



---

## UN GUIDE SUR



**LE PROGRAMME COMMUNAUTAIRE  
SUR L'HÉPATITE C DE TORONTO**







# TABLE DES MATIÈRES

---

|   |    |
|---|----|
| <b>AVANT-PROPOS</b>   | 2  |
| <b>PRÉSENTATION ET RAISON D'ÊTRE</b>  | 4  |
| Hépatite C 101  | 6  |
| Historique du programme   | 8  |
| Principes directeurs et mandat du programme                                       | 13 |
| <b>APERÇU DU PROGRAMME</b>  | 14 |
| Profil de la clientèle  | 16 |
| Composition de l'équipe et rôles des employés                                     | 17 |
| Soins et services de santé  | 23 |
| Groupe de soutien psychopédagogique (« le Groupe »)                               | 26 |
| Projets artistiques   | 31 |
| Développement communautaire et plaidoyer  | 33 |
| Conseil consultatif des patients  | 34 |
| Formation de (pair) travailleur de soutien communautaire                          | 35 |
| Résultats du programme  | 37 |
| Défis pour le programme   | 40 |
| <b>COMPOSANTES PRINCIPALES</b>  | 42 |
| CONCLUSION  | 45 |
| RÉFÉRENCES  | 46 |
| RESSOURCES  | 46 |
| ANNEXES ET OUTILS   | 49 |
| A : Groupe : aperçu des séances   |    |
| B : Formation de (pair) travailleur de soutien communautaire : aperçu des séances |    |

# AVANT-PROPOS

## **La Stratégie ontarienne des équipes en matière d'hépatite C**

Le Secrétariat pour les programmes de l'hépatite C du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a travaillé avec des parties prenantes des quatre coins de la province, afin d'évaluer les besoins en collectant des données et des suggestions de la communauté pour éclairer les principales recommandations concernant les lacunes dans la fourniture de services en matière d'hépatite C.

Des consultations communautaires ont eu lieu dans treize communautés ontariennes; la représentation des parties prenantes incluait les services sociaux et de santé pour personnes autochtones, les organismes de services sociaux, les fournisseurs de soins de santé, les établissements correctionnels et les personnes qui vivent avec le virus de l'hépatite C (VHC) ou sont touchées par ce dernier.

Comme suite à ces réunions, chacune des treize communautés a été invitée à développer une stratégie communautaire locale de réponse à l'hépatite C. Les treize documents ont été transmis au Secrétariat pour les programmes de l'hépatite C. L'information recueillie lors des consultations locales et à l'aide des stratégies communautaires locales a été utilisée pour éclairer le Projet de stratégie de lutte contre l'hépatite C en Ontario : 2009-2014, développé par le Groupe de travail ontarien sur l'hépatite C (un comité consultatif ministériel).

La stratégie proposée par le Groupe de travail a été présentée en septembre 2009 au ministre de la Santé et des Soins de longue durée. La proposition se concentre sur 40 recommandations réparties dans cinq domaines prioritaires : traitement, prévention, éducation, soutien, et recherche et surveillance. Le ministère a reçu l'approbation du cabinet en février 2010 pour la publication de la Stratégie ontarienne sur l'hépatite C.

L'un des éléments clés de la stratégie provinciale a été la création de seize « Équipes en matière d'hépatite C », dans la province, pour assurer une approche coordonnée et complète en matière de traitements et de services de soutien pour les personnes qui vivent avec l'hépatite C ou qui ont un risque de la contracter. Ces équipes se composent de travailleurs de proximité ainsi que de coordonnateurs et d'infirmiers en traitement de l'hépatite C; de plus, l'accès à du soutien psychologique est possible.

Depuis 2007, les organismes communautaires ont reçu du financement pour soutenir les soins infirmiers afin d'augmenter la capacité de traitement et l'accès à ce dernier, surtout dans des communautés insuffisamment desservies ayant des taux élevés d'hépatite C. Le programme a maintenant pris de l'ampleur pour créer des équipes en VHC multidisciplinaires. D'autres organismes ont été contactés pour servir de point d'attache d'une équipe en matière d'hépatite C. Le Secrétariat des programmes pour l'hépatite C a fourni des critères pour le développement des plans du programme.

Ces critères établissent que le programme doit être développé localement, avoir la collaboration d'au moins un médecin traitant, être doté d'un volet de travail par les pairs, et être établi dans (ou non loin de) une communauté adéquatement desservie et où il est possible de recommander des services additionnels, au besoin. Le modèle du programme est celui d'une approche communautaire à la fourniture de services. L'intention est que le programme soit guidé par la clientèle et acquière une souplesse avec le temps et entre les communautés. Des lignes directrices de programme ont été développées afin d'assurer la clarté et de reconnaître que la fourniture de services sera déterminée par les conditions locales.

Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C décrit dans le présent guide fut le projet pilote qui a conduit au modèle original des Équipes en matière d'hépatite C — et il est encore l'un des plus élaborés.

Frank McGee

Chef, Programmes de lutte contre le sida et l'hépatite C

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario

Avril 2013

L'hépatite C est souvent qualifiée de bombe à retardement. Dans notre communauté, la minuterie avait déjà sonné et pourtant les voies traditionnelles de l'accès aux traitements étaient fermées à tant de personnes. Des membres de la communauté étaient malades, mourants, et on leur disait qu'ils étaient « intraitables ». Simplement dit, c'était un cas inacceptable d'iniquité en matière de santé, et nous avons eu le sentiment de devoir et de pouvoir changer cela.

Les Centres de santé communautaire occupent une position particulière, à l'intersection de la promotion de la santé et de la prestation de soins de santé. Nos programmes de promotion de la santé et de réduction des méfaits joignent des individus marginalisés qui font usage de drogues de rue et leur fournissent des services à faibles obstacles, afin de réduire les préjudices associés à l'usage de drogue et d'inciter ces personnes à s'impliquer dans leurs soins de santé. Une de nos réussites frappantes est de maintenir des taux très faibles de VIH et de sida, dans la communauté des personnes qui font usage de drogues de rue, et d'arriver à mobiliser une très forte implication de la communauté. Dans tous les aspects de notre travail, nous avons bâti des partenariats avec des membres de la communauté, des travailleurs de première ligne, des fournisseurs de soins de premier recours, des chercheurs, des spécialistes et des responsables des politiques. Cette assise de partenariats solides nous a offert un tremplin incomparable pour répondre aux besoins de santé de notre communauté — en plus de nos réussites en prévention du VIH et au-delà du registre habituel des soins primaires.

Le modèle de programme communautaire décrit dans le présent document est le fruit du partenariat et de la collaboration entre plusieurs organismes et individus à Toronto qui se dévouent pour fournir des soins de santé et du soutien équitables à toutes les personnes de notre communauté.

### Jason Altenberg

Directeur des programmes et services

Centre de santé communautaire South Riverdale

La plupart des maladies infectieuses ont une incidence disproportionnée sur des populations marginalisées; cela est particulièrement vrai de l'infection au virus de l'hépatite C (VHC). Au cours de ma formation en médecine, j'ai maintes fois constaté qu'en dépit de l'existence de bons traitements pour l'hépatite C, plusieurs individus qui faisaient ou qui avaient fait usage de drogues de rue ne pouvaient avoir accès à un traitement ou n'arrivaient pas à le compléter. Le fait que ceux qui en avaient le plus grand besoin ne recevaient pas de traitement m'a poussé à m'interroger et à chercher de meilleurs moyens pour fournir des soins pour ce groupe, en matière d'hépatite C.

En écoutant des personnes qui ont vécu l'expérience de l'hépatite C, de même que de fournisseurs de soins de premier recours, j'ai vite compris que le mécanisme traditionnel de la prestation de soins aux personnes vivant avec le VHC (c'est-à-dire le renvoi à un spécialiste en milieu hospitalier) n'allait jamais fonctionner. Des obstacles comme le revenu, l'insécurité alimentaire, des maladies mentales concomitantes, la consommation de drogue et la stigmatisation n'étaient pas pris en compte adéquatement dans ce contexte traditionnel. Après des rencontres avec d'autres fournisseurs de soins dans la communauté, l'idée d'un programme communautaire de traitement a germé, puis le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C a vu le jour.

Mon expérience auprès du Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C (PCTHC) m'a fait comprendre de nombreuses choses à propos de la santé et de son intersection avec la marginalisation sociale et la consommation de drogue. On peut tirer de nombreux apprentissages, auprès des personnes touchées directement. Par l'écoute, on peut comprendre réellement l'ampleur du problème puis s'orienter dans la bonne direction pour des solutions adaptées. De plus, j'ai appris qu'en dépit de nos meilleurs efforts, il arrive que l'on ne puisse pas réussir seul. La combinaison d'individus d'horizons divers crée souvent une synergie et permet de concevoir des approches particulières à des problèmes complexes comme la marginalisation sociale. L'approche unique du PCTHC nous a permis de combler le fossé entre la disponibilité de soins et l'accès à ces soins. Aujourd'hui, même les clients qui avaient été considérés comme « intraitables » ont accès en toute équité à des soins de grande qualité pour le VHC.

### Dr. Jeff Powis

Spécialiste en maladies infectieuses

Toronto East General Hospital

*Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C (PCTHC) a été conçu pour répondre aux besoins de soins de santé des personnes qui avaient du mal à passer par le système général — principalement des personnes qui font usage de drogue et/ou qui ont des troubles de santé mentale ou la co-infection VIH/VHC. Notre programme est une réussite en matière de prestation de soins, de traitements et de soutien à des personnes aux prises avec les plus lourds obstacles aux traitements.*

*En 2004, j'ai démarré mon premier groupe de soutien psychopédagogique sur l'hépatite C dans le sous-sol du local d'un petit organisme. Le programme se voulait une réponse aux besoins de personnes qui se voyaient refuser des soins pour l'hépatite C en raison de leur consommation de drogue. À la base, il s'agissait d'éducation et d'information, dans une approche de réduction des méfaits. L'élément manquant — l'accès à des soins de santé — s'est ajouté en 2006, puis les groupes ont grandi et ont été déménagés dans des centres de santé communautaire.*

*Le tout premier groupe était composé de dix personnes. Seulement trois d'entre elles sont en vie aujourd'hui. Je suis persuadé que plusieurs autres seraient encore vivantes, si elles avaient eu accès aux traitements, aux soins et au soutien qu'elles ont initialement tenté d'obtenir. La principale voie de transmission du VHC demeure l'injection de drogue (qui est en cause dans 70 % des nouveaux cas, annuellement). En parallèle à cette réalité, 80 % des spécialistes canadiens qui traitent l'hépatite C ne sont pas à l'aise de la traiter chez des personnes qui font usage de drogue. Afin de réduire la prévalence de l'hépatite C ainsi que le nombre de décès liés à cette infection, nous devons agir en amont du courant, le faire sans préjugé et de manière qui inclut toutes les personnes touchées.*

*J'éprouve une immense gratitude à l'égard des personnes que j'ai soutenues, au fil des années, qui m'ont fait comprendre tant de choses et m'ont permis de tant apprendre auprès d'elles. Les expériences qu'elles ont partagées avec moi et qu'elles partagent encore aujourd'hui m'incitent vraiment à faire valoir les intérêts des personnes qui vivent avec le VHC ou qui y sont vulnérables et à leur donner du soutien.*

*J'ai l'espoir que le présent manuel servira à répondre à d'autres troubles de santé en plus de l'hépatite C, et que les lecteurs pourront l'utiliser en tout ou en partie. Le PCTHC n'a pas débuté avec une très grande équipe; le programme était de taille modeste. Nous avons commencé petit et avons cherché sans cesse de nouveaux moyens d'expansion grâce à des partenariats, des alliés et des personnes déterminées à réaliser des programmes comme le nôtre, afin de répondre aux besoins des personnes vivant avec l'hépatite C.*

*La société dans son ensemble a encore beaucoup de travail à faire, mais j'ai le vif sentiment que le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C est un modèle qui fonctionne vraiment bien pour notre communauté, en ce qui concerne les soins, les traitements et le soutien en matière d'hépatite C. Notre programme continue de croître, de se développer et de prendre de l'expansion pour voir aux besoins des personnes qui y ont recours. C'est un honneur de faire partie de ce programme depuis ses débuts.*

**Zoë Dodd**

*Coordonnatrice du programme sur l'hépatite C  
Centre de santé communautaire South Riverdale*

Le présent document vise à décrire le travail du Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C (PCTHC) et à partager ce que nous avons appris dans l'espoir qu'il serve de point de départ et aide d'autres groupes à développer eux aussi des programmes communautaires de traitement de l'hépatite C. Le point de mire de ce programme porte sur l'hépatite C, mais nous avons le sentiment que ce modèle conviendrait également à la fourniture de soins et de traitements pour d'autres troubles de santé complexes auprès de personnes qui rencontrent des obstacles dans l'accès aux soins de santé pour la population générale.

Ce guide présente non seulement des éléments de notre parcours, mais aussi des renseignements tirés d'un examen des dossiers de clients, de groupes de discussion avec des clients, d'entrevues avec le personnel, de documents du programme ainsi que de recherches en cours sur le terrain. Nous y faisons état de la clientèle du PCTHC, des manières dont nos services sont fournies ainsi que de la portée de la pratique des membres de l'équipe, et nous discutons des résultats du programme. En outre, nous présentons un aperçu des principales composantes du programme qui ont été essentielles à notre réussite et qui pourraient être transférables à d'autres troubles de santé et à d'autres populations.

## INTRODUCTION

Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C est un modèle novateur de programme communautaire, interprofessionnel et centré sur le client pour les soins, le traitement, le soutien et l'éducation en matière d'hépatite C. Le programme repose sur un partenariat entre le Centre de santé communautaire South Riverdale, le Centre de santé communautaire Regent Park et le Centre de santé Sherbourne; de plus, il bénéficie du soutien de spécialistes du Toronto East General Hospital et du Réseau universitaire de santé.

Le but du PCTHC est d'améliorer l'accès au traitement de l'hépatite C et à des services de soutien pour les individus qui ont de la difficulté à avoir accès au système général des soins de santé. Une bonne partie de la clientèle du PCTHC a un très faible revenu ou vit dans l'itinérance, a déjà fait ou fait encore usage d'alcool ou d'autres drogues et présente des troubles sérieux de santé mentale ou physique. Le programme est fondé sur un solide engagement aux principes de la réduction des méfaits, du développement communautaire ainsi que de l'implication significative des personnes ayant une expérience de la vie avec le VIH dans la conception et la réalisation du programme.

Un fondement du programme consiste en un groupe de soutien et d'éducation qui se réunit hebdomadairement, dans les bureaux de chacun

des trois partenaires. Des cliniciens en soins de première ligne sont présents à ces séances hebdomadaires; des spécialistes en traitement du VHC et en santé mentale sont présents à une séance par mois, pour fournir du soutien. Les clients reçoivent des soins spécifiques pour le VHC et plus généralement des soins primaires. Ils peuvent également obtenir des services de gestion de cas ou d'autres services de soutien individuel ainsi que des recommandations à d'autres fournisseurs, auprès des animateurs de séances de groupe ou d'autres employés du programme.

Depuis 2007, le PCTHC fournit des traitements pour l'hépatite C de même que du soutien et de l'éducation à des individus qui n'auraient jamais reçu de tels soins par d'autres avenues. Nos taux de succès thérapeutique sont comparables à ceux des essais cliniques effectués dans le milieu traditionnel des soins de santé. Le programme a d'autres retombées positives importantes pour les clients, notamment de meilleures connaissances sur le VHC, une capacité rehaussée de faire valoir leurs intérêts dans le système de soins de santé ainsi que d'autogérer leur maladie, un sentiment rehaussé d'appartenance à la communauté et un plus grand bien-être général. De plus, le programme a créé un réseau de pairs éducateurs officiels et informels qui contribuent à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie dans la communauté.

