



information



formation



recherche



coopération
internationale



L'ACCÈS AU SUIVI ET AU TRAITEMENT POUR
LES PERSONNES ATTEINTES DE L'HÉPATITE C AU QUÉBEC

ANALYSE DE L'OFFRE DE SERVICES

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

L'ACCÈS AU SUIVI ET AU TRAITEMENT POUR
LES PERSONNES ATTEINTES DE L'HÉPATITE C AU QUÉBEC

ANALYSE DE L'OFFRE DE SERVICES

JUIN 2007

AUTEURS

Lina Noël, Institut national de santé publique du Québec
Julie Laforest, Institut national de santé publique du Québec
Pier-Raymond Allard, Institut national de santé publique du Québec

SOUS LA COORDINATION DE :

Lina Noël, Institut national de santé publique du Québec

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Pier-Raymond Allard, Institut national de santé publique du Québec
Marc Dionne, Institut national de santé publique du Québec
Monique Imbleau, Institut national de santé publique du Québec
Julie Laforest, Institut national de santé publique du Québec

ÉVALUATRICE EXTERNE

Pauline Clermont, Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, Rouyn-Noranda

AVEC LA COLLABORATION DE :

COMITÉ DE SUIVI DE LA DÉMARCHE DE RECHERCHE

Richard Cloutier, Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang, ministère de la Santé et des Services sociaux
Lise Guérard, Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang, ministère de la Santé et des Services sociaux
Marie-Nicole Hébert, Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang, ministère de la Santé et des Services sociaux

TECHNICIENNES DE RECHERCHE

Josiane Rivard, Unité de recherche en santé publique du CRCHUL-CHUQ
Marika Munger, Unité de recherche en santé publique du CRCHUL-CHUQ

SECRÉTARIAT

Michèle Crépin, Unité de recherche en santé publique du CRCHUL-CHUQ
Marie-France Richard, Institut national de santé publique du Québec
Isabelle Petillot, Institut national de santé publique du Québec

Cette étude a été réalisée à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux grâce à un financement du Service de lutte contre les ITSS du MSSS.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@csq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 3^e TRIMESTRE 2007
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-50654-6 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-50655-3 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2007)

LISTE DES EXPERTS-CONSEILS AYANT PARTICIPÉ À LA RECHERCHE

Lise Archibald	Centre de réadaptation Ubalde-Villeneuve, Québec
Amanda Ayansen-Morales	Spectre de rue, Montréal
Samir Baccouche	Centre des ROSÉS de l'Abitibi-Témiscamingue, Rouyn-Noranda
Louise Bastien	Direction de l'évaluation et des services en milieu ouvert, Secteur Laurentides, ministère de la Sécurité publique, Saint-Jérôme
Marie-Christine Beaulieu	Centre Dollard-Cormier, Montréal
Michel Bédard	Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Québec
Guylaine Belzile	Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et Centre-du-Québec, Trois-Rivières
Jean-Pierre Bernier	Centre de santé et de services sociaux de Gatineau, Pavillon Hull (CHVO), Hull
Pierre Berthelot	Direction de santé publique de la Capitale-Nationale, Québec
Marc Bilodeau	Hôpital Saint-Luc du CHUM, Montréal
François-Régis Bourbonnière	I.R.I.S.-Estrie, Sherbrooke
Marc Bradette	CHUQ Pavillon de l'Hôtel-Dieu de Québec, Québec
Marcel Brisson	Centre régional de santé et des services sociaux de la Baie-James, Chibougamau
Andrée Brousseau	Établissement de détention de Québec, Québec
Julie Bruneau	Hôpital Saint-Luc du CHUM, Montréal
Robert Carling	Direction de la santé publique des Terres-Cries-de-la-Baie-James, Terres-Cries-Baie-James
Line Caron	Établissement de détention de Québec, Québec
Katheleen Carroll	Établissement de détention de Québec, Québec
Micheline Castonguay	Direction de la santé publique de la Côte-Nord, Baie-Comeau
Marie-Claire Chayer	Hôpital Saint-Luc du CHUM, Montréal
Pauline Clermont	Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, Rouyn-Noranda
Isabelle Cornet	Pikatemps, Val D'Or
Michèle Cossette	CLSC des Faubourgs, Montréal
Pierre Côté	Clinique du Quartier Latin, Montréal
Éliocho Cournoyer	CLSC des Faubourgs, Montréal
Édouard Courte	CLSC de Sainte-Adèle, Sainte-Adèle
Guylaine Cyr	CLSC des Faubourgs, Montréal
Marlène Daley	CLSC Métro, Montréal
Annie de la Sablonnière	Clinique VIH/sida, CHUS, Sherbrooke
Sylvie Desbiens	Hôpital Saint-Luc du CHUM, Montréal
Marc Deschênes	Hôpital Royal Victoria (CUSM), Montréal
Lucie Deshaies	Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Québec
Diane Deslauriers	Stella, l'amie de Maimie, Montréal
Jean-Clermont Drolet	MIELS-Québec, Québec
Suzanne Dufour	Direction de santé publique du Saguenay Lac-St-Jean, Chicoutimi
Natasha Dufour	Hôpital Notre-Dame du CHUM, Montréal
Jacques Dumont	CHUQ Pavillon Saint-François D'Assise, Québec
Martine Dumont	CLSC de Sherbrooke, Sherbrooke
Diane Dumont	Direction de la santé publique de Lanaudière, Joliette
Léa Elfassy	Hôpital Notre-Dame CHUM, Montréal
Louise Frenette	Direction de santé publique de l'Estrie, Sherbrooke
Mario Gagnon	Point de Repères, Québec
Danielle Gélinas	Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda, Rouyn-Noranda
Rachel Guyon	Centre Jean-Patrice Chiasson/Maison Saint-Georges, Sherbrooke
Pierrette Héon	CLSC des Faubourgs, Montréal
Sylvie Hinse	CLSC de Sherbrooke, Sherbrooke
France Janelle	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Longueuil

Daniel La Roche	Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Québec
Martine Lafrance	Direction de la santé publique de Laval, Laval
Manon Lafrenière	Centre de santé et de services sociaux de la Vallée-de-l'Or, Val D'Or
Claire Lahaie	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Montréal
Marie-Noël Lalancette	Refuge La Piaule, Drummondville
Richard Lalonde	L'Institut thoracique de Montréal (UHRESS), Montréal
Nicole Lamer	Établissement de détention de Saint-Jérôme, St-Jérôme
Emmanuelle Lapointe	Point de Repères, Québec
Marina Larue	Centre hospitalier Rouyn-Noranda, Rouyn-Noranda
Diane Lavoie	CHUQ Pavillon de l'Hôtel-Dieu de Québec, Québec
André Lavoie	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Montréal
Pierre Lefort	Centre hospitalier de Val d'Or, Val D'Or
Hugo Lemay	Centre de prévention et d'intervention en toxicomanie de l'Outaouais (CIPTO), Gatineau
Julie Lessard	CLSC Ahuntsic, Montréal
Denis Loiselle	Direction de la santé publique de la Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine, Gaspé
Anne Maheu	Direction de santé publique de la Capitale-Nationale, Québec
Renée Maranda-Aubut	Direction de santé publique de la Capitale-Nationale, Québec
Jacinthe Marchand	Établissement de détention de Saint Jérôme, St-Jérôme
Carole Mc Connery	Direction de santé publique de l'Outaouais, Gatineau
Daniel B. Ménard	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Sherbrooke
Laurence Mersilian	Centre Associatif Polyvalent d'Aide Hépatite C (CAPAHC), Montréal
Carole Morissette	Direction de santé publique de Montréal-Centre, Montréal
Nicole Morneau	Établissement de détention de Québec, Québec
Martine Paradis	CHUQ Pavillon Centre hospitalier de l'Université Laval, Québec
Thierry Pinet	Centre régional de prévention et de dépistage anonyme du VIH, Sherbrooke
Marc Poliquin	Hôpital Notre-Dame du CHUM, Montréal
Louise Poulin	Direction de la santé publique de Chaudière-Appalaches, Beauceville
Jean-François Proulx	Direction de la santé publique du Nunavik, Nunavik
Marie-José Racicot	Agence de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, Rouyn-Noranda
Marie Raymond	Hôpital Royal Victoria (CUSM), Montréal
Jean-Guy Ricard	Centre de santé et de services sociaux de la Vallée-de-l'Or, Malartic
Jean-Marie Richard	Refuge La Piaule, Drummondville
Louiselle Rioux	Direction de santé publique de l'Outaouais, Gatineau
Jean Robert	Centre Sida Amitié, Saint-Jérôme
Lucie Roy	Centre Jean-Patrice Chiasson/Maison Saint-Georges, Sherbrooke
Glenda Schuel	CLSC Métro, Montréal
Karine Talbot	Clinique Médicale Du Cuivre, Rouyn-Noranda
Carole Tremblay	Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme, Saint-Jérôme
Martine Tremblay	Établissement de détention de Saint-Jérôme, Saint-Jérôme
Sylvie Trottier	CHUQ Pavillon Centre hospitalier de l'Université Laval, Québec
Robert Veillette	CLSC Métro, Montréal
Suzanne B. Veilleux	Pikatemps, Val D'Or
Sylvie Vézina	Clinique médicale l'Actuel, Montréal
Marie-Guétie Vieux	Hôpital Saint-Luc du CHUM, Montréal

RÉSUMÉ

Au Québec, plus de 2000 cas d'hépatite C sont diagnostiqués chaque année et la population des utilisateurs de drogues par injection est la plus touchée par cette infection. Les personnes infectées par le virus de l'hépatite C ne ressentent généralement pas les effets à court terme, mais bon nombre d'entre elles deviennent des porteurs chroniques et peuvent continuer de transmettre l'infection. De plus, un certain nombre de porteurs chroniques développeront des complications au cours des décennies suivant la *primo* infection. Depuis quelques années, il existe un traitement à l'Interféron pour les personnes séropositives au virus de l'hépatite C (VHC). Ce traitement onéreux comporte des effets secondaires importants nécessitant une prise en charge des individus à traiter pour en assurer l'efficacité. Dans les conditions actuelles, il semble que le système de santé ne permet pas de répondre adéquatement à la demande des personnes infectées dont le nombre s'accroît chaque année. D'une part, les clientèles à traiter présentent souvent des situations complexes de santé difficilement compatibles avec les exigences du traitement et d'autre part, le personnel médical n'est généralement pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins de ces personnes. Afin de mieux connaître les besoins de la clientèle à traiter ainsi que la situation de l'offre de services, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a demandé à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) de réaliser une étude en vue de fournir des pistes d'actions pour la mise en place des services aux personnes atteintes du VHC au Québec.

Au plan méthodologique, la collecte et l'analyse des données ont été réalisées à partir d'un cadre théorique permettant l'exploration des dimensions de l'intégration des soins de santé. L'enquête terrain s'est déroulée entre les mois de décembre 2004 et janvier 2006. Elle a permis de recueillir des informations auprès de plus de 140 individus provenant des 18 régions sociosanitaires du Québec. Des questionnaires ont été utilisés pour la collecte des données quantitatives tandis que l'entrevue semi-dirigée et les groupes de discussion réalisés à l'aide d'une grille standard ont servi à recueillir des informations sur des dimensions du système de soins et de services. Les données quantitatives ont été utilisées pour cartographier l'offre de services tandis que les données qualitatives ont permis de la caractériser. Le sous-groupe des participants aux entrevues semi-dirigées et aux groupes de discussion est composé de 25 personnes atteintes, 40 intervenants de santé et communautaires, 21 médecins et 16 gestionnaires.

La cartographie des services VHC, établie avec la contribution des partenaires régionaux, met l'accent sur le rôle des organismes communautaires, des CLSC, des services de toxicomanie en centre de réadaptation ou en milieu hospitalier, des services spécialisés en hépatite et en VIH, de cliniques médicales spécialisées et de certains établissements de détention dans l'offre de services aux personnes atteintes du VHC. Le portrait tracé par les répondants régionaux témoigne davantage d'une volonté d'agir que de la capacité réelle du système de soins à absorber le flot des personnes atteintes en attente de traitement. Les répondants ont été clairs à ce propos : les informations dont nous disposons sont basées sur le dénombrement des points où il est possible de faire une demande de services et non pas sur la capacité réelle de ces organisations à assurer le suivi et le traitement des personnes atteintes. Cela dit, il ne faut pas non plus minimiser les efforts qui ont été consentis par

certaines organisations ou regroupements d'individus pour traiter des personnes séropositives au VHC au cours des dernières années.

Les services offerts sont de trois ordres : 1) les services cliniques comme le dépistage, la vaccination des hépatites A et B et l'intervention préventive auprès des partenaires; 2) les services de prévention et de soutien; et 3) les services d'accompagnement et de prise en charge s'adressant aux personnes infectées par le VHC en demande de traitement.

De manière générale, on peut affirmer que le dépistage, la vaccination et l'intervention préventive auprès des personnes atteintes d'une ITSS et de leurs partenaires sont des activités associées principalement aux CLSC et à certains établissements dont la clientèle est particulièrement exposée aux ITSS. Le *counselling* entourant le VHC est souvent mentionné lorsqu'il y a dépistage et vaccination, tandis que l'information-éducation est rapportée par plusieurs types de sites. L'intervention et la référence sont surtout rapportées par les services de première ligne et les organismes communautaires. Dans la catégorie des services d'accompagnement, les organismes communautaires occupent le volet accompagnement psychosocial et médical alors que la prise en charge médicale est principalement le fait des équipes en centre hospitalier, en clinique médicale et dans les centres de santé.

Plusieurs lieux de prise en charge et de traitement des personnes séropositives au VHC ont été identifiés au Québec. En centre hospitalier, ce sont les services spécialisés en gastro-entérologie/hépatologie qui accueillent les personnes à traiter. Les cliniques VIH et les services en toxicomanie réfèrent leurs patients aux gastro-entérologues/hépatologues pour le traitement du VHC. Peu de cliniques médicales et de CLSC offrent le traitement, mais certains professionnels assurent le suivi des patients infectés alors que d'autres les réfèrent directement aux spécialistes en raison de la complexité du suivi et du traitement. Les centres de réadaptation, les établissements de détention et les organismes communautaires sont des partenaires importants dans l'offre de services aux personnes atteintes du VHC.

Plusieurs intervenants sont à ce jour impliqués dans l'offre de services aux personnes atteintes du VHC. Les intervenants communautaires, les infirmières en prévention-dépistage, en toxicomanie, en suivi de traitement VIH et VHC ainsi que les autres professionnels qui les accompagnent sont en mesure d'assurer le suivi en première ligne. Ils doivent cependant pouvoir compter sur la collaboration des médecins omnipraticiens et spécialistes pour le traitement des personnes atteintes. Si les médecins rencontrés montrent beaucoup d'ouverture pour le traitement des patients VHC, ils sont par ailleurs trop peu nombreux à détenir l'expertise compte tenu de l'ampleur du phénomène.

La dimension des représentations et des valeurs des acteurs n'est pas négligeable dans la prestation des services. Les répondants à l'étude se sont montrés généralement ouverts à la clientèle touchée par l'infection au VHC. Même s'ils font état des préjugés et de la stigmatisation qui entourent le statut des personnes séropositives au VHC, ils estiment que c'est une clientèle dont il faut s'occuper. Quant aux personnes toxicomanes, elles sont identifiées comme des clientèles vulnérables présentant de multiples problèmes de santé et dont la prise en charge demande beaucoup de temps et d'attention. Cependant, le traitement des personnes toxicomanes séropositives au VHC est vu comme une occasion d'offrir, à

ceux qui le souhaitent, une opportunité de changer leur trajectoire de vie. Les personnes toxicomanes adhèrent elles aussi à cette vision d'une porte ouverte sur le retour à un mode de vie plus organisé.

Les experts-conseils qui ont participé à la consultation s'attendent à ce que certains standards de qualité soient respectés dans l'offre de services aux personnes atteintes du VHC. Quatre aspects ont été jugés importants à leurs yeux : l'humanisme dans les relations entre les professionnels de la santé et les personnes à traiter, le fait de détenir l'expertise nécessaire pour répondre adéquatement à la demande de services, l'efficacité dans le fonctionnement du système de soins et le fait de pouvoir compter sur des ententes de collaboration qui permettent de répondre adéquatement à la demande. Ces standards de qualité sont assortis d'un certain nombre de valeurs phares partagées par les acteurs impliqués dans l'offre de services aux personnes atteintes du VHC. L'analyse du discours a fait émerger trois pôles suivant lesquels les répondants structurent leurs interventions, soit l'équité distributive, l'éthique de bienfaisance et la rationalisation des coûts relatifs aux soins de santé. Les acteurs sont sensibles à la situation des personnes atteintes du VHC et ils estiment qu'elles ont droit au traitement, mais qu'il faut s'assurer de bien répondre aux besoins des patients pour que le traitement soit le plus efficace possible.

Pour optimiser l'offre de services, les acteurs croient qu'il faut assurer une meilleure gestion des ressources, considérer le caractère particulier de la clientèle à traiter, améliorer l'offre de services et favoriser le développement de l'expertise chez les professionnels. La meilleure gestion des ressources financières et humaines passe par une mobilisation des décideurs, l'implication des réseaux locaux, la concertation des différents acteurs, la création de noyaux d'expertise, le transfert de l'expertise et le soutien financier pour combler les lacunes dans l'offre de services. À cet égard, il conviendra que le Ministère assure un leadership dans le dossier, afin de soutenir les démarches des différents acteurs à tous les niveaux. Le caractère particulier de la clientèle impose un encadrement pour le traitement. Le recours à du personnel de liaison habilité à travailler avec ces clientèles pour la prise en charge et le développement de mécanismes de soutien pour les personnes en traitement s'avère aussi des conditions pour optimiser la prise en charge. Adapter l'offre de services, c'est assurer un meilleur accès aux ressources pour ces clientèles tant en termes d'horaire que de proximité des services et optimiser la contribution des organisations qui sont déjà impliquées auprès des clientèles au prise avec des problèmes d'abus de substances, de santé mentale et de désorganisation sociale. Finalement, l'expertise concerne autant le développement des compétences en VHC que l'approche à la clientèle qui présente des problèmes complexes de santé.

En conclusion, l'intégration des services constitue une solution réaliste et souhaitée par les acteurs sur le terrain pour soutenir le traitement des personnes atteintes du VHC peu importe le mode d'acquisition. Cependant, intégration n'est pas synonyme d'uniformisation et, à cet égard, il sera opportun de définir dans les grandes lignes, les conditions à respecter pour maintenir les standards de qualité souhaités par les acteurs tout en laissant l'espace nécessaire pour que les acteurs puissent y inscrire leurs pratiques, peu importe le niveau où ils se trouvent. Les gestionnaires doivent être en mesure de justifier le regroupement ou le développement des services et l'allocation des ressources, les médecins ont à mettre au point les formules optimales de suivi et de traitement en tenant compte des nécessaires

contributions des partenaires, qu'ils soient du réseau communautaire ou de celui de la santé, les intervenants sur le terrain doivent connaître les attentes du réseau à leur égard et les personnes atteintes doivent être informées des possibilités de traitement et avoir accès aux services. Ce sont là des conditions qui militent en faveur d'une participation active du MSSS pour le développement d'un dossier intégré sur la prévention et le traitement du VHC.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	VII
LISTE DES FIGURES.....	IX
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	XI
1. INTRODUCTION.....	1
2. MÉTHODOLOGIE.....	5
2.1. CADRE THÉORIQUE	5
2.2. COLLECTE DES DONNÉES	9
2.2.1. Sélection des répondants	9
2.2.2. Caractéristiques des répondants	12
2.2.3. Participants aux entrevues semi-dirigées et aux groupes de discussion.....	12
2.3. OUTILS ET TECHNIQUES DE COLLECTE DES DONNÉES	13
2.4. ANALYSE DES DONNÉES	15
2.5. LIMITES.....	16
3. CARTOGRAPHIE DE L'OFFRE DE SERVICES VHC	19
3.1. CATÉGORIES DE SERVICES OFFERTS.....	22
3.1.1. Services de dépistage, de vaccination et d'intervention préventive auprès des partenaires.....	22
3.1.2. Services de prévention et de soutien.....	24
3.1.3. Services d'accompagnement et de prise en charge médicale	25
4. LE SYSTÈME DE SOINS ET DE SERVICES SOUS ANALYSE	27
4.1. LA GOUVERNE ET SES RÉFÉRENCES.....	27
4.2. LE SYSTÈME CLINIQUE ET COMMUNAUTAIRE	29
4.2.1. Les modèles de prise en charge.....	29
4.2.2. Les modalités de la prise en charge	35
4.2.3. Les activités de prévention, de dépistage et de vaccination.....	36
4.2.4. La prise en charge et le traitement des personnes atteintes du VHC	39
4.3. LE SYSTÈME COLLECTIF DE REPRÉSENTATIONS ET DE VALEURS	43
4.3.1. Les personnes atteintes du VHC	44
4.3.2. Les personnes toxicomanes	46
4.3.3. Les standards de qualité dans l'offre de services	48
4.3.4. Les valeurs phares autour desquelles s'organisent le discours des acteurs.....	50
5. OPTIMISER L'OFFRE DE SERVICES EN FAVORISANT LES BONNES PRATIQUES	53
5.1. ASSURER UNE MEILLEURE GESTION DES RESSOURCES	53
5.2. CONSIDÉRER LE CARACTÈRE PARTICULIER DE LA CLIENTÈLE À TRAITER	57

5.3.	ADAPTER L'OFFRE DE SERVICES À LA SITUATION PARTICULIÈRE DU VHC.....	60
5.4.	MISER SUR UNE BONNE EXPERTISE ET TRAVAILLER SUR LE SAVOIR-ÊTRE	63
5.5.	INTÉGRATION DES SERVICES ET PARTAGE DES RESPONSABILITÉS	65
5.5.1.	Le soutien de la gouverne	66
5.5.2.	Des approches cliniques et communautaires diversifiées.....	67
5.5.3.	Sortir des sentiers battus.....	69
6.	CONCLUSION.....	73
	RÉFÉRENCES	77
ANNEXE 1	TABLEAU DESCRIPTIF DES RÉPONDANTS À L'ÉTUDE SUR L'ACCÈS AUX SOINS ET SERVICES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU VHC AU QUÉBEC.....	83
ANNEXE 2	DÉFINITION DES TYPES DE SERVICES AYANT SERVI POUR COMPLÉTER LES « FICHES SERVICES »	87
ANNEXE 3	CARTOGRAPHIE DES SERVICES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU VHC DANS LES 18 RÉGIONS SOCIO-SANITAIRES DU QUÉBEC	91

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Trois types de coordination des services dans le domaine de la santé.....	7
Tableau 2	Distribution des participants selon la catégorie et les caractéristiques de recrutement – consultation de mai 2005 à mars 2006.....	11
Tableau 3	Description des lieux d'accès à des services pour les personnes atteintes du VHC selon le type d'établissement ou d'organisme et la région du Québec.....	20
Tableau 4	Les modèles cliniques de la prise en charge des personnes atteintes du VHC observés lors de la consultation dans le cadre de l'étude sur l'accès au suivi et au traitement – consultation de mai 2005 à mars 2006.....	30
Tableau 5	Les activités de prévention, de dépistage et de vaccination pour les hépatites A et B décrites par les répondants – consultation de mai 2005 à mars 2006.....	37
Tableau 6	Énoncés entourant les personnes atteintes du VHC selon la catégorie de répondants – consultation de mai 2005 à mars 2006.....	45
Tableau 7	Énoncés entourant les personnes toxicomanes selon la catégorie de répondants – consultation de mai 2005 à mars 2006.....	47
Tableau 8	Comment assurer une meilleure gestion des ressources pour optimiser la prise en charge des personnes atteintes du VHC.....	54
Tableau 9	Considérer le caractère particulier de la clientèle touchée par l'infection au VHC pour optimiser la prise en charge.....	58
Tableau 10	Travailler sur l'offre de services pour rejoindre la clientèle à traiter et optimiser la prise en charge des personnes atteintes du VHC.....	61
Tableau 11	L'expertise et le savoir-être comme conditions de réussite dans la prise en charge des personnes atteintes du VHC.....	64
Tableau 12	Les répondants à l'étude sur l'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec selon la catégorie et la région.....	85
Tableau 13	Caractéristiques des répondants à l'étude sur les services aux personnes atteintes du VHC selon la catégorie et le sexe, mai 2005 à mars 2006.....	86

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Schématisation des concepts d'interdépendance, de coopération et de coordination	6
Figure 2	Dimensions du système de soins et de services dans l'analyse de l'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec	8
Figure 3	Distribution des services en CSSS volet hôpitaux et CLSC selon le département ou le secteur, octobre 2006	21
Figure 4	Distribution des services de dépistage du VIH et du VHC, de vaccination des hépatites A et B, notification aux partenaires selon le type d'établissement ou d'organisme, octobre 2006.....	23
Figure 5	Distribution des services de <i>counselling</i> , d'information-éducation et d'orientation-référence en VHC selon le type d'établissement ou d'organisme, octobre 2006	24
Figure 6	Distribution des services d'accompagnement médical et psychosocial et de prise en charge médicale des personnes atteintes du VHC selon le type d'établissement ou d'organisme, octobre 2006.....	26
Figure 7	Représentations des standards de qualité extrait de l'analyse du discours des répondants selon la catégorie – consultation de mai 2005 à mars 2006	49
Figure 8	Les valeurs phares autour desquelles le discours des répondants s'organise – consultation de mai 2005 à mars 2006	51

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADRLSSS	Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux
CLSC	Centre locaux de santé communautaire
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
ED	Établissement de détention
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPPAP	Intervention préventive auprès de personnes atteintes d'ITS et auprès de leurs partenaires
ITS	Infection transmissible sexuellement
ITSS	Infection transmissible sexuellement et par le sang
MADO	Maladies à déclaration obligatoire
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PNSP	Programme national de santé publique
RAMQ	Régie de l'assurance-maladie du Québec
SIDEP	Services intégrés de dépistage et de prévention des ITSS
UDI	Usage de drogues par injection ou utilisateur de drogues par injection
UHRESS	Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

1. INTRODUCTION

Le virus de l'hépatite C (VHC) a été découvert en 1989^[1] et l'utilisation systématique du test d'amplification de l'acide nucléique du VHC pour tous les dons de sang au Québec a été instaurée en 1990^[2]. Les principaux groupes à risque pour l'infection à VHC sont les personnes ayant reçu des produits sanguins par transfusion avant 1990, les personnes provenant de pays où le taux de prévalence du VHC est élevé et les personnes qui ont fait usage de drogues par injection, même si cet usage remonte à plusieurs années^[3, 4]. La mise en place, en 1998, du Programme québécois d'aide aux personnes infectées par l'hépatite C^[2] a permis de rejoindre une partie des personnes infectées par transfusion et de leur offrir une compensation financière et des services pour répondre à leurs besoins en termes de suivi médical et de traitement lorsque requis. Au cours des dernières années, l'utilisation de seringues et de matériel contaminés lors de la consommation de drogues^{*} constitue le principal vecteur de transmission du VHC^[5].

