>

Lors de notre visite, la Fondation avait commencé à travailler avec deux autres groupes – le Mouvement d'information, d'éducation et d'entraide dans la lutte contre le sida (MIENS) de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, et un quatrième groupe à Saint-Jérôme (aucun nom) – leur donnant de l'information sur la manière de mettre un groupe d'entraide pour le VHC sur pied.

La Fondation a aussi ciblé le perfectionnement professionnel. Elle a distribué 100 troussees éducatives sur l'hépatite C pour la formation des médecins à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Elle a organisé des sessions de formation dans plusieurs hôpitaux, dont deux pour les médecins de l'Hôpital Sainte-Justine, une pour le personnel médical de l'Hôpital général de Verdun, et trois pour le personnel infirmier des urgences de l'Hôpital général de Montréal. La Fondation a aussi tenu un kiosque d'information lors de colloques pour permettre aux professionnels de la santé d'en apprendre davantage sur l'hépatite C.<sup>17</sup> Le personnel de la Fondation a informé les travailleurs du Centre communautaire Dawson

sur les tatouages, la sexualité sans risques et d'autres sujets de réduction des méfaits, afin qu'ils soient en mesure de communiquer cette information à leur clientèle.

#### 4. Le travail de partenariat

La Fondation a travaillé très fort à encourager le partenariat et la collaboration sur les problématiques de l'hépatite C dans la collectivité. Un membre du conseil d'administration a commenté l'importance des partenariats :

*Nous avons forcément des partenaires – sinon, nous ne pourrions rejoindre autant de personnes.*

Les principaux partenaires de la Fondation sont :

- **Centre communautaire Dawson**

Fournit une salle de réunion. Encourage la formation continue des jeunes en les informant des dangers des tatouages, des perçages corporels et de la consommation de drogues, ainsi que des pratiques sexuelles sans risques. A invité la Fondation à donner un atelier sur les hépatites A, B, et C à des mères adolescentes.

- **Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre**

La Fondation et un médecin de la régie ont désigné une mère atteinte du VHC pour siéger au conseil consultatif de la Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada (SOGC) et participer à la rédaction de directives nationales pour les obstétriciens et les gynécologues. Ce praticien a tenu un kiosque lors des activités de formation du personnel médical de la régie; il a aussi incité des bénévoles atteints du VHC à participer à la production d'une vidéo de sensibilisation sur la maladie.

■ **Travail de rue/Action communautaire (TRAC)**

La Fondation travaille en étroite collaboration avec TRAC pour former sur l'hépatite C et ses complications, leurs travailleurs de proximité qui côtoient des jeunes de rue et des personnes qui consomment des drogues injectables. TRAC distribue la documentation de la Fondation et les deux organismes planifiaient produire quelques publications ensemble. Ils comptaient également collaborer aux ateliers pour les travailleurs.

■ **Association des greffés du Québec**

En collaboration avec la Fondation canadienne du rein, a invité la FHCQ à devenir partenaire consultant en tenant un kiosque dans le cadre de la campagne de sensibilisation du public sur le don d'organes et de tissus d'avril 2002. Comme l'hépatite C est la principale cause des greffes du foie, la Fondation appuie les efforts déployés dans ce sens.

■ **Hôpital général de Montréal**

Donne la documentation de la Fondation aux patients et les orientent souvent vers la Fondation. Fournit également une salle de réunion.

■ **Commission scolaire LaSalle, formation des adultes**

La Fondation a établi ce partenariat pour permettre à des étudiants adultes d'acquérir une formation de travail du bureau à la FHCQ, leur permettant ainsi de développer des habiletés dans un cadre communautaire et de se préparer à retourner sur le marché du travail.<sup>18</sup>

Plusieurs autres partenaires communautaires distribuent les produits de la Fondation et échangent des renseignements avec elle ou lui envoient des clients :

■ **Ruban en route**

Inclut la documentation sur l'hépatite C dans ses ateliers sur la sexualité sans risques en milieu scolaire;

■ **Hôpitaux de la région de Montréal**

Donne la documentation aux patients et les orientent souvent vers la Fondation;

■ **Commissaire au développement local**

Association de prospection de clientèle qui a présenté la Fondation à la communauté d'affaires locale. A organisé la publication d'articles sur la Fondation dans le journal local;

■ **Centre de ressources et intervention santé et sexualité (CRISS)**

Partage d'information et orientations (de part et d'autre);

■ **Groupe d'entraide pour la fibromyalgie, LaSalle**

Partage d'information mutuelle; a envoyé un conférencier parler à une réunion du groupe d'entraide de la Fondation;

■ **Fondation Farha**

Fournit de l'information sur les personnes co-infectées;

■ **Fondation Laurent Pontbriand**

Soutien mutuel et planification de campagne;

■ **Organisation d'entraide et d'information sur l'hépatite C (OEIH « C » Québec)**

Soutien mutuel et planification de campagne;

■ **Spectre de rue Montréal**

Les travailleurs de rue distribuent les produits de la Fondation;

■ **Banque de sang de l'Hôpital général de Montréal**

Échange d'information; et

- **Canadian Association of Hepatology Nurses** (association canadienne des infirmiers et infirmières en hépatologie)  
La présidente de la Fondation est membre de l'association.

## Défis

Lors des entrevues, les clients, les employés et les autres intéressés ont cerné plusieurs obstacles qui nuisent encore à la réponse au VHC. Trois thèmes ont été dégagés de leurs commentaires :

### 1. La stigmatisation associée à l'absence de sensibilisation à l'hépatite C

Les clients de la Fondation ont souvent mentionné vivre de la discrimination, de la peur, de la honte et du rejet. Un intervenant de la communauté a expliqué que :

*Le défi psychique est un obstacle important. Plusieurs personnes sont très affectées lorsqu'elles apprennent qu'elles ont l'hépatite. C'est l'affolement qui fait le plus de mal. La honte aussi, parce que l'hépatite est reliée à la drogue.*

Certaines personnes sont discriminées au travail :

*C'est vraiment difficile. Tu n'as pas l'énergie pour sortir. Si ton employeur apprend que tu as l'hépatite, tu ne peux pas travailler. C'est pas une vie.*

D'autres ont de la difficulté dans leurs relations personnelles :

*Ma vie affective avec ma conjointe... c'est difficile.*

Les répondants ont relié la stigmatisation qui entoure la maladie au fait que le public n'est pas sensibilisé à l'hépatite C, une maladie

qu'il ne comprend pas. Tous les groupes rencontrés ont donné des exemples de populations qui doivent être sensibilisées davantage, du public en général aux étudiants du secondaire, en passant par les populations moins conventionnelles comme les tatoueurs et les travailleurs de rue.

### 2. Il faut davantage de services

Les clients se sont butés à une manque de soutien dans plusieurs domaines. Un des services fréquemment mentionnés est celui de l'aide sociale, comme l'a mentionné un des clients de la Fondation :

*Pendant le traitement, l'aide sociale m'a demandé d'aller travailler. J'ai eu beaucoup de misère avec eux...*

La directrice a suggéré :

*Les services d'aide sociale devraient reconnaître que les personnes atteintes de l'hépatite C souffrent d'incapacité. Elles pourraient alors recevoir un peu plus d'argent qu'elles en reçoivent avec l'aide sociale.*

Un des groupes intéressés a souligné qu'il fallait davantage de spécialistes, comme des hépatologues, mais surtout davantage de soutien de l'ensemble des généralistes et des autres fournisseurs de services :

*Un des plus grands obstacles que rencontre une personne atteinte de l'hépatite C est d'avoir quelqu'un qui s'occupe globalement de sa maladie, qu'il s'agisse d'absentéisme, de deuil, de fatigue, etc. Ça devrait être le rôle du médecin de famille. Dans plusieurs des cas, 90 % de la vie de la personne atteinte d'hépatite C se passe sans soins médicaux, mais elle a besoin d'autres services pour arriver à remonter la pente.*

La directrice a ajouté à la liste des besoins des services de soins à domicile :

*Nous avons besoin de soins à domicile pour les personnes qui vivent seules et qui ont de la difficulté avec les tâches quotidiennes, comme l'épicerie, la cuisine, etc.*

### 3. Le programme doit se développer et devenir viable

La FHCQ a accompli tellement en si peu de temps! Un membre du conseil d'administration a expliqué :

*Nous ressentons une grande satisfaction à aider les gens. Nous sommes une petite équipe et nous sommes fiers de ce que nous avons accompli. Nous avons encore beaucoup à faire. Mais quand nous regardons en arrière, nous en avons fait, du chemin! Nous avons commencé par des réunions de cuisine, et quatre ans plus tard, nous avons un bureau et quelques employés. J'ai réalisé que quand on croit vraiment en ce qu'on fait et qu'on voit un besoin, on réussit à faire beaucoup avec un groupe uni... Il y a encore beaucoup de gens qui ont besoin d'aide.*

La Fondation a plusieurs plans de développement; mais lors de notre visite en avril 2002, elle venait de recevoir le dernier chèque de la subvention de Santé Canada et n'avait pas réussi à obtenir d'autres fonds. La directrice a décrit la situation :

*Nous n'avons plus de personnel rémunéré parce que nous n'avons plus d'argent. Nous sommes tous bénévoles*

Il y a deux ans et demi, la Fondation a soumis une demande d'accréditation au ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Sans statut d'organisme de bienfaisance, la Fondation ne peut émettre

de reçu officiel pour les dons de société. Une nouvelle brochure et un formulaire de reçu officiel sont conçus, mais la Fondation attend toujours son numéro d'inscription. La levée de fonds est interrompue. En avril 2002, la situation est critique. Comme l'a souligné la directrice :

*C'est une bataille constante depuis deux ans, même si nous avons un avocat pour nous aider. Sans ce numéro, nous devons probablement fermer nos portes parce que c'est pratiquement impossible de faire des levées de fonds importantes sans cela.*

Finalement, la Fondation reçoit son numéro d'inscription le 18 mai 2002 et peut commencer à émettre des reçus pour l'impôt fédéral, mais découvre presque aussitôt qu'elle a besoin du même type de numéro pour l'impôt provincial et qu'elle doit se lancer dans un nouveau processus d'inscription. En septembre, il semblait certain que la Fondation perdrait son bureau. Malgré tout, et en dépit de la grande frustration qui l'habite, la directrice était encore capable de rire, amèrement :

*La seule chose que je peux vous dire, c'est que je n'ai jamais eu un emploi qui m'apportait autant de satisfaction et autant de reconnaissance de la part des gens, et qui payait si peu!*

En préparation de cette étude de cas, les documents suivants ont été étudiés :

- Documentation du projet de Santé Canada
- Demande de subvention pour un projet de soutien communautaire pour l'hépatite C, soumise à Santé Canada en novembre 1999, p. 9-10

- Rapport d'étape du projet de prévention et de soutien communautaire pour l'hépatite C, soumis à Santé Canada en septembre 2001
- Rapport trimestriel d'activités, 1<sup>er</sup> janvier 2001 au 31 mars 2001
- Évaluation intérimaire du projet de la Fondation de l'hépatite C du Québec, février 2001
- Évaluation finale du projet de la Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002
- Descriptions de tâches
- Ressources de la Fondation de l'hépatite C du Québec : brochures, signet, ruban et épingle
- Lettres d'appui à la Fondation pour la proposition de financement soumise à Santé Canada
- Guide d'information (versions française et anglaise) de la Fondation de l'hépatite C du Québec
- *Débuter un groupe d'entraide*, brochure de la Fondation (versions française et anglaise)
- Contrat d'emploi
- Entente de confidentialité
- Questionnaire sur la mise en œuvre du programme et l'atteinte des résultats

### Information sur l'étude de cas :

---

L'étude de cas a été menée entre le 17 et le 19 avril 2002. L'équipe de recherche se composait de Chantal Cholette et Sylvie Rossignol. L'analyse a été réalisée par Chantal Cholette et l'étude de cas a été préparée par Gail Barrington. La diffusion a été autorisée par la coordonnatrice du projet de la Fondation le 4 septembre 2002.

Au total, 10 entrevues et groupes de réflexion ont été organisés. Dix-sept personnes ont participé à l'étude; leur nombre est donné ci-dessous :

- Membres du conseil d'administration : . . . . . 2
- Clientèle primaire : . . . . . 6
- Coordonnatrice du projet : . . . . . 1
- Employés : . . . . . 2
- Clientèle secondaire :
  - Programme Moms & Tots, Centre communautaire Dawson
  - Dr Marc Steben, médecin consultant et généraliste, Santé publique de Montréal-Centre
  - Dr Raouf Saballil, Shering Canada Inc.
  - directeur fondateur et travailleur de rue, Travail de rue et action communautaire (TRAC)
  - coordonnateur, Projet pour l'hépatite C, Ruban en route

## Références

1. *Résumé annuel des maladies à déclaration obligatoire de Santé Canada (1999), Rapport sur les maladies à déclaration obligatoire au Canada, 2001.*
2. HepNet, communiqué de presse, 6 mai 1998, *Bouchard offers more for blood victims*, <http://www.hepnet.com/hepc/news50698.html>
3. Site Internet du gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, <http://www.msss.gouv.qc.ca/f/sujets/hepatitec.htm>
4. *Rapport sur la situation de l'hépatite C au Québec*, Yves Jalbert, Santé Canada, Division des programmes et de la promotion de la santé, région du Québec, Division de l'hépatite C, janvier 2000.
5. Profil socio-économique de l'arrondissement de Verdun, novembre 2001.
6. Formulaire de demande de subvention pour un projet de soutien communautaire, mars 2000, p. 3. *Nota bene* : Un des objectifs a été rayé pour obtenir le statut d'organisme de bienfaisance : « service de groupe de défense des droits des patients et des membres de leur famille ».
7. Ce montant était à l'origine de 40 000 dollars, mais 13 000 dollars ont été ajoutés pour créer deux guides : *Débuter un groupe d'entraide* et *Manuel d'information sur l'hépatite C*.
8. Fondation de l'hépatite C du Québec, évaluation intérimaire, février 2001, p. 2.
9. Demande de subvention pour un projet de soutien communautaire pour l'hépatite C, soumise à Santé Canada en novembre 1999, p. 9-10.
10. Rapport d'étape du projet de prévention et de soutien communautaire pour l'hépatite C, septembre 2001.
11. Évaluation finale du projet, Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002, p. 5.
12. Évaluation finale du projet, Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002, p. 5.
13. Évaluation finale du projet, Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002, p. 4.
14. Évaluation finale du projet, Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002, p. 7-8.
15. Évaluation finale du projet, Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002, p. 7-8.
16. Évaluation finale du projet, Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002, p. 11.
17. Évaluation finale du projet, Fondation de l'hépatite C du Québec, avril 2002, p. 11.
18. Rapport d'étape du projet de prévention et de soutien communautaire pour l'hépatite C, septembre 2001.