# HEPATITIS C 101

- Le virus de l'hépatite C s'attaque au foie.
- On estime qu'entre 240 000 et 300 000 personnes vivent avec l'hépatite C, au Canada.
- L'hépatite C affecte de manière disproportionnée des personnes qui consomment des drogues de rue, la population autochtone, des personnes incarcérées, des personnes sans abri ou à faible revenu ainsi que des jeunes de la rue.
- Le virus de l'hépatite C (VHC) se transmet uniquement par les contacts de sang à sang. En Amérique du Nord, l'infection est contractée le plus fréquemment par le partage d'instruments pour l'injection de drogue.
- Le VHC est transmissible d'autres manières : tatouage non sécuritaire, perçage corporel, rapports sexuels non protégés impliquant du sang, partage d'instruments pour fumer ou renifler des drogues, et transfusion de sang ou transplantation d'organe n'ayant pas été soumis au dépistage.
- Il n'existe aucun vaccin contre l'hépatite C.
- Chez certaines personnes (environ 20 % de celles qui le contractent), le VHC disparaît tout seul. Les autres développent l'hépatite C chronique, qui peut conduire à la cirrhose, au cancer du foie ou à d'autres complications sérieuses.
- L'hépatite C connaît généralement un développement lent et elle affecte les gens de diverses façons. Il est fréquent qu'aucun symptôme ne se présente avant plusieurs années; les symptômes peuvent être très généraux et ressembler à ceux d'autres maladies.
- Si le foie devient plus lourdement endommagé, les symptômes incluent parfois : un sentiment de fatigue constante, des démangeaisons de la peau, des troubles de concentration et de mémoire, la jaunisse, un gonflement de l'estomac ou des chevilles, et des vomissements contenant du sang.
- L'hépatite C est traitée à l'aide d'une combinaison de médicaments antiviraux, y compris une injection hebdomadaire et de nombreuses pilules à prendre chaque jour.
- Le traitement dure habituellement de six à douze mois.
- Le traitement de l'hépatite C peut entraîner chez certaines personnes des effets secondaires débilitants, tels la dépression sévère, l'anxiété, des éruptions cutanées, la fatigue, des douleurs continues ou passagères, de même que la nausée.
- La durée du traitement et la probabilité de réussite dépendent principalement du génotype viral et du degré de dommages au foie.
- Il existe six types principaux de virus de l'hépatite C. Les plus répandus au Canada sont les génotypes 1, 2 et 3.
- Une personne est considérée comme étant guérie de l'hépatite C si le virus n'est plus détectable dans son sang six mois après la fin de son traitement. Des anticorps au VHC seront toujours présents.
- Une fois guéri, une personne ne peut pas transmettre l'infection; cependant, cela ne lui procure pas d'immunité : elle peut contracter l'hépatite C de nouveau, si elle est réexposée.

## Terminologie utilisée dans le présent guide

**Réduction des méfaits** : La réduction des méfaits consiste en un ensemble de stratégies et de principes se concentrant sur l'atténuation des conséquences néfastes de la consommation de drogue sur la santé, la sphère sociale et la situation économique. Les programmes de réduction des méfaits visent souvent à contrer des préjudices particuliers qui s'associent à la consommation de drogues, comme les infections à VIH et à VHC, grâce à des initiatives comme l'échange de seringues, la distribution de pipes à crack, la prévention de surdoses et la diffusion de mises en garde contre des drogues dangereuses. Dans une perspective plus générale, la réduction des méfaits est une approche pragmatique et exempte de préjugés en matière de prestation de services respectueux des droits de la personne de chaque individu, sans égard à sa consommation de drogue; en réduction des méfaits, on n'exige pas l'abstinence comme condition pour la prestation d'un service.

**Interprofessionnel** : Pour fournir des soins de santé interprofessionnels, une équipe de professionnels de la santé travaille de manière intégrée et collaborative. Une telle équipe inclut des fournisseurs de soins de santé dont la profession est réglementée (médecins, infirmiers, infirmiers-praticiens, travailleurs sociaux), des fournisseurs qui ne sont pas assujettis à une réglementation (gestionnaires de cas, conseillers en matière de santé mentale, travailleurs en logement) ainsi que des fournisseurs de soins de santé et des pairs travailleurs.

**Soins de santé communautaires** : Des soins de santé communautaires sont fournis hors du milieu hospitalier, souvent aux bureaux d'organismes communautaires, comme des centres de santé communautaire ou de services sociaux.

**Centré sur le client** : Des soins centrés sur le client (ou sur le patient) épousent un modèle de soins de santé primaire où les besoins et les valeurs du client conditionnent le choix du but et la prise de décision partagée. Les soins de santé sont coordonnés et intégrés, et les patients reçoivent du soutien lorsqu'ils naviguent entre divers systèmes et milieux de soins de santé ou passent d'une étape à une autre. Les soins sont globaux (abordent l'ensemble des aspects de la santé, plutôt qu'un seul à la fois) et incluent du soutien émotionnel et éducatif.



# HISTORIQUE DU PROGRAMME

Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C (PCTHC) est né du besoin de répondre à un fossé dans le système actuel des soins de santé pour les personnes vivant avec l'hépatite C. Bien que l'injection de drogues soit la voie principale de transmission du virus de l'hépatite C (VHC), des études démontrent que seulement 1 % des personnes séropositives au VHC qui font usage de drogue sont traitées (Grebley, 2009).

Jusqu'en 2007, les personnes qui faisaient usage de drogue étaient systématiquement exclues de la fourniture de traitements de l'hépatite C; les lignes directrices thérapeutiques recommandaient de ne pas traiter pour l'hépatite C les personnes qui consommaient de la drogue ou de l'alcool et celles qui étaient en dépression sérieuse. Une période de sobriété d'au moins six mois sans drogue ni alcool était recommandée. En 2007, les lignes directrices ont été modifiées pour recommander que la décision soit prise sur une base individuelle. Cette recommandation a été maintenue dans la plus récente version des lignes directrices canadiennes sur la prise en charge des personnes vivant avec le VHC (Myers, 2012). Néanmoins, une récente enquête auprès d'hépatologues canadiens, d'internistes généralistes ainsi que de spécialistes des maladies infectieuses a révélé que seulement 20 % d'entre eux seraient probablement disposés à prescrire le traitement contre le VHC à un patient

qui fait usage de drogue par injection (Myles, 2011).

Des perceptions erronées et des éléments de stigmatisation entourant la consommation de drogue alimentent des inquiétudes à propos de l'observance thérapeutique, de l'efficacité du traitement ainsi que de la possibilité de réinfection après le traitement chez les personnes qui continuent de consommer de la drogue. Bien que certaines de ces inquiétudes puissent être justifiées, la plupart des spécialistes et des hôpitaux ne sont pas outillés ou disposés à fournir le soutien nécessaire à faciliter le traitement d'utilisateurs de drogue marginalisés et souvent aux prises avec des enjeux sociaux et de santé qui sont complexes et multiples. Ces enjeux peuvent être notamment la pauvreté, les troubles de santé mentale, l'isolement social et la criminalisation.

Le traitement contre l'hépatite C est exigeant; il nécessite une situation stable et la présence de mesures de soutien. Or, la réalité quotidienne de la vie dans la pauvreté rend difficile de suivre les conseils médicaux même les plus élémentaires, comme celui de manger des aliments nutritifs. En l'absence d'un logement stable et d'un revenu adéquat, il est difficile de respecter l'horaire strict pour prendre les médicaments chaque jour, recevoir des injections chaque semaine et compléter la période d'au moins six mois de suivi que nécessite le traitement de l'hépatite C. Il est difficile également de composer avec les effets secondaires du traitement, qui peuvent être débilitants et qui peuvent

inclure la dépression et la nausée. La peur à l'égard du traitement a été documentée comme une raison majeure pour laquelle des personnes atteintes d'hépatite C refusent d'être traitées ou préfèrent retarder l'amorce du traitement (Mehta, 2008). Un autre obstacle au traitement, pour ce groupe, vient du fait qu'un grand nombre de personnes qui vivent avec l'hépatite C ne sont pas suffisamment informées sur la maladie ou ne savent pas qu'un traitement existe (Grebley, 2008). Deux autres importants obstacles au traitement sont le fait de ne pas avoir de médecin de famille, de même que la méfiance à l'égard du système de soins de santé à la suite d'expériences négatives. Le manque de connaissances sur le VHC chez des fournisseurs de soins de santé est un obstacle également. À l'heure actuelle, il n'existe pas de lignes directrices nationales sur le counseling préalable/consécutif au test de dépistage du VHC au Canada. À proprement parler, de nombreux fournisseurs de services sociaux et de santé ne sont pas informés adéquatement sur le VHC et ne sont pas capables de fournir les conseils et le soutien nécessaires à plusieurs personnes qui en sont atteintes. De plus, bon nombre de personnes qui ont un faible revenu et sont sans assurance santé fournie par un employeur n'ont d'autre choix que de compter sur les régimes gouvernementaux et sont par conséquent soumis aux critères gouvernementaux pour le financement de médicaments; or les régimes publics excluent souvent les personnes qui ne sont pas encore considérées comme étant suffisamment malades pour recevoir ce traitement.

Le PCTHC a été créé à la fois pour dissiper ces mythes et vaincre plusieurs de ces

obstacles. Les individus et organismes qui ont démarré ce programme ont en commun des valeurs profondément enracinées, selon lesquelles l'accès aux soins de santé est un droit de la personne, et ils considèrent que toute personne, sans égard à son niveau de revenu ou à sa consommation de drogue, a le droit à l'information, au choix ainsi qu'au droit de recevoir un traitement.

Le succès de quelques programmes communautaires sur l'hépatite C qui fournissaient des traitements à des utilisateurs de drogues<sup>1</sup> à d'autres endroits a été une source d'inspiration pour des travailleurs sociaux et des fournisseurs de soins de santé qui s'occupaient de personnes faisant usage de drogues de rue à Toronto et qui ont commencé à discuter d'y développer un modèle similaire.

Déjà en 2004, des travailleurs de proximité, dans la communauté, avaient commencé à remarquer des taux élevés d'hépatite C et des obstacles importants que rencontraient leurs clients lorsqu'ils tentaient d'obtenir de l'information ou de se faire traiter pour le VHC. De plus, la plupart des personnes vivant avec le VHC ne semblaient connaître que très peu leur maladie, son pronostic et même les voies de transmission de l'infection. Les connaissances sur le VHC semblaient rares aussi parmi les fournisseurs de soins de santé. L'organisme communautaire Street Health, qui fournit des services de proximité à des personnes sans abri et à faible revenu, a réagi à ce manque d'information en développant un groupe de soutien et d'éducation sur l'hépatite C. Ce groupe présentait des séances hebdomadaires d'éducation et de soutien à des personnes vivant avec le VHC,

<sup>1</sup> Ces programmes sont celui de la Pender Clinic (Vancouver, Colombie-Britannique), le programme OASIS (Oakland, Californie) et d'autres initiatives à New York ainsi qu'en Australie.

mais il n'avait pas la capacité de fournir des traitements. Vers la même période, des employés des Centres de santé communautaire South Riverdale et Regent Park commençaient à remarquer également une forte prévalence du VHC et le manque d'accès au traitement. Ces fournisseurs de soins se demandaient s'ils pourraient être capables de traiter directement leurs clients, comme c'est souvent le cas pour le traitement du VIH en milieu de soins de santé primaires. En 2006, après avoir trouvé un spécialiste en maladies infectieuses qui était préoccupé lui aussi par la situation, et disposé à aider à former des médecins de premier recours et à être leur mentor, ces organismes ont commencé leur travail de collaboration; l'organisme Street Health s'est chargé du soutien de groupe et de l'éducation, et les Centres de santé ont pris le mandat de fournir les soins cliniques. En 2008, le Centre de santé Sherbourne s'est joint au programme.

Le financement initial fut pour un projet ponctuel et rassemblé de sources multiples. Des individus et des organismes ont donné de leur temps et ont fourni gratuitement des employés et de l'espace de travail. Le programme a débuté petit; il continue de grandir, à mesure que des besoins sont identifiés et que des fournisseurs de soins de santé entendent parler de l'initiative et désirent s'y impliquer. À présent, le programme est financé par le Secrétariat pour les programmes de l'hépatite C, du Programme de lutte contre le sida et l'hépatite C du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

De 2006 à 2012, il s'appelait « Programme de Toronto Est sur l'hépatite C » [**East Toronto Hepatitis C Program**]. On a modifié ce nom en 2012, puisque le programme est ouvert aux clients de partout à Toronto et que nous envisageons d'élargir l'initiative à d'autres centres de santé communautaire dans la ville.

*Illustration de Robert McKay, travailleur de soutien communautaire en matière d'hépatite C*



## L'accès général au traitement et aux soins pour l'hépatite C

Pour l'accès au traitement contre l'hépatite C dans le système général des soins de santé, les individus sont habituellement dirigés par leur médecin de famille vers un spécialiste en milieu hospitalier, généralement un hépatologue, un interniste, un gastroentérologue ou un spécialiste en maladies infectieuses. L'attente pour un premier rendez-vous peut souvent être longue. Divers tests et évaluations d'ordre médical doivent être réalisés avant l'amorce du traitement, ce qui nécessite souvent des visites dans d'autres centres de soins de santé ou d'autres divisions de l'hôpital. Les clients se voient remettre une liste de rendez-vous pour des évaluations ainsi qu'avec des spécialistes; ces dates sont souvent inflexibles et le patient doit s'occuper lui-même de ces démarches. Si le client n'arrive pas à compléter toutes les évaluations au cours de la période prévue, il est fréquent qu'il doive attendre six mois de plus avant de pouvoir rencontrer à nouveau un membre de l'équipe VHC. Par ailleurs, dans la plupart des programmes réguliers pour le traitement de l'hépatite C, on exige six mois d'abstinence sans drogue ni alcool avant le début du traitement — et il arrive que l'on vérifie cette abstinence à l'aide d'analyses d'urine.

Quant au traitement, le patient se fait généralement ses injections lui-même, à la maison; à intervalles pouvant aller d'une semaine à un mois, il a des rendez-vous à l'hôpital avec son spécialiste, son médecin résident ou son infirmier. Le client doit voir à se procurer ses médicaments et à les entreposer. L'éducation sur la santé est fournie individuellement, mais est souvent très minimale et sous forme de documents imprimés que le patient lit à la maison. On fournit très peu de soutien pratique et émotionnel; le patient reçoit des soins et des conseils de santé qui concernent exclusivement l'hépatite C. Le soutien en matière de santé mentale n'est offert habituellement que sur recommandation à un psychiatre et dans des cas graves, et l'évaluation préalable au traitement est souvent limitée.

Parmi les clients du PCTHC qui avaient déjà été dirigés vers des spécialistes pour le traitement du VHC, plusieurs n'avaient été vus qu'une seule fois puis n'avaient pas reçu de soins ultérieurs. La plupart n'avaient pas été encouragés à entreprendre le traitement, avaient eu des expériences négatives ou s'étaient vu refuser le traitement en raison de leur consommation de drogue. D'autres sont venus à nous après avoir constaté que le système régulier ne répondait pas à leurs besoins d'information, de santé mentale ou de soutien personnel.

## L'HISTOIRE DE Marty

Mon histoire débute à Calgary, où j'ai reçu un diagnostic d'hépatite C il y a dix ans. On m'a dit que si je voulais être traité, je devais m'abstenir de prendre de la drogue pendant six mois. J'ai essayé une désintoxication, puis un centre de traitement, mais je n'y suis pas arrivé; j'ai laissé de côté ma santé quelque temps. Puis, je me suis retrouvé à Winnipeg, où un dentiste m'a dirigé vers une clinique pour mon hépatite C. Les analyses sanguines ont révélé que la situation s'aggravait.

Cela m'a troublé, et j'ai décidé de demander d'être traité; mais on m'a dit, encore, qu'il fallait que je sois d'abord sobre pendant six mois. J'ai essayé une désintoxication et un programme de traitement en 21 jours. J'ai échoué encore. Je me suis senti désabusé et j'ai commencé à prendre de la drogue en tout temps... ce qui n'était probablement pas la meilleure chose pour ma santé. J'ai décidé que j'avais besoin de revoir mon fils et ma fille, au cas où j'allais mourir. Je suis allé en Ontario et j'ai habité chez des amis près de Kitchener. Je suis allé dans une autre clinique — d'autres analyses sanguines et encore un rejet. J'ai finalement vu mon ancien conjoint et mes enfants, mais ça s'est terminé de façon désastreuse; encore plus de dépression et de drogues.

Ensuite, je suis allé à Toronto, où j'ai trouvé un rayon d'espoir pour ma santé. J'avais développé des stigmates associés au système de soins de santé, mais cette fois je me suis dit : « Peu importe. Voyons s'ils peuvent faire quelque chose ici. » J'avais peu d'espoir, je m'attendais à être rejeté une fois de plus et à continuer dans la dépression, mais je trouvais qu'il valait la peine d'essayer — après tout, j'avais déjà touché le fond, et je ne pouvais me retrouver que six pieds plus profond sous terre.

Les premières semaines où je suis allé au PCTHC, je n'ai qu'observé; pas dit grand-chose. Puis j'ai commencé à m'ouvrir et j'ai réalisé que ces personnes étaient vraiment dévouées, nous écoutaient et essayaient vraiment de nous motiver. Mais un autre désastre a frappé — le pire. J'ai appris que j'avais aussi le VIH. J'avais la co-infection. Ça n'était pas si mal, toutefois, puisqu'ils étaient tous présents pour moi, et m'aidaient à tenir la route même si je n'étais encore qu'une personne itinérante, dépendante et co-infectée. J'ai pris une trithérapie contre le VIH pendant environ un an, avant qu'ils ne considèrent la possibilité de traiter mon hépatite C. Grâce à mon groupe, j'ai tenu bon. Trois ans après m'être joint au groupe, je suis arrivé à la fin du traitement et j'ai été débarrassé du VHC!