Entre 1993 et 2000, le nombre de cas d'hépatite C diagnostiqués par année au Québec est passé de 96 à 3750^[6] en partie grâce à une meilleure connaissance de l'infection et à un dépistage intensifié^[7]. Même si le nombre annuel de cas après l'année 2000 s'abaisse sous les 3000, il demeure élevé et surtout, il ne tient pas compte de toutes les personnes infectées qui ignorent leur statut. Les manifestations de la maladie sont peu apparentes à ses débuts et l'évolution vers l'infection chronique est lente. Les principales complications de l'hépatite C sont la cirrhose du foie (10 % des cas après chaque décennie de vie) et le cancer (10 % à 20 % des cas de cirrhose). Comme le soulignent plusieurs auteurs^[8, 9], l'hépatite C chronique constitue un problème de santé publique majeur^[8, 10, 11] et deviendra un fardeau de santé de plus en plus important à mesure que les personnes actuellement sans symptômes apparents – 60 % à 80 % des cas^[12] – évolueront vers des maladies hépatiques. Si les personnes infectées lors de l'utilisation de produits sanguins ont été rejointes par la campagne de 1998^[2], il est beaucoup moins certain que les personnes qui ont déjà présenté des facteurs de risque liés à l'usage de drogues se soient présentées à un dépistage du VHC. Par contre, les personnes faisant actuellement usage de drogues par injection sont de plus en plus rejointes par le biais des programmes de prévention des ITSS, des services en toxicomanie ou des services de dépistage offerts à des clientèles marginalisées et vulnérables aux ITSS^[13, 14].

Actuellement, le nombre de personnes traitées par rapport au nombre de personnes infectées demeure faible. Moins de 10 % de tous les cas déclarés dans le système des maladies à déclaration obligatoire (MADO) auraient été traités en 2004^[6]. De plus, on observe une augmentation importante des complications associées au VHC chez des patients admis à l'hôpital pour qui un diagnostic d'hépatite C apparaît au dossier. D'autre part, des études québécoises montrent que plus de 60 %^[15, 16] des personnes qui font usage de drogues par injection sont infectées par le VHC et qu'un nombre important de personnes infectées par le VHC ignoreraient leur statut^[10].

* La transmission du VHC se fait principalement par le partage de seringues contaminées lors de l'injection, mais aussi par tout le matériel servant à la dilution et au filtrage de la drogue. Les personnes qui ne s'injectent pas, mais «sniffent» certaines drogues comme la cocaïne s'exposent aussi à la contamination lorsqu'il y a partage de la paille, du billet de banque ou d'autres objets servant à aspirer le produit.

La situation de l'hépatite C évolue rapidement et les personnes infectées ont maintenant accès à un traitement. La révision des lignes directrices sur le traitement des personnes infectées au cours des dernières années^[5, 8] permet d'offrir le traitement à un plus grand nombre de personnes atteintes^[8]. Toutefois, dans les conditions actuelles, il semble que le système de santé ne permette pas de répondre adéquatement à la demande croissante des personnes infectées qui requièrent un traitement. D'une part, les clientèles à traiter présentent souvent des situations complexes de santé difficilement compatibles avec les exigences du traitement^[17, 18] et d'autre part, le personnel médical n'est généralement pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins de ces personnes. Situation de vie précaire, instabilité résidentielle, problèmes de santé mentale et consommation abusive de drogues^[19] sont des difficultés auxquelles les intervenants de santé doivent offrir des réponses avant de proposer le traitement. Toutes ces conditions ne relèvent pas nécessairement de la compétence d'un seul intervenant et peuvent entraîner la réorganisation de certains services de santé en vue de répondre adéquatement à la situation du VHC.

Afin de documenter la problématique du VHC au Québec, le Service de lutte aux infections transmissibles sexuellement et par le sang (SLITSS) du ministère de la Santé et des Services sociaux a confié à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) le mandat de réaliser un état de situation sur l'utilisation actuelle des services en lien avec l'infection au VHC, sur l'accès à des services pour les personnes infectées et sur les initiatives de prévention et les facteurs de risque chez les utilisateurs de drogues par injection. L'objectif du présent rapport vise à documenter la situation sur l'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C. L'analyse porte sur l'offre de services, les besoins des individus en services médicaux et psychosociaux, les obstacles à l'accès au traitement et les solutions permettant d'adapter la prise en charge médicale des personnes à traiter.

L'équipe de recherche a d'abord procédé au dénombrement des services disponibles dans les différentes régions du Québec. Ce volet plus quantitatif a donné lieu à l'élaboration de cartographies régionales qui ont été transmises aux responsables régionaux des dossiers VHC pour leur permettre d'amorcer la planification des services et la mobilisation de leurs partenaires. Cette première étape a aussi permis de repérer des lieux de soins déjà impliqués et de préparer l'étape de consultation sur les besoins des individus, les obstacles à l'accès aux soins et les solutions à développer. Ces trois aspects ont été documentés grâce à la collaboration d'experts-conseils et de personnes atteintes du VHC dans différentes régions du Québec.

Abordée sous l'angle de l'organisation des services, l'analyse s'appuie sur un cadre conceptuel permettant de tenir compte des notions de coordination et d'intégration des services dans l'espace multidimensionnel du système de santé où évoluent les acteurs. Les différentes composantes du système de soins qui entrent dans l'analyse sont : le système clinique et communautaire, le système collectif de représentations et de valeurs et les principales orientations de la gouverne entourant la problématique du VHC. Par une approche qualitative, basée sur l'entrevue semi-dirigée et les groupes de discussion, les acteurs qu'ils soient responsables de la planification des services, médecins, infirmières,

intervenants de santé et communautaires ou personnes ayant des besoins en termes de services, tous ont contribué à la réflexion.

Cette réflexion s'inscrit à son tour dans le contexte particulier de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux^[20], du développement d'une nouvelle approche clinique^[21, 22] et permet d'explorer des pistes de solutions pour adapter l'offre de services à la situation particulière que représentent le suivi et le traitement des personnes atteintes de l'hépatite C au Québec.

2. MÉTHODOLOGIE

Dans le contexte actuel où les soins de santé représentent une part toujours croissante du budget de l'État, la recherche de solutions pour accroître l'efficacité du système de santé tout en minimisant les coûts est une constante. Les pressions sur le système de soins incitent à rechercher des modèles d'organisation des services qui répondent de manière cohérente et efficace aux attentes de la population dans un contexte de réduction des coûts. Comme le soulignent Contandriopoulos *et al.*^[23] « *l'intégration des soins de santé constitue la réponse des sociétés développées en vue de maîtriser les tensions et les contradictions qui sont à l'origine des dysfonctions dans leur système de santé* ». Le Québec n'échappe pas à cette logique et, à cet égard, le *Projet clinique*^[21] proposé dans le cadre de la réorganisation des services de santé vers « *L'intégration des services de santé et des services sociaux*^[20] » ainsi que les documents d'accompagnement pour la création des groupes de médecine familiale^[22] viennent soutenir la transformation du réseau de la santé. Dans cette perspective, l'analyse de l'offre de services pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec doit prendre en considération ces transformations dans le système de santé.

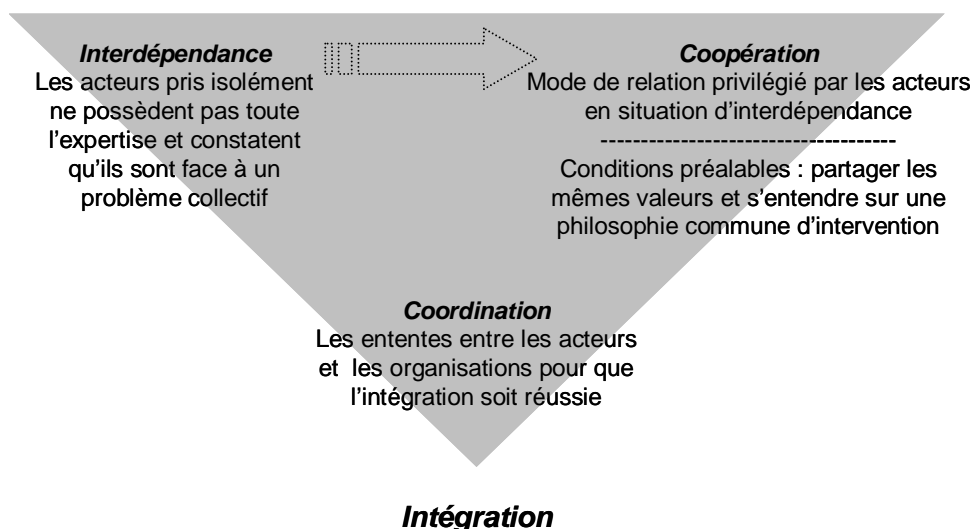
En positionnant le questionnement dans la logique de la transformation du réseau de la santé, nous postulons aussi que les acteurs ne sont pas étrangers aux grands changements qui s'opèrent dans le système et qu'ils y participent, à divers degrés, selon leur statut et leur position dans l'organisation. Le recours à un cadre d'analyse englobant l'ensemble de ces réalités devrait permettre de jeter un éclairage sur les formes d'intégration des services sociaux et de santé privilégiés par les acteurs dans le dossier de l'hépatite C. À cet égard, les travaux de Contandriopoulos *et al.*^[23-25] ont largement inspiré la démarche de recherche.

2.1. CADRE THÉORIQUE

Comme le précisent Contandriopoulos *et al.*^[23], le concept d'intégration revêt plusieurs dimensions et peut aussi avoir des significations différentes selon les disciplines. Toutefois, lorsqu'il est question de l'intégration des soins de santé, les auteurs définissent ce concept comme « *un processus qui consiste à créer et à maintenir, au cours du temps, une gouvernance commune entre des acteurs (et des organisations) autonomes dans le but de coordonner leur interdépendance pour leur permettre de coopérer à la réalisation d'un projet collectif* »^[23]. Sous-jacents à la notion d'intégration, les concepts d'interdépendance, de coopération et de coordination seront utiles à l'analyse (Figure 1). La notion d'interdépendance appliquée au contexte particulier des services destinés aux personnes atteintes du VHC se traduit par une complexité de la problématique limitant l'intervention des professionnels de la santé pris isolément. La population des personnes infectées par le VHC est constituée majoritairement de personnes qui font ou ont fait usage de drogues par injection. Ces personnes présentent, dans une proportion importante, des problèmes connexes de consommation abusive, de santé mentale et de santé physique^[16]. Dans ces conditions, aucun des professionnels de la santé ne détient « *toutes les ressources, les compétences et la légitimité pour apporter une réponse adéquate aux problèmes auxquels chaque acteur ou organisation est confronté* »^[23]. Les acteurs des différentes organisations se retrouvent donc devant la nécessité d'apporter une réponse collective à cette situation

particulière. Dans ces conditions, la coopération s'instaure comme mode de relation privilégié entre les acteurs et ce, même en l'absence de structures formelles. À titre d'exemple, même si aucun plan d'organisation de services n'a été proposé, les premières observations sur le terrain montrent le développement d'alliances informelles entre des acteurs et des organisations en vue de répondre à la demande de traitement des personnes atteintes du VHC.

Figure 1 Schématisation des concepts d'interdépendance, de coopération et de coordination



L'intégration des services implique par ailleurs une coordination entre les acteurs des organisations en vue de répondre de manière cohérente à la demande de services. Comme le soulignent les auteurs,^[23] la coordination existe toujours, puisqu'elle est le fruit d'un certain volontarisme. Toutefois, dans la notion d'intégration des services de santé, « *un des enjeux c'est de créer de nouveaux espaces de coordination entre des acteurs et des organisations autonomes ayant leurs propres frontières* ». Pour ce faire, les organisations ont recours à des ententes pour la dispense des services de santé et, lorsque les situations nécessitent une organisation qui dépasse les frontières d'un nombre limité d'établissements, le recours à des cadres de référence est généralement utilisé.

Au Québec, la publication d'un projet organisationnel et clinique pour la restructuration des services de santé témoigne de cette volonté d'intégration des services de santé de la part du gouvernement. Les documents « *L'intégration des services de santé et des services sociaux* »^[20], « *Projet clinique* »^[21] et « *Devenir un GMF, guide d'accompagnement* »^[22] constituent le cadre de référence souhaité par le Ministère pour la mise en œuvre des services de santé. Dans l'analyse des services aux personnes atteintes du VHC, il importe donc de comprendre l'adéquation entre le cadre fourni par le MSSS et les positions des acteurs et des organisations quant au développement et à la coordination des services. La prémisse étant qu'il existe au Québec des points d'ancrage et une expertise développée par

les acteurs pouvant servir de catalyseur pour adapter les services à la situation particulière du VHC.

Dans le domaine de la santé, il existe déjà des modalités de coordination entre des acteurs et des organisations en vue d'assurer une réponse adéquate aux patients souffrant de problèmes de santé complexes. Trois types de coordination ont été retenus par Contandriopoulos *et al.*^[23], soit la coordination séquentielle, la coordination réciproque et la coordination collective (Tableau 1). Des variantes à ces trois types de coordination ont été définies, mais essentiellement ces trois définitions permettent de bien cerner la notion de coordination des services de santé au Québec et serviront de référence pour la présente étude.

Tableau 1 Trois types de coordination des services dans le domaine de la santé

Types de coordination	Définition
Coordination séquentielle	Le patient voit les professionnels les uns après les autres sans que les professionnels n'aient besoin de se concerter et de coordonner leurs activités. Le diagnostic est clair et le traitement bien établi. Il suffit d'assurer une chaîne de référence adéquate.
Coordination réciproque	Le patient est traité par plusieurs professionnels simultanément qui ne sont pas nécessairement dans la même organisation. L'interdépendance entre les divers professionnels est forte pour assurer une prise en charge adéquate du patient, mais ne nécessite pas que les divers intervenants soient intégrés au sein d'une équipe.
Coordination collective	Ce type de coordination fait appel à une équipe professionnelle multidisciplinaire où le niveau d'interdépendance entre les acteurs est élevé. Le problème de santé est chronique et menace l'autonomie des personnes fragiles.

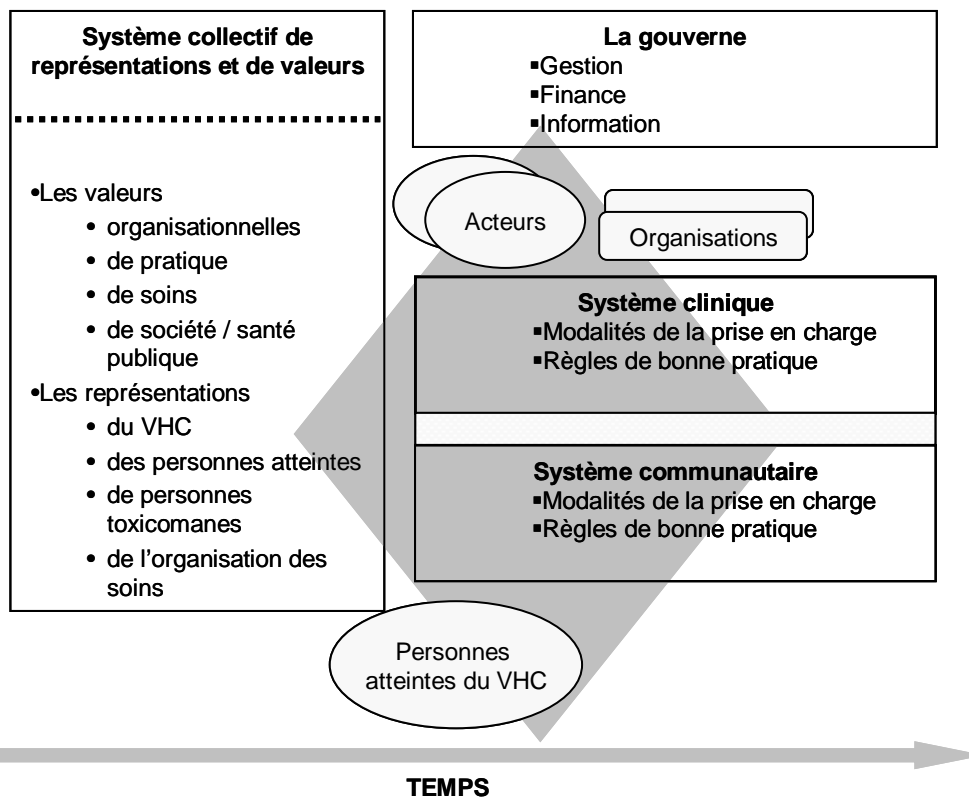
Source : Contandriopoulos *et al.*^[23]

Pour que la coopération s'inscrive dans les pratiques et qu'elle soit davantage qu'une solution temporaire, des conditions, comme le partage de certaines valeurs et d'une philosophie commune d'intervention, doivent être présentes. Aussi, une analyse de la perception que se font les acteurs du travail des autres acteurs, de leurs représentations du partage des domaines de compétence, de la coordination des tâches et des contextes organisationnels de l'intégration des soins revêtent une importance toute particulière dans l'évaluation du potentiel d'intégration des services^[23].

À ces concepts de base s'ajoutent les domaines couverts par l'intégration et les espaces de coopération^[23]. Parmi ces domaines, retenons les modalités de prise en charge des patients, les règles de bonnes pratiques pour le système clinique et communautaire et le système de gestion, de financement et d'information pour celui de la gouverne (Figure 2). Le système de gestion définit comment le pouvoir et les responsabilités se répartissent alors que celui du financement est constitué des incitatifs permettant d'orienter les actions des acteurs et des

organisations. Le système d'information, quant à lui, permet de fixer le cadre de référence et autorise le partage d'une vision commune tout en légitimant les positions des acteurs et des organisations.

Figure 2 Dimensions du système de soins et de services dans l'analyse de l'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec



Référence au modèle de Contandriopoulos et Denis^[23]

Enfin, les systèmes fonctionnent parce que les acteurs sociaux y participent et contribuent chacun à leur manière à en faire un projet collectif. Chacun des participants s'y inscrit avec un bagage d'expériences, de connaissances et un vécu particulier. Ce système de représentations et de valeurs est défini comme « l'ensemble des croyances, des valeurs, des schèmes interprétatifs qui permettent aux acteurs de communiquer entre eux pour coopérer et coordonner leurs actions^[23] ». Dans l'analyse des services aux personnes atteintes du VHC, certaines représentations et valeurs peuvent avoir une incidence sur les choix des acteurs et des organisations quant au développement des services et des ententes particulières retenues. Pour le système collectif de représentations et de valeurs, les catégories suivantes ont été sous enquête : les représentations du VHC, des personnes atteintes du VHC et des personnes toxicomanes et les valeurs organisationnelles, de pratique, de soins ainsi que les valeurs sociales autour des notions de santé publique (Figure 2).

Partant de ce cadre théorique, l'analyse de la situation portera premièrement sur la cartographie des services offerts dans les régions du Québec et deuxièmement, sur l'analyse du système de soins et de services interprété et traduit par les acteurs de la santé impliqués dans ce dossier. Ces informations permettront de comprendre la structure de l'offre de services et l'accès réel à ces services pour des personnes atteintes du VHC. Les données analysées mettent aussi l'accent sur les solutions proposées par les professionnels de la santé et les intervenants qui assurent le suivi et la prise en charge de ces clientèles.

2.2. COLLECTE DES DONNÉES

La première démarche en vue d'assurer la collecte des données provinciales s'est traduite par l'identification d'un informateur-clé dans chacune des régions du Québec. Ces informateurs ont soutenu l'équipe de recherche tout au long du processus de collecte des données. Cette première démarche s'est accompagnée d'une lettre informant les directeurs de santé publique, les responsables en maladies infectieuses ainsi que les directeurs des services de planification, d'organisation et de gestion des services, du déroulement de l'étude et de la possibilité que des médecins, des intervenants de santé et communautaires ainsi que des personnes atteintes de leur territoire puissent être rencontrés par des membres de l'équipe de recherche. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier de l'Université Laval en novembre 2004 (CHUL # 81.05.01). Tous les participants devaient signer un formulaire de consentement sous la forme d'accord de participation à l'étude, soit à titre d'expert-conseil ou d'utilisateur des services (communautaires, cliniques de première ligne ou spécialisées). Les experts-conseils qui ont consenti à être nommés sont mentionnés dans la liste au début du document tandis que les personnes atteintes bénéficient de l'anonymat le plus complet.

Les étapes subséquentes ont été, dans l'ordre : la réalisation d'un portrait de situation du VHC à partir des données quantitatives provenant des banques nationales^[6], l'élaboration d'une cartographie régionale des services grâce aux informateurs-clés et l'identification de régions pour la collecte des données qualitatives. Le portrait de situation^[6] et la cartographie ont permis d'établir l'importance du phénomène par région et de cibler des lieux de prise en charge des personnes atteintes du VHC. Partant de ces données, il a été possible de sélectionner des régions, des établissements ou organismes et des acteurs pour une collecte de données empiriques.

2.2.1. Sélection des répondants

La sélection des répondants s'est faite sur la base de la connaissance de la problématique du VHC que ce soit en termes de planification, de dispense de services ou d'utilisation. Outre le fait de démontrer une bonne connaissance de la problématique de l'hépatite C, les personnes sélectionnées devaient répondre à certains critères liés aux catégories de répondants. Des gestionnaires de divers établissements et secteurs d'activités dans les agences de santé et de services sociaux et dans les établissements de détention ont été pressentis pour participer à l'étude.

L'identification des responsables de la gestion, de la planification et de l'implantation des services s'est généralement faite par consensus entre les informateurs-clés et les

responsables régionaux des agences. Chaque informateur-clé se chargeait des premières démarches en vue de déterminer, dans les divers services, les personnes les plus aptes à fournir l'information utile à la recherche. Les responsables de directions ou de services désignaient généralement un professionnel associé au dossier VHC pour représenter l'organisation. En bout de parcours, la catégorie « gestionnaire » regroupe des cadres, des professionnels de l'organisation, de la planification-programmation et de l'implantation des services possédant des connaissances sur le contenu du dossier VHC (Tableau 2), mais peu de gestionnaires à des niveaux décisionnels et ce surtout pour le personnel des Agences. Dans les établissements de détention, la situation s'est présentée différemment. Ce sont surtout des gestionnaires décisionnels qui ont été référés par les établissements pour participer aux entretiens.

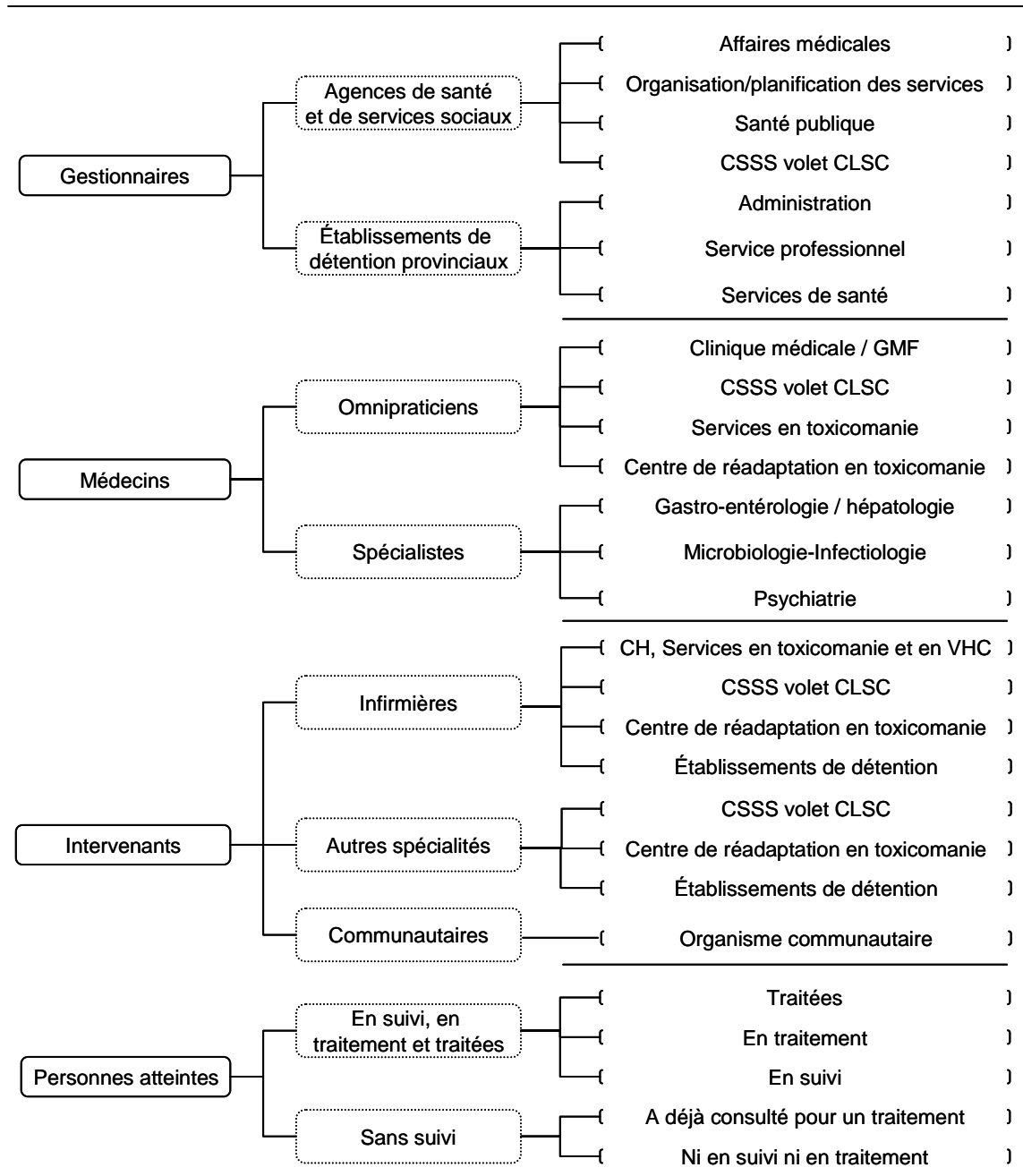
Pour le personnel médical, le recrutement devait permettre de documenter l'ensemble des problèmes rencontrés par les personnes atteintes, soit des omnipraticiens avec des pratiques diversifiées et des spécialistes assurant le traitement des personnes atteintes du VHC. La composition de ce groupe de répondants, répartie entre des médecins omnipraticiens et des médecins spécialistes reflète la grande diversité des portes d'entrée dans le système de soins par les personnes atteintes du VHC (Tableau 2). La pratique médicale des omnipraticiens recrutés est variée et se fait en divers lieux. La majorité des spécialistes pratiquent dans des centres hospitaliers même si certains d'entre eux se déplacent vers des cliniques, des établissements de détention ou des organismes communautaires pour rencontrer les patients. Les médecins spécialistes interviewés étaient des gastro-entérologues, des hépatologues, des microbiologistes-infectiologues et des psychiatres.