## Étude de cas :

# Winnipeg Hepatitis C Resource Centre

## Winnipeg (Manitoba)

---

### Naissance du HCRC (centre de ressources pour l'hépatite C)

En face du Health Sciences Centre de Winnipeg, où se trouve la clinique pour l'hépatite C, un édifice abrite le Manitoba Self-Help Clearing-house Concerning Disabilities, un centre d'entraide et d'information sur les invalidités. L'édifice appartient à la Society for Manitobans with Disabilities et abrite quelques petits organismes sans but lucratif. Dans un minuscule bureau du deuxième étage, le HCRC donne du soutien et de l'information aux personnes atteintes du VHC et touchées par celui-ci. Le local est rempli à craquer : bureaux, étagère, classeur, piles de papiers et de dossiers et boîtes de ressources. Deux employés s'y affairant, secondés par des bénévoles. Il y a fort peu de place pour s'asseoir, mais pour la directrice, c'est déjà une amélioration incroyable par rapport aux débuts où elle travaillait à la maison.

Son mari a contracté l'hépatite C en 1991. Un certain temps s'est écoulé avant le diagnostic et lorsque la maladie a été détectée, la nouvelle les a dévastés tous deux :

*J'avais très très peur pour lui. Je me souviens que pendant des mois, j'allais au travail et je ne faisais que pleurer.<sup>1</sup>*

Au bout d'un moment, ayant réalisé la futilité de son attitude, elle décide d'en apprendre le plus possible sur l'hépatite C. En 1996, elle a tellement de connaissances sur la maladie et l'indemnisation aux victimes qu'elle est invitée à

une interview-variétés à la radio. Elle y rencontre une autre femme, récemment arrivée de l'Ontario, dont le mari était aussi atteint du VHC. Dans leur volonté d'aider les autres et de leur épargner toute l'angoisse qu'elles ont elles-mêmes vécue, les deux femmes fondent la section manitobaine de la Société de l'Hépatite C du Canada. La directrice explique :

*Nous étions préoccupées par la prévention, l'éducation et l'indemnisation. L'Ontario avait reçu une indemnisation et nous essayions de faire de même.*

À l'été 2000, la section initiale de 5 personnes comprend maintenant 250 membres et reçoit jusqu'à 40 téléphones par jour.

### Contexte

Au Manitoba, les personnes atteintes du VHC par le biais du système d'approvisionnement en sang entre 1986 et 1990 ont droit à une indemnisation en vertu de la convention de règlement nationale; les personnes infectées avant 1986 ou après 1990 ont reçu une seule indemnisation provinciale de 10 000 dollars.<sup>2</sup> L'aide provinciale était annoncée par voie de communiqué de presse le 18 janvier 2001. « Nous sommes très fiers du travail des coprésidentes et des membres de la section manitobaine », a déclaré le président du conseil d'administration de la Société de l'Hépatite C du Canada. Le Manitoba a déployé des efforts pour identifier et informer toutes les personnes pouvant avoir été infectées par le biais du système d'approvisionnement en sang<sup>3</sup>

et a été l'une des rares provinces à défrayer les coûts du Rebetron, un médicament utilisé dans le traitement de l'infection à VHC.<sup>4</sup>

Le 3 novembre 1999, Santé Canada invite des représentants d'organismes communautaires à une rencontre qui servira à définir des stratégies prioritaires pour le programme provincial pour l'hépatite C. Les priorités qui font alors consensus avec le programme de prévention et de soutien communautaire provincial sont :

- la réduction des méfaits;
- le soutien communautaire;
- l'éducation;
- cibler les déterminants de la santé.<sup>5</sup>

En mars 2000, Santé Canada fait une analyse de la situation<sup>6</sup> et constate que la plupart des organismes ou des organisations travaillant sur l'hépatite C consacrent peu de temps à cette problématique de santé, par rapport à d'autres questions connexes. Par ailleurs, la programmation pour l'hépatite C se fait dans le contexte du VIH/sida, de l'abus de substances toxiques ou des maladies transmises sexuellement (MTS). L'analyse du contexte révèle un certain nombre d'obstacles à la réponse à cette problématique de santé au Manitoba :

- un niveau de connaissance assez faible;
- l'absence de ressources;
- les difficultés causées par l'attitude;
- le manque de coordination;
- les obstacles liés à la pauvreté et à l'absence d'un logement; et
- les obstacles géographiques.

En 2000, le taux de nouveaux cas déclarés d'hépatite C au Manitoba s'élève à 43,9 par 100 000, un peu en-deça de la moyenne nationale (63,6 par 100 000 en 1999)<sup>7</sup>; la popu-

lation est alors d'environ 1,1 millions d'habitants. Plus de la moitié des résidents (56 %) vivent à Winnipeg, qui compte 619 544 personnes en 2001. En juin 2001, la région régionale de la santé de Winnipeg dessert 653 728 personnes<sup>8</sup> habitant la ville et les zones rurales environnantes. Comme Winnipeg est la plus grande agglomération du Manitoba, il n'est pas surprenant que le taux d'hépatite C y soit le plus élevé de la province, soit 61,4 nouveaux cas déclarés par 100 000 habitants.<sup>9</sup> Au fil du temps, la population autochtone augmente en raison du pourcentage élevé de naissances, du pourcentage décroissant de décès, du retour croissant des Autochtones vers les racines et de leur départ des zones rurales vers la ville. En 1996, 45 740 résidents de Winnipeg se définissent comme Nord-Amérindien, Métis ou Inuit.<sup>10</sup>

En 1998, l'unité d'épidémiologie du ministère de la Santé du Manitoba mène une étude sur les drogues injectables, la *Winnipeg Injection Drug Epidemiology (WIDE) Study*. Portant sur les personnes qui s'injectent des drogues, cette étude permet d'établir que :

- la prévalence de VHC à Winnipeg en 1998 est d'environ 12,6 %;
- l'utilisation des drogues injectables (UDI) est bien établie à Winnipeg, l'année moyenne de la première injection étant 1987;
- il a presque autant de femmes que d'hommes; les femmes ont tendance à être plus jeunes et à avoir commencé à s'injecter plus récemment que les hommes;
- un nombre disproportionné d'utilisateurs interrogés se sont décrits comme Autochtones. Dans cette population, le rapport homme/femme est à peu près égal, comparé au rapport établi avec les utilisateurs non autochtones, qui frise le deux pour un;

- la population des UDI de Winnipeg se caractérise par un faible degré de scolarisation, de faibles revenus, un chômage élevé et des conditions d'hébergement instables;
- 60 pour cent ont dit se procurer une nouvelle seringue avant d'acheter de la drogue plus de la moitié du temps. Mais un nombre significatif de personnes ont aussi déclaré s'être injecté de façon peu sécuritaire au cours de l'année qui venait de se terminer : « boulimie » d'injections, injection avec la seringue de quelqu'un d'autre, et utilisation d'eau pour nettoyer les seringues;
- environ 30 pour cent ont déclaré avoir de la difficulté à obtenir des seringues.<sup>11</sup>

En 2000, 40 pour cent des 505 personnes ayant reçu dans l'année un diagnostic d'hépatite C rapportent s'injecter des drogues. Les nouvelles victimes sont le plus souvent des hommes, la plupart entre 30 et 49 ans; 18 pour cent sont Autochtones. La même année, 41 nouveaux cas sont déclarés dans les établissements carcéraux de Stony Mountain et Headingly, en banlieue de Winnipeg.

Ces dernières années, Winnipeg est devenu un centre de recherche pour l'hépatite C. En 2000, le gouvernement fédéral a annoncé qu'il octroyait 350 000 à la chaire de recherche sur le foie et l'hépatite C, dans le cadre du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada, et en collaboration avec l'Université du Manitoba et le Health Sciences Centre. En augmentant la capacité de la recherche au Canada, le gouvernement fédéral espère améliorer la santé des Canadiennes et des Canadiens.<sup>12</sup>

Mais pour l'instant, il existe peu de possibilités de traitement, de soutien et de soins pour les

victimes de l'hépatite C à Winnipeg. Lorsque nous avons demandé aux clients du HCRC quels sont les autres services offerts aux personnes atteintes de l'hépatite C ou touchées par la maladie, ils ont été unanimes à dénoncer le peu qui existe. Selon eux, les principales formes d'aide sont :

- **Sage House**  
Projet des quartiers défavorisés pour les femmes qui vivent dans la rue, offre du counseling/du soutien entre pairs, de l'information sur la prévention, de l'éducation et de la formation sur l'hépatite C et les sujets connexes.
- **Mount Carmel Clinic**  
Clinique de santé communautaire qui offre le test du dépistage de l'hépatite C, des condoms, du counseling et un service d'échange de seringues.
- **Main Street Project**  
Refuge pour les sans-abri qui offre des services de désintoxication et d'orientation et qui gère aussi une maison de suivi *in situ*.
- **Société John Howard, section du Manitoba**  
Exécute un programme d'enseignement mutuel et de réduction des méfaits pour réduire l'infection à VHC et la co-infection chez les détenus et les membres de leur famille, à l'aide d'une approche holiste qui incorpore les enseignements traditionnels et la spiritualité autochtone.
- **Clinique pour l'hépatite C**  
L'Université du Manitoba et le Health Sciences Centre donnent des soins aux patients atteints de la maladie.
- **Sunshine Initiative**  
Travaille en partenariat avec les utilisateurs de drogues injectables co-infectés par le VIH/sida et l'hépatite C ou à risque de le devenir, les

individus qui sortent de détention et les personnes qui participent à un programme de traitement ou en sortent. L'organisme cible les jeunes.

- **Winnipeg Regional Health Authority (WRHA)** (régie régionale de la santé)  
Afin de voir aux besoins immédiats des personnes atteintes du VHC, la WRHA a envoyé des médecins dans douze centres de santé régionaux. Ces praticiens ont reçu une formation de base sur les problématiques associées à l'hépatite. La disponibilité de la formation et son accès par les médecins de famille sont à l'étude.

Winnipeg compte deux hépatologues; les soins et les traitements aux patients atteints de l'hépatite C sont donnés par des gastroentérologues. Atteint de l'hépatite C, un des membres du conseil d'administration du HCRC a décrit son expérience avec le corps médical :

*Les omnipraticiens ne savent pas grand'chose. L'hépatologue est surchargé de travail – il faut davantage de financement et de personnel à la clinique d'hépatologie. J'ai dû attendre 18 mois avant de le rencontrer et ensuite, j'ai attendu une autre année avant d'avoir une biopsie... Vous n'avez pas à attendre si longtemps pour une autre maladie. On ne m'a offert aucun soutien pendant que j'attendais. Avant d'obtenir le rapport officiel sur mon analyse sanguine, j'ai attendu quatre semaines; ensuite, lorsque j'ai été subir la biopsie, j'ai dû attendre encore.*

### **Antécédents et mise en oeuvre du projet**

L'histoire de la transformation de la petite section provinciale de la Société de l'Hépatite C du Canada en centre de ressources incorporé, indépendant et situé en plein cœur de la ville est intéressante.

#### **a) Société de l'Hépatite C du Canada – Projet de rédaction d'un guide de ressources pour la section manitobaine**

La section manitobaine de la Société de l'Hépatite C du Canada était une entité non-incorporée, affiliée à l'organisme national dont la mission et la vision sont énoncées ci-dessous.

La Société de l'Hépatite C du Canada (SHeCC) est un organisme national bénévole de santé sans but lucratif, dont la mission consiste à combattre l'hépatite C par la prévention, le diagnostic précoce, l'aide, le soutien et des traitements appropriés. Notre vision de l'avenir est la suivante :

- la propagation de l'hépatite C a été extraordinairement réduite;
- tous les peuples du Canada connaissent les activités à risque pour l'hépatite C;
- tous les peuples du Canada ont un accès égal au dépistage de l'hépatite C;
- un programme global de recherche sur l'hépatite C a été établi; et
- tous les peuples du Canada ont un accès égal aux ressources permettant de répondre à l'hépatite C.<sup>13</sup>

Entre 1996 et 2000, les deux fondatrices de la section manitobaine travaillent à leur domicile. Avec l'augmentation du nombre d'appels, elles sont bientôt très sollicitées, surtout en rapport avec deux programmes : le projet de notification des receveurs de transfusion sanguine (*Blood Notification*) et l'étude des dons antérieurs de donneurs/enquête sur les produits sanguins transfusés de la province (*Look Back–Trace Back Initiative*), programme qui consiste à identifier les personnes dont le don de sang contaminé a été la cause d'infections provoquées par une transfusion (« dons antérieurs ») et à identifier

les patients qui ont reçu du sang contaminé (« produits sanguins transfusés »). Comme l'a expliqué une des fondatrices :

*Nous leur donnons de l'information et leur faisons comprendre qu'ils ne sont plus seuls. Lorsque le projet de notification a été lancé, nous étions là pour soutenir et rassurer les gens. Nous avons permis à leur colère de s'exprimer et nous avons joué un rôle important. Nous avons travaillé avec d'autres groupes et acquis une bonne connaissance de tous les groupes affectés par la maladie. Nous avons partagé ce que nous savons. Nous recevons beaucoup d'appels pour de l'information sur l'hépatite C.*

Le bulletin d'information de la section est même produit dans le sous-sol de résidence de la directrice. Le rêve de cette dernière est alors de renforcer le cadre organisationnel et d'ouvrir un bureau et un centre de rencontre pour les personnes atteintes de l'hépatite C.

Le gouvernement provincial met sur pied un comité provincial, le Viral Steering Committee (VSC), pour répondre à la crise et à l'annonce du projet de notification des receveurs de transfusion sanguine. Formé de spécialistes de la santé et de représentants des gouvernements fédéral et provincial, le comité étudie comment coordonner la réponse à la crise. La mise sur pied du comité est d'ailleurs hâtée par la pression exercée par les groupes communautaires, dont le HCRC.