Ce groupe et l'équipe de médecins et d'infirmiers m'ont sauvé la vie. Bien sûr, c'est moi qui ai enduré les difficultés, mais ils ont été présents à chaque pas et ont veillé à ce que j'aie tout le soutien dont j'avais besoin. Depuis mon adhésion au PCTHC, j'avais maintenant un logement, un emploi, une assistance concernant les prestations d'invalidité; j'étais devenu membre du conseil consultatif des patients, puis vice-président; j'ai été conférencier lors d'événements, j'ai participé à la Hep C Alliance, réussi un atelier sur les compétences de conférencier et un programme de formation de 16 semaines; puis j'ai été embauché comme travailleur de soutien communautaire sur le VHC pour le programme.

Mais le plus important : je ne suis plus malade, yé! Ma charge virale de VIH est indétectable, et j'ai développé une dignité et un sentiment d'appartenance dans ma vie.

# PRINCIPES DIRECTEURS ET MANDAT DU PROGRAMME

Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C est engagé à améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec le VHC (ou à risque de le contracter) par l'éducation et des soins collaboratifs, interprofessionnels et centrés sur le client.

Les fondements et cadres de travail du programme sont les suivants :

- communautaire
- implication significative des personnes ayant une expérience de vie avec l'hépatite C
- réduction des méfaits
- plaidoyer et développement communautaire
- partenariat et collaboration
- réponse à l'oppression, au stigmata et à la discrimination
- recherche, évaluation et éducation
- amélioration de la qualité

Nous cherchons à améliorer la qualité de vie des personnes, en atténuant la stigmatisation et les obstacles que rencontrent les personnes qui vivent avec l'hépatite C, en fournissant un accès équitable à des soins et services globaux, en renforçant la capacité d'autonomie sociale des personnes qui vivent avec le VHC, en créant un programme durable et en bâtissant une communauté saine, par la prévention, l'éducation et le soutien.



# APERÇU DU PROGRAMME

Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C a pour assise principale un groupe d'éducation et de soutien qui se réunit chaque semaine dans les bureaux de chacun des trois partenaires. Les trois centres de santé sont situés dans la région Est de Toronto dans des quartiers multiculturels où le niveau de revenu est diversifié et où vivent des populations considérables de personnes sans abri. Dans chaque site, jusqu'à 20 personnes participent aux rencontres de deux heures du groupe qui chaque semaine portent sur un thème différent qui concerne le VHC. Le programme s'est récemment agrandi; on a ajouté deux groupes de rencontre libre : l'un pour les personnes qui ont terminé leur traitement; l'autre pour les femmes et les personnes transgenres d'homme à femme; ces deux séances libres ont lieu une fois par semaine dans un des sites. Pour d'autres informations sur la structure et les particularités des groupes, consultez la page 26.

Des cliniciens de premier recours (médecins, infirmières spécialisées et infirmières praticiennes) sont présents aux séances des groupes chaque semaine. Tour à tour, les clients quittent la séance de groupe pour rencontrer les cliniciens au besoin (déterminé par eux ou par l'équipe clinique), puis réintègrent la séance de groupe. Les spécialistes (en maladies infectieuses et en psychiatrie) visitent les centres de santé mensuellement pour rencontrer des clients pendant une séance de groupe; entre leurs visites, ils sont également à la disposition de l'équipe de soins primaires pour des conseils au téléphone ou par courriel.

Les clients du programme peuvent recevoir des soins primaires pour le VHC et d'ordre général. Plusieurs des clients du programme n'ont pas de médecin de famille; la participation au programme devient dans plusieurs cas une voie d'accès à des soins primaires. Dans le cas de clients qui ont déjà un médecin de famille, le programme entre en contact avec celui-ci et coordonne les besoins de soins primaires. Dans la mesure du possible, toutes les prises de sang et les évaluations sont effectuées sur le site de rencontre du groupe. Dans le cas des clients qui suivent le traitement contre l'hépatite C, les injections sont généralement données à l'occasion d'une rencontre de groupe, par un membre de l'équipe de soins primaires. Les clients peuvent recevoir un service de gestion de cas ou du soutien individualisé auprès des animateurs des séances de groupe ou d'autres employés du programme. Ils peuvent également avoir recours aux autres services cliniques et programmes de santé offerts dans chacun des centres de santé. Les programmes et services additionnels peuvent être des programmes sans rendez-vous, des services de cuisine communautaire, des services pour personnes gaies/lesbiennes/bisexuelles/transgenres ou queer, d'éducation sur le diabète, de chiropraxie, de yoga, d'activités de groupe ainsi que des services et programmes complets en matière de réduction des méfaits.

De nouveaux clients s'adressent au programme en grande partie comme suite au bouche-à-oreille auprès de participants, anciens ou actuels, et d'autres organismes communautaires et fournisseurs de soins de santé. En majorité, ils viennent à nous



Modèle de programme

de leur propre chef. Des recommandations sont fournies lors de rendez-vous individuels ou au téléphone, lors d'échanges avec le coordonnateur du programme, le responsable de la gestion de cas ou l'infirmière en traitement du VHC, qui explique le programme et le modèle du groupe. Le programme n'est pas limité géographiquement à certaines parties de la ville de Toronto et n'a pas de critères stricts pour l'admissibilité : on doit être séropositif au VHC et avoir peu de chances d'accès au système régulier des soins de santé ou peu de chances de succès par ce biais. Il suffit que les clients s'intéressent à élargir leurs connaissances sur le VHC et son traitement. Les clients potentiels sont invités à se joindre au prochain cycle de groupe prévu. Autant que possible, les clients ont le choix du site où ils souhaitent assister aux séances de groupe.

Dans chaque site, un petit nombre de personnes reçoit le traitement et des soins pour le VHC sans participer aux séances hebdomadaires du groupe. Tous les clients

sont incités à faire l'essai des séances de groupe, mais un modèle collectif n'est pas nécessairement approprié à tous. Plusieurs ont eu par le passé des expériences négatives dans le contexte de séances ou programmes de groupe — en particulier ceux qui ont été en prison ou qui ont déjà été contraints de prendre part à des programmes de groupe ailleurs. Certaines personnes peuvent avoir des éléments déclencheurs en situation de groupe liés à des traumatismes antérieurs, des facettes de leur personnalité et/ou des difficultés interpersonnelles. Le programme offre occasionnellement du soutien de groupe à des clients qui reçoivent leur traitement contre le VHC dans le système régulier. Il peut s'agir de clients participant à des essais cliniques ou dont le foie est gravement endommagé. Ces clients participent à la séance hebdomadaire de soutien de groupe et reçoivent de l'assistance des travailleurs communautaires, mais ne sont habituellement pas suivis pour le VHC par l'équipe du PCTHC.

# PROFIL DE LA CLIENTÈLE

Presque tous les clients du PCTHC ont un revenu très faible et sont aux prises avec l'insécurité alimentaire et en matière de logement. Près des trois quarts ont déjà été incarcérés et plusieurs ont des antécédents de troubles mentaux, y compris la dépression et des traumatismes sérieux. Le crack (qui peut être fumé ou injecté) est la drogue de rue qu'ils utilisent le plus communément (à l'exception de la marijuana); certains continuent d'en faire usage pendant la période du traitement. La douleur chronique est extrêmement répandue et de nombreux clients ont d'autres troubles de santé physique sérieux.

Voici certaines des caractéristiques démographiques du programme, à partir d'un groupe de 129 clients ayant participé au PCTHC entre mars 2007 et juillet 2010<sup>2</sup>. À moins d'indication contraire, ces renseignements concernent la situation au début de leur participation au programme.

|   |        |
|---|--------|
| Sexe masculin   | 71 %   |
| Âge moyen   | 48 ans |
| Caucasien/blanc   | 83 %   |
| Sans abri ou en situation de logement inadéquat                         | 35 %   |
| Sans emploi [assistance sociale : 48 %; invalidité : 47 %; a.-e. : 1 %] | 96 %   |
| Antécédents d'incarcération   | 74 %   |
| Co-infection VHC/VIH  | 6 %    |
| Hospitalisation antérieure pour raisons de santé mentale                | 25 %   |
| Déjà tenté de se suicider   | 25 %   |
| Thérapie d'entretien à la méthadone                                     | 13 %   |
| Antécédents d'usage de crack  | 85 %   |
| Antécédents d'injection de drogue                                       | 87 %   |
| Consommation de crack dans le mois précédent                            | 45 %   |
| Injection de drogue dans le mois précédent                              | 8 %    |
| Consommation d'alcool chaque jour ou par phases intenses (>1 semaine)   | 34 %   |

<sup>2</sup> Charlebois A. et coll., « Factors associated with HCV antiviral treatment uptake among participants of a community based HCV program for marginalized patients », *J. Viral Hepatitis*, décembre 2012.

# COMPOSITION DE L'ÉQUIPE ET RÔLES DES EMPLOYÉS

L'équipe du PCTHC est composée principalement de fournisseurs de soins primaires (médecins, infirmiers, infirmières praticiennes), de spécialistes (en maladies infectieuses et en psychiatrie), d'un coordonnateur de programme, de travailleurs de soutien communautaire, d'un gestionnaire de cas, d'un conseiller en santé mentale et d'un travailleur de proximité. Certains postes sont partagés entre les sites, d'autres sont réservés à certains sites. Chaque site a sa propre équipe de soins de santé primaires; les spécialistes visitent les trois sites et y donnent des consultations. Le directeur d'un des Centres de santé communautaire fournit du leadership et du soutien administratif (financement, reddition de comptes) au programme. L'équipe du programme compte également un coordonnateur à temps plein de la recherche et de l'évaluation.

Le programme applique une approche complémentaire de responsabilité partagée, pour l'éducation sur le VIH, le soutien et le traitement. Les rôles sont flexibles et, sur plusieurs points, se recoupent. Les médecins du PCTHC sont soit salariés, soit rémunérés par d'autres modes de paiement. Le programme dispose de ressources spécifiques du Secrétariat pour les programmes de l'hépatite C pour le paiement de spécialistes selon un taux horaire, ce qui permet davantage de travail collaboratif qu'un modèle de soins de santé par recommandation ou rémunérés à l'acte. Il arrive souvent que les spécialistes reçoivent les clients en présence d'un autre fournisseur de soins de santé ou d'un des animateurs du

groupe. On met l'accent sur le travail de collaboration et sur l'apprentissage partagé avec le client et avec les autres membres de l'équipe pour fournir des soins et du soutien de la plus grande qualité possible. L'équipe clinique se réunit chaque semaine dans chaque site pour examiner l'état des soins des clients et pour développer ou mettre à jour des plans de soins. Les médecins et le personnel infirmier et infirmier praticien réservent une demi-journée pendant la période où a lieu chaque séance de groupe pour rencontrer les clients qui sont en traitement ou en phase préparatoire au traitement. Tous les membres du partenariat, y compris les spécialistes, se réunissent bimensuellement pour des rondes éducatives et des mises à jour, de même qu'un partage de connaissances et des réunions des partenaires.

## Coordonnateur du programme sur l'hépatite C

Le coordonnateur du programme sur l'hépatite C a un rôle clé, dans le PCTHC. À titre de coanimateur des séances de groupe, il planifie le contenu pédagogique du cycle de groupe et il dirige la majeure partie des discussions lors des séances. De plus, il fournit aux clients du soutien individuel et du counseling sur l'hépatite C. Il fait également du travail d'approche afin que le programme soit recommandé à des individus, et souvent c'est avec lui que les nouveaux clients ont leur premier contact avec le programme. Il procure du soutien au Comité consultatif des patients, qui se réunit mensuellement pour

formuler des commentaires et des éléments de rétroaction sur tout aspect pertinent du PCTHC. Pour des informations sur ce comité consultatif, consultez la page 34.

Un autre rôle du coordonnateur de programme touche le développement communautaire, l'éducation du public et le plaidoyer. Le coordonnateur est le représentant du programme auprès de quelques comités et coalitions concernant l'hépatite C; il participe à des recherches et représente le programme lors de congrès; il développe et réalise des ateliers d'éducation; et il présente de nombreux exposés sur l'hépatite C à des organismes, des fournisseurs de soins de santé, des travailleurs de première ligne, des chercheurs et des responsables des politiques. En outre, il est responsable du développement du programme; il identifie des éléments systémiques en matière d'hépatite C qui nécessitent un plaidoyer et il s'en occupe en collaboration avec des clients et d'autres parties prenantes qu'il invite à participer à ces efforts.

## **L'équipe de soins de santé primaires**

L'équipe du PCTHC compte une **infirmière en traitement de l'hépatite C**, qui est la seule professionnelle des soins de santé au sein de l'équipe, dont le travail porte exclusivement sur cet aspect. Elle s'occupe principalement des aspects cliniques à l'admission au programme, du processus prétraitement, y compris la préparation de la demande au Programme d'accès exceptionnel, ainsi que du traitement. L'infirmière en traitement de l'hépatite C rencontre les clients lors des séances de groupe ou à d'autres moments pour l'admission au volet thérapeutique ou pour la démarche du traitement. Elle a également un rôle important dans l'éducation des clients du programme et de ses collègues,

à qui elle communique des connaissances spécialisées sur le VHC. Elle fait valoir des intérêts des clients individuellement et fait un travail de proximité et d'éducation auprès de fournisseurs de soins de santé qui ne font pas partie de l'équipe du programme.

Dans chaque site du PCTHC, les **médecins de famille, les infirmières praticiennes et l'infirmière en traitement de l'hépatite C** travaillent en étroite collaboration entre eux et avec les spécialistes pour fournir des soins et des traitements aux clients. En consultation avec les spécialistes, les médecins commanderont les médicaments et détermineront la durée du traitement. En rencontrant l'un ou l'autre des membres de l'équipe de soins primaires, les clients peuvent avoir accès aux services suivants : tests de charge virale et d'analyse génotypique du VHC; recommandation pour une biopsie du foie (au besoin); consultation avec des spécialistes sur place (voir ci-dessous); traitement antiviral contre le VHC; suivi et gestion des effets secondaires du traitement. On tente, autant que possible, de fournir tous les services pendant la séance de groupe. Le programme permet également aux clients de recevoir des traitements et du soutien ainsi que des soins primaires pour d'autres problèmes qui se présentent fréquemment lors de l'évaluation ou du traitement de l'hépatite C. Dans le cas de clients qui ont un médecin de famille à l'extérieur du programme, l'équipe du PCTHC maintient avec celui-ci une étroite communication pendant toute la durée du traitement.

## **Assistance de spécialistes**

Un spécialiste en maladies infectieuses et un psychiatre fournissent des services de consultation et de mentorat à l'équipe des soins de santé primaire ainsi que certains services directs aux clients. Le **spécialiste**

en maladies infectieuses et le psychiatre reçoivent les clients qui sont intéressés par le traitement; de plus, ils sont en tout temps à la disposition des membres de l'équipe du programme à titre d'experts-conseils pour des recommandations et de l'assistance en cas de problème. Ils sont à la disposition des clients une fois par mois dans les centres de santé; presque tous les membres du groupe rencontrent les spécialistes à un moment ou l'autre pendant leur participation au programme.

Le spécialiste en maladies infectieuses recommande les tests à effectuer avant d'envisager l'amorce du traitement, il fournit des avis indiquant si et quand l'amorce du traitement est appropriée, de même que des indications concernant le dosage et la durée du traitement ainsi que la gestion des effets secondaires. Ce spécialiste apporte également une expertise en ce qui concerne les co-infections à VHC/VHB et à VHC/VIH ainsi que leur prise en charge. Le psychiatre fournit du soutien en matière de santé mentale et de troubles psychiatriques. Une partie de son rôle consiste à procéder à des analyses de risque, à recommander des médicaments pour stabiliser la dépression, l'anxiété ou d'autres troubles de santé mentale, et à résoudre des problèmes des clients. De plus, chacun de ces deux spécialistes dirige une discussion de groupe dans chaque cycle, respectivement au sujet du traitement contre le VHC ou de la santé mentale dans le contexte de la maladie du foie. Le rôle des spécialistes a évolué avec le temps; initialement, ils rencontraient les membres de l'équipe des soins primaires et fournissaient des soins directs à des clients toutes les semaines; à présent, les consultations de clients sont mensuelles et les soins sont fournis de manière indirecte par téléphone ou par courriel. Cette évolution est attribuable à l'éducation et au renforcement de capacités qu'ils ont fournis au reste de l'équipe.

## Gestionnaire de cas en matière d'hépatite C

Le poste de gestionnaire de cas en matière d'hépatite C remplit trois rôles principaux : la co-animation des séances de groupe, la fourniture de soutien individuel à des clients (lors des séances de groupe et à d'autres moments) et le soutien à l'implication de personnes qui ont une expérience de vie avec le VHC dans la réalisation du programme.