Les intervenants, identifiés au départ par les informateurs-clés des régions, ont été recrutés en tenant compte des milieux qui offraient des services aux personnes séropositives au VHC ou des services à une clientèle présentant des facteurs de risque pour le VHC. Les établissements ou organismes en prévention-dépistage, en traitement des ITS, du VIH, du VHC ou de la toxicomanie ont été les lieux de recrutement de ces répondants (Tableau 2). Dans les régions visitées, tous les intervenants concernés par le VHC étaient invités à participer aux rencontres. La majorité des personnes recrutées ont répondu positivement à l'invitation et se sont présentées aux entrevues. Différentes catégories d'intervenants provenant du réseau de la santé, des établissements de détention et d'organismes communautaires ont participé à l'étude. Les infirmières représentent plus de la moitié des répondants de cette catégorie. L'agent de relation humaine, le conseiller spécialisé en milieu correctionnel, la nutritionniste, la pharmacienne, le psycho-éducateur et le travailleur social sont au nombre des autres spécialités tandis que l'intervenant communautaire est associé à un organisme communautaire.

Pour les personnes atteintes, il fallait couvrir tous les points de vue, de l'absence d'utilisation des services à l'utilisation complète des services, incluant le traitement. Les répondants ont été recrutés parmi des personnes déjà traitées, des personnes en traitement au moment de la recherche et des personnes en suivi (Tableau 2). Des personnes atteintes qui avaient déjà été en suivi et d'autres pour qui aucun suivi ni traitement n'avait été amorcé ont aussi fait parti de la sélection. Les personnes atteintes ont été recrutées par des médecins et des intervenants par le biais d'un prospectus décrivant l'étude et les conditions de participation

ou par le bouche à oreille. Si certains médecins ont référé des personnes répondant aux critères de l'étude, la technique du bouche à oreille par les intervenants de santé et communautaires s'est avérée beaucoup plus efficace. L'échantillon des répondants (Tableau 2) se répartit entre d'une part, des personnes qui ont été ou qui sont dans le système de soins (personnes traitées, en traitement ou en suivi) et d'autre part, des personnes hors du système de soins (celles qui ont déjà consulté pour leur VHC, celles qui sont ni en suivi ni en traitement).

Tableau 2 Distribution des participants selon la catégorie et les caractéristiques de recrutement – consultation de mai 2005 à mars 2006



2.2.2. Caractéristiques des répondants

Au total, 143 individus ont participé à l'étude (Tableau 12, Annexe 1). Au départ, les 39 informateurs-clés provenant principalement des directions de santé publique ont été rencontrés ou contactés par téléphone et courrier (courrier électronique), afin d'établir la cartographie des services offerts aux personnes atteintes du VHC. Toutes les régions ont été contactées et au moins un informateur a été identifié pour colliger et transmettre les informations concernant sa région. Dans les régions de la Capitale-Nationale (groupe de soutien VHC), de la Mauricie et Centre-du-Québec (intervenants communautaires) et de la Montérégie (groupe d'experts – *Continuum* Maladies Transmissibles : Hépatite C et infection au VIH-sida), deux membres de l'équipe de projet ont rencontré des groupes d'individus pour recueillir leurs commentaires ou pour assister à une rencontre à titre d'observateurs. De plus, deux personnes ont fourni des informations suprarégionales sur le traitement, le suivi et le soutien aux personnes atteintes du VHC ainsi que sur des démarches provinciales dans le dossier de l'hépatite C. Les données recueillies auprès de tous ces informateurs-clés ont servi de base à l'élaboration du plan de collecte des données par entrevues semi-dirigées ou par groupes de discussion qui ont débuté à l'hiver 2005.

2.2.3. Participants aux entrevues semi-dirigées et aux groupes de discussion

Entre mars 2005 et janvier 2006, 104 participants provenant de sept des 18 régions du Québec ont été rencontrés par les chercheurs de l'équipe pour une entrevue individuelle ou de groupe. Deux entrevues ont été rejetées en raison du manque de connaissance des interlocuteurs sur le dossier. Parmi les 102 répondants pour lesquels l'information a été analysée, 16 sont des gestionnaires (personne responsable de la gestion, de la planification ou de l'implantation des services liés à la problématique du VHC), 21 des médecins (omnipraticiens ou spécialistes), 40 des intervenants de santé ou communautaires et 25 des personnes atteintes du VHC (Tableau 13, Annexe 1). Ils proviennent de quatre régions urbaines et trois régions semi-urbaines. Les gestionnaires du réseau de la santé proviennent de six régions, tandis que ceux des établissements de détention ont été recrutés à Québec et dans les Laurentides. Les médecins ont été recrutés dans six régions du Québec dont Montréal, Québec, Sherbrooke et l'Outaouais pour les régions urbaines et l'Abitibi-Témiscamingue et les Laurentides pour les régions semi-urbaines. Les intervenants de santé et communautaires de la région de Montréal ont été nombreux à répondre à l'invitation des chercheurs (17). Cette situation s'explique entre autres par le grand nombre de personnes infectées au VHC dans la région de Montréal et par la présence de plusieurs établissements et organismes concernés par cette problématique. Les personnes atteintes ont été recrutées dans les deux grands centres urbains de la province (Montréal et Québec), dans deux régions semi-urbaines (l'Abitibi-Témiscamingue et les Laurentides) et dans une ville de taille moyenne du centre du Québec (Drummondville).

Les gestionnaires en planification (6) ou en gestion (10) des services sont généralement âgés de plus de 40 ans (Tableau 13, Annexe 1). Près de la moitié des répondants de cette catégorie rapportent être impliqués dans un dossier en lien avec le VHC ou les clientèles à risque depuis au moins 10 ans, alors que quatre d'entre eux mentionnent une implication plus récente dans le dossier (2 ans et moins). Les femmes (13) sont plus nombreuses que les hommes (3) à être associées à la problématique du VHC. Ce sont souvent des

infirmières, des médecins-conseils ou des conseillères spécialisées en milieu correctionnel occupant des postes de cadre.

Les médecins omnipraticiens et spécialistes ont été recrutés pour leurs connaissances dans le traitement du VHC (12) ou des clientèles concernées par cette infection (co-infection : 4 et toxicomanie : 5) (Tableau 13, Annexe 1). Trois médecins sur quatre ont moins de 50 ans et la même proportion ont 10 ans et plus d'expérience dans le dossier du VHC ou des clientèles vulnérables. Chez les spécialistes, le quart sont des femmes, généralement plus jeunes, alors que tous les hommes ont plus de 40 ans. Les omnipraticiens sont majoritairement des femmes (6 sur 9) dans la quarantaine.

Les intervenants de santé et communautaires qui ont participé à la recherche sont majoritairement des femmes (31) et elles ont entre 30 et 50 ans (Tableau 13, annexe 1). Plus de la moitié sont des infirmières (20) avec au moins trois ans de pratique auprès de ces clientèles (17). Chez les intervenants communautaires, la proportion d'hommes (5) et de femmes (4) est similaire et l'âge ne dépasse pas 39 ans. Dans la catégorie « autre » ce sont majoritairement des femmes (7 sur 8). Les personnes qui rapportent être dans le dossier de l'hépatite C depuis moins de deux ans proviennent du milieu communautaire et du réseau de la santé dans des proportions similaires. Ce sont des hommes et des femmes se situant dans toutes les tranches d'âge.

Les personnes atteintes ont été sélectionnées suivant certains critères permettant de couvrir l'ensemble de la trajectoire empruntée pour la prise en charge et le traitement du VHC. Les répondants sont des hommes (16) et des femmes (9) recrutés dans tous les groupes d'âge (Tableau 13 Annexe 1). Deux hommes et deux femmes avaient plus de 50 ans lors des entrevues. Il faut retenir que le VHC est une infection qui évolue lentement vers la maladie chronique (environ 20 ans) et la disponibilité d'un traitement est un phénomène relativement récent.

Vingt et une personnes connaissaient leur statut sérologique depuis au moins trois ans au moment de l'entrevue (Tableau 13, Annexe 1). Les personnes traitées ou en traitement ne consomment plus ou n'étaient pas des consommateurs au moment de l'entrevue. Ce sont des hommes et des femmes provenant de tous les groupes d'âge et dont la connaissance de leur statut VHC est plus ou moins récente (médiane 4 ans). Les personnes en suivi sont principalement des hommes et ils sont soit en arrêt de consommation (3), soit encore actifs en consommation même si cette consommation est modérée (5). Deux hommes et quatre femmes répartis dans tous les groupes d'âge sont ni en suivi ni en traitement.

2.3. OUTILS ET TECHNIQUES DE COLLECTE DES DONNÉES

Quatre techniques de collecte des données ont été utilisées : les sources documentaires, l'enquête par questionnaire, l'entrevue semi-dirigée et le groupe de discussion. Les sources documentaires entourant les orientations ministérielles sur la transformation du réseau de la santé ont servi dans l'analyse de la dimension de la gouverne (Figure 2, page 8). La collecte des données sur les services aux personnes atteintes du VHC s'est faite à l'aide d'un questionnaire complété grâce à la collaboration des informateurs-clés dans chacune des régions du Québec. Les gestionnaires et les responsables de la planification des services

VHC, les médecins et les personnes atteintes du VHC ont été rencontrés en entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 45 minutes. Les intervenants de santé et communautaires ont participé à des groupes de discussion d'une durée de 120 minutes.

Afin d'établir une cartographie des services aux personnes atteintes du VHC au Québec, un questionnaire comportant une « *Carte contacts* » et une « *Carte services* » a été utilisé pour chacune des régions. Les informateurs-clés avaient pour mandat d'identifier, sur leur territoire, les organisations et les personnes impliquées dans le dossier de l'hépatite C ainsi que les services accessibles dans les établissements et organismes de leur territoire. La désignation des contacts s'est faite en commençant par les responsables de l'organisation des services dans les agences de santé et de services sociaux et les responsables de la prévention du VHC dans les directions de santé publique. Ces deux organisations ont constitué le point de départ de l'enquête et tous les informateurs-clés proviennent de l'une ou l'autre. Ce sont ces acteurs[†] qui ont soutenu la démarche régionale de collecte de données concernant d'une part la cartographie des services et d'autre part la planification des entrevues dans les régions visitées par l'équipe de recherche.

Les informations recueillies ont été triangulées avec d'autres sources de données comme les banques provinciales utilisées dans le rapport sur le portrait de la situation du VHC au Québec^[6] et les informations obtenues par le biais des groupes de discussion et des entrevues semi-dirigées. Toutes les fois où de nouvelles informations étaient mentionnées, un contact téléphonique avec l'informateur-clé de la région concernée était établi afin de valider l'information. Par ailleurs, les répondants de la majorité des régions ont tenu à préciser que la cartographie des services de leur région reflète la possibilité de répondre à une demande raisonnable, mais ne traduit pas nécessairement l'accessibilité pour tous. Plusieurs facteurs peuvent influencer sur l'offre et la demande de services et, même si dans les faits les services énumérés existent, il n'est pas assuré que tous y ont également accès.

L'*entrevue semi-dirigée* et le *groupe de discussion* ont été réalisés à partir d'une grille standard en vue de répondre aux dimensions du système de soins et de services sous analyse. Dans le contexte particulier du VHC, les informations recherchées étaient celles entourant la gouverne, le système clinique et communautaire et le système collectif de représentations et de valeurs. Tous les participants n'ont pas abordé l'ensemble des points avec la même intensité puisqu'ils étaient interpellés différemment selon leur position dans le système. Toutefois, tous ont exprimé des points de vue sur les dimensions qui les touchaient plus directement et même sur des dimensions pour lesquelles ils avaient parfois moins de prise. C'est le cas pour les personnes atteintes du VHC lorsqu'il était question de la gestion des services et pour les responsables de programmes lorsqu'il était question de l'utilisation des services par les personnes atteintes.

Les entretiens ont porté sur la capacité des acteurs interrogés à répondre aux demandes qui leurs sont adressées par des personnes atteintes du VHC dans le contexte de l'offre de services actuel. Les experts-conseils ont livré leurs commentaires sur le fonctionnement des services sous l'angle de leur pratique ou de leur appartenance organisationnelle, soit un

[†] Ces personnes apparaissent dans la liste des experts-conseils consultés dans le cadre de la présente étude.

service médical de première ligne ou spécialisé, un service de prévention-dépistage ou un service de soutien communautaire. L'analyse a porté sur le contenu de ces discours.

Les personnes atteintes étaient informées du contenu de l'entrevue, de la confidentialité de l'entretien, de la possibilité d'effectuer un enregistrement et de la rémunération de 20 \$ associés à la participation. Ils pouvaient accepter ou refuser l'enregistrement par la signature du formulaire de consentement. Un court questionnaire permettant de caractériser le répondant précédait l'entretien. Les personnes interviewées étaient invitées à décrire leur expérience de dépistage, de suivi et de traitement dans le système de soins. Afin d'éviter de contaminer le discours des usagers avec des idées déjà construites telle une clinique multiservices ou le besoin d'une intervention psychosociale, les chercheurs ont plutôt opté pour une écoute des besoins tels qu'exprimés par les personnes atteintes. Le but de cet exercice étant de confronter les discours des personnes atteintes à ceux tenus dans les réseaux communautaire et de santé.

2.4. ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse des données de cartographie repose sur un dénombrement des services dans les établissements et les organismes identifiés par les informateurs-clés. Toutes les informations colligées ont été saisies dans le logiciel ACCESS et traitées en unité de services selon le type d'organisme ou d'établissement (organisme communautaire, hôpital, clinique médicale, CLSC [volet SIDEPE ou centre de santé], centre de réadaptation, établissement de détention et pharmacie) et la région. À titre d'exemple, un service de gastro-entérologie et un service de toxicomanie dans un même centre hospitalier ont été considérés comme deux entrées possibles pour les personnes atteintes du VHC, donc deux unités de services dans la cartographie. Les catégories de services sous enquête étaient le dépistage du VHC et du VIH, le *counselling* VHC, la vaccination contre les hépatites A et B, l'intervention préventive auprès des partenaires[‡], l'information-éducation, l'orientation-référence, l'accompagnement médical et psychosocial et la prise en charge médicale des personnes atteintes du VHC (la définition de ces indicateurs apparaît à l'annexe 2). La cartographie des services par région a constitué la première étape de repérage des possibilités de services pour les personnes atteintes du VHC.

Les entrevues semi-dirigées et les groupes de discussion ont été fait à l'aide d'une grille d'analyse fermée^[26] où les catégories avaient été prédéterminées à partir du cadre théorique de Contandriopoulos *et al.*^[23]. Avant de procéder à la transcription des entretiens, une première étape de repérage des catégories d'analyse a été effectuée en soumettant une partie du matériel recueilli à une écoute structurée en vue de repérer à la fois les catégories prédéterminées et celles qui ont émergé du discours. Même si la majorité des entretiens ont été enregistrés, les chercheurs ont retenu la méthode de transcription en catégorie d'analyse^[27] plutôt qu'une transcription intégrale des enregistrements.

L'utilisation d'unités thématiques^[26] a permis de classer le matériel recueilli à la fois sur la présence/absence de certaines activités cliniques, communautaires et de gestion et sur des

[‡] Aussi désigné sous le vocable IPPAP (intervention préventive auprès des personnes atteintes d'une ITS et de leurs partenaires) ou notification aux partenaires.

opinions, des attitudes, des valeurs et des croyances. La définition des catégories d'analyse englobant les unités d'analyse a été réalisée à partir d'une approche mixte, soit les catégories dérivées de la théorie de Contandriopoulos *et al.*^[23] et celles induites en cours d'analyse. Les variables regroupent des noyaux de sens qui ont été classés sur une échelle nominale (ex. : les patients sont traités dans notre service, les patients sont référés dans une spécialité, les patients sont référés à un médecin de famille) ou binaire (ex. : présence/absence pour les services). Le développement de ces règles explicites de lecture s'est traduit par la définition du guide de codification. Ce dernier a fait l'objet d'un pré-test à double codificateurs sur un nombre défini d'entrevues. Les deux codificatrices devaient coder le même matériel de manière indépendante et confronter leurs résultats. De plus, des entrevues ont été codifiées à deux moments distincts par un même codificateur, afin de vérifier la validité et la fiabilité des catégories d'analyse. Cet exercice a été répété jusqu'à l'obtention d'un guide de codification où les règles de codification du matériel correspondaient aux critères de clarté, de pertinence, d'exclusion mutuelle, de fidélité et d'exhaustivité.

Toutes les données ont été saisies sur EXCEL et l'analyse a été réalisée à l'aide des filtres et par tableaux croisés dynamiques en fonction soit des variables sociodémographiques, socioprofessionnelles, organisationnelles ou en fonction de catégories prédéfinies dont celles extraites du cadre conceptuel de Contandriopoulos *et al.*^[23].

2.5. LIMITES

La présente étude comporte des limites qui doivent être considérées par le lecteur. En tout premier lieu, les informateurs-clés qui ont contribué à l'élaboration de la cartographie tiennent à souligner que les services et les établissements identifiés sur leur territoire sont ceux qui se sont distingués par une préoccupation marquée pour la clientèle VHC. Aucune enquête systématique dans tous les services de santé des régions n'a été réalisée. Les renseignements fournis par les partenaires régionaux sur les différents services offerts ne peuvent être assimilés à une étude exhaustive de l'accessibilité aux services sur le territoire. De plus, des services médicaux et de traitement peuvent être offerts par des médecins traitants à quelques-uns de leurs patients sans que ce service n'ait été inscrit dans la banque provinciale des médicaments ou ne soit connu des informateurs-clés.

La deuxième limite porte sur le biais d'intérêt pour la question de recherche et l'évaluation qui se déroule. Aucune compensation n'était versée aux experts-conseils. Ceux qui ont accepté de participer, et c'est la majorité de ceux qui ont été contactés, l'ont fait parce qu'ils estimaient que la problématique du VHC était suffisamment préoccupante à leurs yeux et qu'ils avaient des informations à transmettre au ministère de la Santé et des Services sociaux dans une perspective d'amélioration des services et d'une meilleure prise en charge des personnes atteintes. L'invitation était faite en ce sens.

Une troisième limite touche à la question de la désirabilité sociale. Sur certains aspects plus délicats concernant les clientèles marginalisées et jugées dérangeantes dans le système de santé, il est possible que nos interlocuteurs n'aient pas livré le fond de leur pensée parce qu'ils jugeaient qu'il n'était pas socialement ou éthiquement souhaitable d'exprimer certains agacements voire certains préjugés à l'égard de cette clientèle. Par ailleurs, il est aussi

possible que les personnes en traitement du VHC rencontrées à ce jour aient été majoritairement abstinentes et sans problème connexe de santé mentale.

Finalement, une mise en garde doit être faite concernant les énoncés tirés de l'analyse qualitative. La représentation des quatre catégories de répondants se fait avant tout sur la présence/absence d'un thème dans le cours des discussions et non sur le nombre de fois qu'un énoncé a été formulé par les acteurs. Le lecteur notera que certains thèmes sont abondamment documentés pour l'ensemble des catégories d'acteurs alors que d'autres sont peu élaborés indiquant que les acteurs n'ont pas tous les mêmes préoccupations. De plus, lorsque tous les répondants ont abordé un même thème, l'information peut prendre différentes formes selon les catégories d'acteurs.

3. CARTOGRAPHIE DE L'OFFRE DE SERVICES VHC

Dans l'ensemble, les informateurs-clés des régions ont identifié des établissements et des organismes qui offrent des services compatibles avec les besoins des personnes infectées par le VHC. Ces informations ont servi à préparer les cartographies régionales des services VHC et à déterminer les régions à retenir pour le volet qualitatif de la recherche. Les cartographies régionales ont été retransmises aux informateurs-clés régionaux à titre d'outil pour la planification des services (Annexe 3). La disponibilité des services aux personnes atteintes du VHC dans les différentes régions du Québec ne permet toutefois pas de juger de l'accessibilité à ces services pour les clientèles. Cette analyse fera l'objet de la section sur le système de soins et de services où les différents acteurs se prononcent sur l'efficacité de ces services dans l'état actuel de développement du système de soins eu égard à la problématique du VHC.

Retenons dans un premier temps que toutes les régions du Québec ne sont pas confrontées à la problématique du VHC avec la même intensité (cartes des services Annexe 3) et que le développement de services se fait, le plus souvent, en réponse à la pression de la demande et rarement par anticipation. Le portrait de situation sur l'hépatite C établi pour la période de 1990 à 2004^[6] indique que plus de 23 000 cas d'hépatite C ont été diagnostiqués au Québec durant cette période et qu'en moyenne 10 % des cas déclarés dans les régions du Québec avaient amorcé un traitement. Les services pour les personnes infectées par le VHC vont de la prévention au traitement et sont disponibles dans divers établissements de santé et organismes communautaires du Québec (Tableau 3).

Globalement, les centres de santé et de services sociaux (108) dans leur mandat de services intégrés de dépistage et de prévention (SIDE) ou de centre de santé en milieu autochtones représentent la majorité des lieux identifiés par les informateurs-clés pour la prise en charge des personnes atteintes de l'hépatite C (Tableau 3). Les 48 portes d'entrée en centres hospitaliers, dont 12 situées dans la région de Montréal, constituent le second endroit en importance où trouver des professionnels de la santé qui peuvent accueillir des personnes atteintes du VHC. Les organismes communautaires (43), les centres de réadaptation en toxicomanie (7) et les établissements de détentions (6) ont aussi été identifiés comme partenaires actifs dans une stratégie de prise en charge des personnes séropositives au VHC. Même si tous les médecins en clinique ou en GMF reçoivent des patients à qui ils peuvent proposer un dépistage et offrir un traitement, seulement 13 cliniques au Québec ont été répertoriées comme ayant une approche spécifiquement destinée à la clientèle VHC.

Les lieux de soins en centre hospitalier sont principalement les services de gastro-entérologie et/ou d'hépatologie (22) et les services de microbiologie et/ou d'infectiologie (19) (Figure 3). Comme mentionné précédemment, ce sont des portes d'entrée et un même centre hospitalier peut accueillir les clientèles dans plus d'un service de son établissement. Deux services de toxicomanie en centre hospitalier, celui de Montréal et celui de Québec, ont été identifiés comme lieux d'accueil pour les personnes séropositives au VHC en demande de traitement de la toxicomanie. Des services de médecine interne ainsi que des

services de médecine générale ont aussi fait partie des lieux mentionnés pour le traitement du VHC.

Tableau 3 Description des lieux d'accès à des services pour les personnes atteintes du VHC selon le type d'établissement ou d'organisme et la région du Québec

Région	CLSC ¹	Clinique méd. ²	CH ³	Centre réadapt. ⁴	ED ⁵	OC ⁶	Pharmacie	Total
Bas-Saint-Laurent	1		2			1		4
Saguenay Lac-Saint-Jean	9		1			1		11
Capitale-Nationale	2		7	1	1	3		14
Mauricie et Centre-du-Québec	8	1	2			2		13
Estrie	1		2	1	1	3		8
Montréal-Centre	8	3	12	5		21		49
Outaouais	2	4	3		1	3		13
Abitibi-Témiscamingue	5	2	3			2		12
Côte-Nord	7		2			2		11
Nord-du-Québec	5	3						8
Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	5		1					6
Chaudière-Appalaches	11		1					12
Laval	4		1		3	3		11
Lanaudière	9		2				1	12
Laurentides	2		3			1		6
Montérégie	6		6			1	1	14
Nunavik	12		2					14
Terres-Cries-de-la-Baie-James	9							9
TOTAL	108	13	48	7	6	43	2	227

1 : Sous le vocable CLSC se trouvent aussi les services SIDEPE et les centres de santé en milieu autochtone.

2 : Toutes les cliniques médicales du Québec sont en mesure d'offrir des services à leurs patients séropositifs au VHC. Les cliniques identifiées par les répondants régionaux sont celles qui se distinguent par une approche plus spécifique à la clientèle VHC

3 : Les clientèles qui consultent à l'hôpital le font par le biais de divers services ou départements. Pour les fins de cet indicateur, ce sont les services à l'hôpital qui ont été comptabilisés et non les établissements.

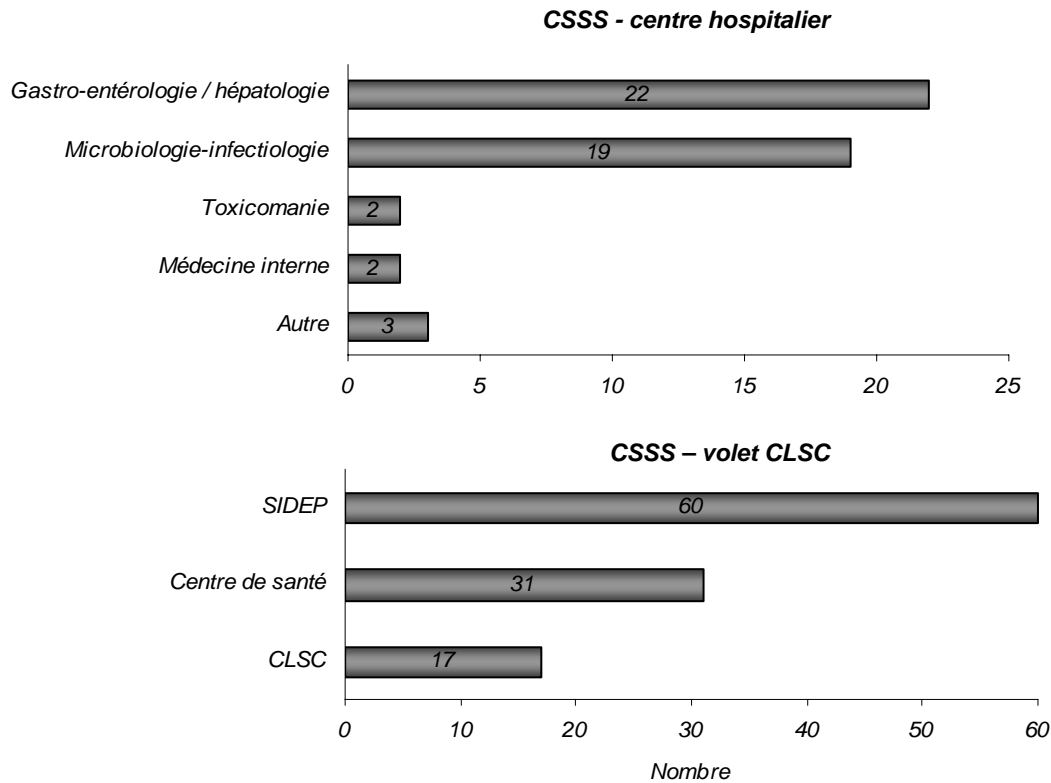
4 : Les centres de réadaptation en toxicomanie sont des établissements du réseau de la santé qui offrent des services aux personnes présentant des problèmes de toxicomanie.