Comme l'a mentionné la directrice, la section manitobaine a pu offrir du soutien pendant cette période d'attente :

*Les gens trouvent difficile d'attendre si longtemps. Nous avons un système de pairage. Si une personne nouvellement diagnostiquée vit beaucoup d'angoisse, nous la jumelons à une*

*autre qui a déjà reçu un traitement pendant qu'elle attend son rendez-vous chez le spécialiste.*

Consciente du combat que la directrice a personnellement mené pour trouver de l'information sur l'hépatite C, la section manitobaine décide de produire un guide de ressources : *What to do if you are hepatitis C positive* (que faire si vous êtes séropositif pour le VHC).<sup>14</sup> En janvier 2000, la section reçoit 34 000 dollars du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada, dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire, afin :

*De faire mieux connaître les programmes et les services pour l'hépatite C à Winnipeg... [et de] concevoir et distribuer un guide complet et convivial pour aider les gens à prendre les décisions qui s'imposent quant aux traitements, à l'hébergement, à l'emploi et aux autres problématiques connexes.*<sup>15</sup>

Un comité communautaire consultatif est formé : une infirmière représentant la WRHA, un hépatologue, un représentant du ministère provincial de la Santé, un représentant de Santé Canada, un graphiste, un rédacteur et des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci. Le comité émet des recommandations sur la forme, le concept et le contenu. La rédaction du texte soulève plusieurs défis et demande plusieurs ébauches.

Les sujets abordés dans Hépatite C : guide de soutien du Manitoba sur l'hépatite C sont les suivants :

- Qu'est-ce que l'hépatite C?
- Transmission du virus
- Catégories de risques

- Comment la maladie affecte l'organisme
- Qu'arrive-t-il après le diagnostic?
- Faire face au diagnostic
- En parler aux amis et à la famille
- Ressources
- Annexes
  - A. Glossaire
  - B. Exploration fonctionnelle du foie
  - C. Qu'est-ce que la cirrhose?
  - D. Précautions universelles

En fin de compte, les membres de la section ne sont pas satisfaits du produit final, étant d'avis que le guide aurait été plus aidant s'il avait été rédigé du point de vue d'une personne atteinte du VHC. Ils considèrent aussi que les stratégies d'adaptation à la maladie ne sont pas suffisamment exposées. En général, toutefois, la rétroaction est positive et le ministère provincial de la Santé octroie une subvention supplémentaire pour traduire le guide en français, puis en 2001, pour le réviser et le réimprimer.

#### **b) Hepatitis C Resource Centre – Projet d'évaluation des besoins du HCRC**

Plusieurs facteurs incitent la section manitobaine à soumettre une demande de subvention pour mener une évaluation des besoins :

1. le nombre croissant de demandes d'information;
2. l'augmentation du nombre de cas d'infection à VHC au Manitoba;
3. une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci;
4. la réalisation que ces besoins doivent trouver réponse;<sup>16</sup> et

5. la nécessité d'approfondir l'analyse du contexte menée en 2000 par Santé Canada.<sup>17</sup>

En juillet 2000, dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire, la section manitobaine reçoit 50 000 dollars de subvention sur 21 mois (2000-2002) du Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada. Les principaux buts du projet consistent à mener une évaluation et à en diffuser les conclusions. Une partie de l'enveloppe (10 000 dollars) est réservée à un fonds de transition qui sera investi dans le développement organisationnel.

#### **1. L'évaluation des besoins**

L'évaluation des besoins poursuit les objectifs suivants :

1. Dresser la liste précise des besoins des personnes atteintes du VHC et touchées par celui-ci au Manitoba, de manière que les fournisseurs de services puissent répondre adéquatement en matière d'orientation, d'information, de soutien et de possibilités d'éducation. L'évaluation servira également à définir les besoins des fournisseurs de service et la manière dont ceux-ci vérifient les besoins des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci.
2. Établir des partenariats avec d'autres fournisseurs de services de la collectivité, en augmentant la sensibilisation aux besoins des personnes et des familles qui vivent avec l'hépatite C; utiliser ces partenariats pour mieux répondre aux besoins des populations cibles.<sup>18</sup>

Dans le rapport de rendement du projet (pour la période de juin 2000 à avril 2001), les extraits et résultats escomptés sont les suivants :

### **Mener une évaluation des besoins dans la province du Manitoba :**

- Définir les priorités en matière de programmation et de développement des services au Manitoba;
- Définir le type de ressources éducatives requises et leurs destinataires;
- Accroître les connaissances des personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci et des fournisseurs de soins de santé;
- Étudier les besoins qui demanderaient la coordination et le partenariat avec les organismes déjà en place.

### **Diffuser l'évaluation des besoins :**

- Donner accès à l'évaluation à tous les fournisseurs de services et à tous les organismes communautaires de soins de santé;
- Continuer à créer et à renforcer les liens avec les parties intéressées;
- Définir une stratégie fondée sur les résultats.

L'évaluation des besoins est menée entre les mois d'août et de décembre 2000 par un chercheur engagé par l'organisme. L'étude comporte un recensement des écrits, des groupes de réflexion rassemblant des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci, et des fournisseurs de services (6 rencontres à travers la province : 3 à Winnipeg, 1 à Portage La Prairie, 1 à Brandon et 1 à Thompson), et des entrevues avec des personnes ressources (face-à-face, par téléphone ou dans Internet). En tout, 102 personnes participent à l'étude. En rapport avec les besoins, les domaines prioritaires cités sont les suivants :<sup>19</sup>

1. information juste et cohérente sur le foie et l'hépatite C, présentée sous une forme conviviale;

2. liaison et coordination entre les fournisseurs de services et les différents échelons de provision de services;
3. éducation des généralistes, des fournisseurs de soins de santé et du grand public;
4. counseling pour les victimes et les membres de leur famille;
5. stratégies pour répondre aux besoins des utilisateurs de drogues injectables;
6. programmes, ressources et soutien pour les détenus, en particulier les femmes;
7. recherche sur la co-infection et soutien des personnes co-infectées;
8. recherche sur les femmes séropositives pour le VHC et soutien de ces dernières, recherche sur différentes problématiques sociales;
9. information et counseling pour les soignants;
10. personnel, ressources et locaux pour des programmes exécutés à la fois dans la collectivité et en milieu hospitalier;
11. recherche sur la transmission, le traitement et un remède curatif; et
12. davantage d'hépatologues et de soutien pour les programmes de greffes.

L'évaluation conclut que les besoins nécessitant réponse sont les mêmes partout au Canada en ce qui concerne :

1. l'information et le counseling;
2. la recherche, le traitement et un remède curatif;
3. davantage de formation chez les fournisseurs de soins de santé;

4. les ressources, le financement et l'indemnisation;
5. l'éducation pour augmenter la sensibilisation du public; et
6. le financement des activités de base et le soutien des organismes populaires.<sup>20</sup>

Le fait de mener cette évaluation a soulevé une certaine opposition qui a été décrite de la façon suivante dans le rapport du projet :<sup>21</sup>

*Un certain nombre de gens voulaient savoir pourquoi une évaluation des besoins était menée aussi rapidement après l'analyse du contexte; ils étaient d'avis que l'exercice était redondant, d'autant plus que l'analyse du contexte avait demandé beaucoup de temps. [Parmi les commentaires] :*

- a) *Un répondant a suggéré que la collectivité de Winnipeg avait rempli suffisamment d'évaluations des besoins;*
- b) *Qu'arrivera-t-il de toute cette information?*
- c) *Comment l'exercice servira-t-il à aider les personnes atteintes du VHC/touchées par celui-ci et les prestataires de services?*
- d) *On consulte toujours les mêmes prestataires de services dans la collectivité quand il est question de maladies infectieuses, d'affections à déclaration obligatoire et de MTS.*

En dépit de cette perception de chevauchement, les résultats des deux activités de recherche ont été positifs. En réponse à leurs conclusions, la régie régionale de la santé de Winnipeg a conçu un module d'apprentissage sur l'hépatite C destiné aux médecins et aux infirmières/infirmiers en soins primaires. La formation est reconnue par le Collège manitobain des médecins de famille et constitue la norme nationale de formation des médecins de famille. La WRHA a

aussi élaboré des directives portant sur le dépistage du VHC à l'usage des professionnels de la santé (*Information Guidelines for HCV Testing for Health Professionals*), qui ont été adoptées à l'échelon national.

## **2. Infrastructure et développement de l'organisme**

La seconde portion de la subvention obtenue dans le cadre du financement d'un projet régional de prévention et de soutien communautaire devait servir à l'infrastructure et au développement de l'organisme. L'objectif auquel s'appliquait le financement transitoire était le suivant :

*Aider à renforcer l'organisme de manière qu'il réponde efficacement aux besoins de la communauté face à l'hépatite C.<sup>22</sup>*

Le projet comptait produire des extraits et des résultats pour atteindre cet objectif :

### **Financement transitoire :**

- [la] section augmentera sa capacité de réponse aux besoins, abordant l'hépatite C comme un élément qui fait partie de la collectivité;
- les soins et les traitements doivent être accessibles et donnés sans discrimination ou stigmatisation;
- l'organisme sera renforcé;
- la section ouvrira un bureau;
- elle améliorera son image dans la collectivité;
- elle engagera un coordonnateur des bénévoles;
- elle lancera des activités mobiles dans les régions nordiques; et

- elle recrutera, formera et coordonnera une équipe de bénévoles.

En janvier 2001, l'organisme s'installe dans un petit bureau du Self-Help Clearinghouse. Les patients traités à la clinique pour l'hépatite C du Health Sciences Centre peuvent facilement passer et trouver là ressources et réconfort. Le rêve de la directrice se réalise : l'organisme a pignon sur rue et bonne réputation. Malgré cela, l'incertitude qui entoure l'obtention de financement continu l'oblige à se concentrer sur la levée de fonds. Comme il n'y a pas de stationnement, la directrice déplace sa voiture toutes les deux heures pour ne pas avoir à payer 7 dollars par jour, une somme tout de même considérable pour une bénévole à temps plein. Mais un local, même réduit, est préférable au travail à domicile.

À cette époque, il y avait déjà un certain temps que les besoins de la section manitobaine avaient commencé à diverger de ceux de l'organisme national. En septembre 2001, sous le leadership de la directrice, le Hepatitis C Resource Centre, Inc. (HCRC) devient une entité indépendante, incorporée et sans but lucratif. Selon un membre du conseil d'administration :

*Nous avons décidé que nous servirions mieux les Manitobains en étant un organisme d'ici.*

La section de la Société de l'Hépatite C avait un comité de campagne officieux. L'organisme devenu indépendant, un conseil d'administration est officiellement établi, et des nominations et des élections annuelles sont planifiées. Un client et membre du conseil précise :

*Au départ, il n'y avait pas de critères pour siéger au conseil – il fallait simplement être intéressés et vouloir participer. Mais l'organisme tente maintenant de structurer le conseil pour qu'il soit plus utile.*

Lors de notre visite en avril 2002, le conseil d'administration se composait de plusieurs personnes atteintes du VHC; mais à l'automne 2002, les champs de compétence du conseil avaient été élargis grâce à l'expérience, aux connaissances et aux contacts. Le conseil comptait une infirmière-chercheuse sur le VHC, un hépatologue, un conseiller, un avocat, un travailleur social, un comptable, et plusieurs personnes atteintes du VHC.<sup>23</sup>

Le rôle du conseil consiste à définir les politiques et les procédures du HCRC. Il partage la responsabilité du fonctionnement de l'organisme avec la directrice dont le mandat est d'être le seul porte-parole officiel de l'organisme. Mais, étant donné la taille de ce dernier, le conseil met souvent la main à la pâte, comme l'indique un membre et client :

*Nous décidons ce qui se passe dans l'organisme, nous prenons des décisions lors des réunions, qu'est-ce que nous diffusons, nos efforts pour lever des fonds et engager des conférenciers.*

Le conseil tient des réunions mensuelles auxquelles tous les membres peuvent assister. Plusieurs comités ont été mis sur pied, dont un comité de levée de fonds et un pour les nominations. Les décisions se prennent généralement par voie de consensus.

Le personnel compte la directrice générale, à temps plein mais toujours bénévole, et une coordonnatrice des bénévoles, rémunérée pour un poste à temps partiel, et qui donne du temps comme bénévole. Elle est responsable du recrutement des bénévoles, de l'élaboration des politiques, des procédures et des programmes de formation. Lors de notre visite, environ dix bénévoles oeuvraient au HCRC, effectuant des recherches, répondant au téléphone, travaillant

au bulletin d'information ou à la page Web, et donnant un coup de main au bureau.

L'organisme a noué un partenariat avec Reaching E-Quality, une agence de placement pour les personnes avec des incapacités, et un service de placement des bénévoles a été mis sur pied. La coordonnatrice des bénévoles évalue les besoins et l'éthique professionnelle d'un candidat et le candidat vient en aide au HCRC. Un représentant de Reaching E-Quality nous a déclaré que :

*C'est une situation gagnante pour tout le monde. Le bénévole acquiert une bonne expérience de travail et obtient une lettre de recommandation... C'est une bonne formule qui donne de bons résultats à nos clients. Nous tenons ce partenaire en haute estime. Le renforcement positif de l'estime et soi et l'expérience de travail stimulante sont formidables.*

Le HCRC comptait augmenter le nombre de bénévoles en organisant une campagne de recrutement à l'Université du Manitoba, à l'automne 2002, et par l'entremise d'un programme bénévole mis sur pied par le Department of Education, Youth and Training (ministère de l'Éducation, de la Jeunesse et de la Formation professionnelle). De nouveaux postes bénévoles – services de soutien, information sur l'indemnisation, transport des clients à leurs rendez-vous – ont été créés. La directrice a donc pu écrire dans son rapport :

*Nous avons eu beaucoup d'aide bénévole pour nos présentations et nos autres activités d'un jour; c'est un beau succès.<sup>24</sup>*

Le conseil n'ayant pas d'argent pour la publicité, l'information s'est transmise de bouche à oreille grâce à l'action sociale, au réseautage, aux sessions d'information et à la brochure de

l'organisme déjà distribuée à travers la province. Un des membres du conseil a décrit la stratégie de communication de l'organisme :

*Nous produisons un bulletin d'information trimestriel qui ne cesse de prendre de l'expansion; entre les bulletins, toute information importante est communiquée aux membres par la poste. Les nouveaux membres reçoivent une trousse d'introduction, et le bulletin publie les renseignements concernant les événements à venir, les nouveautés de la recherche, des récits, des recettes, enfin tout ce qui arrive à l'organisme, et aussi comment les membres peuvent contribuer.*

Cette stratégie semble réussir. Les organismes demandent souvent au HCRC de faire des présentations. Le centre reçoit beaucoup de clients qui ont été envoyés par la clinique d'en face et de nombreux appels pour du soutien et de l'information. Un membre du conseil d'administration a souligné :

*Notre charge de travail est devenue gigantesque. Un client qui passe demande beaucoup de temps, 2 ou 3 heures; pendant ce temps, les messages s'accumulent sur le répondeur et le serveur. Nous voudrions davantage d'espace, un autre bureau pour pouvoir recevoir les gens qui passent au centre.*

Chaque mois, le centre réunit un groupe d'entraide. Il arrive qu'un invité y fasse une présentation. La directrice co-anime également un groupe d'entraide à la Sage House, un organisme de travail de rue qui met sur pied un groupe de réduction des méfaits.