À titre de co-animateur du groupe, le gestionnaire de cas participe aux séances hebdomadaires et dirige parfois les discussions du groupe. Il coordonne les rencontres de clients avec des fournisseurs de soins de santé qui ont lieu lors des séances de groupe, et assiste aux réunions hebdomadaires de l'équipe clinique. En marge des rencontres de groupe, le gestionnaire de cas a pour rôle d'accompagner des clients à des rendez-vous médicaux, juridiques ou d'autre nature; d'aider des clients à trouver ou conserver un logement; de relier des clients à d'autres ressources communautaires; et de coordonner des services avec d'autres services/travailleurs de soutien. Il reçoit aussi des clients, à titre individuel, en dehors des séances hebdomadaires de groupe, afin de fournir un counseling informel ou du soutien. L'intervention pour faire valoir des intérêts des clients au palier individuel ou systémique fait partie de son rôle également, de même que l'éducation du public à propos du VHC, par des activités comme la participation à des congrès et à des ateliers communautaires. De plus, il coordonne le volet de la formation de pair dans le cadre du programme et il est le principal superviseur des travailleurs de soutien communautaire en matière d'hépatite C (voir ci-dessous). Pour plus d'information sur le programme de formation de (pairs) travailleurs de soutien communautaire en matière d'hépatite C, consultez la page 35.

## Conseiller en santé mentale en matière d'hépatite C

Le conseiller en santé mentale en matière d'hépatite C travaille avec des clients de manière individualisée. Il utilise une approche éclectique qui fait appel à divers modèles de soutien psychothérapeutique adapté à l'expérience de traumatismes pour favoriser le développement de compétences et mettre à profit les atouts de chaque personne. Ce rôle consiste également à éduquer les clients à faire face aux symptômes de la vie avec le virus et aux possibles effets secondaires du traitement. Un travail de structuration des buts à long terme et immédiats fait aussi partie du counseling fourni aux personnes en traitement et à celles qui décident de ne pas prendre de traitement ou qui l'ont terminé. Outre les tâches cliniques, son rôle consiste à favoriser l'implication de parties prenantes et d'autres fournisseurs de services, et à travailler avec l'équipe à gérer la continuité des soins aux personnes qui ont recours au programme.

## Travailleur de proximité pour l'hépatite C

Le travailleur de proximité pour l'hépatite C a pour rôle principal de fournir du soutien et de l'éducation aux clients et aux membres de la communauté qui vivent avec le VHC ou sont à risque de le contracter. Ceci inclut l'animation de séances de groupe ainsi que la gestion de cas. Le travailleur de proximité pour l'hépatite C fait en sorte que des clients se voient recommander le PCTHC, en faisant des visites et des présentations dans des centres d'accueil et d'autres lieux de la communauté qui sont susceptibles d'être fréquentés par des personnes vivant avec le VHC ou à risque de le contracter. Il co-anime les séances hebdomadaires du groupe post-

traitement et du groupe de femmes; il donne un cours de yoga pour les personnes qui vivent avec le VHC ou qui sont à risque; et il fournit du soutien au groupe post-traitement et aux initiatives qui font appel à l'implication des clients, comme le conseil consultatif des patients et la formation de travailleur de soutien communautaire. Le développement du programme, l'éducation du public ainsi que le plaidoyer individuel et systémique font également partie de son rôle.

## Travailleur de soutien communautaire en matière d'hépatite C

Le programme a récemment créé six postes informels de travailleurs de soutien communautaire en matière d'hépatite C. Ces postes sont confiés à des anciens clients ou à des clients actuels du PCTHC qui ont complété avec succès le programme de formation de travailleur de soutien communautaire en matière d'hépatite C (voir la page 35 pour des détails). Le travail des personnes auxquelles ces nouveaux postes ont été confiés varie d'un site à l'autre et évoluera graduellement, mais à l'heure actuelle il inclut des responsabilités comme : du travail de proximité, l'accompagnement de clients à des rendez-vous, le soutien post-traitement, l'éducation et l'information sur l'hépatite C ainsi que des exposés et des activités de plaidoyer.

## Le mot commençant par « p »?

L'équipe du PCTHC a décidé de délaissé le terme « pair » lorsqu'il s'agit de parler d'individus qu'elle embauche officiellement pour leur expérience de vie avec l'hépatite C et/ou la consommation d'alcool ou de drogue. Le titre de « pair travailleur » [ou « travailleur auprès des pairs »] a souvent des répercussions sociales ou financières qui sont néfastes et que l'on devrait prendre en considération. Les pairs travailleurs sont généralement moins bien rémunérés que d'autres travailleurs qui ont des responsabilités similaires, et il arrive que leurs compétences et expériences ne sont pas valorisées d'autres manières. L'étiquette de pair limite souvent les occasions de développement de carrière lorsque des employeurs n'arrivent pas à considérer la personne au-delà de la dimension de « pair » liée à son travail. Plusieurs autres mots ont des liens avec des éléments de stigmatisation et de discrimination (comme « toxicomane » ou « abus de substances ») et le PCTHC s'efforce d'éliminer les stéréotypes de son vocabulaire.

« Expérience de vie » est une expression que l'on rencontre de plus en plus dans les offres d'emploi formulées par des organismes. L'expérience de vie est un type de savoir et elle devrait être valorisée pour ses contributions uniques et importantes. Les personnes embauchées ou invitées en raison de leur expérience de vie méritent une rémunération équitable, du soutien et les mêmes droits que les autres personnes en milieu de travail.

## L'HISTOIRE DE Jennifer S.

J'ai terminé mon traitement et mon corps a éliminé le virus de l'hépatite C. Mais ça n'a pas toujours été ainsi...

Avant de commencer à venir au PCTHC, je n'avais vraiment pas l'éducation ou les connaissances qui permettent de savoir que le traitement était même possible ou pourrait être payé par le gouvernement si j'étais admissible. J'ai eu l'hépatite C pendant plusieurs années, et mes médecins ne m'ont jamais vraiment dit grand-chose sur le sujet. Le médecin que je consultais avant de devenir itinérante faisait des tests du foie, mais pas pour l'hépatite C. Il n'en a jamais discuté avec moi, alors j'ai cru que je ne l'avais plus. Lorsqu'il a pris sa retraite, mon médecin suivant m'a fait passer le test à nouveau; il a dit que je l'avais encore et il m'a prescrit d'autres tests à l'hôpital. Le spécialiste m'a dit que je pourrais revenir plus tard, entre six mois et un an et possiblement me faire traiter, à ce moment, si je restais sobre pendant ce temps. Mon médecin et le spécialiste, qui étaient toujours vraiment abrupts, m'ont dit qu'ils ne me donneraient aucune information au sujet du traitement avant que je sois « prête » à le suivre. Ils me parlaient de haut.

À la même époque, je suis devenue une personne sans abri. Par l'intermédiaire d'un intervenant du Programme HOPE d'Ontario au travail, j'ai découvert le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C — heureusement! Je me sentais désespérée avec le stress de ne pas avoir de traitement pour mon hépatite, pas de logement, pas de soutien, et je me sentais en déséquilibre mental. Au près du PCTHC, j'ai réussi à recevoir des soins de santé mentale, à voir un spécialiste du foie, un psychiatre, un médecin de famille et un infirmier pour l'hépatite C. Ils ne m'ont jamais stigmatisée ou dénigrée. J'ai commencé à pratiquer la réduction des méfaits et, pour la première fois de ma vie, j'ai été honnête avec l'équipe de soins de santé. J'ai réussi à trouver un logement et à commencer le traitement. J'ai reçu du soutien de la part de toute l'équipe, en particulier de l'animateur du groupe et du conseiller en santé mentale. J'ai appris des choses sur le virus et sur les effets secondaires du traitement; j'ai appris, entre autres, que l'expérience de l'hépatite C et du traitement est différente pour chaque personne. Et par-dessus tout, j'ai reçu un soutien énorme des autres participants. Les hommes du groupe m'ont beaucoup aidée, car j'étais la première femme du programme à recevoir le traitement!

Le traitement a été très éprouvant les six mois qu'il a duré, donc le fait de recevoir tant de soutien pendant ce temps était d'un grand secours. J'ai eu de nombreux effets secondaires — une fatigue extrême, le cerveau embrouillé, le souffle court, des vomissements, la diarrhée, des démangeaisons, un goût de métal dans la bouche et un changement à la saveur de certains aliments, pour ne mentionner que les pires. Trop nombreux pour que je puisse les énumérer tous. Je suis si heureuse d'avoir éliminé le virus de mon corps. Quelques mois après la fin du traitement, j'ai commencé à me sentir mieux.

Pendant mon traitement, j'ai suivi également la formation de travailleuse de soutien communautaire; et aujourd'hui, j'ai deux emplois à temps partiel comme travailleuse de soutien dans des programmes sur l'hépatite C. J'ai une orientation à ma vie à présent des emplois que j'adore, et je peux faire quelque chose pour la communauté à mon tour, vu l'ensemble de cette expérience.

# SOINS ET SERVICES DE SANTÉ

*« On le sent : ils [les membres de l'équipe de soins] prennent ça à cœur, tu comprends? Ils vont au fond des choses, ils s'occupent de tout. Même pour des choses qui ne font pas partie du traitement comme tel, ils t'aident. » – Un client du PCTHC*

Le PCTHC s'efforce d'être holistique et centré sur les clients. Les clients du programme peuvent recevoir des soins spécifiques au VHC et des soins de santé primaires. La préparation à l'amorce du traitement nécessite de s'occuper d'abord d'autres troubles sérieux de santé ainsi que de multiples déterminants sociaux de la santé, notamment par l'assistance à trouver ou conserver un logis stable, à améliorer le soutien au revenu (aider les gens à obtenir des prestations d'invalidité) et à stabiliser la consommation de drogue ou d'alcool. Plusieurs clients n'ont pas reçu de soins primaires et complets depuis de nombreuses années, d'autres n'en ont jamais reçu; dans plusieurs cas, ils ont des troubles chroniques et très aigus de santé physique et mentale, qu'il faut résoudre avant de pouvoir les traiter pour l'hépatite C. Dans la mesure du possible, le client détermine lui-même les priorités parmi ses troubles et besoins en matière de santé et il reçoit du soutien pour atteindre les buts qu'il a identifiés, pour sa santé et son bien-être.

Pendant son traitement contre le VHC, le client a une rencontre par semaine avec un clinicien, à l'occasion de la séance de groupe; il reçoit alors son injection et sa réserve de médicaments pour la semaine à venir, et on procède à un suivi de son état de santé. On fait les prélèvements nécessaires aux tests sanguins sur place par la même occasion. Les clients peuvent aussi avoir accès à d'autres services et programmes sociaux et de santé qui sont offerts dans chacun des centres de santé.

La préparation au traitement est le but principal du PCTHC; on y travaille en groupe et individuellement. Le programme permet d'ailleurs une démarche flexible dans cette préparation; certains clients ont besoin de temps pour devenir confiants et engagés à l'égard du traitement, alors que d'autres sont capables de le commencer presque immédiatement. Cependant, les participants au programme ne choisissent pas tous de commencer le traitement; d'ailleurs, ce choix n'est pas nécessairement possible pour tous. Les principales raisons pour lesquelles certaines personnes ne peuvent pas commencer le traitement dans le cadre du PCTHC sont le refus du gouvernement de financer les médicaments<sup>3</sup> et la présence d'autres troubles de santé qui doivent être traités en priorité. Le temps moyen qui s'écoule entre l'admission au programme et le début du traitement d'un client est approximativement de onze mois (l'écart va de quatre mois à un peu plus de deux ans). Bien que la préparation au traitement puisse sembler prendre beaucoup de temps, elle contribue à jeter des bases vitales à la réussite du traitement. Aucune des personnes qui ont commencé le traitement de l'hépatite C dans le cadre du programme n'a abandonné son traitement, à l'exception des cas de non-réponse au traitement (ce qui concerne entre 20 % et 50 % des personnes qui commencent le traitement contre le VHC).

Dans la perspective du PCTHC, le traitement ne se limite pas à l'amorce d'un régime antiviral pour traiter le VHC. Certains clients peuvent décider qu'ils ne souhaitent pas suivre ce traitement et qu'ils sont capables tout de même d'atteindre d'autres résultats de santé positifs et importants dans le cadre du programme. « Traitement » peut signifier de s'occuper d'autres problèmes de santé ou de trouver et de garder un logement

<sup>3</sup> Le coût des médicaments pour le traitement de l'hépatite C chez des personnes qui n'ont pas d'assurance privée est pris en charge par le Programme d'accès exceptionnel (PAE) du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Pour être admissible, on doit répondre à des critères cliniques minimaux. Or, il arrive fréquemment que des participants qui sont prêts pour le traitement et disposés à le suivre s'y voient refuser l'accès parce qu'ils ne sont pas encore suffisamment malades.

après avoir vécu plusieurs années dans la rue. Investir dans ces autres éléments est souvent une première étape, et c'est un pas qui est crucial à l'amélioration de la santé à long terme.

Les principes de la réduction des méfaits font partie intégrante de la philosophie des soins à l'échelle complète des centres de santé qui participent au PCTHC. Pour les fournisseurs de soins de santé, cela signifie d'adopter une approche holistique et d'aborder la consommation de drogue et d'alcool comme un élément d'une conversation plus générale sur la santé du client, qui inclut d'autres déterminants sociaux comme le logement et le revenu. Il n'y a pas de spécialiste des dépendances, dans l'équipe clinique du PCTHC. Le programme n'exige pas l'abstinence et n'en fait pas la promotion; il encourage les clients à parler ouvertement de

leur consommation sans peur de représailles. Les conversations franches à propos de l'usage de drogues permettent aux fournisseurs de donner de meilleurs soins en général, puisqu'ils connaissent mieux la vie de leurs clients.

Le personnel et les clients ont constaté que le fait de concentrer l'attention sur la santé et le bien-être plutôt que sur la consommation de drogues a aidé certains clients à cesser de consommer de l'alcool ou d'autres drogues ou à stabiliser ou à réduire leur consommation. D'aucuns tiennent pour acquis qu'une personne qui continue de consommer de la drogue n'est pas capable d'être suffisamment stable pour le traitement du VHC, mais plusieurs clients arrivent à le faire sans incident pendant leur traitement. La consommation d'alcool est souvent un plus grand obstacle au traitement que l'usage d'autres drogues.



## L'HISTOIRE DE Craig

Je vis avec l'hépatite C depuis plus de 20 ans. Je l'ai appris après avoir fait un don de sang, lorsqu'on m'a envoyé une lettre pour m'informer que j'avais une maladie infectieuse. Mon médecin de famille a avoué connaître très peu de choses de l'hépatite C et m'a dit à l'époque qu'il n'existait pas de traitement.

Après le décès de mon médecin, j'ai essayé de trouver un nouveau médecin à Toronto, mais on me refusait partout où j'allais. Personne ne prenait au sérieux ma douleur physique ou ma dépression. Plusieurs fournisseurs de soins de santé m'ont dit que j'étais tout simplement toxicomane et que ça irait. À cette époque, trouver de l'aide semblait pratiquement impossible.

Quelques années plus tard, j'ai croisé un vieil ami qui m'a parlé du Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C. À la fin de ma première séance de groupe dans ce programme, je passais déjà des tests d'évaluation et j'avais un nouveau médecin de famille. Aujourd'hui, je fais partie du conseil consultatif des patients; j'ai réussi à recommencer à exercer mes talents artistiques dans quelques programmes qui sont offerts et dans des séances culinaires.

La route a été longue avant que je n'arrive à un traitement contre le VHC. Avant que je ne puisse commencer ce traitement, il fallait s'occuper d'autres problèmes de santé que j'avais, comme des calculs rénaux, une chirurgie de la vésicule biliaire et l'anémie. Mon traitement a été retardé par la suite par le refus du programme du gouvernement provincial de couvrir le coût de mon traitement parce que mon hépatite C ne me rendait pas suffisamment malade. Heureusement, je me suis souvenu que j'étais encore assuré par un régime privé et que je pouvais avoir accès au traitement de cette manière. De plus, j'ai décidé d'attendre que la nouvelle « trithérapie » soit offerte. Pour les personnes qui ont le même génotype du VHC que le mien [génotype 1] et qui n'ont pas déjà essayé d'autre traitement, on dit que ce nouveau traitement augmentera la possibilité de réussite. Étant donné toutes les choses auxquelles j'ai déjà survécu dans ma vie, j'ai confiance que je vais vaincre également l'hépatite C.