5 : Établissement de détention.

6 : Organisme communautaire

L'enquête sur le terrain s'est déroulée au moment de la transformation du réseau de la santé et la création des réseaux locaux de services intégrés. À cela s'ajoute la mise en place des SIDEPS[§] amorcée en 2001^[28]. Il n'est donc pas surprenant d'observer que 60 portes d'entrée SIDEP dans 12 régions du Québec ont été inscrites dans la cartographie des services (Figure 3). Le centre de santé (31) regroupe généralement toutes les fonctions d'un CLSC, mais sa situation géographique en région éloignée (Saguenay Lac-Saint-Jean, Côte-Nord, Nord-du-Québec, Nunavik et Terres-Cries-de-la-Baie-James) fait en sorte que l'offre de services dépasse le cadre d'un CLSC en milieu urbain pour devenir une « mini-urgence » permettant ainsi de répondre aux besoins de santé des populations éloignées dans des délais plus courts. Finalement, les services courants en CLSC (17) sont, dans les régions où les SIDEP n'ont pas pris le relais, des lieux où les personnes atteintes du VHC peuvent obtenir des services.

Figure 3 Distribution des services en CSSS volet hôpital et CLSC selon le département ou le secteur, octobre 2006



[§] Les services de dépistage anonyme du VIH existaient depuis 1989. Lors du dépôt de la quatrième phase de la stratégie de lutte aux ITSS en 2001, le MSSS incite les centres de dépistage anonyme à orienter leurs actions vers les clientèles les plus vulnérables et à offrir des services pour l'ensemble des ITSS.

3.1. CATÉGORIES DE SERVICES OFFERTS

Les services offerts par les établissements de santé et les organismes communautaires ont été répertoriés en trois catégories : 1) les services cliniques comme le dépistage, la vaccination des hépatites A et B et l'intervention préventive auprès des partenaires; 2) les services de prévention et de soutien; et 3) les services d'accompagnement et de prise en charge s'adressant aux personnes infectées par le VHC en demande de traitement.

3.1.1. Services de dépistage, de vaccination et d'intervention préventive auprès des partenaires

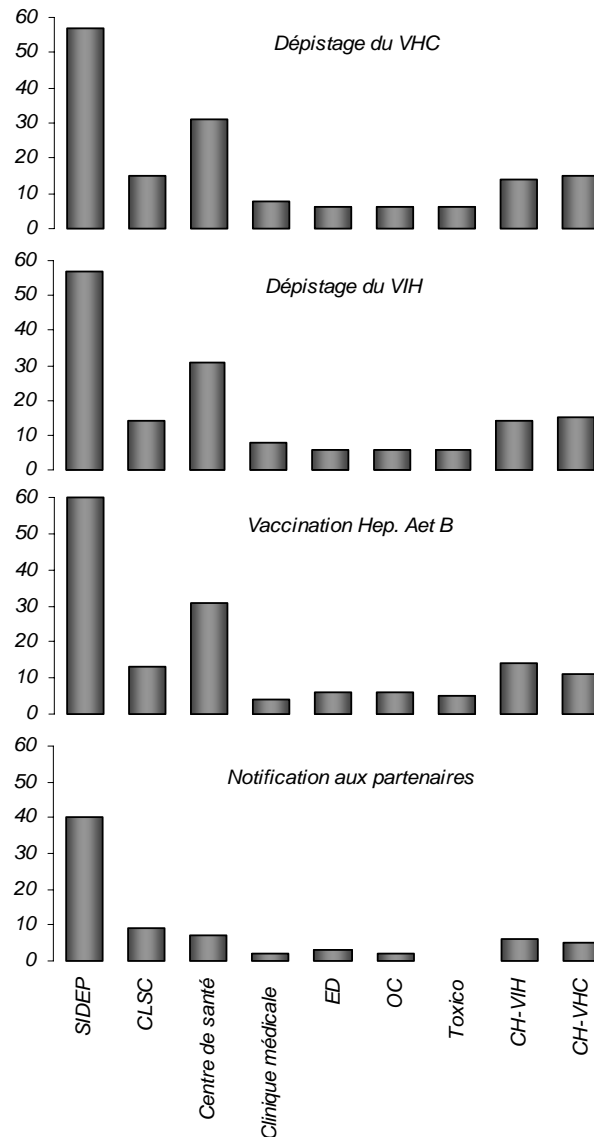
Les clientèles les plus vulnérables au VHC sont souvent celles qui sont les plus difficiles à rejoindre en raison de la marginalité dans laquelle elles vivent. Au cours des dernières années, les régions se sont dotées d'un réseau de services intégrés de dépistage et de prévention (SIDEP)^[28, 29] dont le mandat est, entre autres, de rejoindre les clientèles à risque pour les infections transmissibles sexuellement, le VIH et le VHC. Les SIDEP font parti des réseaux locaux de services et devraient permettre d'assurer une meilleure couverture des activités de prévention et de dépistage là où se trouvent les clientèles les plus vulnérables aux ITSS. Par ailleurs, les services courants des CLSC et les centres de santé offrent aussi des services de prévention et de dépistage et peuvent se rendre dans les milieux de vie même s'ils n'arborent pas la terminologie SIDEP (Figure 4). La cartographie des services (Annexe 3) met en évidence le rôle central que jouent les SIDEP et par extension les réseaux locaux dans le paysage des services aux personnes atteintes du VHC.

Les informations recueillies par les informateurs-clés montrent l'importance des SIDEP, des centres de santé et des CLSC dans les activités de dépistage du VIH et du VHC ainsi que de la vaccination contre les hépatites A et B autant en terme de nombre de sites qu'en terme d'offre de services (Figure 4). Par ailleurs, d'autres types d'établissements offrent aussi ces services de manière soutenue. C'est le cas des six établissements de détention inscrits comme lieux d'accès à des services VHC. Ils offrent tous des services de dépistage du VIH et du VHC ainsi que la vaccination des hépatites A et B à leur clientèle. Même si les activités de dépistage et de vaccination ne sont pas la préoccupation première des hôpitaux, certains services comme ceux en toxicomanie et les cliniques VIH offrent ces services aux patients qu'ils suivent. Par ailleurs, rares sont les organismes communautaires qui offrent le dépistage et la vaccination effectués par du personnel de leur établissement. Ce sont surtout des ententes de services qui permettent d'accueillir le personnel infirmier des CLSC dans leurs locaux pour offrir ces services à leurs clients. D'ailleurs, un nombre croissant d'organismes communautaires accueillent les services des CLSC dans leurs locaux.

L'intervention préventive auprès des personnes atteintes d'une ITS et auprès de leurs partenaires (IPPAP) permet de rejoindre des personnes exposées dont les symptômes sont peu apparents ou inexistant^[30]. Généralement, le patient présentant un résultat positif et son médecin traitant se chargent de prévenir les partenaires susceptibles d'être infectés. Dans certaines circonstances, des services spécialisés d'encadrement et d'accompagnement pour retracer et informer les partenaires sont offerts par du personnel qualifié. Cette activité demeure marginale dans la majorité des sites offrant des services aux personnes atteintes du VHC. Malgré l'efficacité reconnue de cette méthode pour briser

la chaîne de transmission des ITSS en général [31-33], ou du VIH et du VHC pour les personnes faisant usage de drogues par injection [34, 35], cette approche demeure difficile à appliquer sur le plan de l'éthique individuelle. Les débats entourant le droit au respect de la vie privée versus la protection de la santé publique laissent une zone grise autour de ces mesures considérées comme plus invasives. Dans l'ensemble des sites, les SIDEP (40 sur 60), les CLSC (9 sur 17) et les établissements de détention (3 sur 6) sont ceux qui rapportent le plus souvent cette activité. Par ailleurs, il faut souligner la grande difficulté associée à la notification des partenaires de personnes atteintes du VHC et à l'IPPAP en raison du caractère illicite de la consommation de drogues.

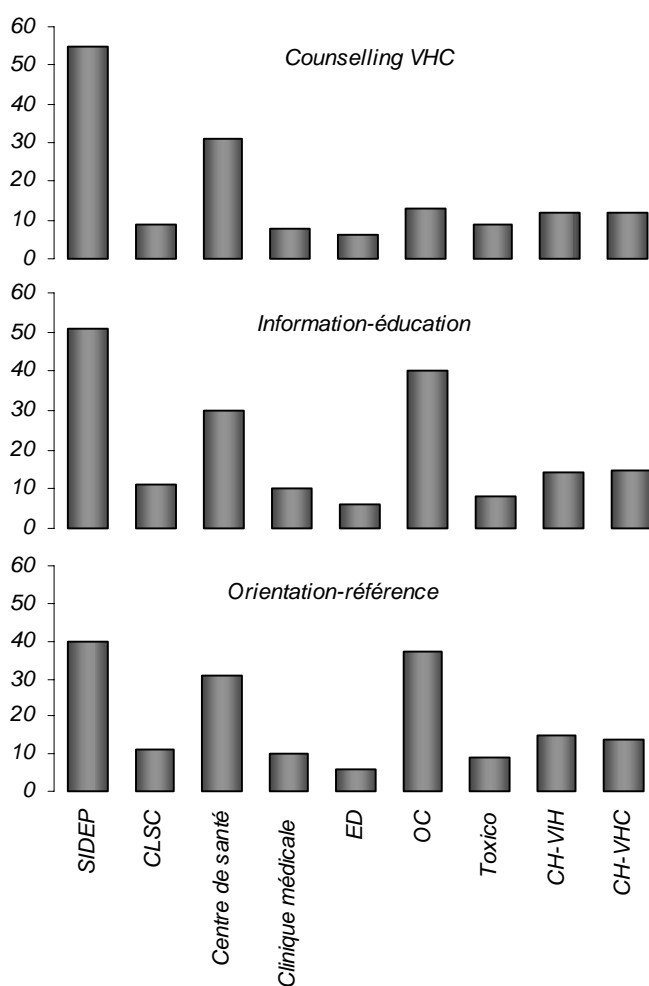
Figure 4 Distribution des services de dépistage du VIH et du VHC, de vaccination des hépatites A et B, notification aux partenaires selon le type d'établissement ou d'organisme, octobre 2006



3.1.2. Services de prévention et de soutien

Même s'ils ne permettent pas à eux seuls de contrer la transmission des ITSS, les pratiques cliniques préventives de *counselling*, d'information et d'éducation apparaissent comme des atouts majeurs dans une stratégie de lutte aux ITSS. Ces activités sont encouragées pour rejoindre les clientèles, les informer sur les comportements sécuritaires et sur les bonnes pratiques qui permettent d'éviter les infections et de limiter la transmission. Les informateurs-clés ont indiqué la présence de ces activités dans plusieurs sites d'accès aux services VHC de leur région (Figure 5).

Figure 5 Distribution des services de *counselling*, d'information-éducation et d'orientation-référence en VHC selon le type d'établissement ou d'organisme, octobre 2006



Le *counselling* auprès des personnes qui reçoivent un résultat positif au VHC est une activité qui s'associe au dépistage et, à cet égard, ce sont davantage les sites qui offrent le dépistage qui rapportent cette activité. Les SIDEP (55 sur 60), tous les centres de santé, tous les établissements de détention et tous les services en toxicomanie rapportent des activités de *counselling* auprès de leur clientèle (Figure 5). Lorsqu'il est question

d'information et d'éducation, la majorité des sites indiquent offrir ce service. Les unités hospitalières en VHC et les CLSC rapportent moins souvent ce type d'activité. La moitié des unités en VHC et plus du tiers des CLSC offrent des services d'information-éducation à leurs patients. L'information-éducation est généralement considérée comme une activité de base et les intervenants, peu importe leur fonction, estiment être responsables de la transmission de renseignements aux personnes auprès de qui ils interviennent. Il n'est pas surprenant qu'une majorité de sites rapportent cette activité.

L'orientation et la référence vers des services complémentaires ne sont pas toujours appropriées, mais ce sont des fonctions qui structurent l'offre de services de la première ligne vers les services spécialisés. Tous les centres de santé, les établissements de détention, les services en toxicomanie et la majorité des organismes communautaires (37 sur 43) indiquent offrir à leur clientèle la référence et l'orientation vers d'autres services (Figure 5). De par leur situation de services ultra spécialisés, les unités en traitement du VHC rapportent moins souvent ce type d'activité que les autres sites.

3.1.3. Services d'accompagnement et de prise en charge médicale

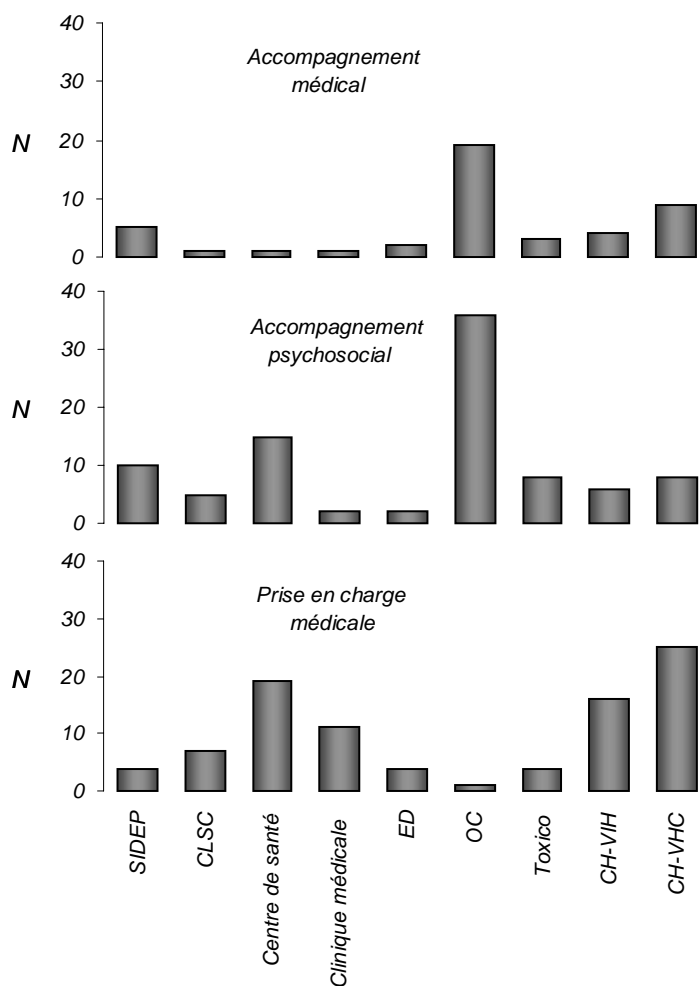
Pour les fins de la cartographie, l'accompagnement médical et psychosocial ont été définis comme une offre de services de soutien dans la communauté pour les personnes atteintes de l'hépatite C (Annexe 2). Les personnes peuvent être accompagnées par un intervenant communautaire pour se rendre à leur rendez-vous médical et elles peuvent aussi bénéficier de visite à domicile pour faciliter la prise de médicaments ou pour obtenir du soutien psychosocial en cours de traitement. L'accompagnement psychosocial des clientèles vulnérables aux ITSS fait souvent partie de la gamme de services offerts par les organismes communautaires. Par ailleurs, l'accompagnement médical relève de projets généralement financés par des organismes subventionnaires dont les fonds ne sont pas récurrents. Les interventions s'étalent sur des périodes d'une durée déterminée allant de 12 à 24 mois au terme desquels les budgets peuvent être renouvelés par une nouvelle demande de subvention. La prise en charge médicale réfère à une offre de services médicaux pour le suivi des patients comme la mesure des taux d'ALT, la biopsie et ultimement le traitement avec toutes les consultations nécessaires au suivi du patient en cours de traitement.

Le service d'accompagnement médical pour les personnes atteintes du VHC est principalement le fait des organismes communautaires dont le tiers offre ce service (Figure 6). Notons qu'au cours des dernières années, des projets de fidélisation au traitement pour les personnes séropositives au VIH avaient démontré une certaine efficacité dans le suivi des personnes en traitement ^[36-39]. Des projets similaires pour le VHC ont été mis en place dans certaines communautés et ce, principalement par des organismes communautaires. Autrement, l'accompagnement médical est offert par près de la moitié des 43 organismes communautaires et par le tiers des services en toxicomanie (3 sur 9) et des cliniques VHC (9 sur 27). L'accompagnement psychosocial est offert dans 36 des 43 organismes communautaires et dans 8 des 10 services en toxicomanie.

La prise en charge médicale est assurée surtout par des établissements qui offrent le traitement aux personnes atteintes comme c'est le cas des centres hospitaliers pour les

services VHC (25 sur 27) et VIH (16 sur 19) (Figure 6). Par ailleurs, 11 des 13 cliniques médicales et 19 des 31 centres de santé offrent ce service à leur clientèle.

Figure 6 Distribution des services d'accompagnement médical et psychosocial et de prise en charge médicale des personnes atteintes du VHC selon le type d'établissement ou d'organisme, octobre 2006



Compte tenu des efforts de dépistage du VHC déployés, entre autres, dans les SIDEP, le nombre de personnes rejointes a augmenté au cours des dernières années^[6]. La demande de traitement de la part de personnes atteintes du VHC a possiblement fait pression sur le développement de services. La représentation des organismes communautaires dans le portrait des services d'accompagnement reflète aussi cette augmentation de la demande de services de la part de ces personnes nouvellement diagnostiquées. Globalement, l'état de situation pour l'ensemble des régions du Québec indique un potentiel de prise en charge des personnes atteintes du VHC. Les données de la cartographie témoignent d'une organisation en apparence efficace des services aux personnes séropositives au VHC, mais il n'est pas certain que ce potentiel de services peut ou pourra s'actualiser par un accès pour les personnes atteintes.

4. LE SYSTÈME DE SOINS ET DE SERVICES SOUS ANALYSE

La cartographie des services présentée à la section précédente a permis d'apprécier les possibilités du système de soins quant à l'offre de services aux personnes atteintes du VHC. L'analyse de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services devrait permettre de comprendre pourquoi, malgré la présence d'un traitement et d'une offre de services relativement étendue dans l'ensemble du Québec, 90 % des personnes atteintes du VHC n'étaient toujours pas traitées à la fin de l'année 2004 lors de l'élaboration du portrait de situation^[6]. Les principales interrogations formulées par la Direction de la protection de la santé publique concernent les besoins des personnes séropositives au VHC en termes de services médicaux et psychosociaux, les limites pour l'accès au traitement et les solutions qui permettraient d'adapter l'offre de services pour répondre aux besoins des populations visées. C'est donc sous l'angle du fonctionnement du système de soins et de services, tel que décrit par les acteurs impliqués à divers niveaux de la production des services VHC ou de l'utilisation de ces derniers, que cette étude empirique a été développée. Le choix d'un cadre d'analyse systémique sur l'intégration des soins et des services dans le domaine de la santé^[23] centre la réflexion autour de trois dimensions soit la gouverne, le système clinique incluant sa composante communautaire et le système collectif des représentations et des valeurs (Figure 2, page 8).

Deux sources de données ont été utilisées pour l'analyse des dimensions du système de soins et de services, soit les données issues d'entrevues avec des personnes concernées par la question du VHC à tous les niveaux (incluant les personnes atteintes) et les sources documentaires. Les données d'entrevues semi-dirigées et de groupe ont servi à l'analyse des trois dimensions du système de soins soit : la gouverne, le système clinique et communautaire et les représentations et les valeurs^{**}. Le recours à la documentation publiée par le ministère de la Santé et des Services sociaux concernant les nouvelles orientations pour le développement des réseaux de soins intégrés ainsi que les stratégies orientées vers la prévention et le traitement du VHC ont été utiles pour identifier les lignes directrices élaborées par les autorités de santé.

4.1. LA GOUVERNE ET SES RÉFÉRENCES

Les gestionnaires de programmes au MSSS, dans les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (ADRLSSSS) et dans les services de santé ont à leur disposition un certain nombre de balises pour le développement des services. Depuis le dépôt de la Loi sur les agences en décembre 2003^[21], des cadres de références préparés par le MSSS^[13, 20-22, 40, 41] ont été rendus publics pour le bénéfice des acteurs du réseau de la santé qui ont à composer avec une réorganisation importante. Ainsi, la gestion des services s'organise autour de thèmes centraux énoncés dans les documents officiels du Ministère. Pour bien comprendre la transformation du réseau et la place de la prévention et du traitement du VHC, il faut aussi connaître les grands enjeux de la réforme et les valeurs soutenues par les artisans du système de santé québécois.

^{**} Le lecteur peut se référer à la section méthodologie pour le détail de la démarche de collecte des données.

On retiendra tout d'abord la publication du premier « Programme national de santé publique » (PNSP) en 2003^[41] et de la « Stratégie québécoise de lutte contre les ITSS » l'année suivante^[13] qui ont permis de concrétiser les attentes du Ministère dans les différents domaines de la santé publique dont celui des maladies infectieuses. Les objectifs du PNSP concernant le VHC s'expriment en termes de *réduction de l'incidence du VHC et de la proportion des personnes infectées à l'hépatite C qui développent une cirrhose du foie* et ce, pour l'horizon 2012^[41]. Les activités à développer ou à maintenir sont principalement des *activités de prévention auprès des groupes vulnérables parmi les adolescents et les adultes ainsi que la promotion des comportements préventifs* déjà reconnus dans le champ des ITS et du VIH. Compte tenu de leur importance dans la démarche de recherche proposée, il apparaît souhaitable de préciser les valeurs et les principes éthiques privilégiés dans le cadre du PNSP. Les intervenants qui œuvrent en santé publique et plus spécifiquement en ITSS sont directement interpellés par les principes éthiques de protection des individus, des groupes et des communautés vulnérables. Les valeurs de justice, de solidarité et l'obligation morale d'intervenir^{††} pour le bien de la population sont aussi présentes dans le discours officiel^[41]. Ajoutons à cela les notions de responsabilité au regard de la santé et du bien-être de la population, d'autonomie des individus à faire les choix appropriés et de respect de la confidentialité comme balises pour l'application des objectifs de santé publique^[42].

La stratégie québécoise de lutte aux ITSS, déposée en 2004^[13], reprend le discours autour de la notion de vulnérabilité qui se traduit par la pauvreté, l'itinérance, la toxicomanie, la maladie mentale, la violence et la discrimination qui, au-delà des facteurs individuels, agissent sur la capacité des individus et des groupes à se protéger. Le développement de services intégrés de prévention, de dépistage et de la prise en charge clinique et psychosociale des personnes infectées fait aussi partie des enjeux de la stratégie. Ces notions font directement référence à des actions en partenariat entre les différents acteurs de la santé et d'autres instances impliquées auprès des personnes vulnérables. Les actions proposées font appel aux valeurs d'autonomie, de responsabilité populationnelle et de développement des communautés tel qu'énoncé dans le PNSP.

Au cours de cette même période, le Ministère fait connaître sa position sur le développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux dans le cadre de la transformation du système de santé. L'intégration des services de santé et des services sociaux^[20], le Projet clinique^[21] et Devenir un GMF^[22] constituent des cadres de référence pour la mise en œuvre de la transformation du réseau. C'est à partir de ces documents que s'organise le déploiement des services. Encore ici, certaines notions et valeurs font partie intégrante du discours et les balises d'intervention sont données d'entrée de jeu. Les acteurs sont invités à faire preuve d'initiative dans les limites permises par les cadres de référence.

Les notions de clientèle vulnérable, de responsabilité populationnelle et de mobilisation des partenaires se juxtaposent à celles d'accessibilité, de continuité et de qualité des services. Retenons que le projet clinique est axé sur le développement de services intégrés dont la prévention et la promotion de la santé sont des axes importants. La limite entre le curatif et le

^{††} Cette obligation morale, nous indique Massé 2003 référence #42), s'appuie sur une éthique de bienfaisance qui dicte la conduite des acteurs envers les groupes vulnérables. Elle se traduit par l'empathie et la sollicitude devant la maladie et la souffrance et par l'obligation morale de ne pas causer du tort aux autres.

préventif devrait être transcendée par le développement des réseaux locaux et la capacité de travailler en étroite collaboration grâce à l'implication des acteurs des différents paliers du système de soins. Voilà le contexte dans lequel les acteurs interrogés dans le cadre de l'étude sur les services relatifs à l'hépatite C se trouvaient lors de notre passage sur le terrain. L'analyse des modèles en place et des modalités de la prise en charge des clientèles a été réalisée à partir du discours des acteurs servira de point de départ. Par la suite, la réflexion portera sur la capacité de ces systèmes à s'adapter aux nouvelles orientations dans la mesure où la transformation du réseau permet aux différents acteurs d'inscrire leur pratique à l'intérieur du cadre de référence proposé par le MSSS.

4.2. LE SYSTÈME CLINIQUE ET COMMUNAUTAIRE

4.2.1. Les modèles de prise en charge

Pour décrire le fonctionnement actuel du système clinique et communautaire, une première démarche de caractérisation des modèles de prise en charge des personnes atteintes a été effectuée à partir de la description qu'en ont faite les acteurs lors des entretiens. Les modèles observés reflètent le développement actuel du système de santé en lien avec la transformation du réseau. De plus, les clientèles les plus touchées par l'infection au VHC sont des personnes faisant ou ayant fait usage de drogues par injection, ce qui implique la participation des organismes communautaires et, dans certains cas des établissements de détention. Il fut donc convenu d'ajouter ces lieux à l'analyse du modèle organisationnel. Les axes de services dans les hôpitaux, en clinique médicale (incluant les GMF), en CLSC (incluant les SIDEP), en centre de réadaptation de la toxicomanie, en établissement de détention et dans les organismes communautaires ont été retenus.

Dans les centres hospitaliers, trois départements ou services reçoivent des personnes atteintes du VHC, soit le service de **gastro-entérologie/hépatologie**, celui de **microbiologie-infectiologie** (constitué en UHRESS ou en clinique VIH) et celui de **toxicomanie** (Tableau 4). Cette dispersion des clientèles dans les centres hospitaliers est à la mesure de la complexité de la problématique du VHC.

Les personnes toxicomanes qui se présentent dans les **services de toxicomanie** se voient de plus en plus offrir le dépistage et la vaccination pour les hépatites A et B (Tableau 4). Elles peuvent aussi être référées en gastro-entérologie pour une évaluation et un traitement de l'hépatite C. Lorsqu'un client d'un service en toxicomanie amorce un traitement du VHC, il peut bénéficier d'un soutien de la part des membres de l'équipe du service de toxicomanie. Ce sont généralement des personnes toxicomanes en arrêt de consommation ou en cours de traitement à la méthadone qui sont référées. Des initiatives plus récentes avec des personnes ayant une consommation modérée ont aussi été tentées. De manière générale, les médecins des services de toxicomanie ont une expertise dans le traitement des personnes toxicomanes et l'établissement d'une collaboration avec les médecins spécialistes leur offre une opportunité de traiter leurs patients et d'acquérir des habiletés dans le traitement du VHC. Toutefois, à ce jour, peu de personnes ont bénéficié d'un traitement selon les informations recueillies lors de la consultation.