Les clients rencontrés lors de notre visite ont tous souligné l'accessibilité, le soutien et l'exactitude de l'information obtenue au HCRC. Les commentaires parlent d'eux-mêmes :

*Je n'ai qu'à téléphoner... Je reçois ce dont j'ai besoin : du soutien, de l'information et des conseils.*

L'information est très actuelle. Ils sont très accessibles. Tu peux téléphoner et laisser un message sur leur répondeur. Ils expédient des bulletins d'information. [La directrice] *en sait beaucoup sur les médicaments et l'alimentation. (...) un groupe d'entraide pour les personnes atteintes du VHC/touchées par celui-ci. C'est une merveilleuse ressource pour les personnes qui luttent et ont besoin d'aide. Encore une fois, leur information est très utile et vraiment à jour.*

La meilleure chose pour moi, c'est d'avoir rencontré d'autres personnes avec l'hépatite C. Quand j'ai commencé à venir ici, je me suis sentie moins discriminée et j'ai réalisé que je pouvais faire face à ma maladie étant donné que les autres allaient relativement bien.

Il est évident qu'une seule personne ne peut continuer à jouer tous les rôles endossés par la directrice et qu'il faut davantage de personnel. Dans cette perspective, le HCRC étudie la faisabilité d'offrir les services d'un conseiller sur la base d'une rémunération à l'acte établie en fonction de la capacité financière des clients.

## Réalisations

### 1. Le HCRC a augmenté la capacité communautaire de réponse à la problématique de l'hépatite C

Le HCRC a joué un rôle significatif dans le développement de ressources communautaires de réponse aux questions associées à l'hépatite C au Manitoba. Le HCRC a non seulement soutenu et informé nombre de personnes atteintes de la maladie et touchées par celle-ci, mais il a en plus réussi à provoquer des changements

observables dans la collectivité grâce à son action sociale. Ainsi, le Viral Steering Committee, mis sur pied suite aux pressions exercées, dont le travail a réussi à diminuer le temps d'attente pour les traitements. Récemment, la directrice a participé à la mise sur pied d'une coalition provinciale sur l'hépatite C. Adopté en avril 2002, le mandat de la Hepatitis C Coalition consiste à :

#### Mandat de la Manitoba Hepatitis C Coalition

La coalition constituera un forum pour venir en aide aux personnes et aux organismes qui travaillent à éduquer la population du Manitoba sur la prévention de l'hépatite C et à éradiquer la discrimination et la stigmatisation associées à cette maladie. La coalition soutiendra l'élaboration et l'exécution de stratégies de réduction des méfaits et d'autres initiatives visant à aider les personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci, et à militer pour un meilleur accès à l'information, aux traitements et aux services de soutien.

La coalition regroupe un large éventail de partenaires communautaires :

Société de l'hémophilie	organisme de soutien pour les personnes atteintes d'hémophilie ou d'une autre affection du sang et pour les personnes affectées par ces maladies
Société John Howard	organisme qui travaille avec les contrevenants à la loi
Street Connections	échange de seringues ciblant la réduction des méfaits
Kali Shiva	organisme pour le VIH/sida
Mount Carmel Clinic	clinique communautaire ciblant l'hépatite C et le VIH/sida
Sagkeeng Health Centre	centre de santé de la réserve de la Première nation Sagkeeng, à 145 kilomètres au nord-est de Winnipeg

Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits	offre des services dans les réserves autochtones et aux peuples autochtones
Fondation canadienne du foie	organisme qui soutient la recherche et l'éducation sur les maladies du foie
New Directions for Children, Youth and Families	organisme d'aide à l'enfance, à la jeunesse et aux familles à risque qui dessert principalement les peuples autochtones
Anishinabee Mino-Ayaawin	organisme qui travaille dans les réserves avec les peuples autochtones, sur l'hépatite C et le VIH/sida
Établissement Stony Mountain	établissement carcéral fédéral

La nouvelle coalition compte se rencontrer chaque mois et a déjà commencé à élaborer des propositions de financement à soumettre au gouvernement provincial. Une campagne de sensibilisation du public est également prévue et la coalition étudie les besoins émergents autant dans le nord du pays que dans les collectivités isolées.<sup>25</sup>

Comme l'explique le récent rapport d'évaluation de l'organisme, cette extraordinaire réalisation a beaucoup joué dans la transformation de la perception qu'a la communauté du rôle du HCRC, perçu comme un organisme ciblant principalement les problématiques vécues par les personnes infectées du VHC par le biais du système d'approvisionnement en sang.<sup>26</sup> En septembre 2002, la directrice a déclaré :

*Nous sommes vus comme un organisme qui donne de l'éducation, du soutien et de l'information à toute personne atteinte du VHC ou affectée par cette maladie. On commence à être*

*beaucoup plus sensible au travail que nous accomplissons à la Sage House ... et aux ressources et services que nous avons pour les populations marginalisées (brochures sur le tatouage et le perçage corporel).<sup>27</sup>*

## 2. Le HCRC assume un rôle important dans la collectivité

Une autre réalisation importante est le fait d'être passé de petit organisme de cuisine à entité indépendante, incorporée et bien située, de section manitobaine de la Société de l'Hépatite C pour les personnes infectées par le biais du système d'approvisionnement en sang à l'organisme englobant qu'est l'Hépatite C Resource Centre. Les plans de l'organisme pour l'automne 2002 indiquent clairement l'ampleur que prend son rôle dans la collectivité; il suffit de lire la liste de ses activités de soutien à l'extérieur du centre et de prestation de services à des groupes ciblés, comme les détenus et les populations autochtones :

- plans pour donner de l'information, de l'éducation et du soutien aux patients de la nouvelle Mount Carmel Hepatitis Clinic;
- atelier à l'assemblée générale des représentants de la santé de la population (Community Health Representatives ou CHR);
- présentation d'un jour pour faire connaître la coalition pour l'hépatite C au président des CHR et au West Region Tribal Council Health Department;
- travail avec Santé Canada et Service correctionnel Canada pour organiser une conférence sur la réduction des méfaits (*Partners in Caring*), à Winnipeg, les 5 et 6 février 2003.

## Défis

### Viabilité

Nous avons gardé deux images très fortes de notre visite au HCRC : le défi que représente la viabilité de cet organisme populaire et le besoin d'offrir davantage de services à Winnipeg. Le HCRC a développé des ressources dans plusieurs domaines différents : effectifs, travail de proximité, formation de bénévoles, gouvernance, levée de fonds et réseautage, et pourtant, le défi de viabilité qui menace l'organisme est dû au caractère imprévisible de son financement.

Comme l'a souligné un client :

*Ils ont besoin de financement pour leurs activités de base. Ils pourraient alors engager une personne à temps plein qui répondrait au téléphone de façon à aider ceux qui appellent. Ils ont aussi besoin d'un conseiller pour intervenir auprès des gens qui ont reçu un diagnostic. Ce serait utile s'ils pouvaient agrandir le centre parce qu'actuellement, ils n'ont qu'un seul petit bureau. Ce n'est vraiment pas assez grand pour qu'ils soient capables de fonctionner convenablement comme centre de ressources.*

Un membre du conseil d'administration a abondé dans le même sens :

*Le projet a besoin de financement pour ses activités de base. Comment les gens sont-ils supposés en aider d'autres s'ils n'obtiennent pas l'argent nécessaire pour mettre sur pied l'infrastructure qu'il faut pour faire ce genre de travail?... Nous commençons tout juste à explorer... obtenir de l'argent grâce à des bingos, des loteries, etc. Nous travaillons actuellement à concevoir des stratégies pour soumettre des propositions qui nous permettront d'obtenir des fonds locaux.*

Lors de notre visite en avril 2002, le financement de Santé Canada était épuisé – l'organisme venait de recevoir un dernier chèque. Une demande de financement additionnel avait été refusée. L'organisme comptait soumettre une autre proposition au PAC-sida (Programme d'action communautaire VIH/sida) à l'automne 2002, mais d'ici là, l'avenir est sombre. La directrice a déclaré :

*Je ne sais pas comment, mais nous devons dépenser le moins possible d'ici octobre.*

### 2. Absence d'accès aux traitements et au soutien

Une autre impression qui nous reste de notre séjour est à quel point l'accès aux traitements et la prestation de services de soutien pour les soins et les traitements sont nécessaires dans cette grande ville canadienne et les régions rurales qui l'entourent. La directrice a souligné :

*Je pense que les soins et les traitements s'améliorent, mais ils ne sont vraiment pas ce qu'ils devraient être. Ce n'est pas le service cinq étoiles! Il y a vraiment beaucoup de travail à faire... Tout le monde vient à Winnipeg pour les soins et les traitements. Dans le nord, il y a un peu de dépistage, mais pas beaucoup. Dans 10 ans, ce sera un fardeau énorme pour le système de santé.*

Tous les clients primaires que nous avons rencontrés ont vigoureusement souligné trois besoins inter-reliés :

1. l'accès aux traitements et aux soins d'hépatologues;
2. la formation des médecins; et
3. du soutien permanent pour vivre avec la maladie.

Un client a résumé le cas en ces termes :

*L'accès est difficile, ça prend beaucoup de temps à obtenir un diagnostic, et quand enfin, vous en avez un et que vous commencez à avoir des symptômes, il n'y a pas de médecin pour vous aider.*

## Conclusion

Plusieurs éléments prouvent qu'au Manitoba, un certain nombre de partenaires communautaires se regroupent pour répondre à la problématique de l'hépatite C. Quoiqu'il en soit, et en dépit du développement des ressources qui s'en suit, il semble exister de graves lacunes dans la provision des services. Le HCRC est un petit acteur mais un intervenant important; or, sa dépendance vis-à-vis le bénévolat et l'incertitude qui règne quant à son financement mettent sa viabilité en jeu. Si le HCRC doit fermer ses portes, il faut se demander qui agira comme catalyseur dans la collectivité et militera en faveur d'une réponse aux besoins des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci au Manitoba?

En préparation de cette étude de cas, différents documents ont été étudiés :

- Documents du projet de Santé Canada
- Bulletins d'information
- Exemple de la ressource produite par le HCRC – *Manitoba's Hepatitis C Support Guide*
- Liste des ateliers de formation suivis par le personnel et les bénévoles
- Inventaire des ressources offertes par le HCRC à sa clientèle
- Résumé des articles de journaux où le HCRC est mentionné

- Notes sur la rencontre de la coalition pour l'hépatite C, tenue le 9 avril 2002
- Documentation sur le nombre de visites sans rendez-vous et d'appels téléphoniques au HCRC
- Documentation sur le nombre de membres rémunérés et sur la liste d'envoi
- Évaluation du projet
- Évaluation des besoins menée par le projet

La plupart des entrevues avec les clients primaires se sont déroulées au téléphone alors que l'équipe de recherche était à Winnipeg. Le personnel, les bénévoles, les membres du conseil et les clients secondaires ont été pour la plupart interviewés face-à-face. Cette étude de cas s'est avérée difficile à mener étant donné que les activités subventionnées étaient terminées. Ce sont des bénévoles qui font fonctionner le HCRC et au moment de l'étude de cas, ils étaient très occupés à chercher du financement pour continuer à fonctionner. Leurs principales activités consistaient donc en rencontres avec des bailleurs de fonds et en rédaction de propositions.

## Information sur l'étude de cas

La visite pour l'étude de cas a été menée entre le 22 et le 24 avril 2002. L'équipe de recherche se composait de Casey Boodt, Laura L'Heureux et Joyce Pearson. Madame Pearson s'est chargée de l'analyse et l'étude de cas a été préparée par Gail Barrington. Sa distribution a été approuvée par le HCRC le 13 novembre 2002.