## Le modèle de la thérapie de groupe

La thérapie de groupe est un outil de plus en plus utilisé dans le cadre des soins de santé globaux. Son contenu peut aller de l'éducation à des interventions psychologiques plus spécialisées. Divers modèles de soutien collectif sont utilisés pour aider des personnes à faire face au stress associé à diverses maladies, comme le cancer du sein, les maladies cardiaques, le diabète, les lésions cérébrales ou le VIH/sida. Les animateurs des séances de groupe peuvent avoir divers antécédents professionnels ou n'avoir aucun titre de compétences particulières. Des recherches ont démontré qu'une thérapie de groupe peut être aussi bénéfique pour des clients qu'une psychothérapie individuelle. Les séances de groupe aident les clients par l'interaction complexe de nombreux facteurs. Onze éléments de l'expérience du modèle de groupe ont été identifiés comme étant des maillons importants du processus de changement thérapeutique positif \* :

1. Instillation d'espoir (foi ou confiance à l'égard du traitement; attentes générales positives)
2. Universalité (validation par le partage d'expériences)
3. Communication d'information (information didactique, conseils, orientations directes)
4. Altruisme (bienfait issu de l'occasion d'aider des pairs)
5. Développement de techniques de socialisation (compétences sociales, notamment en résolution de conflit, empathie, réactivité)
6. Facteurs existentiels (conscientisation, acceptation des limites de la vie)
7. Récapitulation corrective du noyau familial (le groupe sert de modèle où de vieux conflits familiaux sont vécus à nouveau dans une perspective corrective)
8. Imitation comportementale (exemple d'autres membres et des animateurs)
9. Esprit de groupe (sentiment de solidarité entre les membres du groupe, appartenance, entraide)
10. Apprentissage interpersonnel (communication améliorée, conscience de soi, relations)
11. Catharsis (expression/dévoilement d'émotions, apprendre à composer avec ses sentiments)

En dépit des données probantes qui démontrent les résultats positifs du modèle de groupe, l'idée voulant que les personnes marginalisées ne soient pas capables de participer à une thérapie de groupe et d'en tirer des bienfaits est un mythe qui persiste. Cependant, les thérapies de groupe sont particulièrement utiles aux individus qui sont stigmatisés, qui sont isolés socialement ou qui ont besoin de développer des habiletés d'adaptation.

Le PCTHC a récemment procédé à l'évaluation de l'aspect des séances de groupe, qui fait partie du programme. Les constats préliminaires indiquent que l'unité au sein du groupe, un élément vital à l'atteinte de résultats positifs de santé, est très solide et contredit les préjugés susmentionnés à propos des individus marginalisés.

\* Extrait de : *The Theory and Practice of Group Psychotherapy* (D. Yalom et M. Leszcz).

# LE GROUPE

« Quand on a un cancer ou une autre maladie, il n'est pas bon d'être seul. C'est une de ces choses... Heureusement que le groupe existe, car sans lui je crois que plusieurs de ces personnes n'auraient pas accès au traitement. » – Un client du PCTHC

Au cœur du Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C (PCTHC) réside un groupe de soutien psychopédagogique qui se réunit chaque semaine. Dans chaque site, il y a une séance de groupe par semaine pour un maximum de 20 personnes. Les séances durent deux heures. Le groupe fonctionne selon un cycle de 16 à 18 semaines; après quatre semaines le groupe est « fermé » et aucun nouveau membre n'est admis. Les membres peuvent participer à plusieurs cycles s'ils suivent un traitement, s'ils l'ont récemment terminé ou s'ils s'y préparent activement.

Les membres du groupe reçoivent une rémunération de 10 \$ par semaine et des jetons de transport, afin d'alléger certains obstacles financiers à la participation. Le transport public est plutôt coûteux à Toronto, et cela peut constituer un obstacle important à la capacité de plusieurs personnes d'aller à leurs rendez-vous et de s'impliquer à part entière dans la communauté. La rémunération aide à compenser toute perte de revenu liée à la participation au groupe et souligne l'importance du rôle des membres du groupe : on s'attend à ce qu'ils partagent leur savoir et deviennent des éducateurs sur le VHC dans leurs réseaux sociaux et dans la communauté élargie. Un repas sain est également offert et les membres sont encouragés à emporter des restes. La provision de repas contribue à

réduire l'insécurité alimentaire et à créer une ambiance invitante et propice à la socialisation.

Le groupe est animé par deux employés (le coordonnateur du programme sur le VHC et le gestionnaire de cas ou le travailleur de proximité) qui ont une connaissance étoffée de la réduction des méfaits et du VHC ainsi qu'une vaste expérience de travail auprès de personnes aux prises avec la pauvreté, l'itinérance, des troubles de santé mentale, l'incarcération et la marginalisation due à la consommation de drogues. Les animateurs du groupe ont une approche fondée sur de solides principes anti-oppression et égalitaires. Les membres du groupe sont traités comme des égaux et sont respectés pour l'expérience et les connaissances qu'ils apportent au groupe.

Le groupe est un environnement accueillant où l'esprit communautaire et le soutien mutuel sont favorisés et où l'usage de drogues de rue et d'autres comportements ou situations de vie stigmatisés peuvent être abordés ouvertement sans crainte de jugement ou de châtement. Chaque séance commence par un tour de table où chaque membre peut dire aux autres comment il va, quels enjeux ou défis il rencontre et comment va son traitement ou sa préparation; il peut ensuite recevoir du soutien ou des conseils d'autres membres du groupe. Ce processus important dure parfois jusqu'à une heure.

Après le tour de table, un bref exposé ou un sujet de discussion est présenté. Chaque semaine, on aborde un sujet éducatif différent. Par exemple : hépatite C 101, le traitement de l'hépatite C, les stratégies de consommation plus sécuritaire de drogues et de réduction des méfaits, la santé du foie, la nutrition, la santé mentale et le bien-être.

Les sujets ont évolué au fil du temps en réponse aux besoins des membres, et ils demeurent flexibles pour que des enjeux d'actualité puissent être abordés lors de chaque cycle. Par exemple, la « punaise des lits » est un sujet qui revient à l'occasion lorsqu'il s'agit d'une préoccupation immédiate. Les discussions de groupe sont souvent dirigées par des conférenciers d'autres organismes communautaires, des spécialistes du PCTHC et d'anciens membres du groupe. Chaque cycle inclut également un projet d'art-thérapie. Les projets artistiques antérieurs ont été des pièces d'argile ou de poterie, la technique photo-voix, des collages et la cartographie corporelle. Pour une liste complète des sujets actuels des groupes, voir l'Annexe A. Pour plus d'information sur les projets artistiques, voir la page 28.

Les séances de groupe établissent une liaison avec les soins cliniques. Pour les membres qui ont une vie plus chaotique, c'est un élément de constance et de stabilité qui aide à la préparation au traitement. La participation assidue au groupe est aussi un bon indicateur pour l'équipe clinique qu'un individu est suffisamment stable pour le traitement. Les séances aident à développer la confiance à l'égard de l'équipe de fournisseurs de soins de santé. Plusieurs clients du programme ont déjà eu de mauvaises expériences avec des fournisseurs de soins de santé. Le fait d'entendre les

expériences concluantes d'autres membres et d'établir des relations positives avec les animateurs du groupe contribue à atténuer ces préoccupations.

Par l'entremise du groupe, les membres ont aussi accès à des services de gestion de cas individuels. Le gestionnaire de cas est un des animateurs du groupe; il fournit une assistance individuelle pour les questions de logement et de soutien du revenu, des recommandations à d'autres services, du counseling informel et un accompagnement à des rendez-vous à l'extérieur du centre.

Un groupe fermé permet aux membres de développer plus facilement un lien de confiance entre eux et des relations avec le personnel du programme. La durée du cycle a été fixée de manière à allouer suffisamment de temps pour aborder tous les aspects de l'éducation sur le traitement du VHC et d'autres enjeux connexes et pour que le groupe devienne une unité cohésive et aidante. La possibilité de participer à plusieurs cycles fait en sorte que toute information manquée lors d'une absence ou d'une consultation avec l'équipe de soins de santé pourra être récupérée lors d'un prochain cycle. L'information sur le VHC peut être complexe; les participants n'en savent pratiquement rien au début du cycle. La participation à plusieurs cycles est également utile aux membres qui ont des troubles cognitifs ou de littératie et qui pourraient avoir besoin d'entendre l'information plus d'une fois pour l'assimiler et la comprendre adéquatement.

L'un des buts du groupe est d'accroître la capacité de chaque membre afin qu'il devienne un « patient expert » en matière d'hépatite C – capable de prendre en



charge sa maladie, de défendre ses droits et de prendre des décisions éclairées quant à ses soins et traitements. Plusieurs participants signalent qu'ils ne connaissaient pratiquement rien de l'hépatite C ou avaient des idées erronées sur le sujet à leur admission au programme. Par exemple, plusieurs croient qu'ils ont le VHC mais n'ont jamais passé le second test diagnostique. Il arrive souvent que des personnes qui participent au groupe découvrent que leur corps a éliminé le VHC. De nombreux participants ne connaissent pas leur génotype ou leurs options de traitement. Par l'entremise du groupe et de conversations avec l'équipe de fournisseurs de soins de santé, les participants reçoivent de nombreuses informations sur leur infection à VHC et leur santé générale. Les membres sont aussi encouragés à devenir des « ambassadeurs du VHC », en parlant de la transmission et du traitement du VHC avec leurs amis et dans leurs réseaux.

Outre l'information pertinente et de grande qualité qu'on y fournit, les séances sont un important outil d'interaction pour le soutien mutuel et les connaissances des pairs. Le soutien entre pairs est encouragé au sein du groupe et à l'extérieur. Des amitiés se tissent souvent entre des membres et continuent au-delà des séances. Les membres plus avancés dans leur traitement servent de ressources et de mentors aux nouveaux. Ceux qui ont terminé leur traitement peuvent encourager et rassurer les membres qui sont aux prises avec les difficiles effets secondaires du traitement.

*« Ce qui est bien avec ces séances, c'est que tu peux parler avec des personnes qui suivent déjà un traitement. Tu peux faire des liens et voir comment ça se passera pour toi. »*

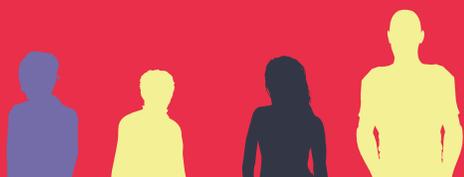
*C'est différent pour chacun, mais au moins tu peux voir les améliorations au fur et à mesure chez d'autres personnes. » – Un client du PCTHC*

Le groupe est aussi un lieu d'habilitation individuelle et de développement communautaire. Les membres du groupe sont encouragés à une réflexion personnelle et à une analyse critique des forces sociales et des structures systémiques qui influencent leurs vies et leurs comportements, perpétuent la transmission du VHC, créent des obstacles au traitement et influencent la consommation de drogues et d'autres enjeux connexes. Ils sont invités à répondre à ces enjeux de manière collective et à participer à des rencontres de réseaux et à des événements communautaires pertinents.

## **Groupe de femmes et femmes transgenres**

Le PCTHC a récemment démarré deux groupes informels où l'on vient quand on veut : un pour les femmes et les femmes transgenres uniquement, l'autre pour les personnes qui ont terminé leur traitement ou qui ne peuvent pas suivre de traitement.

Le groupe réservé aux femmes et aux femmes transgenres a été créé pour répondre à la faible participation de femmes au groupe de soutien psychopédagogique régulier (où, en général, environ 30 % seulement des membres du groupe sont des femmes ou des femmes transgenres). Ce nouveau groupe se réunit une fois par semaine dans un centre; plus informel, il s'adresse aux femmes qui ont l'hépatite C ou qui sont à risque de la contracter. L'infirmière spécialisée en traitement du VHC est disponible pour discuter avec les participantes pendant les séances libres. Les femmes/femmes



transgenres peuvent également obtenir un traitement et recevoir du soutien par l'entremise de ce groupe. À chaque rencontre, un repas est servi et on discute d'un thème éducatif ou de développement personnel lié au VHC et/ou de sujets pertinents aux femmes et aux femmes transgenres. Les activités incluent des projets artistiques, des conférences et des projections de films. Cette formule a été retenue après des discussions avec le personnel, le conseil consultatif des patients et un groupe de discussion composé de femmes séropositives au VHC de la communauté. Puisque les femmes font souvent passer les besoins des autres avant leur santé personnelle et sont plus susceptibles de se sentir stigmatisées, on a créé un espace décontracté et sûr qu'elles peuvent fréquenter à leur convenance pour discuter de leurs besoins de santé particuliers.

## Groupe post-traitement

*« Quand nous étions dans la rue, on nous considérait comme des cas « lourds », non? Regardez-nous maintenant. Qui aurait cru avant ces groupes que nous serions capables de nous asseoir et de parler avec les gens comme nous le faisons? Nous ne l'aurions pas cru nous-mêmes! » – Un client du PCTHC*

La période post-traitement peut être très difficile pour les personnes qui se sont habituées à l'esprit communautaire et à la stabilité du groupe ainsi qu'au soutien de l'équipe, non seulement pour l'hépatite C mais pour d'autres enjeux personnels et de santé. La fin du traitement ou l'abandon du groupe pour d'autres motifs peut entraîner des sentiments d'isolement et de dépression.

Pour certains clients, il s'agit de la toute première expérience positive des soins de santé et d'une première occasion de réponse à des enjeux sociaux et de santé. Faire face à l'étape où prend fin le soutien régulier d'une équipe de professionnels des soins de santé et de pairs peut être très difficile, en particulier pour les personnes qui participent au groupe depuis quelques années. Le groupe post-traitement est un point de transition et de maintien des relations positives et des soins personnels. Le besoin de soutien après le traitement, ou pour les membres qui ne peuvent commencer le traitement à cause d'un refus d'aide financière ou d'autres problèmes de santé qui les rendent trop malades, est un élément que les clients et le personnel ont identifié comme un besoin programmatique vital. Le programme a donc créé un groupe hebdomadaire sans rendez-vous pour les clients intéressés par ce type de soutien continu. Le groupe se réunit pendant l'heure du souper dans un des centres; son point de mire varie entre le cinéma, les projets artistiques, la cuisine et les discussions. Les repas sont planifiés et préparés par le groupe. Les discussions et les activités se déroulent pendant que les membres du groupe cuisinent et mangent ensemble. Deux travailleurs de soutien communautaire animent le groupe. Même les clients qui ont éliminé le virus apprécient de rester en contact avec le programme et avec des personnes qui formaient une communauté pendant la durée du traitement.



## L'HISTOIRE DE Jennifer B.

J'ai participé à mon premier groupe en janvier 2010. J'ai décidé moi-même de consulter le PCTHC après en avoir entendu parler entre les branches dans la rue. Au début, l'idée de faire partie d'un groupe m'angoissait. Je me considérais comme quelqu'un qui n'aime pas les gens et j'évitais les situations de foule. Je n'étais pas sociable et encore moins une personne à groupe. Malgré ma réticence initiale, j'ai assisté à chaque séance, mais je restais silencieuse, réservée et observatrice.

Les raisons de ma participation, du moins au début, n'avaient pas tant rapport à l'hépatite C qu'à mon besoin d'aide pour des prestations du POSPH et pour un logement. J'avais entendu dire qu'on pouvait recevoir de l'aide pour des trucs du genre en participant au groupe. Une fois ces problèmes réglés, j'ai continué de participer au groupe parce que j'ai vu que j'étais en train de faire quelque chose de positif pour moi... je m'impliquais graduellement.

J'ai constaté que je n'étais pas la seule à vivre avec l'hépatite C et à me sentir stigmatisée, marginalisée et déshumanisée. Les autres membres du groupe vivaient la même chose. Ces points en commun ont été pour moi le déclencheur d'un sentiment d'appartenance et de communauté/famille. Au fil du temps, j'ai appris à me faire confiance ainsi qu'au groupe.

Le groupe est un espace où je suis acceptée et où j'ai une influence significative sur mes soins. Il n'y a pas de hiérarchie; nous sommes tous égaux et nous décidons de la voie que prendront nos soins de santé. C'est une collaboration, mais chacun de nous est maître de sa vie. C'est vraiment « rien sur nous, sans nous ».

J'ai commencé mon traitement au printemps de 2011 mais malheureusement, je n'ai eu qu'une réaction partielle. J'espère essayer la nouvelle trithérapie dès que le téléprévir sera disponible. J'ai l'intention de rester impliquée dans le programme, peu importe ce qui arrive. L'implication significative des personnes qui ont une expérience vécue du VHC est un principe directeur du PCTHC et c'est la principale raison pour laquelle je continue de participer au groupe et j'intensifie mon implication à l'extérieur.

En septembre 2010, je suis devenue membre fondatrice du conseil consultatif des patients du PCTHC. J'ai également complété la formation de travailleur de soutien communautaire et j'ai été embauchée par le programme à titre de travailleuse de soutien communautaire sur le VHC.



## PROJETS ARTISTIQUES

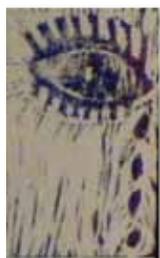
L'art fait partie intégrante des récents groupes du PCTHC. Depuis trois ans, chaque cycle inclut un projet artistique qui s'étend sur trois ou quatre séances de groupe. Une exposition collective des œuvres d'art créées dans les trois centres est présentée à la fin de chaque cycle ou lors d'événements pertinents comme la Journée mondiale de l'hépatite. Jusqu'ici, les projets artistiques ont inclus des œuvres de photo-voix, des masques d'argile, des collages et la cartographie corporelle.