Tableau 4 Les modèles cliniques de la prise en charge des personnes atteintes du VHC observés lors de la consultation dans le cadre de l'étude sur l'accès au suivi et au traitement – consultation de mai 2005 à mars 2006

<i>Établissements organismes</i>	<i>Personnel</i>	<i>Clientèle</i>	<i>Services offerts</i>	<i>Expertise et volume</i>
<i>Hôpital Service de gastro- entérologie-hépatologie</i>	Gastro-entérologue Hépatologue, Infirmière Psychiatre Travailleur social	Transfusés < à 10 % Personnel de santé et autres Anciens toxicomanes Toxicomanes en arrêt de consommation consommation modérée Personnes incarcérées marginalisées et désorganisées	Assurent le suivi complet en cours de traitement ou travaillent en tandem avec le médecin de famille L'infirmière pivot prend le patient en charge et assure l'enseignement et le suivi rapproché tout au long du traitement Référence en psychiatrie ou au travailleur social lorsque disponible	Expertise et volume relativement important il serait possible d'augmenter le nombre de patients en traitement, sauf pour les hôpitaux de la région de Montréal qui estiment avoir des listes d'attente.
<i>Hôpital Service d'infectiologie Clinique VIH ou URHESS</i>	Microbiologiste-infectiologue Omnipraticien Infirmière Travailleur social Pharmacienne Psychologue Diététiste	Co-infectés	Assurent le dépistage et parfois la vaccination de leur clientèle co-infectée Réfèrent au spécialiste lorsque le patient est prêt pour le traitement, mais continuent d'assurer le suivi Des microbiologistes assurent le traitement complet Suivi des UDI VIH dans leur milieu de vie Le rôle de l'infirmière est important dans le traitement	Expertise en VIH et bonne connaissance des possibilités de traitement pour le VHC, mais bon nombre assurent le suivi et réfèrent pour le traitement du VHC Dans certaines régions les microbiologistes détiennent l'expertise nécessaire pour le traitement du VHC et traitent leurs patients eux-mêmes Prise en charge optimale car ils ont accès à une équipe multidisciplinaire Ils ont établi des liens de collaboration avec les spécialistes pour le traitement
<i>Hôpital Service de toxicomanie</i>	Omnipraticien en toxicomanie Infirmière Travailleur social Intervenant social ou communautaire	Toxicomanes en arrêt de consommation ou sur méthadone consommation modérée	Le dépistage et la vaccination de leurs clients n'est pas systématique - variable d'un établissement à l'autre Enseignement et préparation pour le traitement. S'ils ne traitent pas il y a quand même une prise en charge complète en cours de traitement Le rôle de l'infirmière est important dans le traitement	Les médecins ont l'expertise et le volume pour le traitement de la toxicomanie et peuvent assurer le suivi médical et psychosocial en cours de traitement Ils ont établi des liens de collaboration avec les spécialistes pour le traitement
<i>Clinique médicale Groupe de médecine familiale (GMF)</i>	Omnipraticien	Transfusés < à 10 % Co-infectés surtout	Les patients arrivent souvent dépistés Suivi pré et post traitement, mais travaillent en tandem avec un spécialiste pour le traitement	Ils connaissent la clientèle, le volume de personnes suivi est variable et le volume de personnes traitées est faible

<i>Établissements organismes</i>	<i>Personnel</i>	<i>Clientèle</i>	<i>Services offerts</i>	<i>Expertise et volume</i>
<i>CLSC et SIDEPE</i>	Omnipraticien Infirmière Intervenant communautaire	Clientèle VIH et VHC Anciens toxicomanes Toxicomanes en arrêt de consommation ou sur méthadone	Le dépistage et la vaccination en établissement et extra-muros (détention organismes communautaires, etc.) Référence vers les services médicaux de première ligne pour le suivi et le traitement Dans de rares cas le suivi et l'amorce de traitement se fait par un médecin du CLSC	Expertise – Ceux qui traitent ont généralement une bonne connaissance de la clientèle toxicomane et ont développé une expertise en VHC Volume - Ils sont peu nombreux à traiter et traitent peu de patients Ils ont établi des liens de collaboration avec le communautaire pour le traitement
<i>Clinique dans un organisme communautaire</i>	Microbiologiste-infectiologue Infirmière du CLSC (temps partiel) Intervenant communautaire	Principalement des UDI Toutes autres clientèles qui demandent un traitement	Suivent des patients consommateurs opiacés, évaluent les services dont ils ont besoin	Expertise, volume important, mais la relève pourrait poser problème Modèle axé sur un fort soutien d'un organisme communautaire
<i>Centre de réadaptation en toxicomanie (établissement du réseau de la santé)</i>	Omnipraticien en toxicomanie Infirmière Travailleur social Intervenant social Intervenant communautaire	Toxicomanes en arrêt de consommation ou sur méthadone	Le dépistage et la vaccination de leur clientèle Assurent le suivi médical avant le traitement – maintien du suivi psychosocial en cours de traitement Le rôle de l'infirmière est important dans le traitement	Les médecins ont l'expertise et le volume pour le traitement de la toxicomanie et le suivi des personnes atteintes en traitement Ils ont établi des liens de collaboration avec les spécialistes et le communautaire pour le traitement
<i>Établissement de détention provinciale (ED)</i>	Gastro-entérologue, hépatologue en consultation externe Infirmière Pharmacien Travailleur social Intervenant communautaire (OC)	Anciens toxicomanes Toxicomanes en arrêt de consommation ou sur méthadone	Dépistage et vaccination sur demande de la personne incarcérée Assurent le suivi via l'infirmière avec le médecin sur place ou un médecin de l'extérieur Assurent la prise en charge médicale et le soutien psychosocial en cours de traitement	Expertise auprès des personnes toxicomanes et volume de personnes atteintes important Ils offrent l'encadrement complet des personnes en traitement même lorsqu'ils n'initient pas eux-mêmes le traitement Ils ont établi des liens de collaboration avec des spécialistes pour le traitement et avec des organismes communautaire pour le soutien psychosocial
<i>Organisme communautaire (OC)</i>	Intervenant communautaire Travailleur social Infirmière (CLSC) Médecin (CLSC)	Toxicomanes En consommation En arrêt de consommation	Le dépistage et la vaccination (CLSC) ou référence vers les services Soutien psychosocial Accompagnement médical Groupe de soutien	Ils ont l'expertise des clientèles marginalisées et le volume de personnes atteintes Ils offrent l'encadrement et le soutien aux personnes en traitement Ils sont en lien avec les CLSC, les centres de réadaptation et les établissements de détention Ils ont établi ou seraient disposés à établir des liens de collaboration pour le traitement

À l'inverse, les membres des UHRESS et les **services de microbiologie ou d'infectiologie** étaient peu familiers avec les clientèles toxicomanes avant de les recevoir pour le traitement de l'infection au VIH. Au cours des dernières années, le nombre de patients ayant présenté ou présentant un problème de dépendance aux drogues est plus important dans les cliniques VIH. Bon nombre de ces patients sont aussi infectés par le VHC, ce qui a obligé les médecins à élargir leur pratique. Les membres des équipes en VIH rencontrées traitaient exclusivement les personnes co-infectées et peu de leurs patients avaient été traités pour le VHC lors de notre passage (Tableau 4). Ces unités bénéficient généralement d'une équipe multidisciplinaire pour assurer le traitement du VIH et, lorsque les patients sont aussi porteurs du VHC, c'est au sein de cette équipe qu'ils reçoivent l'encadrement pour le traitement du VHC même lorsqu'ils sont traités par un spécialiste d'une autre unité. On note aussi que de plus en plus de microbiologistes offrent le traitement du VHC à leurs patients séropositifs au VIH. Cette situation s'observe surtout lorsqu'ils n'y a pas de service de gastro-entérologie facilement accessible pour leur clientèle. Ce phénomène caractérise davantage les régions plus éloignées des grands centres urbains, quoique cette pratique semble s'amorcer dans certains grands centres. La cartographie mettait en évidence le fait que des microbiologistes en région offrent le traitement du VHC dans leur unité (Annexe 3). Il est cependant difficile de déterminer si ces spécialistes acceptent aussi de traiter les personnes mono-infectées. Les personnes en suivi VIH dans les cliniques dédiées au traitement de cette infection ont généralement accès au dépistage du VHC et à la vaccination contre les hépatites A et B. Des expériences de suivi des personnes toxicomanes séropositives au VIH dans leur milieu de vie, afin d'accroître la fidélité au traitement ont aussi cours.

Les **services de gastro-entérologie ou d'hépatologie** reçoivent les patients qui leurs sont référés par les omnipraticiens et assurent un suivi complet en cours de traitement. Deux modes de fonctionnement ont été décrits, soit un spécialiste qui travaille en tandem avec le médecin traitant de la personne atteinte, soit un spécialiste qui assure une prise en charge complète des patients qui lui sont référés (Tableau 4). Dans tous les cas, le spécialiste peut avoir accès à des services en psychiatrie et, à l'occasion, il peut référer vers un travailleur social. Toutefois, la disponibilité de ces services est très variable d'un établissement à un autre et pas nécessairement accessible dans des délais acceptables. L'infirmière pivot a été décrite dans la majorité des cas comme une ressource dont on ne peut se passer compte tenu de la lourdeur du traitement du VHC.

Les gastro-entérologues et les hépatologues rencontrés estiment que les personnes infectées par transfusion ont représenté moins de 10 % de leur clientèle au cours des dernières années. Ils reçoivent de plus en plus de personnes atteintes qui se sont infectées par contact avec du matériel contaminé lors de l'usage de drogues. Si certains d'entre eux traitent des personnes toxicomanes avec une consommation modérée, bon nombre reçoivent surtout des personnes qui ont déjà consommé, mais qui présentent une situation stable ou relativement stable. Certains spécialistes assurent aussi le traitement des personnes lors de leur incarcération, que ce soit dans les établissements de détention provinciaux ou fédéraux. Ils acceptent généralement de se déplacer pour rencontrer les personnes au service de santé de l'établissement où est détenue la personne à traiter.

Les services de gastro-entérologie-hépatologie ont une bonne expertise et un volume relativement important de patients en traitement. Il n'y a pas vraiment de liste d'attente pour les patients en demande de traitement sauf pour la région de Montréal où le nombre de cas à traiter est plus important. Cependant, le nombre de personnes traitées demeure faible comparativement au nombre de personnes infectées pour qui un traitement pourrait être envisagé.

Les **cliniques médicales** ou **groupes de médecine familiale** (GMF) qui assurent le traitement des personnes atteintes du VHC sont à ce jour peu nombreux. Dans les cliniques visitées dans le cadre de l'étude, les médecins avaient d'abord une expertise en VIH et recevaient des patients co-infectés (Tableau 4). Les patients arrivent souvent déjà dépistés et se présentent pour un suivi et un traitement du VHC. Ces médecins travaillent généralement en tandem avec les spécialistes. Ce sont des médecins qui ont développé une bonne expertise avec la clientèle souvent plus marginalisée et qui connaissent bien le traitement du VHC. Par ailleurs, le volume de personnes traitées est variable d'une clinique à l'autre. Si certains estiment qu'ils ont atteint leur quota de personnes à traiter compte tenu de la complexité de la tâche, d'autres assurent le suivi de plusieurs patients pour qui le traitement n'est pas encore recommandé ou envisagé.

Dans les **CLSC**, la présence d'un médecin intéressé par la problématique des personnes toxicomanes ou du VIH est souvent le déclencheur pour offrir le suivi et le traitement du VHC. Ce sont généralement des médecins qui travaillaient déjà avec des clientèles vulnérables, des personnes toxicomanes et qui, dans certains cas, offrent des traitements à la méthadone. Cette pratique est l'exception plutôt que la règle et le nombre de personnes traitées dans ces établissements demeure marginal. Par ailleurs, les CLSC ainsi que le volet SIDEPE offrent le dépistage, la vaccination des hépatites A et B ainsi que des services en milieu carcéral et dans les organismes communautaires (Tableau 4). La présence des infirmières de milieu favorise le dépistage d'un plus grand nombre de porteurs chroniques du VHC, mais la référence vers les médecins traitants fait souvent défaut.

Le modèle **clinique communautaire** était unique lors de notre passage dans les régions. Il relève d'une association entre un médecin traitant, une infirmière de CLSC et un organisme communautaire où sont rencontrées les personnes atteintes (Tableau 4). Non seulement les personnes atteintes sont dépistées dans leur milieu de vie, mais la prise en charge clinique et communautaire s'effectue elle aussi dans le milieu de vie des personnes atteintes présentant des particularités compatibles avec l'utilisation des services de l'organisme communautaire. Cette formule semble offrir les meilleures garanties pour le suivi et le traitement des personnes les plus désaffiliées socialement. Toutefois, comme le modèle repose sur des individus plutôt que sur une structure organisationnelle, il pourrait être fragilisé par le départ de l'un ou l'autre des partenaires de l'association.

Les **centres de réadaptation en toxicomanie** sont aussi des lieux où circulent un nombre important de personnes atteintes du VHC. Les médecins qui y pratiquent sont spécialisés dans le traitement des problèmes de dépendances à l'alcool et aux psychotropes (Tableau 4). Les professionnels rencontrés reçoivent des clientèles toxicomanes à qui ils offrent un dépistage des ITSS. Dans certains de ces centres, la vaccination des hépatites A et B est aussi offerte, généralement dans le cadre de programmes développés de concert avec les

directions de santé publique. Dans bien des cas, les personnes atteintes sont suivies par le médecin du service et référées au spécialiste lorsqu'il y a indication de traiter. Tout comme dans les services de toxicomanie, le personnel des centres de réadaptation offre une prise en charge complète et travaille en tandem avec le médecin traitant. Certains centres de réadaptation ont aussi établi des contacts étroits avec le milieu communautaire qui accueille leur clientèle durant les séquences d'abandon de traitement de la toxicomanie. Compte tenu de leur expertise en toxicomanie et de leur plus grande tolérance à l'égard des clientèles qui font des rechutes et des retours en traitement de la dépendance, ces professionnels sont en bonne position pour proposer une amorce de traitement au VHC aux clientèles marginalisées.

Au cours de la dernière décennie, des efforts de concertation entre des **établissements de détention** et des directions de santé publique semblent avoir porté fruit. La collaboration a pris diverses formes et le dépistage des ITSS y est beaucoup plus présent. Lors de la tournée des régions, des informateurs-clés ont signalé des liens de collaboration avec les établissements provinciaux de détention et dans de plus rares cas les pénitenciers fédéraux. Comme les personnes incarcérées sont de plus en plus dépistées pour le VHC, certains établissements en collaboration avec des établissements de santé offrent un traitement de l'hépatite C durant la période d'incarcération (Tableau 4). De manière générale, les personnes qui entrent en détention avec un traitement auront la possibilité de le poursuivre. Certains établissements de détention initient le traitement des patients lorsque les conditions sont propices. Les patients sont alors référés à un spécialiste qui offre une consultation au lieu de détention alors que la prise en charge est assurée par le personnel de la détention. Le milieu communautaire arrive aussi en soutien dans certains établissements signant une collaboration amorcée de plus longue date. La formule est intéressante en ce sens que la personne en traitement bénéficie d'un encadrement de vie et d'un soutien psychosocial et médical optimal. Cependant, les établissements provinciaux qui offrent le traitement à des patients atteints du VHC doivent en assumer les coûts financiers à même leur budget d'opération, ce qui limite d'autant leur capacité à participer aux efforts de traitement du VHC.

Les **organismes communautaires** reçoivent pour leur part la majorité des clientèles marginalisées dont les taux de prévalence du VHC sont voisins de 60 % pour les utilisateurs de drogues par injection. Non seulement ils sont impliqués en prévention des infections, mais une bonne partie de leurs usagers se voient offrir le dépistage par le biais des SIDEPS bien que peu d'entre eux sont admissibles à un traitement en raison de l'instabilité résidentielle, émotionnelle et sociale dans laquelle ils se trouvent (Tableau 4). Par contre, pour ceux qui souhaitent amorcer un suivi en vue d'un traitement, très peu d'établissements sont prêts à les accueillir. Le manque de médecins pour référer les personnes dépistées dans les organismes communautaires a été mentionné par les infirmières en dépistage. Par ailleurs, dans bon nombre de ces organismes, il existe une structure d'accueil et de soutien pour les clientèles qui souhaiteraient entreprendre une démarche en vue d'un traitement. Ces organismes, en plus de détenir l'expertise avec les clientèles marginalisées, ont développé au cours des dernières années une collaboration avec des établissements du réseau de la santé et dans certains cas avec des établissements de détention. L'expertise dont ils disposent leur permet d'assurer le suivi psychosocial des personnes en traitement et l'accompagnement des personnes atteintes dans leurs démarches médicales.

Il y a, dans le circuit d'utilisation des services par les personnes atteintes du VHC, un certain nombre de points d'ancrage sur lesquels le traitement de ces clientèles peut s'appuyer. Du milieu communautaire aux services spécialisés en passant par les services en toxicomanie et les établissements de détention, il existe un potentiel de prise en charge pour le suivi et le traitement des personnes atteintes du VHC. La cartographie des services VHC témoigne des différentes possibilités permettant d'assurer la prévention des infections, le suivi et le traitement des personnes atteintes. Ce qui demeure incertain, c'est l'articulation des différents services et l'arrimage des partenaires pour l'intégration des services en VHC.

4.2.2. Les modalités de la prise en charge

Nous avons vu précédemment que les portes d'entrée dans le système de santé pour les personnes exposées au VHC sont multiples, mais de manière générale, les personnes qui consultent suivent une trajectoire qui va des services de première ligne aux services spécialisés et sur-spécialisés. Dans le cas particulier de l'hépatite C, la prévention, le dépistage et la vaccination constituent souvent le premier point de contact avec des services de santé en VHC pour les personnes infectées. Depuis quelques années, les personnes présentant une infection au VHC et des conditions propices à l'amorce d'un traitement se voient offrir le traitement à l'Interféron. Dans ces conditions, le dépistage constitue un bon moyen de les rejoindre et de les traiter, limitant ainsi la transmission et assurant la protection de la santé publique. De plus, en l'absence d'un vaccin pour l'immunisation contre l'hépatite C, il appert que la vaccination pour les hépatites A et B constitue une mesure efficace pour limiter les complications chez les personnes atteintes du VHC^[43]. Ce service est aussi offert lors du dépistage des personnes pour lesquelles le risque de contracter l'hépatite C est présent. Au Québec, ces services font partie de la mission des établissements de première ligne et sont offerts de manière pro-active par les CLSC, les centres de santé et les SIDEP (voir la cartographie des services VHC, Annexe 3).

Théoriquement, lorsqu'une personne présente un résultat positif à un test de dépistage du VHC, son médecin assure un suivi au cours duquel il mesurera les taux d'enzymes afin de déterminer le moment propice à l'amorce du traitement^[3]. Le patient peut être suivi pendant plusieurs années avant d'accéder au traitement. Toutefois, la « Conférence canadienne de consensus »^[3] recommande de ne pas retarder un traitement chez des patients récemment infectés qui souhaitent l'entreprendre. Lorsque le patient présente les conditions requises, le médecin peut décider avec l'accord du patient d'amorcer le traitement ou de le référer à un spécialiste s'il estime qu'il n'a pas l'expertise pour traiter cette infection. Ce premier survol des services tels que décrits par les acteurs du réseau de la santé, de la sécurité publique et communautaire a permis de comprendre la manière d'aborder le traitement des personnes atteintes du VHC au Québec. Voyons maintenant comment les personnes interrogées décrivent la trajectoire d'utilisation des services pour le dépistage, le suivi et le traitement du VHC dans les différents services analysés. Tous les acteurs ne sont pas impliqués au même degré dans toutes les étapes de la trajectoire. Cependant, sur l'ensemble des répondants, il a été possible d'atteindre une saturation des modèles et de retracer les lieux et les services utilisés par bon nombre des personnes atteintes du VHC.

4.2.3. Les activités de prévention, de dépistage et de vaccination

La prévention, le dépistage et la vaccination sont des activités exercées d'abord dans les services de première ligne, mais plusieurs autres établissements et organismes ont été identifiés comme lieu offrant le dépistage lors de l'élaboration de la cartographie (section 3). Les personnes rencontrées ont aussi identifié l'accès à des services de dépistage dans les divers établissements du réseau de la santé et dans des sites affiliés. Les lieux identifiés ont été les CLSC (incluant les SIDEPS), les cliniques médicales, les centres de réadaptation en toxicomanie, les établissements de détention, les organismes communautaires et les unités qui accueillent des personnes à risque pour le VHC dans les centres hospitaliers (Tableau 5). Le dépistage décrit par les répondants se fait principalement auprès des clientèles les plus exposées aux risques de transmission par le partage de matériel contaminé lors de la consommation de drogues.

Le développement de services intégrés de dépistage et de prévention (SIDEPS) a, au cours des dernières années, ouvert de nouvelles voies au dépistage des clientèles les plus vulnérables aux ITSS^[29]. Les CLSC se sont vus confier le mandat de rejoindre les clientèles vulnérables et difficiles d'accès en développant une approche proactive pour rejoindre ces gens directement dans les milieux où ils se trouvent. En plus d'offrir le service de dépistage du VHC dans les CLSC et, dans certains cas, au sein d'une clinique VIH, des CLSC se rendent dans les organismes communautaires de leur territoire et dans les établissements de détention pour mieux rejoindre les personnes à dépister (Tableau 5). Les médecins en clinique médicale ou au sein d'un GMF ne font généralement pas de dépistage proactif, mais répondent à la demande de leurs patients en offrant les tests de routine pour le suivi des personnes atteintes du VHC.

Les centres de réadaptation n'ont pas comme mission première le dépistage et la vaccination des hépatites A et B, mais ils sont nombreux à offrir ces services à leur clientèle (Tableau 5). Ils participent généralement à des programmes développés par les directions de santé publique, permettant ainsi aux clientèles en thérapie de profiter de ce moment d'arrêt de consommation pour se faire dépister et vacciner. Les personnes interrogées qui ont déjà fait un séjour en centre de réadaptation estiment que c'est un bon moment pour faire le point sur sa santé et qu'à la suite d'une thérapie, les personnes sont généralement plus en mesure d'envisager un traitement du VHC en raison du plus grand équilibre émotionnel dans lequel ils se trouvent. Dans plusieurs régions du Québec, les établissements de détention provinciaux ont amorcé des programmes de prévention et de dépistage depuis un certain nombre d'années. Lors de leur passage en détention, les personnes qui s'estiment à risque de contracter une ITSS profitent de l'occasion pour prendre soin de leur santé tout comme lors des séjours en thérapie. Les directions de santé publique, soutenues par des directives favorables du ministère de la Sécurité publique, ont développé des ententes de services pour mettre en place des mesures de prévention intensifiées dans ces milieux. Les résultats obtenus font en sorte que ces programmes sont de plus en plus populaires auprès des détenus et les intervenants en détention parlent de liste d'attente pour avoir accès au service. Il arrive que des personnes quittent l'établissement de détention avant d'avoir eu accès au dépistage et à la vaccination. Ce sont autant d'occasions manquées de rejoindre une clientèle difficile d'accès.

Tableau 5 Les activités de prévention, de dépistage et de vaccination pour les hépatites A et B décrites par les répondants – consultation de mai 2005 à mars 2006

<i>Établissements organismes</i>	<i>Prévention, dépistage et vaccination contre les hépatites A et B</i>	<i>Limites</i>
CLSC et SIDEPE	Dans les services courants, clinique VIH Les cliniques de dépistage anonymes / SIDEPE Les services SIDEPE ambulatoires qui permettent de rejoindre les clientèles vulnérables là où elles se trouvent (dans les milieux de vie incluant les organismes communautaires et les établissements de détention)	De plus en plus difficile de répondre à la demande créée par le dépistage Difficulté à référer les personnes positives vers les autres services Les jeunes ne viennent pas chercher leurs résultats Certaines cliniques VIH n'offrent pas la possibilité de faire le dépistage du VHC
Clinique médicale ou GMF	Établir un bilan de base - dépistage et prise de sang pour vérifier les taux d'enzymes	Il ne peut pas y avoir plus de dépistage que la capacité de prise en charge
Centre de réadaptation en toxicomanie (CR)	Le dépistage et la vaccination n'est pas une fonction première des centres de réadaptation et la référence vers les services externes est utilisée. Certains centres de réadaptation choisissent d'offrir les services de dépistage et vaccination contre les hépatites A et B Le développement d'ententes spécifiques avec un CLSC ou le développement de projets particuliers sont aussi des formules utilisées dans certaines régions Dans certains centres de réadaptation les services de dépistage et vaccination sont offerts à l'entrée – le client peut s'en prévaloir	Le dépistage et l'annonce du résultat ne se fait pas toujours de manière optimale
Établissement de détention (ED)	Plusieurs établissements de détention offrent des services de dépistage et de vaccination contre les hépatites A et B dans le cadre d'ententes avec un CLSC ou de projets spéciaux de santé publique	Il y a de plus en plus de demandes de la part des personnes incarcérées et les listes d'attente pour le dépistage et la vaccination contre les hépatites A et B s'allongent Ne pas avoir la capacité de répondre à toutes les demandes
Organisme communautaire	Référence vers les services de dépistage et de vaccination contre les hépatites A et B Accompagnement lors des consultations médicales Entente de services avec les CLSC et présence d'infirmières dans des OC Clinique sur place avec médecin et infirmière Intervention en milieu carcéral pour sensibiliser au dépistage et faire de la prévention	N'ont pas exprimé de limite aux activités de dépistage et de vaccination Ils sont toujours prêts à soutenir les intervenants de santé dans leurs activités de prévention et de dépistage auprès de leur clientèle et offrent les espaces physiques dans leurs locaux
Centre hospitalier Service de toxicomanie	Référence vers les services de dépistage et de vaccination des hépatites A et B Des services de toxicomanie offrent le dépistage et la vaccination à leur clientèle	Lorsqu'il y a référence il n'est pas certain que la personne fera toute la démarche, aussi de plus en plus de services offrent le dépistage et la vaccination contre les hépatites A et B sur place
Service d'infectiologie Clinique VIH ou URHESS	Les personnes co-infectées qui sont suivies pour leur VIH ont accès à des services de dépistage et de vaccination contre les hépatites A et B	Pas vraiment de limite car c'est un service dans une approche globale de santé et le nombre de patients n'excède pas celui des personnes déjà en traitement
Service de gastro- entérologie/hépatologie	Ce ne sont pas eux qui font le dépistage, les patients sont référés par le médecin traitant suite à un résultat positif ou lorsque les tests enzymatiques indiquent la nécessité d'un traitement	Dépister s'il n'y a pas de services organisés pour accueillir les patients ce n'est pas l'idéal

Les organismes communautaires, spécialisés principalement en prévention-promotion des comportements sécuritaires au regard des ITSS, assurent généralement une présence dans les lieux où se retrouvent les clientèles les plus exposées au VHC. En plus de référer les personnes à risque vers les services de dépistage du réseau de la santé, ils accueillent dans leurs locaux les infirmières des CLSC et accompagnent leurs clients en consultation lorsque cela s'avère approprié. La présence d'intervenants communautaires en milieu carcéral permet, entre autres, d'assurer la continuité du service aux personnes qui fréquentent leurs organisations. On assiste de plus en plus au développement de services médicaux et infirmiers directement dans les locaux des organismes communautaires. Ce sont des médecins et des infirmières qui acceptent de sortir des murs de leur établissement pour se rendre dans ces lieux fréquentés par les personnes toxicomanes ou les jeunes désaffiliés et marginalisés.