Au total, 13 entrevues ont été menées :

- Personnel et bénévoles : ..... 3
- Membre du conseil d'administration : ..... 1  
(2 clients primaires sont membres)
- Clientèle primaire : ..... 5
- Clientèle secondaire : ..... 4
  - infirmier – Établissement de Stony Mountain
  - infirmière de traitement en gastroentérologie – Winnipeg Clinic
  - infirmière – Sage House
  - conseiller en placement – Reaching e-Quality

## Références

1. Bulletin d'information de la SHeCC, Société de l'Hépatite C du Canada, vol. 6, n° 2, été 2000.
2. Site Internet de Santé Manitoba, <http://www.gov.mb.ca/health/hcv/mhcap.html>, 3 avril 2002.
3. Site Internet de Santé Manitoba, <http://www.gov.mb.ca/health/hcv/index.html>, extrait le 3 avril 2002.
4. Communiqué de presse du gouvernement du Manitoba, 18 juillet 2001, <http://www.gov.mb.ca/chc/press/top/2001/01/2001-01-18-01.html>, MANITOBA EXTENDS EXTRAORDINARY ASSISTANCE TO HEPATITIS C PATIENTS: CHOMIAK. Extrait le 3 avril 2002.
5. Direction générale des programmes et de la promotion de la santé, Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C, *Priorities Setting Meeting Summary Report – Manitoba*, préparé par Jennifer Howard, janvier 2000.
6. *The Manitoba Hepatitis C Community Based Support Profile*, préparé par Lynn Skotnitsky, mars 2000.
7. Santé Manitoba, Centre for Disease Control, Reportable Diseases Manitoba, CDC Annual Review, Year 2000, décembre 2001, <http://www.gov.mb.ca/health/publichealth/cdc/surveillance/reportable2000.pdf>
8. Gouvernement du Manitoba, *Population of Manitoba By Regional Health Authority, Place, Age, Group and Sex*, 1<sup>er</sup> juin 2001.
9. Santé Manitoba, Centre for Disease Control, Reportable Diseases Manitoba, CDC Annual Review, Year 2000, décembre 2001, <http://www.gov.mb.ca/health/publichealth/cdc/surveillance/reportable2000.pdf>
10. *Aboriginal People in Manitoba*, Développement des ressources humaines Canada, 2000, avec références aux données du recensement de 1996, p. 83.
11. Gouvernement du Manitoba, Unité d'épidémiologie, Santé publique, Santé Manitoba, *The Winnipeg Injection Drug Epidemiology (WIDE) Study: A Study of the Epidemiology of Injection Drug Use and HIV Infection in Winnipeg, MB*, principaux chercheurs : Lawrence Elliot, MD., M. Sc., FRCP, et James Blanchard, MD., MPH, Ph. D.
12. Bulletin d'information de la SHeCC, *Manitoba Chair in Hep C announced*, vol. 6, n° 2, été 2000, p. 10.
13. Site Internet de la SHeCC <http://www.hepatitiscsociety.com/home.htm>
14. Directrice, Hepatitis C Resource Centre, Inc., 22-24 avril 2002.
15. Formulaire d'approbation de financement, 3 janvier 2000.
16. Rapport d'évaluation du projet Needs Assessment of Infected-Affected People in

- Manitoba de 2000-2001, Hepatitis C Resource Centre, Paula Milgaldri, avril 2002.
17. Laura E. Taylor, *The Manitoba Hepatitis C Needs Assessment—2000*, Winnipeg, Manitoba, 19 décembre 2000.
  18. Rapport du projet Hepatitis C Society of Canada, Manitoba Chapter, Needs Assessment, décembre 2000.
  19. Adapté du rapport du projet Hepatitis C Society of Canada, Manitoba Chapter, Needs Assessment, décembre 2000, p. 42-50.
  20. Hepatitis C Society of Canada, Manitoba Chapter, Needs Assessment, décembre 2000, p. 50.
  21. Rapport du projet Hepatitis C Society of Canada, Manitoba Chapter, Needs Assessment, décembre 2000, p. 44..
  22. Rapport du projet Hepatitis C Society of Canada, Manitoba Chapter, Needs Assessment, décembre 2000.
  23. Correspondance personnelle, 23 septembre 2002.
  24. Correspondance personnelle, 23 septembre 2002.
  25. Correspondance personnelle, 23 septembre 2002.
  26. Rapport d'évaluation du projet Need Assessment of Infected-Affected People in Manitoba 2000-2001, Hepatitis C Resource Centre, avril 2002.
  27. Correspondance personnelle, 23 septembre 2002.

## Étude de cas :

# YouthCO AIDS Society

## Vancouver (Colombie-Britannique)

---

### Environnement de la YouthCO AIDS Society

Connue sous le nom de YouthCO, la Youth Community Outreach AIDS Society est située dans un immeuble sans ascenseur de la rue Pender ouest, dans le quartier est du centre-ville de Vancouver. Dans cet édifice qui abrite aussi un studio de danse, un studio de musique et un petit magasin, le bureau et centre de rencontre de YouthCO, au deuxième étage, donne une impression d'espace et d'ouverture. C'est un environnement accueillant pour les jeunes : il y a de la musique, une odeur d'encens dans l'air, et si la chance vous sourit, Jake, le petit chien du directeur, viendra vous accueillir (il semble connaître tout le monde). Le local comprend un bureau avec ordinateurs (dont un à l'usage des clients), une cuisine où il y a du café et des boissons gazeuses, un salon avec de confortables canapés et un billard anglais, et une bibliothèque – qui peut être fermée au besoin pour davantage d'intimité. Les clients vont et viennent durant la journée et les soirs où un événement – souper ou réunion d'un groupe d'entraide – a lieu.

Cette oasis de paix contraste avec la sombre réalité du quartier, décrit comme le plus pauvre au Canada :

*Depuis les années 1970, on enregistre dans ce quartier des décès par surdose et d'autres complications de santé causés par la consommation de drogues. En 1997, en dépit d'un programme d'échange de seringues qui fournissait des seringues stériles par divers moyens, on a documenté une épidémie galopante de VIH, à ce*

*jour parmi les plus graves jamais observées dans les pays développés, chez les utilisateurs de drogues injectables du quartier. On a suggéré que certains facteurs locaux, entre autres la prévalence de l'injection de cocaïne qui peut signifier jusqu'à 30 injections par jour, et l'absence de mesures de prévention additionnelles, comme des endroits d'injection sécuritaires et des programmes accessibles de traitement des toxicomanies, avaient contribué à l'épidémie.<sup>1</sup>*

### Contexte

Les 18 circonscriptions sanitaires de la Colombie-Britannique (depuis réduit à 6) ont commencé à déclarer des cas d'hépatite C en 1992. Le taux de nouveaux cas déclarés d'infection à VHC est le double de la moyenne nationale, les taux les plus élevés étant enregistrés à Vancouver et dans la vallée voisine de la Fraser. En 1999, le taux de nouveaux cas déclarés d'hépatite C était 124,7 par 100 000, comparé au taux national de 63,6 par 100 000.<sup>2</sup> On estime qu'il y a 40 000 cas d'hépatite C chronique en Colombie-Britannique.<sup>3</sup> En 1999, les deux tiers des nouveaux cas déclarés touchaient les hommes, un reflet du nombre fort élevé d'hommes qui consomment des drogues injectables, pratique associée à environ 60 pour cent des nouveaux cas d'infection à VHC dans la province. C'est chez les hommes de 40 à 59 ans qu'on enregistre le taux le plus élevé de nouveaux cas déclarés, soit 271,1 par 100 000, plus de quatre fois la moyenne nationale. Chez les

femmes, le plus grand nombre de cas d'infection à VHC se retrouve chez les 30-39 ans. Tous âges confondus, les hommes ont un taux d'infection supérieur aux femmes.<sup>4</sup>

La Colombie-Britannique a négocié une entente d'indemnisation pour les personnes infectées par le biais du système d'approvisionnement en sang avant 1986 et après 1990, qui ne pouvaient être indemnisées dans le cadre de la convention de règlement nationale. En 1999, le Vancouver Richmond Health Board élabore une proposition de stratégie provinciale en réponse au nombre élevé de cas d'hépatite dans la région. Le gouvernement provincial octroie des fonds au BC Centre of Disease Control (BCCDC) pour qu'il mette sur pied des services provinciaux de réponse à l'hépatite (BC Hepatitis Services). Cette section du BCCDC offre une réponse intégrée de prévention et de prise en charge des soins de l'hépatite. Les programmes conçus par les services provinciaux se fondent sur la prévention et la prise en charge des soins, sur l'éducation, la participation communautaire, la gestion de l'information, les services de laboratoire et la recherche.<sup>5</sup> Un comité consultatif a été mis sur pied : le Provincial Hepatitis Advisory Committee.

Vancouver est la plus grande ville de la Colombie-Britannique et la troisième grande ville du Canada : en 2001, elle comptait 545 000 habitants et la région métropolitaine près de 2 millions. Vancouver est une des villes canadiennes qui abritent de nombreuses communautés ethniques différentes; les immigrants d'Asie forment une proportion substantielle de sa population. On y rencontre aussi un nombre important de personnes des collectivités autochtones.<sup>6</sup> En 1997, la région de la santé de Vancouver estimait qu'elle dessert un peu plus

de 556 000 personnes.<sup>7</sup> C'est dans cette région qu'on enregistre le plus grand nombre (1 374) et le taux le plus élevé (186,1 par 100 000 habitants) de nouveaux cas déclarés d'infection à VHC dans la province.<sup>8</sup> Par ailleurs, on croit que l'hépatite C s'y est répandue très rapidement :

*On pense que plus de 90 pour cent des personnes qui s'injectent des drogues à Vancouver sont infectées par le VHC. Depuis le début des années 1990, la région de Vancouver est aussi aux prises avec des taux alarmants de décès reliés à la consommation de drogues illicites, plus de 300 en moyenne chaque année depuis 1996.<sup>9</sup>*

## **Naissance de YouthCO**

En avril 1993, plus de 30 organismes communautaires de la province sont réunis pour discuter des problématiques entourant les jeunes et le VIH/sida. La nécessité d'offrir des services à la jeunesse est clairement établie et en février 1994, la Youth Community Outreach AIDS Society (société d'aide communautaire à la jeunesse vivant avec le VIH/sida) est fondée pour donner de l'éducation et du soutien aux jeunes de 15 à 29 ans, et défendre les droits de cette population. L'organisme qui s'occupe essentiellement des problématiques associées au VIH/sida est incorporé plus tard la même année, en juillet, devenant d'abord une société sans but lucratif, puis un organisme de bienfaisance.

Connu sous le nom de YouthCO, l'organisme est le seul du genre au Canada à être dirigé par les pairs qui le compose; il cible les jeunes séropositifs, sidatiques, touchés par le VIH/sida ou à risque de contracter la maladie, et s'implique dans le travail de proximité, l'éducation, la formation et le soutien. Toute la programmation de YouthCO est offerte par les jeunes qui donnent

du soutien et des services de prévention/éducation à leurs pairs. L'organisme préconise également la réduction des méfaits, fait face à la réalité des jeunes sans porter de jugement et leur offre de l'information qui leur permettront de faire des choix plus sécuritaires. La stratégie qui consiste à permettre aux jeunes eux-mêmes d'offrir du soutien et de faire de l'éducation préventive s'avère efficace. YouthCO est reconnu pour ses ressources et ses ateliers de formation novateurs et adaptés au groupe-cible.

Tout personne entre 15 et 29 ans peut obtenir les services de YouthCO ou y faire du bénévolat. Au départ, l'organisme était entièrement géré par les bénévoles, mais au fil du temps, du personnel s'est ajouté et l'équipe a défini des conditions pour être membre du conseil d'administration. Tous les membres du conseil d'administration doivent avoir moins de 30 ans au début de leur mandat de deux ans; deux postes sont offerts à des personnes séropositives et deux à des jeunes de moins de 19 ans. Le directeur est membre d'office du conseil qui se réunit toutes les deux semaines. La présidence est assurée par rotation des membres. Au fil du temps, le rôle du conseil s'est transformé, passant de groupe de travail à conseil sur la politique. Plusieurs comités ont été mis sur pied : finance, ressources humaines, levées de fonds et politique/gouvernance. Le travail avec un groupe de jeunes présente des défis spécifiques. L'un des membres du conseil d'administration a raconté son expérience :

*Il faut vraiment être engagé dans ce travail. C'est tout un défi de siéger au conseil d'administration d'un organisme de jeunes. Le roulement est important... Beaucoup de choses se produisent dans leur vie. Nous n'avons pas de critères stricts, c'est plus une question de*

*passion, et les membres du conseil aiment ce qu'ils font. Les gens acquièrent des compétences... Le conseil étudie les déterminants de la santé à long terme et la population des jeunes. Nous étudions les projets que le personnel soumet et nous acceptons ou refusons leurs idées.*

Plusieurs initiatives lancées par YouthCO sont menées par les bénévoles. Si un jeune souhaite participer, il communique avec l'organisme, remplit un formulaire d'admission et se prête à une entrevue informelle afin de déterminer ses champs d'intérêt. Tous les bénévoles reçoivent une formation de base et sont ensuite formés dans le domaine qui les intéresse. Lors de notre visite, YouthCO comptait 76 bénévoles actifs, qui avaient donné au total 364,5 heures dans le cadre de la programmation sur l'hépatite C de 2001-2002.

L'organisme a trois programmes principaux : le premier, Positive-youth Outreach Program ou POP, soutient les jeunes vivant avec le VIH afin qu'ils puissent travailler avec d'autres jeunes infectés du virus par l'action sociale, le soutien psychosocial, l'éducation et l'orientation vers d'autres services. Les activités du programme comprennent un souper gratuit/groupe de réflexion mensuel, un groupe d'entraide ouvert, des événements sociaux, de la formation en action sociale et du travail de proximité. YouthCO offre également des ateliers mensuels, les FIRESYDE Chats, animés par des membres du centre local de santé sexuelle, et portant sur des sujets touchant les jeunes, la santé, la sexualité et la réduction des méfaits. Les clients qui reçoivent les services de YouthCO passent à travers un processus intensif d'orientation qui comprend une entrevue préliminaire et trois rencontres subséquentes pour faciliter l'orientation vers des organismes connexes, le suivi et

le placement. YouthCO ajoute généralement entre deux et quatre nouveaux clients à ses effectifs chaque mois.<sup>10</sup>

Le deuxième programme porte sur la formation et l'éducation des bénévoles. L'organisme offre un éventail de programmes de formation pour répondre aux besoins des jeunes bénévoles et les préparer à diffuser des messages de réduction des méfaits aux jeunes et dans la collectivité. Les programmes de formation touchent les éléments de base (Core Training, forum interactif qui a généralement lieu un week-end explore les principes fondamentaux de la réduction des méfaits et les données de base sur le VIH/sida); l'animation (Speaker's Bureau Training, sur l'art de s'exprimer en public et sur les habiletés d'animation d'un groupe); le travail de proximité (Outreach Training, préparation des bénévoles à l'éducation de la clientèle dans ce cadre); et l'art (Theatre Training, forme de théâtre populaire). D'autres possibilités de formation sont offertes dans des domaines comme l'aide administrative, le développement des ressources, la production du bulletin d'information et l'augmentation des fonds.