**Projet de photo-voix** – La photo-voix est une méthode fréquemment utilisée en développement communautaire afin d'exprimer des enjeux communautaires et de militer pour le changement social. L'objectif du projet était de documenter et d'examiner les forces et les préoccupations des personnes vivant avec l'hépatite C. On a remis des caméras jetables aux membres du groupe, on leur a enseigné à prendre des photos et à communiquer au moyen d'images, et on leur a présenté des exemples d'autres projets communautaires de photo-voix. Les participants sont repartis avec les caméras dans une mission de prendre des photos qui

représentent leurs expériences de vie avec l'hépatite C. Une fois les photos développées, chaque membre du groupe les a présentées et était invité à choisir sa préférée. Une image de chacun des participants a été agrandie et encadrée. Ces images, accompagnées de récits portant à réflexion, sont accessibles sur le blogue du projet : <http://livingwithhcv.blogspot.com>.

**Projet de masques** – Pour ce projet, un potier professionnel a enseigné aux participants le travail de l'argile. Les participants devaient créer un masque représentant leur perception du stigmate de la vie avec l'hépatite C et réfléchir aux divers masques que nous portons, que nous projetons et qui sont projetés sur nous par d'autres.

**Projet de collage d'assiettes** – Pour ce projet, on a remis aux participants des tas de magazines et des assiettes transparentes. Ils ont choisi des images qui représentaient les aspects positifs de leurs vies ou ce qui « nourrit » leur bonheur, puis ils les ont collées, face vers le haut, sous les assiettes. Le point de mire de ce projet artistique était d'aider les membres à examiner les forces dans leur vie.



**Projet de cartographie corporelle** – La cartographie corporelle est une activité par laquelle les participants font un récit visuel de leur santé, de leurs relations et de leur vécu, à partir d'un tracé de leur corps. La cartographie visuelle utilise des symboles, des mots, des couleurs et des lignes de temps. Elle peut servir de technique thérapeutique, de méthode de recherche, de dialogue et d'outil informatif. Les clients du PCTHC étaient invités à utiliser leurs cartographies corporelles pour illustrer et explorer leur cheminement personnel lié à l'hépatite C.

**Projet de courtepoinTE** – Grâce à une subvention du Conseil des arts de l'Ontario, le programme a récemment entrepris un deuxième projet artistique axé sur l'argile. Les membres du groupe ont décidé du point de mire; cette fois-ci, ils ont choisi de fabriquer une « courtepoinTE » à suspendre. Chaque membre a créé sa pièce de « courtepoinTE » qui a été placée avec celles des autres, comme dans un casse-tête. Les groupes ont formulé un énoncé artistique collectif pour le projet : *Séparés, nous sommes plusieurs; ensemble, nous sommes un. Chacun de nous est unique et particulier, mais ensemble, nous formons une communauté – une famille.*

Les projets artistiques contribuent à améliorer la connectivité sociale, l'auto-

examen, l'expression personnelle et la guérison; ils sont de précieux outils de plaidoyer en réponse aux enjeux de la stigmatisation et de la discrimination, de l'inégalité, de la pauvreté et de l'exclusion sociale. Des participants ont affirmé que les projets artistiques sont agréables et les aident à se rapprocher et à s'ouvrir les uns aux autres de manières inattendues et positives. Les œuvres et les images sont des outils éducatifs stimulants et puissants; elles sont exposées lors de conférences, de réunions et de séances de formation. La démarche, en soi, est aussi importante que le produit final, voire plus encore, puisqu'il s'agit d'une technique thérapeutique qui facilite la relaxation, l'enracinement et la guérison.

Initialement, les membres du groupe ne sont pas tous enthousiastes à l'idée de faire de l'art. Certains n'ont jamais eu l'occasion de créer une œuvre ou d'être en contact avec les arts. Chaque participant est fortement encouragé au moins à essayer le projet artistique ou à observer le processus. Dans chaque groupe, la grande majorité des membres s'implique, d'une manière ou d'une autre – s'ils ne finissent pas nécessairement par créer une œuvre, ils aident souvent quelqu'un ou participent au moins à certains aspects du processus artistique.



# DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE ET PLAIDOYER

*« Tu t'habitues tellement à être opprimé que tu penses que c'est ton sort dans la vie et que tu ne mérites pas mieux. Tu viens ici, puis tu entends des gens te dire que "non, tu n'as pas à endurer toutes ces choses", et que tu as des droits – et oui, tu deviens plus apte à défendre tes droits... Parce que tu peux dire "non, attends un peu, ça n'est pas correct"... » – Un client du PCTHC*

Accroître la capacité des clients et les encourager à défendre leurs droits individuels et collectifs est un important principe du programme et une orientation clé du groupe. Par le groupe, les participants découvrent des ressources communautaires et y sont reliés. Les séances de groupe offrent également aux individus isolés l'occasion de développer un réseau communautaire et social. La clientèle est diversifiée, mais les clients ont en commun des besoins, des problèmes et des forces. Le programme encourage l'action et l'organisation collectives et vise à fournir aux participants les compétences nécessaires à un leadership communautaire ainsi qu'à une sensibilisation critique sur les plans personnel, programmatique et communautaire.

Après avoir terminé leur traitement ou stabilisé leur santé grâce au PCTHC, plusieurs participants sont retournés aux études ou sont devenus conseillers ou

consultants dans d'autres programmes et organismes communautaires ou conférenciers sur des enjeux liés au VHC et/ou au VIH pour d'autres organismes; et/ou ont obtenu des emplois en réduction des méfaits ou en éducation sur le VHC dans d'autres organismes.

Le PCTHC appuie divers événements et coalitions en réponse aux déterminants sociaux de l'hépatite C et s'y implique activement – notamment : la Fierté, la Journée de la justice pour les prisonniers, la Semaine de sensibilisation aux surdoses, la Journée internationale des utilisateurs de drogue, le Toronto Stop the Cut's Network, la campagne Raise the Rates, la Journée mondiale de l'hépatite, la Coalition canadienne des organisations vouées aux hépatites B et C, la Toronto Harm Reduction Alliance, la Toronto Drug Users Union et la Toronto Hepatitis C Alliance. Les clients et le personnel du PCTHC participent aussi à des activités de consultation, de formation et de développement professionnel, notamment des ateliers de Toronto Public Health et d'autres organismes en plus de contribuer au secrétariat de la Toronto Drug Strategy, de présenter des exposés lors de congrès sur la recherche, et de participer à des formations pour d'autres équipes multidisciplinaires sur l'hépatite C.

# CONSEIL CONSULTATIF DES PATIENTS

Le conseil consultatif des patients (CCP) du PCTHC a vu le jour à l'automne 2010 afin d'assurer la participation significative des personnes vivant avec le VHC au développement, à la mise en œuvre et à l'évaluation du programme. Les membres du CCP participent à des réunions de partenariat, à des exposés, à des ateliers, à des formations et à des séances de planification stratégique du PCTHC.

Le CCP compte deux représentants de chaque groupe, élus par les autres membres de leur groupe. Leur mandat est d'une durée de deux ans. On tente autant que possible d'y représenter la diversité générale du groupe, notamment les divers stades de traitement et leurs résultats.

Le CCP se réunit mensuellement (ou plus souvent, au besoin). Les réunions sont présidées par un des deux coprésidents patients, avec le soutien administratif du coordonnateur du programme sur le VHC. Les coprésidents participent également aux réunions de partenariat bimensuelles, où les employés de tous les sites discutent d'enjeux liés au programme et à la recherche. Les membres du CCP sont rémunérés pour leur temps consacré à des réunions et à d'autres événements auxquels ils participent à titre de représentants du programme.

Le CCP a trois rôles principaux : (1) fournir de la rétroaction sur les composantes, les pratiques et les enjeux du programme actuel; (2) fournir des orientations et des commentaires sur le développement programmatique, la recherche, l'évaluation et la formation; et (3) éduquer et sensibiliser le public au VHC par des exposés et d'autres conférences publiques.

Le CCP est une importante source de rétroaction immédiate et honnête de la part de la clientèle; il sert d'intermédiaire sûr aux membres actuels du groupe pour exprimer leurs

préoccupations. Le CCP est aussi une précieuse source d'idées novatrices pour le développement de la recherche et du programme; il a identifié des priorités émergentes et fourni des conseils sur des éléments comme le développement du groupe post-traitement et de celui des femmes/femmes transgenres. Ses autres réalisations incluent une contribution à la formation de nouvelles équipes interdisciplinaires sur le VHC, une participation à la Toronto Hep C Alliance et à la Toronto Harm Reduction Alliance, la planification et la participation à des événements de la Journée mondiale de l'hépatite, une aide à l'embauche d'employés, la provision de conseils concernant l'élaboration d'un sondage sur la stigmatisation liée au VHC, et l'examen de rapports de recherche et d'autres documents du programme (comme celui-ci).

Lors d'une discussion de groupe avec des membres du CCP en février 2012, des participants ont affirmé que leur contribution au CCP avait eu des impacts positifs sur le programme et sur eux. En ce qui concerne le programme, ils considéraient que le CCP aide à garder les sites connectés entre eux et avec la communauté. Ils étaient d'avis que leur rôle d'éducateurs communautaires auprès des personnes vivant avec le VHC (ou vulnérables) était mieux accueilli et plus efficace que si des professionnels de la santé s'en occupaient. Les membres considéraient aussi que le CCP fait en sorte que le programme demeure centré sur les clients et sensible à leurs besoins réels. Sur le plan personnel, des membres ont signalé que leur participation au CCP avait amélioré leurs aptitudes de communication, en particulier pour la participation au groupe et les exposés publics. Des membres ont aussi noté que l'appartenance au CCP était habilitante, qu'elle améliorait l'estime de soi et apportait un sentiment bienvenu d'utilité et d'accomplissement.

# FORMATION DE (PAIR) TRAVAILLEUR DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

Le Programme sur l'hépatite C a initié son premier programme de formation de travailleur de soutien communautaire afin d'accroître la capacité de clients d'agir comme travailleurs de soutien auprès de leurs pairs au sein du PCTHC ou d'autres organismes communautaires. La création et la mise en œuvre de ce programme de formation reflètent la croyance fondamentale du PCTHC selon laquelle l'implication de personnes ayant une expérience vécue de l'hépatite C dans le développement continu du programme est essentielle à sa réalisation et à de meilleurs résultats de santé.

Une formation a été fournie à 12 clients actuels ou antérieurs du PCTHC à tout stade pré-/post-traitement du VHC, avec une représentation égale des trois sites du programme. Le programme de formation se composait de 15 séances hebdomadaires de deux heures chacune dans un des centres de santé. Une rémunération de 10 \$ et des jetons de transport étaient fournis chaque semaine, de même que du café/thé et une légère collation. Le gestionnaire de cas sur le VHC s'est occupé du développement et de la coordination du programme, de la fourniture de soutien aux participants et de la présentation de certaines séances de formation.

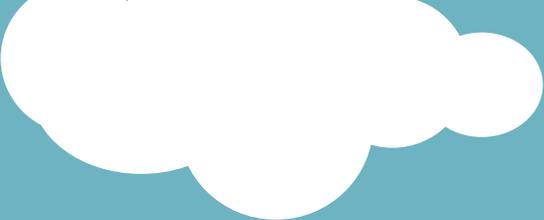
Axées sur le perfectionnement des compétences, les séances de formation portaient sur des thèmes comme la communication, les soins personnels, les limites et le plaidoyer. Voir l'Annexe B pour la liste complète des thèmes des séances. Chaque séance se déroulait dans une approche d'apprentissage participatif, avec un point de mire sur des scénarios et sur la résolution de

problèmes. Les discussions étaient souvent guidées par les participants et/ou dirigées par des employés ou des pairs travailleurs d'autres programmes ou organismes communautaires. La diversité des conférenciers/animateurs de séances avait deux buts : exposer les participants à divers styles de présentation et d'apprentissage; et les mettre en contact avec d'autres organismes/travailleurs communautaires.

Une fête avec cérémonie de remise de diplômes a eu lieu une semaine après la dernière séance de formation. Chaque diplômé s'est vu remettre un certificat; par un bref discours, on a mis en relief les progrès et les contributions de chacun au programme de formation.

Les résultats de la première évaluation du programme de formation de travailleur de soutien communautaire du PCTHC révèlent une amélioration des connaissances sur le VHC et de la confiance à l'issue de la formation, de même que des indicateurs d'estime de soi, d'habilitation, de soutien social et de qualité de vie. Des participants ont signalé que la formation leur avait enseigné à recadrer positivement leurs expériences de vie stigmatisantes et qu'elle avait favorisé un espace positif où les participants pouvaient apprendre les uns des autres et se soutenir mutuellement.

*« J'ai constaté que mon expérience est pertinente et que je peux l'utiliser pour aider quelqu'un. [La formation] m'a appris à composer avec les situations de manière plus positive. Enfin, mes failles me seront utiles. Et enfin, je suis un expert – il est à peu près temps. » – Un client du PCTHC*



---

## L'HISTOIRE DE Robert

Lorsque j'ai découvert le PCTHC, j'étais très malade. Comme personne de la communauté LGBTQ, je n'ai jamais été à l'aise de me faire soigner dans le système médical. Je m'occupais de mes troubles de santé grâce à une bonne information et par mes propres moyens. Le PCTHC a changé ma vie. Les soins et le soutien que j'ai reçus de ce programme ont été des ingrédients majeurs de ma victoire sur le virus. J'ai été le premier de mon groupe à éliminer le virus! Malgré l'excitation de m'être débarrassé du virus, la phase post-traitement de mes soins a été une période difficile pour moi pour plusieurs raisons

Quitter le groupe et finir le traitement impliquait de retourner à mon monde « prétraitement » et à tout ce que cela comportait. J'ai eu beaucoup d'effets secondaires des médicaments pendant mon traitement et j'essayais de détoxifier mon corps de tous les médicaments et de leurs effets. J'ai beaucoup appris au sujet des soins personnels, de la nutrition et de la réduction des méfaits de la consommation d'alcool et de drogues dans le groupe et je voulais intégrer cela dans ma vie, à présent que j'avais une deuxième chance de vivre plus sainement. Je voulais célébrer ma réussite d'avoir éliminé le virus et me reconnecter avec la communauté LGBTQ, mais cela s'est avéré difficile, puisque j'avais été longtemps malade et que j'avais cessé de travailler et de socialiser. J'avais un sentiment de perte et de deuil de mes anciennes habitudes. Je me suis isolé dans ma transition vers une vie sans VHC. J'avais peur d'une possible réinfection.

C'était parfois bouleversant, et je retombais facilement dans mes vieilles habitudes pour essayer de faire face à la situation. J'ai commencé à consulter le conseiller en santé mentale du programme. Une année de counseling individuel hebdomadaire m'a aidé à établir les connections post-traitement dont j'avais besoin afin d'être pleinement intégré et heureux et de maintenir un esprit sain dans un corps sain.

J'ai commencé à faire du bénévolat pour des programmes et des organismes dans les domaines de l'hépatite C et de la réduction des méfaits. Je voulais redonner de ce que j'avais reçu, faire quelque chose de significatif et transmettre mes connaissances et mon expérience à d'autres personnes qui avaient l'hépatite C et n'avaient pas accès à des soins, à du soutien ou à des traitements.

La phase post-traitement est vraiment cruciale pour les personnes qui terminent leur traitement du VHC et retournent à leur vie normale. Je continue de bénéficier du groupe post-traitement du PCTHC en participant à une séance hebdomadaire où nous cuisinons et discutons des enjeux. Je suis à présent travailleur en matière d'hépatite C et militant pour le soutien communautaire.

---

# RÉSULTATS DU PROGRAMME

Depuis 2007, le PCTHC fournit des traitements, du soutien et de l'éducation en matière d'hépatite C à des personnes qui autrement n'auraient pas eu accès à cette attention. Notre taux de succès en matière de traitement est équivalent, voire supérieur, à ceux d'essais cliniques en milieu traditionnel de soins de santé. Le programme a d'autres importants effets positifs pour les clients, notamment une connaissance rehaussée du VHC, la capacité d'autonomie sociale, un sentiment d'appartenance à une communauté et un bien-être général accru.

## Résultats cliniques

En 2010, nous avons examiné les fiches médicales des clients du début du programme (14 mars 2007) jusqu'au 31 juillet 2010 et avons inclus les données de toute personne ayant participé à au moins une séance de groupe. Nous avons recueilli des informations sur le profil sociodémographique, la participation aux groupes, le recours aux soins de santé et le traitement du VHC. Parmi les 129 fiches, 114 personnes avaient passé un test de charge virale, et 110 présentaient une quantité détectable de VHC.

Nos conclusions sont résumées ici et à la page 16. Elles ont aussi été publiées dans le *Journal of Viral Hepatology* – voir les références.

Notre examen des fiches de patients a révélé que 22 % des clients du PCTHC qui étaient admissibles au traitement du VHC l'avaient amorcé. Cette proportion est élevée,

compte tenu des obstacles que rencontrent nos clients et du fait que, de façon générale, seulement environ 1 % des personnes vivant avec le VHC qui utilisent de drogues des rue amorce un traitement (Grebley, 2009). Avant de se joindre au PCTHC, seulement quatre personnes avaient amorcé un traitement ailleurs, et une seule l'avait terminé.