Tenant compte des risques auxquels s'exposent leurs clientèles, les services de toxicomanie avaient comme principe de les référer vers les services de dépistage et de vaccination existants. Comme un grand nombre de personnes référées ne se présentaient pas dans les services de dépistage, ils ont décidé d'offrir les services directement dans leurs locaux, ce qui facilite l'accès et encourage leurs clientèles à se faire dépister et vacciner. Les personnes infectées au VIH en suivi dans les cliniques hospitalières ont aussi accès à ces services directement dans leurs lieux de consultation.

Sur les 25 personnes atteintes ayant participé à l'étude, seulement quatre personnes ont mentionné avoir été contraints à un dépistage lors d'une admission dans un établissement du réseau de la santé ou de la sécurité publique. Autrement, le dépistage a été décrit comme une action de prévention où la personne décide de passer un test soit dans le cadre d'activités de dépistage dans les milieux de vie (SIDEPE), soit lors de la participation à une étude^{##}, soit par simple mesure de prévention ou lors d'une consultation pour un autre problème de santé. Les personnes indiquaient avoir été sensibilisées au dépistage par la présence des services offerts dans les milieux de vie, que ce soit dans les organismes de prévention, à l'entrée dans un établissement de détention ou en centre de désintoxication. La majorité des personnes rencontrées ont montré une préoccupation pour le dépistage.

Pour les personnes qui indiquaient que leur dépistage ne relevait pas d'une décision personnelle, les situations suivantes ont été décrites, un dépistage lors d'une admission à l'hôpital, en détention, en centre de traitement de la toxicomanie ou un dépistage consécutif à une décision des autorités de santé comme c'est le cas pour les personnes transfusées ou dans des circonstances particulières où la personne aurait pu être en cause dans la transmission à un tiers. Le dépistage n'a pas été décrit comme une action imposée lorsque les personnes se voyaient offrir la possibilité de se faire dépister lors de l'entrée en détention ou dans un service de toxicomanie dans le cadre d'un bilan de santé même si ce n'était pas au départ un choix personnel. Dans l'ensemble, ils se sont montrés satisfaits de ces activités et ils ont tendance à s'en prévaloir lorsque c'est disponible. Les situations critiques concernent davantage le dépistage obligatoire imposé lors de l'admission dans certains établissements pour lequel il n'y a pas eu de *counselling*.

^{##} La cohorte St-Luc et la cohorte des jeunes de la rue sont deux études longitudinales qui se déroulent dans la région de Montréal dans le cadre desquelles les participants ont accès à des tests de dépistage.

Cette approche proactive qui consiste à aller au-devant de la demande en proposant le dépistage à des clientèles à risque comporte cependant des limites (Tableau 5). Dans certains cas, la sectorisation empêche d'offrir le service à une clientèle particulière comme c'est le cas en clinique VIH où le test du VHC n'est pas disponible. Par contre, chez les clientèles comme les jeunes de la rue, les intervenants doutent de la portée de leurs actions lorsque les personnes ne se présentent pas pour obtenir leurs résultats. Ils estiment par ailleurs que les jeunes en général apprécient que ce service soit offert en CLSC avec des infirmières qui assurent le *counselling* avant et après le dépistage. Les intervenants de première ligne estiment pour leur part que l'engorgement du système constitue une limite importante aux activités de dépistage. Un résultat positif au VHC entraîne généralement une demande pour un suivi médical de la part de la personne dépistée et, dans ces conditions, les intervenants en CLSC estiment qu'ils ne sont pas en mesure de bien répondre à toutes les demandes. La plus grande difficulté signalée a été celle de référer des patients qui n'ont pas de médecin de famille vers les services appropriés. Les médecins disponibles pour prendre en charge les clientèles marginalisées et désaffiliées sont rares. En clinique médicale, les médecins estiment qu'il ne peut y avoir plus de dépistage que la capacité de prise en charge des personnes. Si certaines personnes dépistées, comme les jeunes de la rue, ne reviennent pas chercher leurs résultats, d'autres par contre souhaiteraient être suivies dans la perspective d'être traitées. Bon nombre de ces personnes n'ont pas accès à un médecin et ne peuvent être référées pour un traitement.

Des intervenants en centre de réadaptation ont signalé que l'annonce des résultats ne se fait pas toujours dans les meilleures conditions. Cette remarque a aussi été soulevée par les personnes atteintes. Elle ne se limitait pas à un seul établissement, mais à plusieurs situations que ce soit en clinique médicale, en CLSC ou à l'hôpital. Les intervenants communautaires n'ont exprimé aucune limite quant aux activités de dépistage et de vaccination même s'ils doivent aménager espace et temps pour accommoder les intervenants du réseau de la santé qui viennent offrir les services dans leurs locaux.

4.2.4. La prise en charge et le traitement des personnes atteintes du VHC

Toutes les personnes dépistées présentant un résultat positif au VHC ne sont pas systématiquement prises en charge, mais lorsque c'est le cas, différents acteurs sont impliqués dans le suivi et le traitement en commençant par la personne atteinte qui accepte ou non de se plier aux exigences du traitement. Lors de la consultation auprès des experts-conseils et des usagers du système, plusieurs modalités de prise en charge ainsi que des règles à respecter pour le traitement des personnes atteintes du VHC ont été décrites par les répondants.

Les **gestionnaires** qui ont participé à la recherche sont généralement concernés par la question du VHC auprès des clientèles utilisatrices de drogues par injection. Même s'ils ne sont pas impliqués directement dans le traitement des personnes atteintes ils ont, pour la majorité d'entre eux, une connaissance de ce qui se passe sur leur territoire. Ils estiment que les plans de développement des services ne sont pas complétés et que le soutien des agences demeure anémique sur les aspects du VHC. Par ailleurs, ils mentionnent qu'il faudra assouplir les critères d'admission au traitement, afin de permettre le traitement des

personnes vulnérables et faire certaines concessions sur les modes de vie si l'on veut augmenter le nombre de personnes en traitement du VHC.

Les responsables de programmes en centre de détention doivent eux aussi faire face à certains dilemmes pour assurer un traitement aux personnes incarcérées porteuses du VHC. Si la détention est un moment stratégique pour assurer le traitement de certaines personnes, il faut aussi que d'autres conditions soient réunies comme la responsabilité du patient face au traitement, une période d'incarcération suffisamment longue, une stabilité dans le mode de vie, des médecins qui se rendent sur place et une continuité dans l'offre de services après la sortie de détention.

Les **spécialistes** en VIH assurent le suivi et le traitement de cette infection avec le soutien d'une équipe multidisciplinaire et lorsque le patient rencontre les conditions pour l'amorce du traitement du VHC, il est référé à un gastro-entérologue ou un hépatologue qui assure l'évaluation, le suivi et le traitement du VHC. Les gastro-entérologues rencontrent les patients qui leur sont référés et, lorsque la personne n'est pas prête à entrer en traitement parce qu'elle ne présente pas les conditions cliniques indiquant la nécessité de traiter ou qu'elle ne se sent pas prête à suivre le traitement, le spécialiste peut soit continuer d'assurer le suivi soit retourner la personne à son médecin traitant. Les spécialistes ont plutôt tendance à privilégier un suivi par le médecin traitant avec référence lorsque le patient est prêt pour le traitement. Cependant, comme le VHC est encore peu connu et les tests permettant de vérifier l'état de l'atteinte hépatique complexes, peu d'omnipraticiens sont parfaitement à l'aise avec le suivi des patients VHC, ce que déplorent les spécialistes.

Outre les conditions cliniques basées sur les lignes directrices émanant de la « Conférence de consensus canadien », la préoccupation des spécialistes se porte d'entrée de jeu sur les problèmes de santé qui pourraient être incompatibles avec le traitement du VHC. Bien que les problèmes de santé mentale ne soient pas un critère d'exclusion^[43], ils estiment que l'on doit prêter une attention particulière à la condition psychologique du patient avant d'amorcer le traitement. La motivation des patients à se faire traiter, souvent mesurée par l'assiduité aux rendez-vous, le suivi des recommandations du médecin et le fait de faire les tests appropriés ont aussi été énoncés comme des critères à considérer avant l'amorce du traitement. Les spécialistes parlent de stabilité dans l'organisation de vie, dans le logement et sur le plan psychologique comme des pré-requis au traitement. La consommation de drogues et surtout d'alcool ne sont pas souhaitables, mais bon nombre estiment qu'un patient avec une consommation modérée peut suivre un traitement. La condition « avoir été abstinent au cours des six derniers mois » énoncée lors des premières conférences de consensus^[3] semble s'être assouplie. Cependant, les médecins estiment qu'un patient en perte de contrôle sur sa consommation est un patient qui abandonne le traitement. Les spécialistes font aussi état de leur responsabilité d'éducation envers les personnes à risque de se réinfecter.

De manière générale, les **omnipraticiens** assurent le dépistage, le suivi et réfèrent leurs patients lorsque vient le moment de traiter. Bon nombre d'entre eux agiront en tandem avec le médecin spécialiste pour continuer d'assurer le suivi de leur patient. Toutefois, les omnipraticiens rencontrés lors de l'enquête terrain ont, pour bon nombre d'entre eux, une pratique auprès des clientèles toxicomanes. Ils sont déjà impliqués dans le suivi de ces

personnes soit pour le VIH ou pour des problèmes de toxicomanie. Certains d'entre eux se sont initiés au traitement du VHC et l'offrent à leurs patients, mais plusieurs comptent sur la collaboration des médecins spécialistes lorsque vient le moment du traitement. Ils sont cependant d'excellents alliés pour le suivi des personnes en cours de traitement en raison de leur connaissance de la clientèle et des problèmes de santé souvent multiples et complexes qu'elle présente.

Les omnipraticiens, tout comme les médecins spécialistes, s'appuient sur le consensus canadien^[3] lorsque vient le temps de décider des critères pour le traitement. Ils montrent une ouverture pour le traitement de toutes les clientèles peu importe le mode d'acquisition. Pour eux, la consommation d'alcool constitue une contre-indication au traitement, mais les restrictions en termes de consommation de drogues semblent moins problématiques. Ils estiment qu'une consommation modérée peut être acceptable. Cependant, tout comme les spécialistes, ils s'attendent à ce que le patient manifeste une motivation à se faire traiter et présente une certaine stabilité dans son mode de vie. La motivation se vérifie par l'assiduité aux rendez-vous pré-traitement qui sont aussi l'occasion de préparer le patient en vue du traitement dont les effets secondaires sont extrêmement contraignants.

Les **infirmières**^{§§} qui ont participé à l'étude peuvent être classées en quatre grandes familles, celles en prévention-dépistage dans les SIDEP ou les sites apparentés, celles qui assurent le suivi des personnes co-infectées, celles qui assurent le suivi des personnes en traitement du VHC et les infirmières en toxicomanie. Les infirmières travaillent généralement au sein d'une équipe et elles sont identifiées comme des personnes ressources importantes autant dans le traitement de la toxicomanie, du VIH ou du VHC. Les infirmières estiment que d'un point de vue strictement médical le traitement n'est pas si compliqué, mais que le suivi des patients est extrêmement complexe en raison des effets secondaires du traitement. C'est un traitement qui demande une grande motivation et qui demande une bonne préparation. La question de la stabilité dans le mode de vie et dans la consommation est aussi au cœur du discours des infirmières. Un patient qui consomme aura de la difficulté à suivre son traitement et il risque davantage de décrocher en cours de traitement. Il importe donc de bien vérifier les risques de rechutes même chez des patients abstinents.

Pour l'ensemble des professionnels qui interviennent dans ce dossier, une constante se dégage lorsqu'il est question du traitement de l'hépatite C : la présence d'une infirmière disponible pour assurer le soutien sur les aspects cliniques en cours de traitement est une des clés du succès. Compte tenu de l'importance des effets secondaires en cours de traitement, le rôle joué par l'infirmière s'avère capital pour réduire les abandons de traitement et ce, pour toutes les catégories de personnes atteintes. C'est d'ailleurs ce qui motive les

^{§§} Dans le texte, le terme infirmière est utilisé pour désigner les infirmiers et les infirmières. La forme féminine du terme a été retenue à la faveur du plus grand nombre.

compagnies pharmaceutiques à financer ce service^{***}, afin de s'assurer que les patients poursuivront le traitement jusqu'à la fin.

Les **autres intervenants de santé** qui ont participé à l'étude (psychologue et psychiatre, pharmacienne, nutritionniste, travailleurs social et psycho-éducateur), pratiquent dans le domaine de la toxicomanie, de l'itinérance, de la détention ou au sein d'une équipe en centre hospitalier. Pour la majorité de ce personnel, c'est d'abord l'intervention auprès de clientèles marginalisées ou en suivi pour un traitement du VIH, du VHC ou de la toxicomanie qui caractérise leurs pratiques. Pour ces intervenants, il faut que la personne démontre une volonté de se faire traiter et surtout qu'elle soit bien préparée lors de l'amorce du traitement, afin d'éviter de multiplier les échecs. Cette clientèle connaît tellement d'échecs au traitement de la toxicomanie qu'il apparaît souhaitable de différer un traitement qui serait voué à l'échec. Il est plus avantageux d'assurer une bonne préparation et de traiter lorsque la personne se sent prête. Les intervenants en milieu correctionnel montrent, pour leur part, une plus grande tolérance sur les critères de stabilité psychologique et sociale puisqu'ils estiment que l'encadrement de la détention permet de rattraper les difficultés que peuvent vivre les patients en cours de traitement. Toutefois, il est souhaitable que le patient demeure en détention pour l'ensemble du traitement, ce qui permet d'assurer un suivi maximal et un traitement optimal.

Le rôle joué par les **intervenants communautaires** dans la prise en charge des personnes atteintes du VHC débute avec la prévention et le dépistage et se poursuit par l'accompagnement et le soutien psychosocial. Avec les intervenants en toxicomanie et en détention, ce sont les personnes les plus près des clientèles atteintes du VHC. Les intervenants communautaires poussent un cran plus loin la réflexion sur les règles et critères pour le traitement des personnes atteintes du VHC. La personne doit être stabilisée avant d'amorcer un traitement et cette stabilité passe par la possibilité d'avoir un lieu de vie, une sécurité alimentaire et des conditions permettant l'arrêt de la consommation. Selon eux, plus un individu aura un réseau de soutien solide, meilleures sont les chances de compléter un traitement avec succès et ce, même s'il lui arrive occasionnellement de consommer. La motivation à se faire traiter et une préparation adéquate sont aussi importantes pour éviter les échecs.

Les **personnes atteintes** ont aussi des opinions sur les règles entourant le traitement. Leur point de vue s'apparente à celui des intervenants qui les côtoient au quotidien. Par exemple, ils estiment généralement qu'il faut réduire sa consommation et reprendre le contrôle sur sa vie avant d'amorcer le traitement. Par contre, la biopsie et la lourdeur des démarches pour accéder à un traitement sont des freins importants. Le moment où le traitement serait plus propice et aurait plus de chance de réussite c'est lorsque la personne a complété une thérapie, car elle aura plus de facilité à gérer les effets secondaires du traitement. Par ailleurs, les personnes qui présentent des problèmes de santé mentale sont celles pour qui

^{***} À ce jour, deux compagnies pharmaceutiques financent la présence d'une infirmière au côté des médecins traitants des personnes atteintes du VHC pour assurer le suivi des patients en traitement. Ces infirmières sont disponibles sur appel tous les jours de la semaine 24 heures par jour pour répondre aux patients qui sont en traitement. Cette disponibilité est jugée efficace dans le traitement dont les effets secondaires sont importants pouvant même entraîner des désordres psychologiques sévères. La réponse immédiate et rassurante est généralement suffisante à maintenir la fidélité au traitement.

le suivi semble plus complexe. Même si certains médecins ont signalé que les problèmes de santé mentale ne sont pas un empêchement au traitement, les personnes qui présentent des problèmes de santé mentale manifestent elles-mêmes beaucoup d'inquiétude face au traitement. Elles disent craindre d'aggraver leur situation déjà fragilisée par leur état de santé mentale précaire.

Les personnes atteintes qui ne sont pas en suivi dictent des règles comme « *il faut un revenu, il faut être sérieux dans ses démarches pour accéder au traitement* ». Par ailleurs, le traitement exige, le plus souvent, que les personnes s'absentent de leur travail durant une période plus ou moins longue. Aussi, il faudra voir comment on peut réduire le niveau d'exigence que les personnes atteintes s'imposent elles-mêmes pour accéder au traitement, si les objectifs sont d'assurer le traitement du plus grand nombre.

4.3. LE SYSTÈME COLLECTIF DE REPRÉSENTATIONS ET DE VALEURS

Sans entrer dans le détail des concepts de valeurs et de représentations collectives, signalons d'entrée de jeu que les actions des acteurs ne sont jamais totalement étrangères aux valeurs personnelles, organisationnelles et sociales tout comme aux représentations collectives qui ont cours dans une culture donnée à un moment donné. Comme le souligne Dubé^[44], « *les valeurs sont un construit socioculturel en relation avec une société, une époque et un contexte donné* ». Elles servent généralement d'assises aux jugements moraux et guident les conduites des individus dans leurs actions. Les représentations sont elles aussi des constructions de la pensée qui se rapportent à des objets culturels, elles sont le fruit d'un travail collectif d'interprétation et de construction de la réalité^[45]. Ces représentations ont, à divers degrés, une répercussion sur les actions des individus. Dans le cas du VHC, certaines conditions comme les problèmes de santé connexes, la grande difficulté pour un seul intervenant de répondre à l'ensemble des besoins d'un patient séropositif au VHC ainsi que le statut particulier de la toxicomanie dans nos sociétés constituent des points importants à considérer dans l'analyse de l'accès aux soins et services. L'identification des valeurs phares et des représentations collectives qui sous-tendent les positions des répondants lorsqu'ils s'impliquent dans la prise en charge des personnes atteintes du VHC a été réalisée à travers l'analyse du discours des acteurs rencontrés en entrevue. La question de l'intégration des services et de leur coordination, tout comme les représentations du VHC, des personnes atteintes et des personnes toxicomanes ont aussi fait l'objet d'une analyse en vue de cerner leur importance dans la mise en œuvre d'une stratégie d'organisation des services dédiés à cette clientèle.

Les experts-conseils ont été sélectionnés en raison de leur contribution à l'offre de services aux personnes atteintes du VHC et, en ce sens, ils ne sont pas représentatifs de l'ensemble du personnel de santé, mais bien d'un sous-ensemble dont les valeurs peuvent différer de celles des autres membres de leur profession. Par ailleurs, le regard qu'ils portent sur l'approche à cette clientèle permet de mieux comprendre les limites philosophiques et idéologiques au déploiement des services pour les personnes infectées par le VHC. Les représentations que se font les professionnels de la santé au sujet des personnes en demande de services, tout comme celles sur les standards de qualité à respecter dans l'offre de services permet d'identifier les points de rapprochement possible et les contraintes au

développement des services. Une analyse des valeurs qui se dégagent du discours des répondants lorsqu'il est question du traitement des personnes atteintes du VHC a aussi été réalisée.

4.3.1. Les personnes atteintes du VHC





La proportion des personnes ayant acquis leur infection par transfusion est de moins en moins importante au sein des clientèles traitées par les omnipraticiens et les médecins spécialistes. Les professionnels de la santé interrogés s'accordent pour dire que les patients qui consultent pour un traitement du VHC sont de plus en plus des personnes qui se sont infectées par le partage du matériel d'injection lors d'épisodes passés de consommation de drogues. Dans l'ensemble, les acteurs du système de santé et communautaire qui ont participé à l'étude avaient des opinions plutôt favorables à l'égard des personnes qui requièrent un traitement du VHC (Tableau 6).





Les gestionnaires et les intervenants de santé estiment que les personnes infectées au VHC font partie des clientèles dont il faut s'occuper, même si ces personnes ne sont pas toujours fidèles à leurs rendez-vous et ne viennent pas chercher les services que requiert leur état de santé. La notion de clientèle vulnérable qui, même si elle s'expose à des risques, a besoin de soins renvoie directement au cadre de référence élaboré par le MSSS dans le développement des réseaux locaux^[20, 21] et constitue un des fondements de la transformation des réseaux locaux pour une meilleure intégration des services. Il n'est donc pas étonnant que les intervenants y fassent référence.

Certains médecins et des intervenants qui ont rencontré des personnes atteintes disent que ce sont parfois des personnes ordinaires, faisant référence à des citoyens engagés dans la vie de la collectivité par leur travail et leur engagement social, qui se sont un jour trouvés dans des situations à risque (Tableau 6). Pour ces personnes, le traitement est difficilement accessible en raison des contraintes familiales et sociales et, dans certains cas, des coûts associés au traitement du VHC. Pour beaucoup de personnes atteintes, abandonner son travail et ses responsabilités familiales pour une période allant de 24 à 48 semaines ne constitue pas une situation facile.

Par ailleurs, les entrevues avec les personnes atteintes, principalement celles qui n'avaient pas encore été en traitement, ne reflétaient pas cette grande ouverture de la part du personnel de santé, du moins ceux avec qui ils avaient été en contact. Cet écart s'explique en partie par l'existence de préjugés à l'égard des clientèles touchées par le VHC (Tableau 6). Comme le soulignent toutes les catégories de répondants, le VHC est perçu comme une maladie honteuse qui suscite la crainte. Les jugements qui sont portés à l'égard des personnes atteintes du VHC contribuent à les exclure des services et c'est une clientèle très peu populaire auprès des médecins en raison notamment de la complexité de la prise en charge. Les gestionnaires en charge de la planification des programmes, les intervenants de santé et communautaires ainsi que les personnes atteintes estiment que les gestionnaires en général ne sont pas sensibles à la problématique du VHC chez les personnes non transfusées.

Tableau 6 Énoncés entourant les personnes atteintes du VHC selon la catégorie de répondants – consultation de mai 2005 à mars 2006

Énoncés concernant les personnes atteintes du VHC					
C'est une clientèle dont il faut s'occuper	<i>C'est une clientèle qui n'est pas toujours fidèle à ses rendez-vous et qui ne va pas chercher de services</i>	X		X	
	<i>Ces gens peuvent se prendre en main, il faut leur donner l'information afin qu'ils prennent des décisions éclairées</i>	X		X	
	<i>Ce sont des clientèles vulnérables qui ont besoin de soins</i>			X	
	<i>Ce sont des clientèles vulnérables qui s'exposent à des risques</i>			X	
Personnes ordinaires victimes d'un écart dans leur vie	<i>Ce sont parfois des gens sans problèmes qui ont été exposés lors d'une aventure de jeunesse</i>		X	X	
	<i>Plusieurs personnes VHC positives demeurent torturées par leur état car leur situation de vie n'est pas compatible avec le traitement</i>		X		
Il existe des préjugés entourant les personnes atteintes du VHC	<i>Le VHC est perçu comme une maladie honteuse et les gens ont des craintes à l'égard des porteurs du VHC</i>	X	X	X	X
	<i>Peu de médecins sont intéressés par cette clientèle, ce n'est pas une clientèle populaire</i>	X	X	X	
	<i>Les intervenants portent des jugements qui peuvent entraîner l'exclusion des personnes VHC+ des services</i>			X	X
	<i>Les personnes atteintes mentionnent le fait que les gens les croient toujours à risque</i>				X
	<i>Les gestionnaires ne sont pas sensibles au dossier du VHC chez les non transfusés</i>	X		X	X

 Gestionnaire
  Médecin
  Intervenant
  Personne atteinte

Les intervenants et les gestionnaires soutiennent que c'est une clientèle dont il faut s'occuper alors que les médecins constatent pour leur part que l'exclusion et les préjugés éloignent des gens du traitement pour de mauvaises raisons (Tableau 6). Les médecins et les intervenants qui ont mentionné ces aspects sont ceux qui offrent le traitement et qui rencontrent tous les types de clientèles. Pour les responsables de programmes et les intervenants, même si cette clientèle a la réputation de ne pas toujours être fidèle à ses rendez-vous et de ne pas aller chercher les services, il s'avère important de leur transmettre l'information qui permet une prise de décision éclairée. Notons par ailleurs, que les responsables de programmes recrutés pour cette étude étaient majoritairement des acteurs de la santé publique ou des personnes entretenant des liens étroits avec les responsables en santé publique^{†††}.

^{†††} Il fut mentionné précédemment à la section des limites que les gestionnaires qui ont été désignés pour participer à l'étude étaient généralement des professionnels avec un contenu de programmation et une bonne connaissance de la problématique tant du VHC que des personnes toxicomanes.

4.3.2. Les personnes toxicomanes

Parler de l'hépatite C, c'est parler d'une clientèle en particulier, celle des personnes qui font usage de drogues par injection. Les observations des experts-conseils indiquent que la majorité des personnes qui sont référées pour un traitement ont été exposées au VHC lors d'épisodes de consommation même si elles ont modifié leurs habitudes depuis. Il apparaissait important de cerner l'appréhension des différents acteurs face à la toxicomanie et aux personnes toxicomanes. Les acteurs interrogés ne se sont pas montrés défavorables à l'égard des personnes toxicomanes, mais plutôt empathiques sans toutefois nier les impacts de la consommation sur la prise en charge de ces patients (Tableau 7). Tous les acteurs y compris les personnes atteintes elles-mêmes reconnaissent que les personnes toxicomanes présentent de multiples problèmes de santé incluant des problèmes de santé mentale. Les médecins, les intervenants et les personnes atteintes font le constat que ce sont des personnes qui demandent beaucoup d'attention, mais que le traitement constitue un moment privilégié pour une prise de conscience et une modification des habitudes de vie.