Le troisième programme touche la prévention/l'éducation. Par l'entremise du Speakers' Bureau, les pairs de YouthCO donnent une éducation accessible et novatrice autant aux étudiants, aux groupes de jeunes et aux jeunes de rue, qu'aux prestataires de services à la jeunesse, aux travailleurs de proximité et aux organismes dont le mandat porte sur la jeunesse. Le projet théâtre constitue également une méthode novatrice et interactive qui invite les gens à réfléchir et à s'exprimer sur des sujets comme la santé sexuelle chez les jeunes, l'estime de soi, et les problématiques connexes comme la consommation de drogues, le racisme, l'homophobie et

l'affirmation de soi. Le programme C.H.O.I.C.E.S. offre de la formation sur l'éducation par les pairs (pairage) dans les institutions d'enseignement et aux groupes des régions rurales et éloignées de la province, de façon que les jeunes qui vivent loin des grands centres puissent s'autonomiser et créer des groupes autosuffisants de pairs éducateurs qui aborderont les problématiques du VIH et de la santé sexuelle dans leur propre collectivité. YouthCO a aussi des services de proximité pour distribuer des ressources éducatives lors d'événements culturels – concerts, festivals, levées de fonds et spectacles. Le personnel et les bénévoles de l'organisme ont conçu plusieurs ressources éducatives conviviales et accessibles pour les jeunes – vidéos, brochures, affiches et autocollants – afin d'attirer et de conserver l'attention de leur groupe cible. Par ailleurs, l'organisme publie un bulletin d'information trimestriel intitulé SPICY, pour les membres, les bénévoles et les donateurs, et gère un site Internet à [www.youthco.org](http://www.youthco.org).

## **Projet YouthCO HepCATS**

### **Élaboration de la proposition**

En 1998, le personnel de YouthCO constate que l'hépatite C est un sujet de préoccupation pour un nombre grandissant de clients; même en l'absence d'une évaluation formelle des besoins, l'organisme estime que 90 pour cent des clients du quartier est du centre-ville souffrent aussi de co-infection.<sup>11</sup> Par ailleurs, plusieurs clients qui ne sont pas co-infectés courent le risque de contracter l'une ou l'autre infection en raison de leur consommation de drogues et d'autres facteurs comme la pauvreté, l'ignorance, la toxicomanie et le fait d'être sans abri.

Le personnel procède alors à un recensement des écrits et découvre que le nombre de cas de co-infection par le VIH et le VHC augmente, en particulier chez les personnes qui utilisent des drogues injectables et celles qui vivent dans la rue. Le personnel réalise que la population de rue ciblée par l'organisme est à risque et qui plus est, que la menace de co-infection par le VHC est encore plus grande pour les personnes dont le système immunitaire est déjà compromis par l'infection à VIH. L'organisme organise donc quelques groupes de discussion et consulte des personnes qui sont soit atteintes de l'hépatite C, soit touchées par la maladie. En novembre 1999, une demande de subvention est soumise au Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C de Santé Canada, dans le cadre du financement de projets régionaux de prévention et de soutien communautaire. Intitulé *HCV Enhancement Project*, le projet demande 50 000 dollars par année pendant trois ans; la plus grande part du budget étant destinée à payer le salaire d'un coordonnateur de projet, mais les coûts couvrent également certaines ressources et de la location d'équipement.

Durant la même période, Santé Canada reçoit une proposition de la Portland Hotel Society, organisme qui gère les fonds du Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU), un organisme pour les utilisateurs de drogues de la région de Vancouver qui travaille dans le même quartier que YouthCO. En dépit de la différence entre les groupes cibles – personnes qui s'injectent des drogues illicites dans le cas du VANDU, et jeunes co-infectés/à risque de contracter une co-infection par le VIH/VHC chez YouthCO – Santé Canada subventionne un projet conjoint, octroyant 22 500 dollars par année à chaque organisme pendant trois ans.

Les formulaires d'approbation de financement déclarent que :

*Ensemble, ces deux organismes collaboreront avec d'autres pour créer une approche pluri-sectorielle de développement communautaire lié à l'hépatite C à Vancouver. (...) Les populations cibles inclueront les membres des deux organismes, les employés, les bénévoles et les populations à risque de Vancouver.<sup>12</sup>*

Le mandat de collaboration touche plusieurs domaines :

- orientations inter-organismes, au besoin;
- travail de proximité par le coordonnateur du projet sur le VHC de YouthCO auprès du VANDU et des groupes d'utilisateurs du VANDU, là où le besoin s'en fait sentir;
- partage des activités de formation (YouthCO offrant son expertise sur les questions touchant la santé sexuelle et le VIH, le VANDU faisant de même pour le recrutement d'utilisateurs de drogues comme bénévoles); et
- échange et distribution de matériel et de ressources entre organismes.<sup>13</sup>

Dans les faits, les interactions entre les deux organismes se limitent à la distribution de brochure et au partage d'information sur les activités. Comme l'explique le directeur de YouthCO :

*Le VANDU n'a pas beaucoup de jeunes clients, alors c'est un mariage étrange qui n'a jamais vraiment été « consommé ». Nous tenons le VANDU au courant de nos activités, mais il n'y a pas vraiment de participation mutuelle.*

### **Administration du projet**

D'abord intitulé *HCV Enhancement Project*, le projet devient *HCV Advocacy, Training and Support* ou *HepCATS* (VHC : action sociale,

formation et soutien). Son but et ses objectifs sont les suivants :

### **But et objectifs du projet HepCATS (révisés en 2001-2002)<sup>14</sup>**

---

#### **BUT :**

HepCATS offre des services de soutien, de l'information éducative et préventive aux jeunes atteints du VHC, touchés par celui-ci ou à risque de le contracter, ainsi qu'à la collectivité en général. Grâce à ses efforts, le projet compte réduire la vulnérabilité des populations à risque.

#### **OBJECTIFS :**

- Faciliter la participation du client au projet et à son orientation;
- Par un système de pairage, soutenir la cause des jeunes atteints de l'hépatite C, co-infectés et à risque, leur donner du soutien psychosocial et de l'information afin d'améliorer leur qualité de vie;
- Informer, prévenir et soutenir les jeunes et les autres segments de la population quant au VHC, au VIH/VHC et aux problématiques qui y sont associées.

Le budget de fonctionnement annuel de YouthCO est environ 360 000 dollars : la majeure partie des fonds provient du Programme d'action communautaire VIH/sida de Santé Canada. Le financement de HepCATS représente environ 6 pour cent du budget total de l'organisme, mais l'influence du projet se fait sentir dans tout l'organisme.

Dès la réception des fonds, à la fin de l'automne 2000, le conseil d'administration de YouthCO élargit son énoncé de mission pour répondre aux problématiques entourant l'hépatite C et la co-infection.

### **Énoncé de mission de YouthCO**

---

YouthCO est un organisme sans but lucratif qui veut faire participer les jeunes de 15 à 29 ans de toutes les communautés à la réponse au VIH/sida et aux problématiques associées. Nous offrons des possibilités d'éducation et des services de soutien aux jeunes atteints du VIH/sida et/ou du VHC (hépatite C) ou à risque de les contracter. À titre d'organisme dirigé par les jeunes, nous aidons nos pairs en leur offrant des services de proximité, de l'éducation préventive, de la formation et des occasions de faire du bénévolat, d'agir pour la cause et de soutenir les leurs.

Selon les employés que nous avons rencontrés lors de notre visite, le changement de mandat ne s'est pas effectué sans controverse, mais comme le directeur l'a expliqué, YouthCO était mieux placé que les autres organismes pour gérer ce changement de cible :

*Plusieurs organismes de services pour le sida ont de la difficulté avec ce changement parce que le sida est une maladie qui affecte la communauté gaie alors que le VHC touche la communauté des utilisateurs de drogues. Nous étions mieux placés pour prendre ce virage parce que nous ciblons d'abord les jeunes, qu'ils soient gais ou utilisateurs de drogues.*

Un coordonnateur des services de proximité et de soutien pour le VIH/VHC est engagé à temps partiel pour donner ces services et faire de l'action sociale. Par la suite, le poste devient un poste à 0,75 pour cent pendant un an. Le personnel de YouthCO se compose de :

## Personnel

Lors de notre visite pour l'étude de cas, YouthCO comptait cinq employés rémunérés :

- directeur (temps plein)
- coordonnateur de la formation et des bénévoles (temps plein)
- coordonnateur des programmes éducatifs (temps plein)
- coordonnateur des programmes de soutien (équivalent à 0,75 %)
- coordonnateur des services de soutien et de proximité pour le VIH/VHC et coordonnateur de la prévention et du projet (équivalent à 0,75 %; 0,5 % financé par le projet HepCATS)
- coordonnateur de l'augmentation des fonds et des événements spéciaux (équivalent à 0,5 %)

La première année, il a été difficile de garder quelqu'un au poste de coordonnateur des services de proximité et de soutien, en particulier en raison de problèmes liés aux dépendances. Comme l'explique le directeur :

*Notre soutien se donne entre pairs. Dans le cas de l'hépatite C, le personnel gérant le soutien devait être séropositif pour le VIH et l'hépatite C. Le problème, c'est que nous devons soutenir la personne qui est placée pour faire face à ces réalités... Quelques leaders du groupe d'entraide ont rechuté et ont recommencé à se droguer. Être exposé à la communauté des utilisateurs de drogue dans le cadre de leur travail comme leader du groupe d'entraide constitue un facteur de risque – cette communauté est un élément déclencheur très important. Les jeunes sont déjà vulnérables; ce n'est peut-être pas une bonne idée de les mettre dans une telle situation.*

Par la suite, YouthCO élargit aux jeunes qui ne sont pas co-infectés ses critères d'admissibilité au poste.<sup>15</sup> En dépit de cela, il nous est apparu

que la familiarité et l'aise qui règnent entre le personnel et les clients de l'organisme sont en partie dues au fait que certains des membres du personnel mènent eux aussi leur propre combat pour se créer une vie plus positive, démontrant la force du modèle de pairage. Les membres du personnel comprennent la clientèle, parce que dans certains cas, ils sont déjà passés par là. Le personnel est jeune, travaillant et s'investit passionnément dans son rôle. Les jeunes croient vraiment que YouthCO améliore la vie des clients pour lesquels ils éprouvent par ailleurs beaucoup d'affection.

## Principales activités du projet

### Formation des bénévoles

Les jeunes pour les jeunes étant le crédo de YouthCO, le modèle de direction par les pairs se devait d'informer toute l'exécution du programme. Son mandat ayant été élargi à l'hépatite C en termes de prévention, de sensibilisation et de soutien, l'organisme a adapté ses activités de formation et son matériel et en a créé d'autres pour y inclure l'information sur la maladie. À l'automne 2000, l'organisme lance une formation sur le VHC et sur le VIH pour ses bénévoles et pairs formateurs. En plus de recevoir l'éducation de base sur la prévention du VHC dans le module Core Training, tous les bénévoles assistent à l'atelier intitulé *Hepatitis: Beyond the Basics* (hépatite C : au-delà des connaissances de base), donné par un médecin d'un partenaire privilégié de YouthCO, Three Bridges Community Health Services. Organisme de service pour le VIH/sida, HEP/HIVE est aussi partenaire des activités de formation.

En 2001-2002, YouthCO donne trois sessions de formation de base et quatre ateliers sur le VHC au personnel et aux bénévoles. Cinq nouveaux

pairs formateurs séropositifs pour le VHC et 35 bénévoles sont instruits de sujets comme :

- l'hépatite A/B/C : au-delà des connaissances de base
- les jeunes et les toxicomanies
- les interventions sanitaires qui comptent auprès des jeunes
- l'épidémiologie du VIH/VHC chez les jeunes du Lower Mainland.

Le personnel de YouthCO travaille à améliorer les méthodes et les structures des formations en menant des recherches et en tenant compte des commentaires recueillis dans les évaluations faites par les participants. Un des principaux buts est le changement de comportement. Un employé a décrit le processus de formation :

*Beaucoup de jeunes viennent nous voir après la formation de base et nous disent : « WOW! Je suis excité par ce que je viens d'apprendre et je veux le partager ». C'est très stimulant quand les jeunes viennent nous rapporter un changement de comportement. Quand on travaille avec les jeunes, il ne faut pas adopter une approche moralisatrice – les jeunes qui transmettent à d'autres jeunes des messages de prévention s'attirent beaucoup de respect. Travailler et collaborer avec les jeunes, c'est excitant, frustrant et inspirant.*

Deux ans après que l'information sur le VHC ait été intégrée à la programmation de YouthCO, l'organisme pouvait écrire dans son rapport d'étape 2001-2002 que « tous les bénévoles et les employés sont maintenant entièrement formés dans le domaine de la prévention, de la transmission et de progression virale de l'hépatite C ».<sup>16</sup>

### **Soutien entre pairs**

Afin de fournir du soutien psychosocial à la clientèle suivant le modèle d'entraide organisationnel, le coordonnateur du soutien et du travail de proximité pour le VIH et le VHC a bloqué un créneau horaire afin que les jeunes puissent régulièrement passer au bureau de l'organisme pour y rencontrer un pair conseiller, dans un environnement sécuritaire où ils peuvent se rencontrer pour parler de problèmes personnels et s'entraider. Le groupe d'entraide a pris le nom de HepCATS Chat. Il s'occupe principalement d'action sociale, d'organiser des soupers de groupe ainsi que des rencontres individuelles de soutien. Le directeur souligne que :

*Nous donnons la chance aux gens de venir ici parler de leurs problèmes; c'est absolument sans prix, ce lieu où les gens viennent pour partager de l'information.*

Les soupers bimensuels sont sans doute l'activité d'entraide la plus réussie; ils sont devenus un des principaux moyens de rassembler des jeunes séropositifs pour le VIH et co-infectés par le VIH et le VHC. En 2001-2002, 58 jeunes ont assisté à ces soupers reconfortants à tous les niveaux. Une fois par mois, un professionnel de la collectivité est invité à participer et à répondre aux questions des jeunes dans une atmosphère détendue.

Des services d'action sociale sont aussi offerts aux jeunes co-infectés, entre autres pour remplir les formulaires de demande pour des prestations d'aide sociale et des rentes d'invalidité. Ainsi, en 2001-2002, 10 jeunes séropositifs pour le VHC ou co-infectés ont été rencontré individuellement.