De ces clients qui ont amorcé un traitement, seulement trois ont manqué des injections hebdomadaires; aucun n'a abandonné le traitement, à l'exception des cas de non-réponse virologique. Parmi les personnes ayant le génotype 1 (72), 54 % ont atteint une réponse virologique soutenue (RVS). Parmi les personnes ayant le génotype 2 ou 3 (38), ce taux a été de 91 %. Une RVS signifie que le virus de l'hépatite C n'est plus détectable dans le sang six mois après la fin du traitement. Les mêmes taux de RVS sont observés au sein de populations plus générales et dans le cadre de modèles de traitement traditionnels.

De plus, la participation au PCTHC a amélioré l'accès général aux soins de santé. Seulement 19 % des clients avaient consulté un spécialiste du VHC avant de se joindre au programme, mais 59 % ont consulté celui du PCTHC. De la même façon, 53 % ont été vus par le psychiatre du programme (qui a débuté son mandat vers le milieu de la période d'examen des fiches). La majorité des participants au programme a reçu des soins préventifs de santé primaire, notamment les vaccins contre l'hépatite A (80 % de ceux qui n'étaient pas immunisés) et l'hépatite B (74 %).

L'analyse plus approfondie des données n'a révélé aucune association significative entre l'usage de drogue et l'amorce du traitement. Le fait qu'une personne utilisait des drogues de rue ou non à son admission n'avait aucun lien avec l'amorce (ou non) d'un traitement. Le seul facteur ayant une association significative avec l'amorce d'un traitement était la situation de logement. Les personnes qui avaient un logement stable à leur admission étaient plus susceptibles d'amorcer un traitement.

Le PCTHC travaille fort pour aider les gens à trouver un logement ou à améliorer leur situation de logement, si nécessaire, avant le début du traitement. Mais nous avons traité avec succès des personnes qui habitaient dans des refuges pour sans-abri et avons continué de traiter certains clients qui sont devenus itinérants pendant leur traitement, tout en les aidant à trouver un nouveau logement. Le programme a également réussi le transfert du traitement en prison de clients qui ont été incarcérés en cours de traitement.

## Résultats psychosociaux et d'apprentissage

*« Ça aiguise ta conscience. Ça te donne un certain contrôle sur ta vie, dont tu n'étais peut-être pas conscient avant. Ça te donne un certain espoir. » – Un client du PCTHC*

Outre l'amorce du traitement du VHC ou l'évaluation de cas, le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C a d'autres impacts importants pour les clients qui participent à la majorité des séances d'un ou plusieurs cycles de groupe.

En 2011-2012, nous avons réalisé trois discussions de groupe avec des clients (N=14) et des entrevues avec des employés (N=12) représentant tous les sites. Les clients avaient participé à au moins 75 % des séances d'un groupe depuis juillet 2010. Les

employés étaient représentatifs du caractère multidisciplinaire de l'équipe.

Les résultats psychosociaux du programme incluent :

- Connaissance rehaussée de l'hépatite C et capacité accrue de partager ces connaissances
- Capacité accrue d'autonomie sociale
- Sentiments rehaussés d'appartenance à une communauté, de résilience et d'espoir
- Développement de compétences interpersonnelles
- Diminution ou stabilisation de la consommation de drogues ou d'alcool
- Amélioration de la santé mentale et du bien-être

*« Avant, mes petits-enfants ne voulaient même pas me donner de béc sur les joues, et maintenant ils le font. On traverse beaucoup de choses avant de savoir. Sans ce programme, je n'aurais pas appris ces choses. J'ai rapporté les documents qu'on m'a remis dans les cours. Des gens viennent chez moi et ils les voient... Je leur montre les faits. » – Un client du PCTHC*

Un examen rétrospectif des fiches de clients qui ont participé au programme jusqu'en août 2010 a confirmé que les clients (N=9) qui avaient des troubles de santé mentale sérieux (définis comme étant un diagnostic de trouble bipolaire ou de psychose, une tentative antérieure de suicide, ou des antécédents d'hospitalisation pour des motifs de santé mentale) réussissaient aussi bien leur traitement du VHC que ceux (N= 15) qui n'avaient pas de trouble de santé mentale. Les taux de RVS des deux groupes étaient comparables, de même que le taux de dépression en cours de traitement.

Dans une étude qualitative à l'aide d'entrevues auprès de 20 clients, on a constaté que le programme avait favorisé des changements positifs chez les participants à divers égards. Un des principaux constats est le lien crucial entre la structure du programme et l'expérience de groupe. Le groupe hebdomadaire fermé, assorti de services cliniques, a fourni un espace vital où les participants pouvaient développer des relations significatives et positives. La solidité de ces relations et la structure fournie par le groupe ont appuyé des changements comportementaux chez les participants. Pour certains, ces changements ont été monumentaux, comme un retour aux études ou l'obtention d'un emploi. Pour d'autres, le changement positif suscité par la participation au groupe a été simplement de prendre deux repas par jour ou de s'abstenir d'alcool une journée par semaine.

D'autres recherches pour documenter des résultats psychosociaux du programme sont en cours. Veuillez communiquer avec nous pour plus d'information.

## Impact sur le personnel

Le programme a eu également un impact positif sur les pratiques du personnel, en rehaussant notamment la sensibilisation aux notions et aux stratégies de réduction des méfaits, la capacité de fournir des soins de santé dans un cadre de réduction des méfaits, les connaissances nécessaires à un travail adapté au degré de préparation au changement des personnes, et le développement de plans de soins qui abordent les déterminants sociaux de la santé. Les employés considéraient le programme comme un travail gratifiant; plusieurs ont signalé un regain d'espoir, en constatant à quel point des personnes ayant des antécédents de marginalisation extrême réussissent bien dans un contexte approprié et lorsque des ressources sont disponibles.



# DÉFIS POUR LE PROGRAMME

Aider des clients à surmonter leur marginalisation extrême, leur pauvreté, leurs traumatismes antérieurs et leurs expériences négatives de soins de santé est exigeant. Un temps et des ressources considérables pourraient être requis pour surmonter les dommages antérieurs et les obstacles systémiques, mais ces enjeux ne peuvent être tenus en marge du traitement du VHC. S'ajoute à ce défi le manque de soutien en matière de santé mentale (par exemple, le counseling individuel) en milieu communautaire et hospitalier pour répondre aux traumatismes et à d'autres enjeux. De plus, le soutien à la santé mentale en cas de crise est limité. Les modèles de soutien à la santé mentale qui intègrent les principes de la réduction des méfaits sont rares également. Pour plusieurs de nos clients, la consommation d'alcool est un plus grand obstacle à l'accès au traitement que celle d'autres drogues. Le manque d'intégration entre les services liés à la santé mentale et à la consommation de drogues empêche les personnes aux prises avec ces deux problématiques d'accéder à des soins pour l'une ou l'autre. Des clients sont souvent prêts à avancer dans leur vie et à régler certains problèmes et défis du passé, mais le manque de ressources communautaires les entrave.

La communauté desservie par le PCTHC a un taux de mortalité disproportionnellement élevé. Il n'est pas rare qu'un membre du groupe

décède – de complications liées au VHC, d'un autre problème de santé ou d'une surdose. Le décès d'un participant peut être une grande épreuve pour les autres lorsqu'une forte cohésion et un sentiment de communauté sont présents dans le groupe. La perte de clients est difficile, tant pour la clientèle que pour le personnel.

Le manque d'emprise du fournisseur sur certains déterminants sociaux de la santé du client — comme le manque de logements abordables et les prestations d'assistance sociale peu élevées — couplé à des réductions des suppléments de soutien au revenu — comme les fonds pour les besoins alimentaires particuliers et le démarrage — est un important défi à leur optimisation. Les enjeux de santé systémiques sont un autre défi. L'accès aux tests et aux nouveaux médicaments n'est pas toujours immédiat; l'attente peut être très frustrante pour les participants. Les refus d'aide financière provinciale sont un autre obstacle au traitement pour certains clients. Après des mois d'évaluation et de soins personnels prétraitement, un refus d'aide financière pour des médicaments est très décourageant et peut occasionner des rechutes.

L'hépatite C est un problème de santé qui suscite une stigmatisation extrême et qui comporte de délicates implications politiques. Les personnes les plus affectées par le VHC n'ont

pas de nombreux alliés dans l'arène politique et ne sont pas bien positionnées pour défendre leurs droits. L'idéologie politique a souvent préséance sur les données probantes, ce qui peut faire en sorte que le financement du programme ou de programmes complémentaires qui seraient bénéfiques aux clients est limité et/ou instable. Des mesures d'austérité et d'autres politiques qui ciblent les personnes marginalisées, comme la criminalisation sévère de la consommation de drogues et l'instauration de peines plus lourdes, continueront d'alimenter l'épidémie de VHC et d'entraîner des retards et des obstacles additionnels au traitement.

La reconnaissance de nos idées préconçues et de nos valeurs en tant que fournisseurs de services est un défi continu. Par exemple, un logement « stable » ne signifie pas nécessairement la même chose pour chaque client. Une maison de chambres où une personne vit depuis des années et a noué des amitiés et où des mesures de soutien sont offertes pourrait être appropriée pour un traitement. Le déménagement d'un client dans un studio en solitaire peut être très déstabilisant et retarder inutilement son traitement. Une véritable ouverture d'esprit et la conscience de nos propres préjugés requièrent une attention et une réflexivité constantes.

# COMPOSANTES PRINCIPALES

« Je ne crois pas qu'il y ait un élément principal. C'est l'ensemble qui fonctionne. »  
– Un client du PCTHC

Lors d'entrevues et de discussions de groupe l'hiver dernier, des employés et des clients ont été invités à identifier des éléments et pratiques clés du Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C qu'ils considéraient comme cruciaux à son succès. Voici certains éléments clés qui, de notre point de vue, sont transférables :

## Nature communautaire

Établissez votre programme dans un lieu où les gens ont déjà eu (ou sont susceptibles d'avoir) une expérience positive de service. Il s'agit généralement d'organismes communautaires qui sont bien établis dans leurs communautés, qui ont la réputation d'accueillir des individus marginalisés dans un espace sûr et attentionné et qui peuvent fournir aux clients des mesures de soutien intégrées. Amenez des spécialistes à votre communauté. Les fournisseurs de soins primaires sont une ressource sous-utilisée dans la prise en charge de plusieurs maladies. Un modèle de mentorat dans lequel des spécialistes forment et soutiennent des fournisseurs de soins primaires à offrir des soins en milieu communautaire est plus efficace qu'un système de renvoi. Offrez autant de services que possible au même endroit.

## Modèle de groupe

Arrimer la provision de services de santé à un groupe de soutien psychopédagogique

est un moyen efficace d'établir un contact avec des clients marginalisés et de leur fournir des services de santé. Le groupe devrait être présenté comme un espace constant, sûr et accueillant. Les animateurs du groupe devraient présenter l'information éducative de manière qui favorise la discussion, l'échange de connaissances et le soutien entre pairs. Embauchez des animateurs de groupe qui ont un lien et un engagement solides à la communauté et une expérience personnelle des enjeux que rencontrent vos clients.

## Soins interprofessionnels et collaboratifs

Développez une équipe intégrée et interprofessionnelle composée de professionnels de la santé réglementés et non réglementés et de pairs travailleurs. Aucun membre de l'équipe n'a besoin d'être l'expert ou de tout connaître. Une équipe dont les membres ont des connaissances différentes et savent quand et à qui s'adresser en cas de question assurera un service optimal à vos clients. Offrez à vos clients un éventail de mesures de soutien à la santé mentale (groupe, psychiatre, conseiller, gestion de cas) pour qu'ils y trouvent le type de soutien dont ils ont besoin. Assurez la disponibilité des employés pour soutenir les clients et répondre aux déterminants sociaux de la santé hors des heures du groupe.

Efforcez-vous d'instaurer un esprit d'équipe qui valorise le rôle et la contribution de chaque personne. Soyez flexibles quant aux rôles. Chaque membre de l'équipe devra sortir du cadre traditionnel de son poste ou

de son champ de pratique à l'occasion, et les rôles pourraient se chevaucher. Investissez dans le renforcement d'équipe en organisant des réunions éducatives mensuelles et des retraites. Soyez ouverts à apprendre de vos collègues et avec eux et à apprendre à les connaître (CAIPE, 2002). Cette éducation interprofessionnelle est une démarche d'engagement à l'apprentissage qui aide à soutenir la pratique collaborative.

## Partenariats

Le partage d'expériences et de ressources et l'apprentissage collectif contribueront à réduire le sentiment de lourdeur de la charge de travail et aideront vos employés et votre programme. Faites connaissance avec d'autres fournisseurs de services sociaux et de santé qui travaillent (spécifiquement et en général) avec vos clients. Établissez des contacts avec des centres généraux de traitement de l'hépatite C. Ils pourraient être en mesure d'aider vos clients qui ont des besoins médicaux plus complexes, et vous pourriez fournir du soutien à leurs clients qui ont des besoins psychosociaux. Développez des arrangements à d'autres programmes de votre organisme et intégrez votre programme, de sorte que vos clients puissent obtenir du soutien dans des domaines qui dépassent votre capacité ou votre champ immédiat de compétence. L'appui de la direction est crucial; un leadership positif à cet échelon est d'ailleurs essentiel au démarrage et à la durabilité du programme.

## Centré sur le client

Ne faites pas de suppositions au sujet de vos clients. Laissez-leur les choix et fixez des buts atteignables afin que chaque participant puisse réussir dans une certaine mesure à améliorer sa santé. Le traitement de l'hépatite C est le point de contact avec les clients, mais il pourrait ne pas être leur seul but, ni le principal. Un traitement antiviral pourrait ne pas être le meilleur choix, ni même une possibilité, pour tous les participants,

et le traitement pourrait avoir une définition différente selon les individus. Aidez à gérer les attentes à l'égard du traitement et du programme en énonçant clairement les divers résultats du traitement. Planifiez un processus souple en prétraitement et accordez du temps aux clients pour qu'ils développent leur confiance et s'engagent au traitement. Cela permettra également aux fournisseurs de soins de santé de mieux connaître leurs clients et de comprendre les préoccupations et les risques liés au traitement. Ne laissez pas tomber vos clients; ne les rejetez pas. Accordez-leur la liberté de revenir si la vie les a éloignés quelque temps.

## Réduction des méfaits

La réduction des méfaits est un ensemble de stratégies visant à réduire des impacts néfastes de la consommation de drogues dans les sphères sociale, économique et de la santé. Les programmes de réduction des méfaits sont souvent axés sur la réduction de risques spécifiques associés à la consommation de drogues, comme la transmission du VIH ou du VHC. Au sens plus large, la réduction des méfaits est une approche pragmatique et exempte de jugement en matière de fourniture de services; elle reconnaît les droits humains de tous, peu importe les drogues qu'ils consomment, et ne requiert pas l'abstinence en tant que condition de service. Des clients ont exprimé leur appréciation à l'égard de cette approche, qui leur laisse le temps et l'espace de comprendre comment et pourquoi ils consomment des drogues et leur permet entre-temps de recevoir du soutien pour les enjeux qu'ils choisissent de prioriser. Plusieurs clients pourront continuer de consommer des drogues ou de l'alcool pendant leur traitement sans incident.

## Implication des clients

L'implication significative de votre clientèle cible dans la planification et le développement

continu de votre programme renforcera la responsabilisation de celui-ci, son caractère novateur, sa pertinence et la qualité des soins. Elle aidera à anticiper les besoins et les défis du programme et rehaussera l'implication et le recours aux services. Embauche des individus qui ont une expérience vécue pour la fourniture des services. Les pairs réussissent souvent mieux que des professionnels à communiquer de l'information et à partager des connaissances. La recherche a aussi documenté que l'implication de clients dans les soins et services est particulièrement importante pour améliorer la santé dans des populations marginalisées. Prévoyez du temps et des fonds pour l'implication des clients. Il peut s'écouler un certain temps avant que les clients extrêmement marginalisés ne développent leur confiance et les compétences nécessaires. Offrez des possibilités d'implication à divers degrés pour que les clients puissent faire des contributions, peu importe où ils en sont dans leur vie.

## Plaidoyer

Il est important d'être conscient des enjeux systémiques plus généraux qui affectent vos clients, de défendre leurs intérêts au palier systémique et de les encourager à faire de même. Participez à des réseaux, à des alliances et à des activités politiques qui répondent aux déterminants sociaux de la maladie. Les travailleurs de la santé, les fournisseurs de services sociaux et les chercheurs devraient aussi s'efforcer de faire changer les politiques et pratiques néfastes dans leurs communautés de pratique. Les employés devraient être disposés à soutenir leurs clients en faisant valoir leurs intérêts individuels auprès d'autres fournisseurs de soins de santé, par exemple pour les prestations d'invalidité et auprès de propriétaires.