La multiplicité et la complexité des problèmes de santé et de tous les autres problèmes sociaux qui caractérisent les personnes toxicomanes ne sont certes pas étrangères au fait que les professionnels de la santé manifestent des craintes et des réticences à leur égard et c'est ce qui s'exprime dans « *c'est une clientèle dont personne ne veut* » ou « *c'est une clientèle qui fait l'objet de jugement* » ou « *ces personnes demandent beaucoup de temps d'intervention* » (Tableau 7). Toutes les catégories de répondants, incluant les personnes atteintes, estiment que le risque de réinfection demeure présent. Les intervenants de santé et communautaires soulèvent un point important dont il ne faut pas négliger l'impact sur le développement des services, c'est la lourdeur de la clientèle. « *C'est une clientèle qui manipule beaucoup et démotive les intervenants* ». Il conviendra de prévoir des mécanismes de soutien aux intervenants qui n'ont pas l'habitude de travailler avec ces clientèles.

La connaissance de ces clientèles est surtout l'apanage des médecins et des intervenants de santé et communautaires. Ces derniers estiment que les risques de rechute en cours de traitement sont importants et que l'on doit y prêter une attention particulière même avec les personnes qui ne consomment plus (Tableau 7). Les intervenants ajoutent qu'il faut aussi être prêt à faire un suivi rapproché et s'assurer que le personnel sera disposé à reprendre le suivi là où il s'est arrêté lorsque le patient rencontre une difficulté en cours de traitement. Il faut éviter de le retourner à la case départ sous peine de le voir abandonner de manière définitive les efforts en vue de compléter la démarche de traitement. Les répondants séropositifs au VHC qu'ils appartiennent à la catégorie des personnes traitées ou en traitement, en suivi ou sans suivi adhèrent tous à l'idée que l'abstinence demande beaucoup d'efforts et que c'est une condition qui demande du soutien et de l'encouragement. Ils sont conscients des risques de rechute et surtout du fait que les problèmes de santé mentale rendent leurs démarches en vue d'un traitement beaucoup plus complexes.

Par ailleurs, il semble que le fait de s'investir auprès des personnes toxicomanes séropositives au VHC tend à modifier la perception des répondants. Les médecins indiquent que ce sont des patients qui apprécient être pris en charge par une équipe, qu'ils sont des personnes intéressantes à côtoyer, qu'il faut les encourager à se prendre en main (Tableau 7). Les intervenants estiment eux aussi qu'il faut les encourager dans leurs

démarches et combler leur besoin de se sentir respectés. Finalement, les personnes atteintes viennent confirmer le message des médecins et des intervenants à l'effet que le traitement est une occasion de se prendre en main.

Tableau 7 Énoncés entourant les personnes toxicomanes selon la catégorie de répondants – consultation de mai 2005 à mars 2006

Énoncés concernant les personnes toxicomanes					
Clientèle à Problèmes multiples	<i>Clientèle dont personne ne veut, les gens en ont peur</i>	X	X	X	
	<i>Clientèle associée à des problèmes de santé mentale qui fait l'objet de jugement</i>	X	X	X	X
	<i>Ces personnes demandent beaucoup de temps d'intervention</i>	X	X	X	
	<i>Les risques de réinfection sont présents chez ces personnes. Quand on consomme on prend beaucoup de risques</i>	X	X	X	X
	<i>C'est une clientèle qui manipule beaucoup et démotive les intervenants</i>			X	
C'est une clientèle qui demande beaucoup d'attention	<i>Les risques de rechute sont importants même pour ceux qui ne consomment plus, il faut en tenir compte</i>		X	X	X
	<i>L'équipe qui les suit doit être prête à reprendre le cheminement là où il s'était arrêté</i>			X	
	<i>L'abstinence demande beaucoup d'efforts et elle doit être encouragée par du soutien psychologique</i>				X
Le traitement comme Moment privilégié	<i>Les problèmes de santé mentale complexifient la démarche</i>				X
	<i>Ce sont des patients qui apprécient être pris en charge par une équipe</i>		X		
	<i>Il faut les encourager, favoriser les rôles positifs car c'est un moment privilégié pour faire le point dans leur vie et s'occuper de leur santé</i>		X	X	
	<i>Ce sont des personnes intéressantes, mais différentes de notre réalité ce qui les marginalisent</i>		X		
La toxicomanie comme condition de Vulnérabilité	<i>Ils ont besoin de se sentir respectés</i>			X	
	<i>Le traitement est une occasion de se prendre en main</i>				X
	<i>Les clientèles toxicomanes font partie des clientèles vulnérables et ne sont ni pires, ni moins pires que les autres</i>	X			
La toxicomanie comme condition de Vulnérabilité	<i>Ce sont des clientèles désaffiliées et très vulnérables</i>	X	X	X	
	<i>Les gens n'ont pas choisi d'être toxicomanes il faut leur donner accès au traitement</i>	X	X	X	

 Gestionnaire  Médecin  Intervenant  Personne atteinte

L'analyse du discours des acteurs met en évidence un degré élevé de tolérance à l'égard des personnes toxicomanes. La toxicomanie renvoie à la notion de vulnérabilité davantage qu'à des notions de criminalité et de délinquance. « *Ce sont des clientèles désaffiliées et très vulnérables* » soutiennent les acteurs de toutes les catégories (Tableau 7). Dans le discours d'une majorité de répondants, ces personnes n'ont pas choisi consciemment de devenir

toxicomanes et leur limiter l'accès au traitement n'est pas considéré comme une solution envisageable. Cette tolérance envers les personnes toxicomanes avait été mise en évidence dans l'étude de Dubé^[44] réalisée auprès de groupes de citoyens de la ville de Québec interrogés sur les programmes de réduction des méfaits et de prévention des ITSS. La majorité des répondants associaient la condition de toxicomane à une vulnérabilité au plan social et sanitaire justifiant la mise en place de programmes dédiés à cette clientèle et l'accès aux traitements que requiert leur condition de santé.

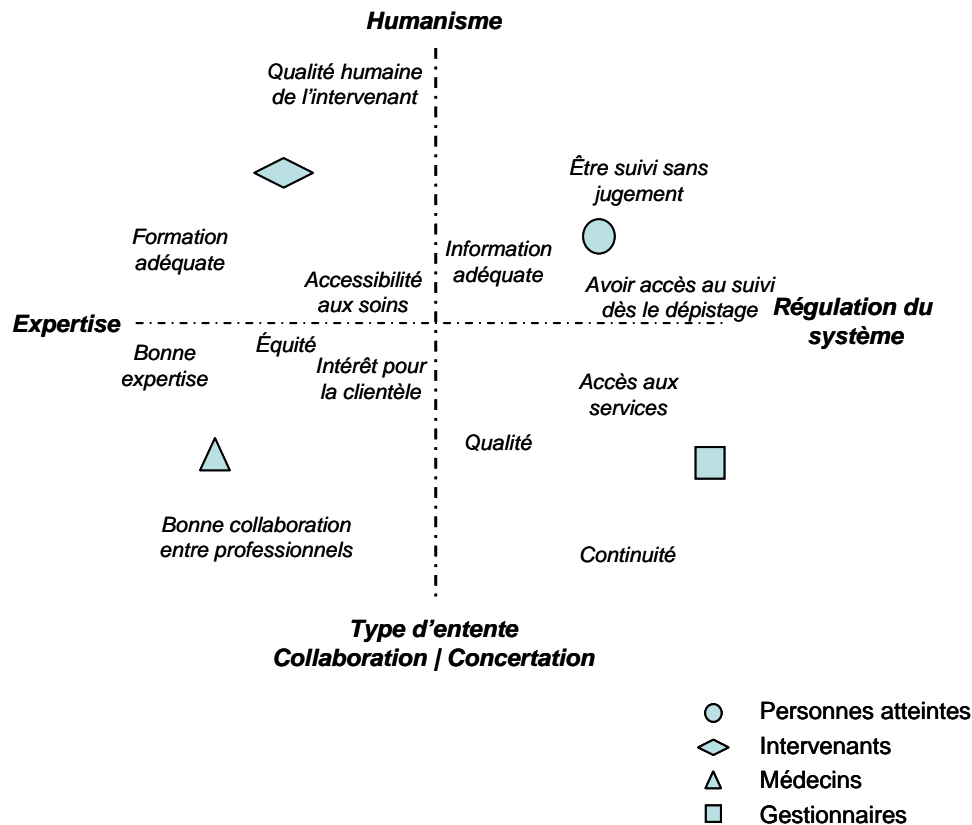
4.3.3. Les standards de qualité dans l'offre de services

Contandriopoulos *et al.*^[46] a mis en évidence l'existence d'un certain consensus autour de la représentation du système de santé souhaité par l'ensemble des Canadiens. L'équité d'accès pour tous, la coopération entre les différents professionnels et les différentes organisations, la décentralisation et l'intégration pour répondre aux réalités locales, la présence d'un système d'information intégré permettant de suivre à la fois l'état de santé de la population et les coûts, la responsabilisation envers les patients sur le plan collectif, la formation pour permettre de s'ajuster aux changements à tous les niveaux et l'ajustement optimal entre le préventif et le curatif forment, dans les grandes lignes, les contours de l'imaginaire collectif relatif au système de santé. Plus près de nous, les principes de solidarité, de justice et d'obligation morale d'intervenir pour le bien de la population et de protection des groupes et des individus vulnérables font partie des valeurs phares de la santé publique^[42], tandis que les notions de responsabilité populationnelle, d'accessibilité, de continuité et de qualité des services à travers le développement de services intégrés sont associés à la mise en œuvre des réseaux locaux^[20]. Toutefois, ces notions ne s'expriment pas de la même manière pour tous les acteurs, ni avec la même intensité. Une analyse comparative a permis de retracer dans le discours des répondants, ce qui caractérisait le mieux les différents groupes qui interagissent dans l'espace social entourant le traitement des personnes atteintes du VHC. Le décodage des valeurs et des représentations permettra de situer les positions des uns par rapport aux autres pour mieux cerner les approches proposées par les acteurs des différentes catégories.

Lorsqu'il est question de standards de qualité dans l'offre de services, le discours des répondants s'organise autour de quatre aspects jugés importants : la relation patient-soignant (humanisme), le bon fonctionnement du système de soins (régulation du système), le type d'entente souhaité pour répondre à la demande (collaboration-concertation) et finalement, l'expertise nécessaire pour assurer un traitement adéquat du VHC (Figure 7). Même si le discours des différentes catégories d'acteurs n'est pas confiné à une seule perspective, une tendance générale se dessine entre les catégories d'acteurs. Les intervenants de santé et communautaires sont ceux qui ont le plus discuté des aspects entourant les qualités humaines de l'intervenant, mais ils ont aussi montré une préoccupation face à la formation des professionnels et à l'accessibilité aux soins. Pour eux, les standards de qualité s'expriment d'abord en termes d'expertise « *Il faut une formation adéquate pour être en mesure de répondre aux besoins* » et d'humanisme « *il faut avoir un intérêt pour cette clientèle et avoir des qualités humaines particulières* ». L'accessibilité aux soins était aussi présente dans leur discours, mais avec une intensité moindre. Les

questions entourant la qualité et la continuité des services, tout comme le type d'entente, ne faisaient pas partie de leur discours lorsqu'il était question de standards de qualité.

Figure 7 Représentations des standards de qualité extrait de l'analyse du discours des répondants selon la catégorie – consultation de mai 2005 à mars 2006



À l'inverse, le discours des gestionnaires était orienté davantage sur une plus grande accessibilité aux services, des services de qualité et une continuité dans l'offre de services, ce qu'ils partagent par ailleurs avec les médecins (Figure 7). Ces derniers étaient aussi préoccupés par l'expertise nécessaire permettant de répondre adéquatement aux besoins des patients. Les médecins estiment qu'un traitement égalitaire doit être appliqué à toutes les personnes en demande de traitement peu importe la maladie. Les médecins soulèvent la question de l'équité dans le traitement et de l'importance de montrer de l'intérêt pour cette clientèle particulière, mais ce sont davantage les aspects d'expertise et de collaboration-concertation qui teintent leur discours. Il faut une bonne collaboration et des ententes entre les professionnels de la santé pour assurer le traitement des personnes atteintes du VHC.

Pour les personnes atteintes, les principales préoccupations étaient fondées sur la possibilité d'avoir un suivi adéquat dès le dépistage, d'avoir accès aux services sans être jugées par les dispensateurs de soins et d'obtenir le maximum d'informations sur le VHC (Figure 7). Les préoccupations entourant l'accès à l'information et aux services étaient centrales dans le discours des personnes atteintes.

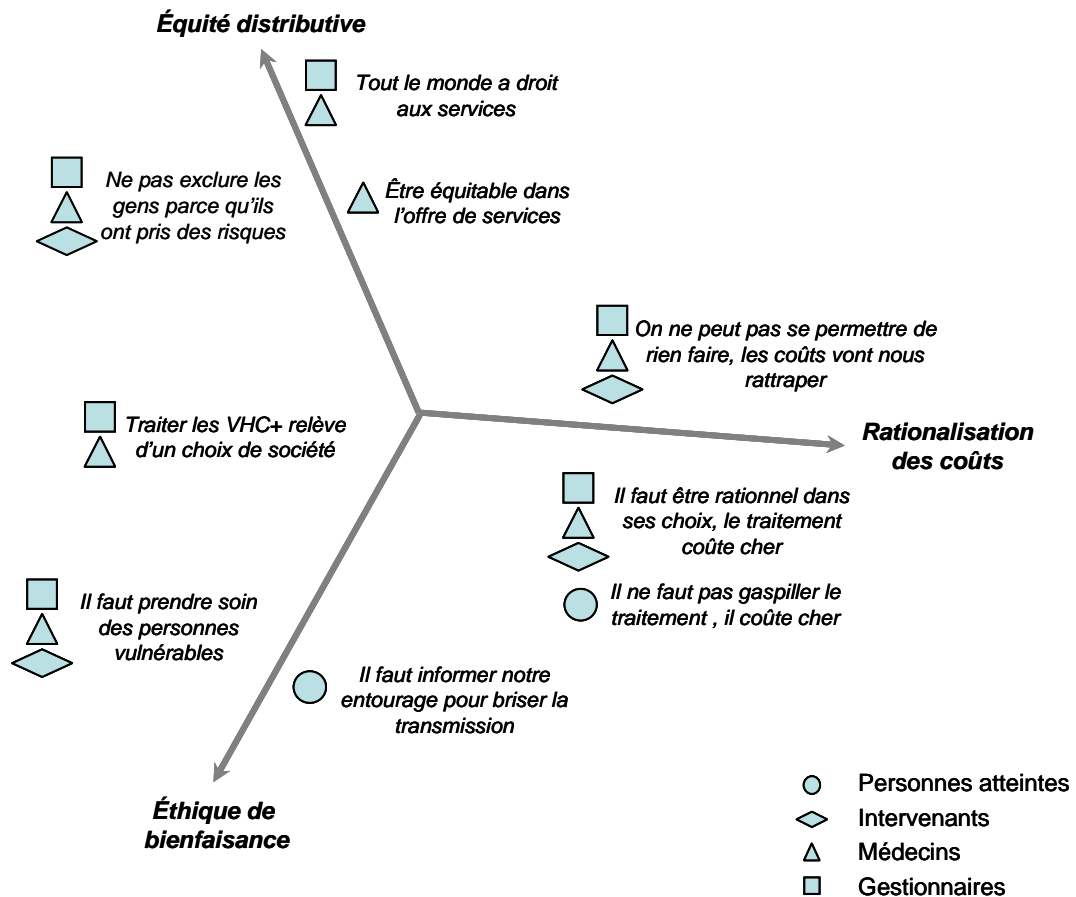
Retenons que l'interaction des intervenants de santé et des médecins avec les clientèles touchées par le VHC contribue à modifier leurs perceptions ainsi que leur façon de concevoir l'offre de services à cette clientèle particulière. Le statut des personnes toxicomanes se transforme graduellement de personnes criminalisées à patients présentant de multiples problèmes de santé pour lesquels il s'avère important d'agir. L'accès aux services constitue la première demande des personnes atteintes. De manière générale, il appert que les représentations d'un service de qualité pour le personnel soignant répondent aux attentes que se font les personnes atteintes d'un service de qualité. Cependant, les conditions de réalisation d'une prise en charge optimale d'une personne toxicomane atteinte du VHC ne peuvent relever d'un seul professionnel. Les références nombreuses au travail d'équipe, à la nécessité de collaborer et à l'adaptabilité des pratiques témoignent de cette contrainte imposée par la lourdeur de la problématique.

4.3.4. Les valeurs phares autour desquelles s'organisent le discours des acteurs

L'imaginaire collectif relatif à la santé s'organise autour de quatre pôles, soit les valeurs, les représentations de la santé et de ses déterminants, la perception de la bonne répartition des responsabilités entre les acteurs et la conception de la régulation du système de santé^[46]. Les valeurs d'égalité, de liberté et d'efficacité sont centrales dans la réflexion entourant le système de santé, mais elles ne revêtent pas la même importance selon la position idéologique des différents acteurs au sein d'une même société. Les acteurs favorables à la sociale-démocratie seront davantage interpellés par les valeurs d'égalité alors que la notion de liberté sera valorisée par les libéraux individualistes et celle d'efficacité du système par les conservateurs^[46]. Ces valeurs phares, ne se présentent jamais à l'état pur dans les sociétés, elles sont généralement la résultante d'un compromis entre les valeurs des différents acteurs ou organisations et la traduction au niveau sociopolitique d'un modèle d'organisation de la société. Au Québec, les valeurs d'égalité et d'équité dans l'accès aux soins et services tout comme les préoccupations entourant la rationalisation des coûts sont présentes et elles ont été observées dans le discours des participants à l'étude. À ces observations ajoutons les notions d'éthique de bienfaisance et de non malfaisance qui teintent les représentations des déterminants de la santé dans le discours des acteurs. L'éthique de bienfaisance et de non malfaisance, nous dit Massé^[42], se traduit par l'empathie et la sollicitude devant la maladie et la souffrance et par l'obligation morale de ne pas causer du tort aux autres. Finalement, la perception de la bonne répartition des responsabilités entre les acteurs est demeurée marginale dans le discours.

Sans proposer une analyse exhaustive de l'ensemble des valeurs des acteurs qui interagissent dans l'univers de l'hépatite C, il est possible de dégager un certain nombre de valeurs partagées entre eux qui permettent d'orienter le développement d'une offre de services adaptée à la réalité québécoise. L'analyse du discours a fait émerger trois pôles suivants lesquels les répondants structurent leurs interventions, soit l'équité distributive, l'éthique de bienfaisance et la rationalisation des coûts relatifs aux soins de santé. Les énoncés ont été regroupés suivant ces trois axes et selon les catégories de répondants qui les ont exprimés (Figure 8).

Figure 8 Les valeurs phares autour desquelles le discours des répondants s'organise – consultation de mai 2005 à mars 2006



Le premier constat qui se dégage de cette analyse est le peu d'énoncés permettant de caractériser les valeurs des personnes atteintes (Figure 8). Il convient aussi de signaler que ces acteurs occupent une position hors du système de santé comparativement aux trois autres catégories d'acteurs qui participent tous à la prestation des services de santé. Les propos des personnes atteintes se situent d'une part entre la rationalisation des coûts et l'équité distributive. L'information reçue du personnel de santé sur les coûts élevés du traitement réfère à une notion de rationalité face à l'amorce d'un traitement pour éviter le gaspillage. Les personnes atteintes se montrent aussi préoccupées par la transmission du virus et soutiennent qu'il faut « *dépister davantage pour que les gens connaissent leur statut* », « *augmenter les mesures de prévention* », « *dévoiler son statut à ses partenaires* » et « *prendre des mesures pour ne pas infecter les autres* » (Figure 8). Si certaines personnes toxicomanes ont la réputation de prendre volontairement des risques, ce n'est pas le cas de la majorité d'entre eux. Beaucoup d'infections à l'hépatite C par le partage du matériel d'injection se sont produites à une époque où les injecteurs n'étaient pas informés des risques. L'idée de briser la chaîne de transmission en dévoilant son statut à son entourage rejoint des valeurs d'éthique de bienfaisance et de non malfeasance. Considérant

la présence de ces valeurs, il sera utile de rechercher des mesures de soutien entourant le dépistage et la notification aux partenaires dans le respect de la vie privée des individus.

De manière générale, les propos des gestionnaires, des médecins et des intervenants de santé et communautaires font ressortir l'équité distributive, la rationalisation des coûts et l'éthique de bienfaisance (Figure 8). Ces valeurs sont, le plus souvent, partagées par les trois catégories d'acteurs. En termes d'éthique de bienfaisance, ils reconnaissent la vulnérabilité des clientèles à traiter et estiment que c'est leur responsabilité de prendre soin de ces personnes. Ne pas exclure des clientèles d'une possibilité de traitement même si elles se sont exposées aux risques d'infection relève de l'équité distributive tout comme le droit aux services pour tous. Par ailleurs, la position des médecins sur l'équité distributive doit être nuancée. « *Être équitable dans l'offre de services* » réfère à la nécessité de respecter certaines règles de base comme « *offrir du soutien pour une maladie et ne pas le faire pour une autre similaire comme le diabète* ». L'offre de services aux personnes atteintes du VHC ne devra jamais se faire en vase clos et il faudra considérer que les acteurs, en particulier les médecins, n'accepteront pas de traiter différemment leurs patients peu importe leurs caractéristiques. Cependant, les gestionnaires responsables de programmes et les médecins démontrent une grande lucidité lorsqu'ils soutiennent que « *c'est un choix idéologique de soigner cette clientèle, ça prend une volonté* ». Ce message met aussi en évidence toute la difficulté rencontrée dans le traitement des personnes atteintes de l'hépatite C en l'absence d'orientations stratégiques permettant de soutenir les démarches.

Les énoncés entourant la rationalisation des coûts occupent une part importante du discours des acteurs, dont celui concernant l'impact potentiel de ne pas traiter maintenant sur le développement futur de complications de santé dont les coûts seront encore plus élevés (Figure 8). Ainsi « *les coûts investis pour le traitement sont bien placés, car si on ne traite pas, les coûts seront encore plus élevés par la suite* ». D'autre part, ces mêmes intervenants croient qu'il faut demeurer rationnel dans les choix qui se font « *On ne peut laisser mourir un patient d'une cirrhose alors qu'il existe un traitement* », mais demander à une personne d'être abstinent pour faire le traitement est aussi un choix rationnel « *L'abstinence se justifie par le fait que le traitement coûte très cher et qu'il est assumé par la société* ».

Voilà donc un ensemble de valeurs phares et de représentations partagées par les répondants à l'étude sur l'hépatite C. Voyons maintenant comment envisager la question de l'optimisation des services aux personnes atteintes dans le contexte actuel d'intégration des services.

5. OPTIMISER L'OFFRE DE SERVICES EN FAVORISANT LES BONNES PRATIQUES

La cartographie a permis de retracer les lieux reconnus pour le traitement des personnes atteintes du VHC. L'analyse du système clinique et communautaire a permis pour sa part d'apprécier les différents modèles de prise en charge et le rôle des acteurs dans l'offre de services pour le VHC. Le survol des représentations collectives et des valeurs nous indique une certaine similitude dans les modes d'appréhension de ce problème de santé entre les différentes catégories d'acteurs en interaction. Les attentes des personnes atteintes sont aussi compatibles avec les représentations de l'offre de services que se font les acteurs du système de santé. Pourtant, la disponibilité de services dans les établissements du réseau de la santé n'a pu garantir à elle seule une prise en charge optimale des personnes à traiter.

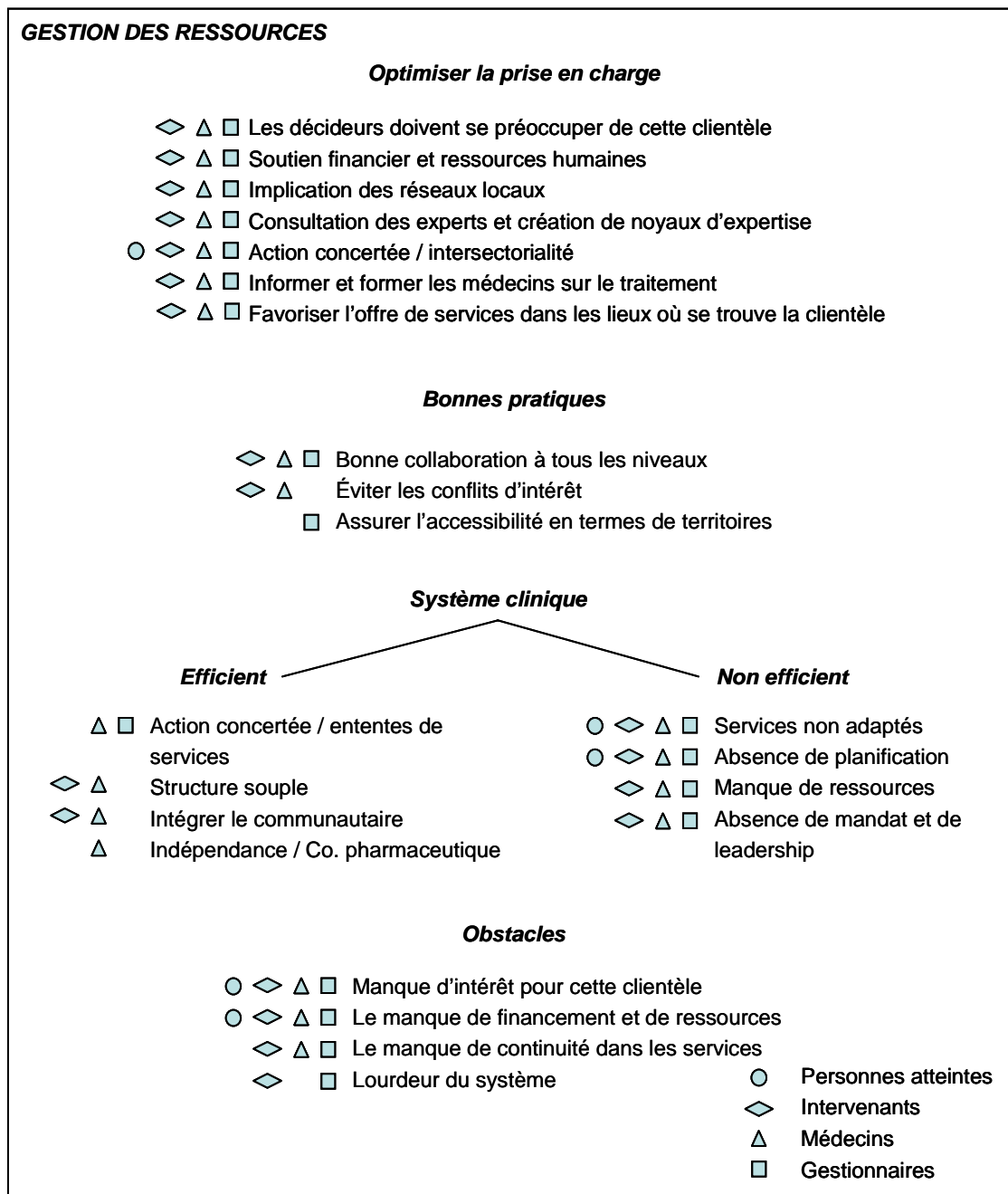
Afin de cerner la problématique entourant le traitement du VHC, les experts-conseils étaient appelés à formuler des recommandations en vue d'optimiser l'offre de services, en indiquant ce qui s'avère efficient dans le système actuel et ce qui constitue une entrave au bon fonctionnement. L'analyse du discours des répondants a fait émerger quatre thèmes majeurs dont il faudra tenir compte dans l'implantation de services destinés aux personnes atteintes du VHC soit, le **mode de gestion des ressources**, le **caractère particulier de la clientèle**, l'**offre de services** et l'**expertise et le savoir-être chez les professionnels de la santé**. Le mode de gestion des ressources fait référence à la structure organisationnelle à consolider ou à développer, afin d'accroître l'accès aux services dans le contexte du VHC chez une population particulièrement désorganisée et en marge du système de santé. Cette référence au caractère particulier de la clientèle à traiter renvoie à la nécessité d'intégrer certains services et de développer une approche plus globale des problèmes sociaux et de santé qui caractérisent les personnes atteintes du VHC. L'offre de services se concentre autour de l'adaptabilité des services, afin d'en accroître l'accessibilité alors que l'expertise et le savoir-être mettent l'emphase sur la qualité des services. Chacun de ces aspects a été traité en considérant une logique de mise en œuvre des services soit : comment optimiser la prise en charge et respecter les bonnes pratiques, quels sont les points stratégiques du système clinique qui présentent une meilleure efficacité versus ceux qui sont jugés non efficaces et finalement, les principaux obstacles à la prise en charge des personnes atteintes du VHC. Dans les tableaux 8 à 11, les quatre thèmes sont repris un à un, détaillant la position des acteurs des différentes catégories en fonction des aspects à considérer dans la mise en œuvre des services.