Mais comme l'explique le directeur, le roulement de personnel empêche l'organisme d'attirer et de maintenir une présence constante :

*Un des enjeux importants dont il faut se souvenir quand on travaille avec des populations de jeunes vulnérables comme les jeunes de rue et les séropositifs est la notion de confiance. Les commentaires de ces clientèles nous ont fait prendre conscience de l'importance de maintenir la constance dans le personnel pour obtenir la confiance de ces jeunes dont la vie a été marquée par l'instabilité et les sentiments de trahison – par leurs parents biologiques, leurs parents adoptifs, les communautés et « le Système » en général. Résultat : au printemps et à l'été, la présence aux activités comme les rencontres du groupe d'entraide et des groupes de réflexion a chuté et le nombre de services de soutien individuel que nous avons pu offrir a diminué lui aussi.<sup>17</sup>*

Même après avoir réglé la question du personnel, l'organisme constate que l'assistance au groupe d'entraide demeure faible – seuls 3 jeunes co-infectés ou séropositifs pour le VHC se sont joints au groupe en 2001-2002. Le personnel de YouthCO a toutefois déclaré, après avoir consulté les autres groupes de soutien pour le VHC et le VIH de Vancouver, que le déclin de la participation à ce type d'activité est en fait une tendance. Le personnel songe donc à annuler l'activité et à se concentrer plutôt sur les stratégies qui réussissent mieux, comme l'échange de seringues.

### **Travail de proximité**

Avant la prestation du projet HepCATS, la plupart des programmes éducatifs de YouthCO ciblaient les jeunes déjà présents dans les groupes de jeunes et le système d'éducation. En ajoutant le VHC à son mandat, l'organisme a dû

donner priorité au travail de proximité et agir de manière à rejoindre les jeunes marginalisés, en particulier ceux qui vivent dans les rues des quartiers est et sud du centre-ville de Vancouver.<sup>18</sup> Plusieurs organismes et partenaires de longue date ont été désignés pour offrir le matériel de ressources et les services de proximité pour le VHC :

- Boys-R-Us (jeunes travailleurs du sexe)
- Pride Health Services (jeunes gais, lesbiennes, bisexuelles et transgenres)
- BC People With AIDS (BCPWA) Lounge (jeunes séropositifs pour le VIH et le VHC)
- Average Joes (hommes gais de tous âges vivant avec le VIH/sida).

En janvier 2001, l'organisme lance une autre activité de proximité en collaboration avec d'autres organismes du quartier est du centre-ville. Les *street sweeps* (visites de territoire) consistent à approcher les jeunes de rue sur leur territoire plutôt que d'attendre leur visite chez YouthCO. Une fois par semaine, deux employés de YouthCO marchent dans les rues du quartier, couvrant autour de la rue Hastings une zone de trois pâtés par dix. Sur leur chemin, ils rendent visite à tous les organismes qui donnent des services aux utilisateurs de drogues injectables et les réapprovisionnent en ressources de YouthCO : le Youth Activity Centre (YAC), le Downtown Eastside Youth Action Site (DEYAS), les organismes des Premières nations, un refuge pour femmes et une garderie, des cliniques de santé et un grand ensemble.

L'après-midi où notre chercheuse a accompagné l'équipe, il y avait des agents de sécurité devant certains magasins, plusieurs policiers et des travailleurs de proximité d'autres organismes. Au fur et à mesure de leur progression à travers

les rues, les intervenants donnaient des sucettes, des condoms et des ressources, en particulier aux femmes et aux jeunes qu'ils croient les plus à risque. À un endroit, en face de deux hôtels, il y avait foule : environ 200 personnes étaient là pour acheter ou vendre de la drogue, se piquer ouvertement, ou racoler. Les odeurs d'urine et des déchets refluait de certaines ruelles, mais aucune seringue dans les ordures qui jonchent le sol, probablement en raison des fréquentes activités de nettoyage. Certaines personnes n'ont pas répondu à l'offre d'une sucette, d'autres ont souri et remercié les membres de l'équipe; d'autres encore se sont informés sur YouthCO et ses ressources.

Cette courte visite sur le terrain nous a permis de saisir avec plus d'acuité l'énormité des problèmes sociaux qui existent, mais comme les employés l'ont fait remarquer :

*Ces visites sont de petits pas, mais elles créent aussi de petites améliorations.*

Tout changement positif, peu importe son importance, est essentiel. En 2001-2002, l'organisme a effectué 24 de ces visites et distribué 1 202 ressources de prévention du VHC.

### **Éducation sur la prévention dans la collectivité**

En 2000, YouthCO commence à inclure l'éducation sur la prévention du VHC dans ses activités communautaires. Les pairs formateurs du Speakers' Bureau parlent de prévention en milieu scolaire, dans les centres de détention et les maisons de transition pour jeunes, à des groupes de jeunes, des jeunes de rue et des prestataires de service. En 2001-2002, ils rejoignent près de 2 000 jeunes en faisant 78 présentations un peu partout dans le Lower Mainland.

Le jeu de santé sexuelle, ou Sexual Health Game, est un outil de formation populaire créé par YouthCO pour diffuser de l'information sur le VIH en milieu scolaire et dans les groupes communautaires. Il a été modifié pour inclure des renseignements sur le VHC. Voici quelques exemples de question :

- Quelle partie du corps est-ce que l'hépatite affecte?
- Quels sont les deux virus d'hépatite pour lequel il y a un vaccin préventif?
- Comment l'hépatite C se transmet-elle?
- Combien de temps un perçage corporel prend-il à guérir complètement?
- Nommez un endroit où vous pouvez vous procurer des seringues propres.

Quoi qu'il en soit, comme l'explique le rapport d'étape du projet de 2001-2002, il semble que l'outil de formation le plus puissant reste encore l'expérience des pairs formateurs :

*Étant donné qu'ils viennent de vivre ce dont il est question, les pairs formateurs comme ceux qui participent au Speakers' Bureau de YouthCO ajoutent une certaine dose de crédibilité aux messages qu'ils véhiculent. Comme « modèles de rôle positifs », ils contribuent également à créer chez les jeunes des normes sociales et de groupe qui encouragent la réduction des risques pour le VHC.<sup>19</sup>*

Deux années à travailler à l'intégration de renseignements sur l'hépatite C dans les présentations ont fait que ceux-ci comptent maintenant pour la moitié du message, le reste portant sur le VIH et la réduction des méfaits.

La troupe de théâtre commence également à véhiculer de l'information sur le VHC dans ses spectacles. En 2001-2002, environ 200 jeunes

assistent au spectacle sur la réduction des méfaits. La troupe ayant adopté la philosophie du théâtre populaire, elle travaille de l'intérieur à éduquer les jeunes sur le VHC. Le dernier rapport d'étape déposé explique :

*Lorsque la troupe de théâtre offre à son jeune public la chance de faire une « intervention », elle offre également aux jeunes l'occasion de changer le rôle du « gardien » des drogues dans leur propre communauté. De cette façon, les programmes sur le VHC de YouthCO travaillent à transformer les « normes » dans plusieurs situations à risque élevé vécues par les jeunes.<sup>20</sup>*

YouthCO compte sur une augmentation significative du nombre de spectacles à donner durant l'été 2002 en raison d'un projet de promotion du théâtre.

### **Shoot for Safety : conférence sur les jeunes et l'hépatite C**

Une autre activité importante a lieu en 2002 : une conférence intitulée Shoot for Safety qui vise à générer de la compréhension et du réseautage entre différents segments de la communauté, comme les jeunes atteints du VHC ou touchés par celui-ci, les prestataires de soins de santé, les intervenants auprès des jeunes, les jeunes autochtones et les travailleurs qui les desservent. La conférence donne lieu à de l'éducation sur la prévention, de l'entraide immédiate, des orientations, du réseautage, du dépistage et des services cliniques.<sup>21</sup>

Un membre du conseil d'administration a commenté l'événement :

*Nous avons cherché à rejoindre des communautés qui ne sont normalement pas invitées aux conférences... c'était un bon*

*mélange, « cool » : toutes sortes de personnes intéressantes.*

On attendait environ 70 à 80 personnes : la conférence a reçu 110 personnes de partout à travers la province. Plus de la moitié des participants étaient des jeunes, dont nombre se définissent comme jeunes de rue, séropositif pour le VHC et/ou autochtone.<sup>22</sup> Un autre membre du conseil d'administration a déclaré :

*La conférence a été une expérience extrêmement positive pour moi. C'est important de rassembler les gens et de les faire partager leurs expériences. Les personnes infectées en ont beaucoup à dire sur la prévention – parce que pour elles, ça n'a pas fonctionné.*

### **Développement des ressources**

Plusieurs années auparavant, YouthCO avait organisé des groupes de réflexion de jeunes et travaillé avec un concepteur pour créer une gamme de ressources sur le VIH/sida avec une image percutante pour les jeunes. En 2000, le personnel commence à déceler les besoins et les lacunes dans les ressources sur le VHC; en 2001, YouthCO met sur pied un comité consultatif pour le développement des ressources, composé de plus de 30 représentants d'un large éventail d'organismes communautaires.

C'est ce comité qui change le nom du projet, de *HCV Enhancement Project* à *YouthCO Hepatitis C Advocacy, Training & Support* ou *HepCATS*. Le même concepteur élabore l'image *HepCAT*, « accrocheuse, conviviale et adaptée à la rue ».<sup>23</sup>

Plusieurs nouvelles ressources sont produites et distribuées (les chiffres de diffusion pour 2001-2002 sont entre parenthèses) :

- brochure *YouthCO HepCATS* — information conviviale sur la transmission du VHC, la

réduction des risques, la progression de la maladie, les symptômes et la co-infection par le VIH et le VHC (2 150 brochures);

- affiche et autocollant *Hepatitis C: Shoot for Safety—Know your Risks* (134 affiches et 1 199 autocollants);
- carte de club (2,5 cm x 2,5 cm), carte à échanger et tatouage temporaire portant sur l'hépatite C, distribués dans des raves et au cours des visites sur le terrain (1 357 cartes et 1 521 tatouages);
- série de cartes *Body Art Body Smart* sur le tatouage, le perçage corporel et le marquage (423 jeux);
- *The Facts*, brochure destinée aux prestataires de services; et
- *Calling All Volunteers*, brochure publicitaire sur le bénévolat.

Par ailleurs, certaines ressources déjà produites sont mises à jour pour inclure de l'information sur le VHC :

- brochure *YouthCO: The Complete Story*;
- autocollant et carte postale de l'organisme;
- *Safer Sex Tips and much, much more—from the files of Dr. Willy*, brochure sur la réduction des risques;
- jeu *Sexual Health Game*;
- ressources de formation des pairs formateurs; et
- site Internet de l'organisme.

Le formulaire de commande est mis à jour et expédié à plus de 200 prestataires de services du Lower Mainland et à travers le Canada. Le bulletin d'information est remodelé et adopte une allure plus contemporaine. Rédigé, édité et produit par les jeunes, il touche le VIH/sida, l'hépatite C, la santé sexuelle, l'utilisation de

drogues et les événements organisés par YouthCO. Les lecteurs sont invités à soumettre leurs éditoriaux, leurs poèmes, leurs œuvres d'art et leurs pamphlets...

Les ressources de YouthCO sont aussi distribuées lors des rencontres, des ateliers de formation et des spectacles. Les travailleurs de proximité bénévoles en distribuent aussi lors d'événements communautaires, concerts, festivals, foires, raves et manifestations. Les demandes pour les brochures, les affiches et les autocollants augmentent de façon remarquable au fur et à mesure que les services et les programmes sur le VHC prennent de l'expansion. L'organisme fait non seulement la promotion de ses ressources dans le Lower Mainland, mais les distribue aussi à travers la Colombie-Britannique et au Canada.

## Réalisations

### 1. Élaboration d'un modèle de service de soutien exécuté par les pairs

La plus grande réalisation de YouthCO est sans contredit l'élaboration d'un modèle novateur et réussi de service d'entraide exécuté par les pairs auprès d'une population de jeunes à risque. Interrogés sur ce qu'ils préfèrent, les jeunes ont bien fait sentir à quel point ils apprécient la concentration de l'organisme sur la jeunesse :

*C'est une approche très positive dans la vie d'un jeune. Leur soutien est vraiment aidant. On peut compter sur eux.*

Ce que je préfère, c'est que je me sens bien ici. J'aime venir ici; je n'aime pas les endroits qui sont comme une clinique. Ici, on peut relaxer.

*YouthCO est dirigé par les jeunes. Les gens ici ont la maladie. Ils sont vraiment gentils, ouverts,*

pleins de compassion. C'est plaisant, venir ici. C'est aussi très éducatif.

Le personnel s'entend pour dire que l'approche centrée sur les jeunes est efficace :

*Recevoir du soutien de quelqu'un de ton âge fait toute la différence. L'isolement est fréquent, c'est donc extraordinaire de faire quelque chose pour le rompre. On considère YouthCO comme un leader dans les organismes communautaires pour les jeunes. Nous ciblons le VIH/le VHC, mais la communauté voit notre mandat comme beaucoup plus large.*

Le respect accordé aux jeunes constitue la pierre d'angle de l'approche. Même le comité de campagne de la conférence comptait des jeunes séropositifs pour le VHC, de même que des jeunes bénévoles. Un participant à la conférence a souligné :

*Nous devons impliquer les jeunes et les écouter. C'est épuisant d'écouter des adultes et des professionnels qui imposent toujours leurs connaissances et leur information.*

Le modèle exécuté par les pairs permet aussi au personnel et aux bénévoles de travailler avec les jeunes co-infectés et à risque dans un contexte positif. Le commentaire d'un client a souligné la valeur de la participation :

*Ils me téléphonent toujours pour me demander si je veux participer à leurs activités. Je suis séropositif pour le VIH depuis huit ans. J'apprends davantage quand je participe.*

Le personnel a aussi mentionné l'avantage de la participation en termes de croissance personnelle :

*Les petites choses – observer les gens et les voir rebâtir leur estime de soi, en gagnant, les voir se*

*débattre avec la réalité quotidienne de cette maladie, c'est assez bouleversant.*

## 2. Élaboration d'information adaptée à la jeunesse

Le personnel et les bénévoles de YouthCO ont travaillé très fort pour rendre plus accessible l'information sur le VHC, en concevant des ressources novatrices, invitantes et adaptées à la culture de ses destinataires. Le matériel est conçu pour convenir à différents types d'apprentissage, de capacité et de niveau d'alphabétisation. L'apport déterminant des jeunes rend d'ailleurs ces ressources mieux adaptées au mode de vie des jeunes (ex. : cartes de club et tatouages temporaires) et y ajoute une touche d'humour. Un client a fait ce commentaire :

*L'information de YouthCO est bonne et elle est présentée simplement. C'est écrit pour que les gens comprennent, pas pour les médecins. Si tu veux davantage d'information, tu peux en obtenir au fur et à mesure de tes besoins. On ne se fait pas bourrer le crâne en une seule fois! Je ne vois pas d'autre endroit où tu peux obtenir ce genre d'information à Vancouver.*

Un bénévole a donné son avis sur les ressources :

*Les brochures sont magnifiques. J'encourage les jeunes à en prendre et à en donner à leurs amis, etc. Le but, en fait, c'est de sensibiliser. À cause des logos et tout ça, le matériel est considéré comme « cool ». Ils peuvent le lire et le comprendre. Ils ont une question? Ils peuvent trouver une réponse ici. Les brochures sont super. Les jeunes les font circuler entre eux.*

Le fait que les produits de YouthCO trouvent une large diffusion démontre clairement leur utilité pour ce groupe cible.