*« Il faut des personnes dévouées. Ce n'est pas un emploi à horaire fixe. Tu dois te soucier des gens pour faire un travail comme celui-là. »  
– Un client du PCTHC*

## Les gens

Les personnes qui sont employées sont aussi importantes que les postes comme tels. Assurez-vous d'embaucher des employés qui comprennent clairement et respectent les défis et les forces de vos clients. Trouvez des individus engagés qui partagent des valeurs fondamentales de justice sociale, de compassion, d'acceptation, de non-oppression et de réduction des méfaits. Embauche des gens qui ont une expérience vécue des enjeux que rencontrent vos clients, et qui sont passionnés et mobilisés par la réponse aux stigmates que vivent les populations marginalisées. Embauche des employés qui se soucient sincèrement de vos clients et qui considèrent qu'il est de notre responsabilité collective d'améliorer le bien-être général des membres de communautés vulnérables. Embauche des dirigeants qui ont cela à cœur autant que les employés de première ligne.

## Approche holistique

Des individus marginalisés qui ont des problèmes de santé complexes seront probablement confrontés à d'autres enjeux sociaux et de santé. L'hépatite C est souvent le point d'accès ou l'élément qui relie les gens aux mesures de soutien auxquelles ils n'avaient pas accès auparavant. Certains clients présenteront de multiples enjeux sociaux et de santé qui doivent être abordés dans le cadre d'une approche biopsychosociale et spirituelle. La capacité d'offrir un éventail de mesures de soutien et de services holistiques et intégrés qui abordent tous ces enjeux, y compris les déterminants sociaux de la santé, est cruciale à la réussite du programme et à la bonne santé générale de vos clients à long terme.

# CONCLUSION

Le PCTHC marque des réussites dans la fourniture de traitement et de soutien à de nombreuses personnes qui vivent avec le VHC et qui n'auraient pas reçu cette attention d'autres manières. Notre travail n'est qu'une goutte dans un océan, toutefois, et de très nombreuses autres personnes ont besoin d'accès à des services adéquats de dépistage, d'éducation, de soutien et de traitement pour leur hépatite C.

Il faut un plus grand nombre d'équipes communautaires interprofessionnelles sur l'hépatite C. De plus, les programmes en milieu hospitalier devraient améliorer leur éducation et leur soutien aux personnes qui s'adressent à eux pour des traitements. Lorsqu'un traitement est donné, il doit être centré sur le client et exempt de préjugés. Un meilleur accès aux médicaments contre le VHC qui sont financés par les régimes publics et un accès en temps opportun aux nouvelles possibilités de traitement sont nécessaires également. Des lignes directrices à l'intention des fournisseurs de soins de santé devraient être adoptées; il importe également de veiller à ce que toutes les personnes à risque pour le VHC reçoivent des services adéquats de dépistage, puis le test de confirmation et du counseling concernant leur état et les possibilités de traitement. Si l'on veut arriver à répondre adéquatement à l'hépatite C, il est essentiel de voir à éduquer le public sur la prévention du VHC, d'étendre la mise en œuvre des approches stratégiques de la réduction des méfaits et de rehausser l'accessibilité aux services en la matière. Il importe également d'amender les lois et les politiques qui continuent d'alimenter l'épidémie.

Nous espérons que le présent guide qui décrit notre programme inspirera d'autres intervenants à adopter des modèles semblables pour les soins à leurs clients qui sont aux prises avec des obstacles multiples et des problèmes de santé complexes.

**N'hésitez pas à communiquer avec nous pour en savoir plus.**



# RÉFÉRENCES ET RESSOURCES

Centre for the Advancement of Interprofessional Education (CAIPE). Consulté le 10 octobre 2012 : <http://www.caipe.org.uk/about-us/the-definition-and-principles-of-interprofessional-education>.

Charlebois A., Lee L., Cooper C., Mason K., Powis J. « Factors associated with HCV antiviral treatment uptake among participants of a community based HCV program for marginalized patients ». *Journal of Viral Hepatitis*. Décembre 2012.

Grebely J., Genoway K.A., Raffa J.D. et coll. « Barriers associated with the treatment of hepatitis C virus infection among illicit drug users ». *Drug Alcohol Depend* 2008; 93 : 141-147.

Grebely J., Raffa J.D., Lai C. et coll. « Low uptake of treatment for hepatitis C virus infection in a large community-based study of inner city residents ». *J Viral Hepat* 2009; 16 : 352-358.

Lane S. « Describing and Documenting the Toronto Community Hepatitis C Program ». [Rapport non publié]. 2009.

Mehta S.H., Genberg B.L., Astemborski J. et coll. « Limited uptake of hepatitis C treatment among injection drug users ». *J Community Health* 2008; 33 : 126-133.

Myers R.P., Ramji A., Bilodeau M., Wong S., Feld J.J. « An update on the management of chronic hepatitis C: Consensus guidelines from the Canadian Association for the Study of the Liver ». *Can J Gastroenterol* 2012; 26 (6) : 359-375.

Myles A., Mugford G.J., Zhao J., Krahn M., Wang P.P. « Physicians' attitudes and practice toward treating injection drug users infected with hepatitis C virus: results from a national specialist survey in Canada ». *Can J Gastroenterol* 2011; 25 : 135-139.

Yalom D. et Leszcz M. *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. 5e édition. New York, NY : Basic Books, 2005.

Ci-dessous, une sélection d'autres manuels, rapports, documents et ressources, pour plus d'information sur l'hépatite C, la réduction des méfaits et les modèles de soins de santé fondés sur les pairs ou sur le soutien de groupe :

CATIE - [www.catie.ca](http://www.catie.ca). Site Internet contenant une vaste gamme d'informations et de ressources canadiennes accessibles sur l'hépatite C et le VIH, notamment le manuel Hépatite C : la mise sur pied d'un groupe d'entraide entre pairs.

Le Hepatitis C Support Project (HCSP) est un organisme à but non lucratif dirigé par et pour des personnes vivant avec l'hépatite C. Consultez son site Internet, « HCV Advocate », pour plus d'information et de ressources : [www.hcvadvocate.org](http://www.hcvadvocate.org).

The Crack Users Project: A Manual. Street Health. 2007. Accessible à [www.streethealth.ca](http://www.streethealth.ca).

Below the Radar: Exploring Substance Use in Rural Ontario. Kathy Hardill. 2011. Accessible à [www.substanceusestrategynetwork.org/resources.html](http://www.substanceusestrategynetwork.org/resources.html).

Shifting Roles: Peer Harm Reduction Work at a Multicultural Community Health Centre. Rebecca Penn et coll. 2011. Centre de toxicomanie et de santé mentale et Centre de santé communautaire Regent Park.

Peer Manual – A guide for peer workers and agencies. Toronto Harm Reduction Task Force. 2003. Accessible à [www.canadianharmreduction.com](http://www.canadianharmreduction.com).

Harm Reduction at Work: A guide for organizations employing people who use drugs. Raffi Balian et Cheryl White. 2010. Open Society Foundations. Accessible à [www.opensocietyfoundations.org/reports/harm-reduction-work](http://www.opensocietyfoundations.org/reports/harm-reduction-work).

Super Hos – Women in the Know: A project and resource guide by sex workers. 2010. Street Health et Centre de santé communautaire Regent Park. Accessible à [www.streethealth.ca](http://www.streethealth.ca).

Des pros pour les détenus : un guide pour créer et réussir des programmes communautaires contre le VIH et le VHC pour les détenus. 2011. Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières vivant avec le VIH/sida (PASAN). Accessible à [www.pasan.org](http://www.pasan.org).

# REMERCIEMENTS

Nous remercions tous les employés et les conseillers pour les patients – actuels et anciens – qui ont contribué au succès et au développement du PCTHC.

## **Centre de santé communautaire Regent Park**

*Anne Egger – Infirmière praticienne*

*Julie Wolfe – Directrice clinique*

*Roy Male – Médecin de famille*

*Sarah Innis – Infirmière praticienne*

*Sharon Gazeley – Médecin de famille*

## **Centre de santé Sherbourne**

*Amy Muli – Travailleuse de proximité Callum Anderson –  
Conseiller en santé mentale*

*Ed Kucharski – Médecin de famille*

*Jamie Read – Médecin de famille*

*Milo Mitchell – Directeur de programme, santé urbaine*

*Mugove Manjengwa – Infirmière en traitement du VHC*

*Paul Johnston – Coordonnateur de programme*

*Peter Hall – Conseiller en santé mentale Rachel Johnson –  
Infirmière en traitement du VHC*

## **Centre de santé communautaire South Riverdale**

*Bobbi Jo Quigley – Infirmière en traitement du VHC*

*Cheryl Leung – Médecin de famille*

*Daina Hodgson – Gestionnaire de cas*

*Elita McAdam – Travailleuse de soutien communautaire*

*Emily Cooper – Infirmière en traitement du VHC*

*Emmet O'Reilly – Infirmière en traitement du VHC*

*Flora Lo – Infirmière praticienne*

*Jason Altenberg – Directeur, programmes et services*

*Jill Boyce – Chercheure*

*Kate Mason – Chercheure*

*Michele Heath – Directrice, Équipe de santé urbaine*

*Paula Tookey – Gestionnaire de cas*

*Susan Woolhouse – Médecin de famille*

*Zoë Dodd – Coordonnatrice de programme*

*Jeff Powis – Spécialiste des maladies infectieuses,  
Toronto East General Hospital*

*Sanjeev Sockalingam – Psychiatre,  
Réseau universitaire de santé*

*Craig Cuccio – Membre du conseil consultatif des  
patients*

*Frank Coburn – Membre du conseil consultatif des  
patients*

*Jennifer Broad – Coprésidente, conseil consultatif des  
patients et travailleuse de soutien communautaire*

*Jennifer Shankland – Membre du conseil consultatif des  
patients et travailleuse de soutien communautaire*

*Kevin Giroux – Membre du conseil consultatif des  
patients et travailleur de soutien communautaire*

*Marty Behm – Coprésident, conseil consultatif des  
patient et travailleur de soutien communautaire*

*Mona Doiran – Membre du conseil consultatif des  
patients*

*Parker Balfour – Membre du conseil consultatif des  
patients*

*Robert McKay – Membre du conseil consultatif des  
patients et travailleur de soutien communautaire*

*Stephen Henry – Membre du conseil consultatif des  
patients*

*Steve Villeneuve – Membre du conseil consultatif des  
patients*

*Terra Tynes – Travailleuse de soutien communautaire*

## **Dédicace**

Nous dédions ce guide à toutes les personnes qui ont courageusement décidé de demander un traitement contre l'hépatite C et du soutien auprès du PCTHC ou d'autres sources et aux nombreuses personnes qui ne sont plus de ce monde.

Mention spéciale à Stephen Henry, qui a éliminé le virus de l'hépatite C à l'automne 2011. Il était un ami cher, un militant et un membre fondateur du conseil consultatif des patients. Il a tant contribué au programme. Stephen a été tué en décembre 2011; son souvenir demeure vivant.

Remerciements et dédicace également à Michael Carden (1969-2012), dont les recherches et le dévouement à fournir un traitement contre l'hépatite C aux personnes qui utilisent des drogues ont influencé plusieurs de nos décisions dans l'avancement et le développement de ce programme.



**LE PROGRAMME COMMUNAUTAIRE  
SUR L'HÉPATITE C DE TORONTO**



Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C : un guide. Centre de santé communautaire South Riverdale. Toronto : 2012

Le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C est financé par le Secrétariat pour l'hépatite C, Programmes de lutte contre le sida et l'hépatite C, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Le présent manuel a été financé par une subvention de la Toronto East General Hospital Foundation et par une aide financière de CATIE.



Les points de vue et les opinions exprimés dans cette publication sont uniquement ceux du Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C et ne représentent pas nécessairement les points de vue et les opinions de ses bailleurs de fonds.

**Pour de plus amples renseignements sur le Programme communautaire de Toronto sur l'hépatite C, veuillez écrire à [hepcprogram@srhc.com](mailto:hepcprogram@srhc.com)**



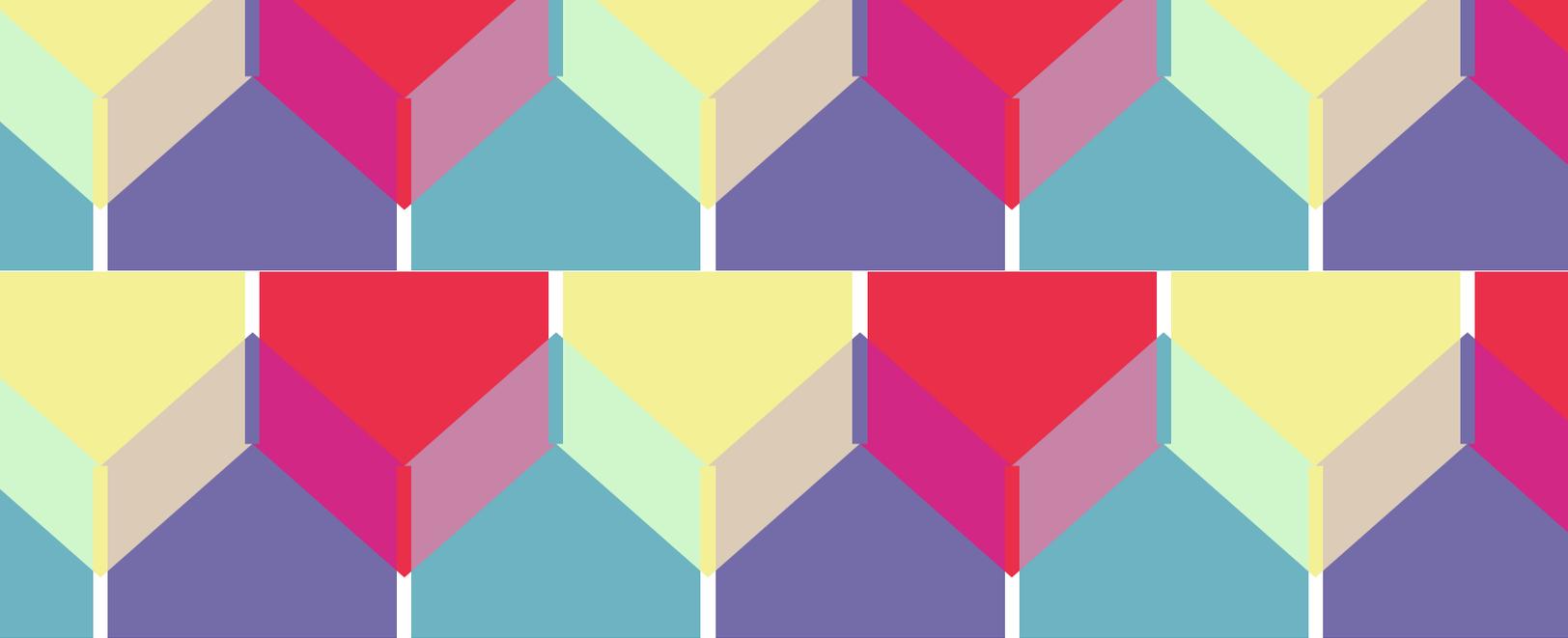
## **ANNEXE A : SUJETS DES SÉANCES DE GROUPE**

1. *Présentation du groupe – règles de base, attentes, aperçu*
2. *Introduction aux hépatites A, B, C*
3. *Hépatite C 101*
4. *VIH, hépatite C et co-infection VHC/VIH*
5. *Tests et immunisations*
6. *Santé mentale*
7. *Traitement contre le VHC*
8. *Préparation au traitement contre le VHC*
9. *Gestion des effets secondaires du traitement; expérience post-traitement*
10. *Réduction des méfaits*
11. *Nutrition*
12. *Soins personnels*
13. *Étapes vers le bien-être*
14. *Projet artistique – 3 séances et exposition/fête*
15. *Aperçu/récapitulation de l'hépatite C*
16. *Dernière séance – fête de groupe*

*Les autres sujets abordés occasionnellement, au besoin, incluent : la punaise des lits, le logement, le diabète, la désintoxication par l'acupuncture, l'abandon du tabagisme, l'établissement de buts/la planification d'action.*

## **ANNEXE B : SUJETS DES SÉANCES DE FORMATION DE TRAVAILLEUR DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE**

1. *Introduction au travail entre pairs*
2. *Hépatite C : notions élémentaires*
3. *Hépatite C : notions avancées*
4. *Hépatite C : vie saine*
5. *Compétences efficaces de communication/d'écoute*
6. *Enjeux/problèmes de santé mentale*
7. *Stratégies de réduction des méfaits*
8. *Résolution de conflit/gestion de crise*
9. *Enjeux éthiques/limites/confidentialité*
10. *Enjeux liés au logement et au revenu*
11. *Sécurité des pairs travailleurs/débriefage/soins personnels*
12. *Ressources communautaires*
13. *Plaidoyer*
14. *Cérémonie de remise de diplômes*



**LE PROGRAMME COMMUNAUTAIRE  
SUR L'HÉPATITE C DE TORONTO**