### 3. Création de partenariats

YouthCO s'est beaucoup concentré sur la promotion du partenariat dans la collectivité; à cet égard, les employés ont déployé beaucoup d'efforts. La conférence *Shoot for Safety* a servi de catalyseur à la création de partenariats et en l'organisant, YouthCO a eu l'occasion de resserrer les liens avec les autres organismes qui s'intéressent au VHC, par exemple :

- Chee Mamuk (programme d'éducation pour les autochtones du BC Centre for Disease Control);
- AIDS Vancouver Island;
- YM/YWCA Street Outreach;
- Providence HealthCare;
- Vancouver Street Nurses;
- Dusk to Dawn.

La conférence a permis de créer des liens dans la communauté, ainsi que l'explique un des membres du personnel :

*Nous avons discuté avec des enseignants, des travailleurs de rue, des infirmières et des médecins. Nous avons rassemblé les gens pour travailler sur l'hépatite. Nous restimulons les gens pour qu'ils puissent réinvestir leur énergie dans leur communauté.*

L'organisme a participé à d'autres activités de promotion du partenariat, par exemple : assistance à une rencontre du Hepatitis C Collaborative Circle, à Nanaimo; présentation d'un atelier sur les jeunes et l'hépatite C lors du Symposium national de perfectionnement des compétences organisé par la Société canadienne du sida (CSC) à Montréal; et participation à deux réunions du Programme de soutien communautaire de Santé Canada. Lors de ces réunions, les employés de YouthCO ont pu nouer d'autres partenariats

communautaires, entre autres avec des projets ruraux sur le HCV mis en œuvre dans la province; ils ont également eu l'occasion de travailler avec le BC Centre for Disease Control en faisant la promotion de leurs services pour le VHC sur le site Internet du BC CDC.

### Défis

Lorsque nous les avons interrogés sur les difficultés et les obstacles vécus par les jeunes atteints du VHC ou touchés par celui-ci, le personnel, les clients, les pairs formateurs, les bénévoles et les groupes communautaires ont tous eu beaucoup à dire. Les points de vue de chacun faisaient consensus dans la plupart des cas et si les trois principaux défis cernés ne sont pas spécifiquement reliés à YouthCO, ils reflètent cependant les problématiques dominantes dans la vie des jeunes et de la communauté par rapport à l'hépatite C.

#### 1. Stigmatisation

Il reste encore beaucoup à faire pour combattre les préjugés sur l'hépatite C, même si la population est davantage sensibilisée sur le sujet des jeunes et de l'hépatite C à la suite des nombreuses présentations faites par le personnel et les bénévoles de YouthCO dans les écoles et les autres organismes jeunesse de Vancouver et du Lower Mainland. Un membre du personnel a expliqué :

*C'est encore difficile de parler d'utilisation de drogues injectables dans les écoles. Les professeurs et les gestionnaires ne veulent pas que nous en parlions. Pas un mot! Ça ne nous simplifie pas la tâche d'enseigner aux jeunes comment se protéger. Ils ne savent pas que partager les instruments pour se faire un*

*tatouage, prendre des stéroïdes ou se couper constitue un risque.*

Une paire formatrice a décrit les réactions auxquelles elle doit faire face en milieu scolaire :

*Automatiquement, c'est difficile pour moi d'aller dans les écoles secondaires faire de l'éducation parce que je suis une fille et je parle de sexe... Il faut davantage de gens ouverts pour faire ça et il faut que ce soit fait plus tôt... dans les écoles primaires, même, parce que les enfants sont sexuellement actifs et personne ne veut l'admettre.*

## **2. Absence de formation et d'information chez les médecins**

L'absence d'information destinée aux médecins est souvent mentionnée. Ainsi, un client a déclaré :

*À moins que ton médecin ne veuille en savoir davantage sur l'hépatite C, tout ce que tu obtiens, c'est un dépliant d'une page qui explique l'hépatite C de manière très générale. Rien sur les médicaments, sur le régime alimentaire ni sur la façon de vivre avec la maladie.*

Un employé de YouthCO était du même avis :

*En général, les omnipraticiens ne sont pas suffisamment informés/formés sur l'hépatite C. Si le médecin ne peut pas donner d'information à un jeune qui a l'hépatite C, vers qui le petit va-t-il se tourner pour en avoir et parler de ce qu'il vit?*

Un médecin pratiquant au Three Bridges Community Health Centre insiste sur la nécessité de former les médecins et de mener des recherches connexes :

*Pour chaque médecin, l'hépatite C n'est qu'une des maladies qu'il a à soigner. Il faut du*

*financement des IRSC pour que les médecins deviennent des spécialistes du VHC et pour qu'une clinique de recherche sur le VHC ouvre ses portes. Jusqu'à ce que cela se fasse, les autres omnipraticiens ont moins d'outils à leur disposition.*

## **3. Accès aux traitements face à la toxicomanie**

Un autre obstacle de taille est l'impossibilité pour les personnes qui consomment des drogues injectables d'accéder aux traitements. Les répondants ont souligné la résistance de la collectivité aux comportements toxicomanes de ce groupe cible. Le médecin du centre Three Bridges a expliqué :

*Le plus grand obstacle est l'accès aux traitements pour les personnes toxicomanes. Personne n'en veut dans les cliniques, les groupes d'entraide, etc. Ce sont des gens qui ont beaucoup de comportements mésadaptés... Nous devons venir en aide aux toxicomanes.*

Un client a confié :

*Ils balaient les UDI sous le tapis et les oublient. Les hôpitaux ne veulent pas s'occuper de l'hépatite C non plus. Quand quelqu'un qui a l'hépatite C les consulte avec une toux, ils lui disent de prendre du sirop contre la toux...*

Un intervenant communautaire a expliqué :

*Le plus grand défi, c'est le traitement. Seront-ils admissibles? Seront-ils capables de subir le traitement? Ici, les critères provinciaux sont très stricts et beaucoup de nos clients n'y satisfont pas et n'ont donc pas droit à un traitement.*

Pour le directeur, les obstacles sont nombreux :

*C'est difficile de faire la distinction entre les obstacles qu'ils affrontent parce qu'ils ont*

*l'hépatite C, et ceux auxquels ils font face en raison des activités et du mode de vie qui ont fait qu'ils sont devenus infectés (utilisation de drogues, barrières sociales, pauvreté, toxicomanie, absence d'éducation sur plusieurs questions de santé). Les obstacles ont à voir avec comment prendre soin d'eux-mêmes : ces jeunes n'ont généralement pas accès à beaucoup de choses saines, un foyer sécuritaire, de la bonne nourriture, du soutien. La vie elle-même, en général, s'avère un obstacle...*

## Conclusion

YouthCO a réussi à créer des liens avec un groupe cible isolé et a commencé à agir d'une manière qui force le respect de tous. Sa programmation exécutée par les pairs d'éducation sur le VHC et de soutien face à la maladie, s'est traduite par des réponses créatives à un grave problème social et de santé. Comme l'a souligné un employé :

*Nous avons comblé une lacune. Avant nous, il n'y avait rien à Vancouver pour les jeunes et l'hépatite C. C'était un manque tellement criant! Le projet a eu un impact sur la problématique des maladies transmises par le sang en général. Je crois que les jeunes parlent davantage de ce genre de maladies.*

Interrogés sur l'effet du projet HepCATS, les employés ont tous été d'avis que le projet représente un avantage pour l'ensemble de l'organisme :

*Le projet pour l'hépatite C a ouvert notre organisme. Nous rejoignons tellement d'autres jeunes depuis que le projet a commencé! Nous sommes capables de faire venir ici des jeunes qui prennent des drogues. Nos services donnent une meilleure réponse à la jeunesse parce que la plupart de nos bénévoles ont moins de 21 ans; je crois que ça enrichit nos services. Les jeunes*

*ont accès à beaucoup d'information et ont l'occasion de parler à cœur ouvert des choses qui les préoccupent.*

Le projet continue d'aller de l'avant. Prochaine étape : le personnel s'est engagé dans la mise sur pied d'un échange de seringues afin d'avoir un autre outil pour créer des liens avec les jeunes et contribuer à la réduction des méfaits. Si l'on en juge par sa feuille de route, l'organisme réussira là encore dans ses efforts.

En préparation de cette étude de cas, les documents suivants ont été étudiés :

- Documents du programme de Santé Canada
- Trousse pour la conférence *Shoot for Safety* du projet HepCATS
- Proposition pour une distribution de seringues
- Bulletins d'information (*Spicy*)
- Ressources produites par YouthCO : brochures, autocollants, tatouages temporaires, affiches et cartes à échanger
- Descriptions de tâche
- Sketch de la troupe de théâtre
- Information générale : historique et énoncé de mission

## Information sur l'étude de cas

La visite pour l'étude de cas a été menée entre le 9 et le 11 avril 2002.

L'équipe de recherche se composait de Barb Briggs, Chantal Cholette et Joyce Pearson. L'étude de cas a été préparée par Gail Barrington. Sa distribution a été approuvée par YouthCO le 29 novembre 2002.

Au total, 18 entrevues et 4 activités d'observation ont été réalisées :

- Personnel et bénévoles : ..... 8
- Membre du conseil d'administration : ..... 1
- Clientèle primaire : ..... 4
- Clientèle secondaire : ..... 5
  - coordonnateur – Boys R Us
  - éducateur – Cheema Muk
  - Dr Trevor Corneil – Three Bridges Community Health Centre
  - gestionnaire de projet – Fondation canadienne du foie
  - coordonnateur – HepHIVE
- Observation d'une visite chez Boys R Us
- Observation de la troupe de théâtre de YouthCO
- Observation du travail de proximité (visite sur le terrain)
- Observation d'une rencontre du comité consultatif de HepCATS

## Références

1. *Répondre à l'urgence par l'éducation, l'action sociale et les services communautaires : portrait d'un organisme dirigé par des utilisateurs de drogues*, étude de cas du VANDU (Vancouver Area Network of Drug Users), Santé Canada, 2001, p. iii.
2. Résumé annuel des maladies à déclaration obligatoire de Santé Canada (1999), Rapport sur les maladies à déclaration obligatoire au Canada, 2001.
3. BC Centre for Disease Control, Backgrounder 1: Hepatitis in British Columbia, [www.bccdc.org/hapatitis/backgrounder1.shtml](http://www.bccdc.org/hapatitis/backgrounder1.shtml), 13 juillet 2001.
4. BC Centre for Disease Control, *2000 Annual Summary Report*, p. 29-30, [www.bccdc.org/cdcmain/cdcprf/rpt-annual2000.pdf](http://www.bccdc.org/cdcmain/cdcprf/rpt-annual2000.pdf)
5. Site Internet du BC Centre for Disease Control, [www.bccdc.org/hepatitis](http://www.bccdc.org/hepatitis)
6. [http://www.vcn.bc.ca/vrhb/Down\\_Loads/CCENDU\\_Report/CCENDU\\_Report\\_2001.pdf](http://www.vcn.bc.ca/vrhb/Down_Loads/CCENDU_Report/CCENDU_Report_2001.pdf)
7. Statistique Canada, recensement de 2001, 1996, [www.statcan.ca](http://www.statcan.ca)
8. BC Centre for Disease Control, *1999 Annual Summary of Reportable Diseases*, p. 33-34, [www.bccdc.org/cdcmain/cdcprf/rpt-annual1999.pdf](http://www.bccdc.org/cdcmain/cdcprf/rpt-annual1999.pdf).
9. *Répondre à l'urgence par l'éducation, l'action sociale et les services communautaires : portrait d'un organisme dirigé par des utilisateurs de drogues*, étude de cas du VANDU (Vancouver Area Network of Drug Users), Santé Canada, 2001, p. iii.
10. HCV Enhancement Project, rapport annuel du projet HepCATS de YouthCO, 1<sup>er</sup> septembre 2000 au 31 août 2001, p. 9.
11. Formulaire d'approbation de financement — HCV Enhancement Project, Division de la santé publique et de la santé de la population, Santé Canada, 19 juillet 2000.
12. Formulaire d'approbation de financement — HCV Enhancement Project, Division de la santé publique et de la santé de la population, Santé Canada, 19 juillet 2000.
13. Lettre d'entente, YouthCO AIDS Society et Vancouver Area Network of Drug Users, 24 mai 2000.
14. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002, p. 4. Afin d'éviter les répétitions, les objectifs du

- projets ont été résumés à partir du plan de travail initial (de 4 à 3), p. 12.
15. Correspondance personnelle, 5 septembre 2002.
  16. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002, p. 15.
  17. Ibid, p. 12.
  18. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002, p. 24.
  19. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002, p. 22.
  20. Rapport d'étape du projet, 31 mars 2002, p. 22.
  21. Correspondance personnelle, 5 septembre 2002.
  22. Correspondance personnelle, 5 septembre 2002.
  23. HCV Enhancement Project, rapport annuel du projet HepCATS de YouthCO, 1<sup>er</sup> septembre 2000 au 31 août 2001, p. 43.