5.1. ASSURER UNE MEILLEURE GESTION DES RESSOURCES

La formulation de recommandations pour une meilleure gestion des ressources s'est faite principalement par les acteurs du réseau de la santé et communautaire (Tableau 8). Des gestionnaires, des médecins (spécialistes et omnipraticiens) et des intervenants de santé et communautaires estiment qu'il faudra que les décideurs se préoccupent davantage de cette population pour assurer une meilleure prise en charge des personnes atteintes du VHC. « *Sans une prise de conscience majeure, les personnes infectées par le VHC resteront sans traitement et, dans 10 à 15 ans, les coûts de santé associés aux complications du VHC s'alourdiront* ». Les responsables des programmes mentionnent le fait que les directions des

services de santé physiques des agences de santé et de services sociaux ne se sentent pas concernés par ce dossier, ce qui retarde considérablement son développement. Il conviendra donc de les inviter à prendre part aux discussions entourant la problématique du VHC dans l'avenir.

Tableau 8 Comment assurer une meilleure gestion des ressources pour optimiser la prise en charge des personnes atteintes du VHC



Au plan des ressources financières, certains estiment que c'est l'ensemble de la problématique du VHC qui doit faire l'objet d'un financement spécifique alors que pour plusieurs répondants, le soutien en termes de ressources s'exprime surtout par une plus grande disponibilité du personnel infirmier. Le travail des infirmières auprès des patients en traitement permet de dégager les médecins dans leur pratique et de les rendre disponibles pour offrir le traitement à un plus grand nombre de personnes. L'implication des réseaux locaux dans le traitement du VHC fait partie du discours des gestionnaires tout comme de celui des médecins en clinique médicale et des intervenants des CLSC et des hôpitaux. Plusieurs répondants du réseau de la santé croient que les CLSC, comme service de première ligne, constituent des établissements clés dans le développement des services aux personnes atteintes du VHC. Il convient cependant d'interpréter cette information avec prudence puisqu'au moment de l'enquête sur le terrain le réseau de la santé était en pleine transformation et tout le discours était orienté vers le développement des réseaux locaux.

Pour optimiser la prise en charge, les spécialistes estiment qu'il conviendrait de constituer des noyaux d'expertise pour soutenir les médecins qui s'engagent dans le traitement de patients séropositifs au VHC (Tableau 8). Des gestionnaires d'agence croient qu'une plus grande implication des équipes qui détiennent l'expertise serait nécessaire. Cette opinion est aussi partagée par les médecins spécialistes et les intervenants des hôpitaux et des CLSC. Par ailleurs, toutes les catégories de répondants s'accordent sur le fait qu'une meilleure coordination des services permettrait d'optimiser la prise en charge. Certains médecins croient qu'il est possible de réorganiser les ressources sans nécessairement les augmenter. Toutes les catégories de répondants ont mentionné le travail en intersectorialité comme solution intéressante pour contrer les difficultés que représente la prise en charge des personnes séropositives au VHC. En terme de gestion de l'information, il existe un certain consensus à l'effet qu'il faut informer les médecins sur la situation du VHC et sur les modalités de traitement. Il faut aussi s'assurer que les médecins reçoivent la formation pour le traitement du VHC d'abord dans les universités et ensuite par la mise en place d'un programme de mentorat.

Les répondants croient que pour optimiser l'offre de services, il conviendra de se rapprocher des lieux où se trouvent les clientèles à traiter plutôt que de développer des services spécialisés dans des lieux qui ne sont pas fréquentés par les personnes atteintes. Par exemple, soutenir une offre de traitement pour les personnes incarcérées s'avère une formule rentable en raison des conditions particulières d'encadrement qui favorisent une meilleure prise en charge. Certains intervenants ont pointé des lieux de traitement de la toxicomanie comme lieu de prise en charge du VHC. Il appert que ces établissements offrent déjà un certain nombre de services médicaux et surtout des services de soutien psychologique sur lesquels peuvent s'appuyer les personnes en traitement du VHC. Plusieurs médecins omnipraticiens et spécialistes mentionnent qu'il faudra se préoccuper davantage de l'offre de services pour le traitement de la toxicomanie dans les hôpitaux si l'on veut être en mesure de traiter les personnes atteintes du VHC. Traiter la toxicomanie et traiter le VHC sont souvent des actions à entreprendre conjointement ou simultanément^[47-49]. Finalement, dans les conditions favorisant le traitement des personnes atteintes, les médecins estiment que compte tenu de la complexité de la tâche, il

conviendrait de prévoir un incitatif pour la prise en charge de ces patients comme pour d'autres maladies chroniques.

Les gestionnaires responsables de la planification des services sont d'avis que dans le cas particulier du VHC, il serait préférable de déployer les services en plusieurs lieux plutôt que de concentrer l'expertise et ce, principalement en région, où les clientèles sont souvent dispersées sur l'ensemble du territoire. Il faudra être attentif à la notion de noyaux d'expertise et à celle d'expertise accessible en plusieurs lieux du territoire. La présence d'un comité d'experts qui assure la mise à jour des connaissances et d'un mécanisme de transfert des informations aux médecins impliqués dans le traitement des personnes atteintes du VHC serait un atout majeur. Lorsque les répondants parlent de développer des noyaux d'expertise, c'est à celle de gardien du savoir clinique et médical sur l'infection et son traitement qu'ils font référence. Les professionnels qui auront à traiter des personnes atteintes devraient, pour leur part, être physiquement accessibles pour les clientèles et avoir une bonne connaissance de ces dernières.

Sur la question des bonnes pratiques, trois points ont retenu l'attention : 1) assurer une bonne collaboration à tous les niveaux; 2) éviter les conflits d'intérêts et 3) rendre les services accessibles à l'ensemble du territoire. Tous les professionnels de la santé sont préoccupés par la collaboration, les intervenants et les médecins par les conflits d'intérêts et les gestionnaires par une meilleure couverture de service à l'ensemble du territoire. Assurer une bonne gestion des ressources, c'est aussi s'assurer de ne pas mettre les acteurs en situation de conflit d'intérêts. Cette question a été soulevée par les médecins et les intervenants de santé qui font directement référence au fait que les compagnies pharmaceutiques responsables de la mise en marché des médicaments pour le traitement du VHC sont aussi impliquées dans l'offre de services par la présence d'infirmières dédiées au traitement des patients. Cette situation place les médecins dans une position délicate à laquelle ils peuvent difficilement s'opposer, au prix de ne pas offrir le traitement à leurs patients.

Toutes les catégories de répondants croient que le manque d'adaptation à la clientèle ou encore le fait de ne pas bien connaître cette dernière constituent des freins importants pour la prise en charge. L'absence de planification des services a été décrite comme une barrière importante. Les intervenants en CLSC et en établissement de détention croient que les longs délais d'attente entre le dépistage et l'accès au traitement éloignent les clientèles d'un traitement au moment où elles seraient consentantes à le faire. Les personnes atteintes sont aussi de cet avis. Mais c'est surtout l'absence d'intégration des services et le manque de continuité dans l'offre qui ont été mentionnés par les gestionnaires, les médecins et les intervenants. De l'avis de nombreux répondants, le fait de dépister les gens sans leur offrir de traitement constitue une situation qui est loin d'être optimale. Des gestionnaires de programmes estiment qu'il faudra éviter la concentration des services au sein d'une organisation sous peine d'assister au désengagement des autres ressources. Selon eux, tous doivent se sentir concernés par cette problématique.

Pour accroître l'efficacité du système clinique, les acteurs proposent de travailler sur des ententes de services (les gestionnaires et les médecins), d'établir des corridors de services pour faciliter la prise en charge (surtout les médecins en région) et d'avoir des actions

concertées (les gestionnaires). Les médecins et les intervenants de toutes provenances souhaitent une plus grande collaboration avec le milieu communautaire et une plus grande souplesse pour permettre de rejoindre les clientèles difficiles d'accès. Finalement, les spécialistes se sentiraient moins contraints s'ils avaient plus d'indépendance face aux compagnies pharmaceutiques.

Tous les acteurs déplorent le manque d'intérêt à la fois pour la clientèle infectée par le VHC et pour le problème du VHC dans son ensemble. Les gestionnaires déplorent le manque d'implication des agences dans ce dossier, tandis que les répondants de toutes les catégories ont pointé du doigt le manque de ressources dans le dossier du VHC. Les acteurs insistent davantage sur le manque de personnel et moins sur le manque de financement. Plusieurs répondants soutenaient qu'une bonne coordination des ressources n'entraînerait pas nécessairement une augmentation exorbitante des budgets alloués à cette problématique. Il faut mettre les bonnes ressources aux bons endroits et financer les ajouts de services lorsque cela s'avère nécessaire. Le manque de continuité dans les services a aussi été décrit comme un obstacle à la prise en charge. Les intervenants de santé estiment que la lourdeur du système ne permet pas l'adaptation des services tandis que les gestionnaires croient que la trop grande autonomie des établissements nuit à la capacité d'offrir les services.

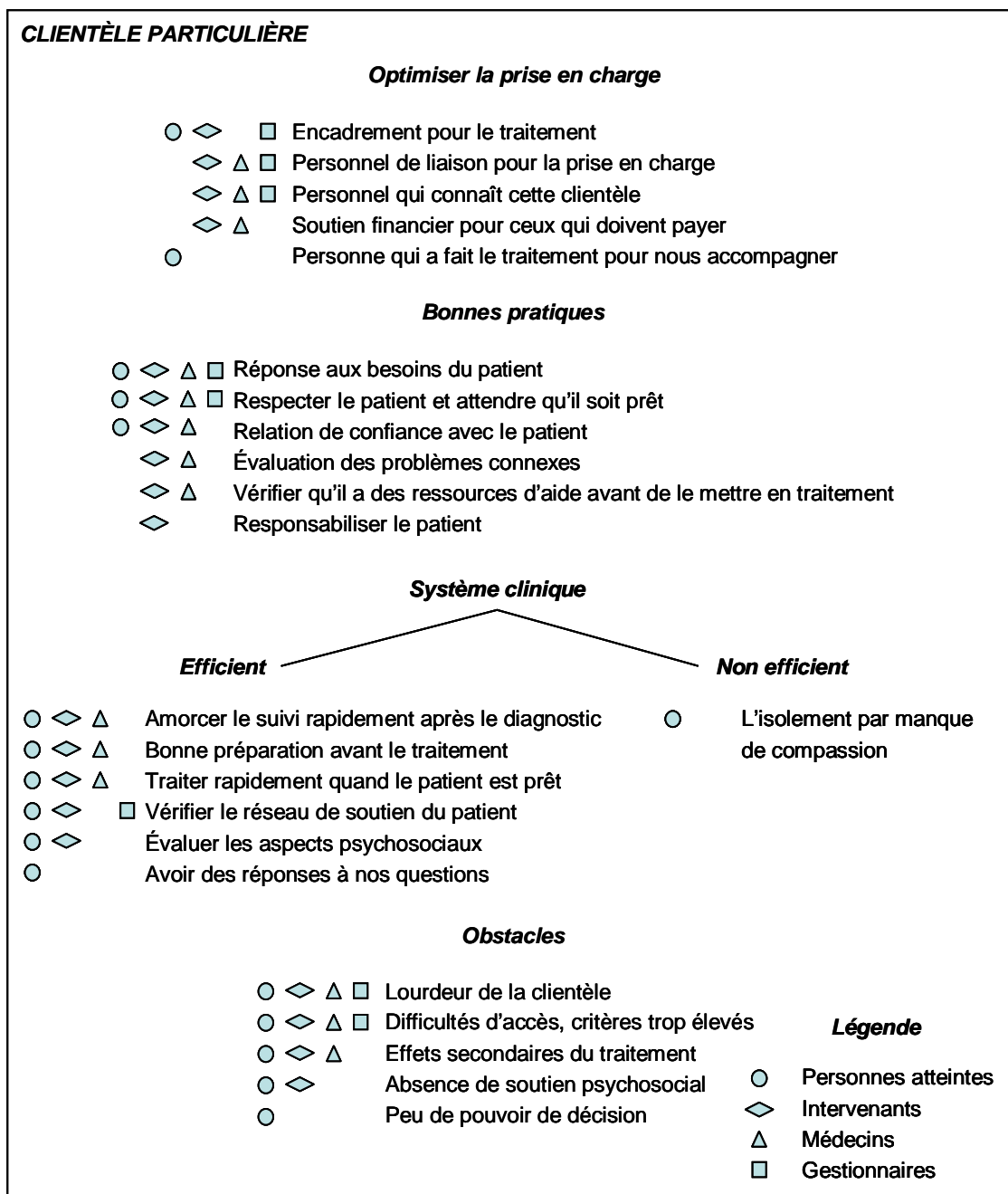
5.2. CONSIDÉRER LE CARACTÈRE PARTICULIER DE LA CLIENTÈLE À TRAITER

Considéré sous l'angle des clientèles particulières, l'offre de services devrait tenir compte du besoin d'encadrement des personnes à traiter. Des gestionnaires, principalement en milieu correctionnel, et des intervenants soutiennent qu'un bon encadrement permet d'assurer une meilleure fidélité pour le traitement compte tenu des effets secondaires des médicaments (Tableau 9). Les personnes atteintes qui ont déjà fait le traitement partagent aussi cet avis. Des médecins en centre hospitalier et des gestionnaires en CLSC et en détention sont d'avis que la présence de personnel de liaison entre les différents services contribuerait à améliorer la prise en charge des personnes atteintes. Les intervenants en CLSC soutiennent eux aussi cette approche. L'importance de bien connaître la clientèle a surtout été mentionnée par des acteurs qui ont l'habitude d'intervenir auprès des personnes toxicomanes alors que la question du soutien financier pour les personnes en traitement est le fait des médecins et infirmières qui assurent le traitement, souvent à des personnes qui ont dû quitter leur emploi pour la durée du traitement. La proximité des personnes en traitement leur a fait constater que souvent les patients refusent le traitement pour des questions financières. Les personnes atteintes mentionnent qu'avec du soutien pour la période où elles sont en traitement et un accompagnement dans les démarches en vue du traitement, les conditions d'accès seraient grandement facilitées. La demande d'accompagnement pour la préparation au traitement provient principalement des personnes qui ne sont pas en suivi.

Sur le plan des bonnes pratiques qui permettent de considérer le caractère particulier de cette clientèle, plusieurs aspects sont partagés par les répondants. Par exemple, tous les acteurs estiment qu'il faut s'assurer de donner une réponse adéquate aux besoins des patients (Tableau 9). Les médecins parlent d'offrir l'encadrement nécessaire, les intervenants parlent d'assurer un soutien adéquat et un suivi serré, afin de ne pas perdre les patients en cours de traitement en raison des nombreux effets secondaires. Les patients qui

sont en traitement ou qui ont été traités s'accordent pour dire qu'il est souhaitable d'avoir un bon suivi et un encadrement pour réaliser toutes les étapes du traitement.

Tableau 9 Considérer le caractère particulier de la clientèle touchée par l'infection au VHC pour optimiser la prise en charge



Pour les gestionnaires, c'est davantage l'aspect information à livrer aux patients et la réponse aux besoins en général qui ont été soulevés. Le deuxième point concerne le respect des patients tant dans leur décision d'entreprendre ou non un traitement que dans leurs

demandes d'information et de soutien. Des gestionnaires en établissement de détention, des médecins et des intervenants estiment qu'il est préférable d'attendre que le patient soit prêt avant d'amorcer un traitement. Il faut attendre que le patient ait stabilisé son mode de vie et diminué de manière significative sa consommation pour lui permettre de se plier aux exigences du traitement. Si certains gestionnaires estiment qu'il faut assouplir les règles et ne pas exiger une modification complète du mode de vie avant de proposer l'amorce du traitement, tous s'entendent sur la difficulté que représente un tel traitement pour une personne en consommation active. Ce point de vue est aussi partagé par bon nombre des personnes atteintes.

Quatre autres points associés au maintien des bonnes pratiques ont été discutés : la relation de confiance avec le patient; l'évaluation des problèmes sociaux et de santé connexes; les ressources d'aide dont dispose le patient à traiter et la responsabilisation du patient face à son traitement (Tableau 9). Les médecins, les intervenants et les personnes atteintes insistent sur l'importance d'une relation de confiance avec le patient pour assurer le maintien des bonnes pratiques. Les professionnels de la santé estiment pour leur part qu'une bonne évaluation des problèmes connexes de santé y compris les problèmes de consommation et la vérification des ressources d'aide sur lesquelles la personne en traitement pourra compter sont aussi des conditions de bonne pratique à respecter. Les intervenants en centre hospitalier croient que les patients doivent se responsabiliser et participer activement à leur traitement si l'on souhaite obtenir de meilleurs résultats.

Pour s'assurer qu'une offre de traitement rencontre les objectifs visés de réduire le nombre de porteurs chroniques et diminuer les complications associées à cette condition, plusieurs points devront être considérés. L'expérience face à cette clientèle particulière que sont les personnes atteintes toxicomanes fait dire aux intervenants et aux médecins qu'une prise en charge des patients très rapprochée après l'annonce du diagnostic, une bonne préparation en vue du traitement et l'amorce de ce dernier rapidement lorsque le patient est prêt sont des conditions gagnantes pour accroître l'efficacité du système clinique (Tableau 9). Les personnes atteintes qui n'ont pas encore suivi de traitement demandent à être prises en charge rapidement après le diagnostic, tandis que celles qui ont été traitées sont en faveur d'une bonne préparation et de ne pas repousser l'amorce du traitement chez un patient qui est prêt. Les implications du traitement sont lourdes et les risques que le patient se désiste sont importants si le traitement n'est pas amorcé sans délai. Les questions entourant le réseau de soutien et l'évaluation des aspects psychosociaux viennent principalement des intervenants et des personnes atteintes qui estiment que ce sont des conditions très importantes dans la réussite d'un traitement. Les personnes atteintes ont abordé dans leurs entrevues la totalité de ces aspects et elles ajoutent à cette liste de conditions celle d'obtenir des réponses à leurs questions. Elles estiment qu'avec une bonne information, elles seront plus en mesure de prendre les décisions qui s'imposent quant à leur état de santé. Elles sont aussi les seules à exprimer un aspect négatif du fonctionnement actuel du système clinique soit l'isolement des personnes par manque de compassion. « *Il faut briser l'isolement des personnes atteintes, souvent il n'y a pas de soutien parce que l'entourage a peur d'attraper l'infection* ».

Les principaux obstacles auxquels auront à faire face les acteurs dans l'implantation d'une structure de prise en charge des personnes atteintes du VHC reposent sur le caractère

particulier de cette clientèle qui présente souvent de multiples problèmes de santé, y compris des problèmes de santé mentale (Tableau 9). Le maintien de critères d'accès trop élevés constitue aussi un obstacle du point de vue de tous les acteurs. Les personnes atteintes, les intervenants et les médecins estiment que les effets secondaires sont aussi des barrières importantes à l'amorce d'un traitement tandis que les intervenants font valoir le point de vue de l'absence de soutien psychosocial. Finalement, les personnes atteintes constatent que le manque de pouvoir sur les décisions de santé qui les concernent contribue à les éloigner des services de santé qui leur sont offerts.

Comme le signalait un professionnel de la santé, le traitement du VHC c'est avant tout une question de clientèle et non de maladie. Une stratégie de prise en charge des personnes infectées par le VHC qui ne tiendrait pas compte des conditions particulières de cette clientèle serait automatiquement vouée à l'échec puisque les patients ne se présenteraient tout simplement pas dans les services. Par ailleurs, plusieurs personnes atteintes estiment qu'avec du soutien elles seraient prêtes à faire le traitement, mais que leur situation actuelle ne favorise pas leur inscription dans un processus de traitement. « *Il faudrait que je sois plus stable, que j'aie un revenu et que je puisse me payer le traitement* ». Pourtant l'expérience des personnes qui ont suivi le traitement montre que ce sont là des conditions qui sont difficilement compatibles avec le traitement puisque d'une part les coûts du traitement sont élevés et que d'autre part il faut généralement quitter son emploi en cours de traitement en raison des effets secondaires importants. Il faudra donc considérer la situation des personnes à traiter et ne pas chercher à atteindre des objectifs non réalistes. La stabilité résidentielle et dans l'organisation de vie est probablement le point optimal pour traiter les personnes qui pourront par la suite, avec le soutien nécessaire, se remettre au travail et réorganiser leur vie pour éviter la réinfection. Ce sont là des objectifs plus réalistes si l'on souhaite enrayer la transmission.

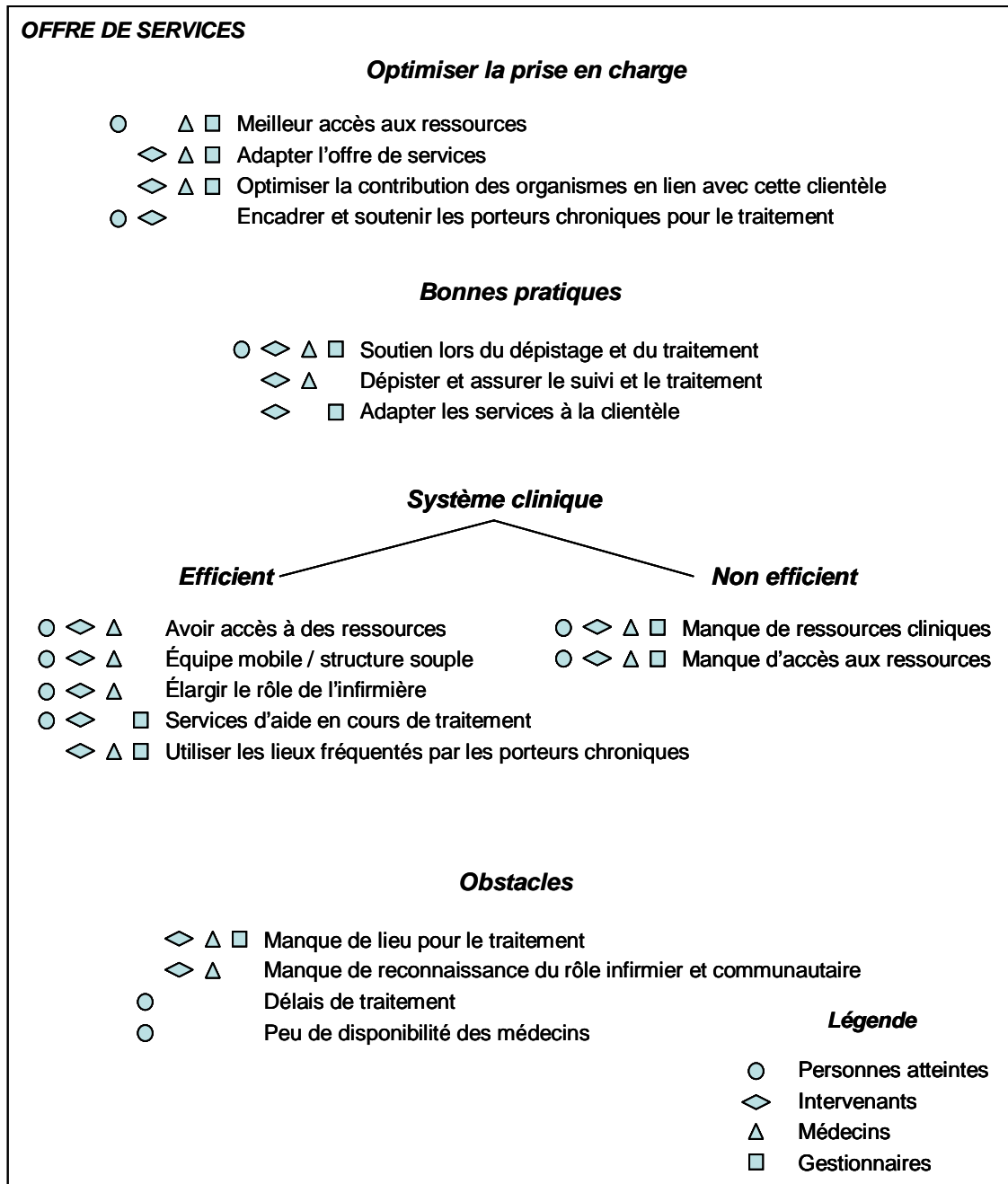
5.3. ADAPTER L'OFFRE DE SERVICES À LA SITUATION PARTICULIÈRE DU VHC

Lorsque les acteurs discutent d'une offre de services qui permettrait d'optimiser la prise en charge des personnes atteintes, ils mentionnent qu'il conviendrait d'élargir l'accès, d'adapter l'offre de services, de compter davantage sur les ressources fréquentées par la clientèle et d'offrir l'encadrement et le soutien aux personnes en traitement (Tableau 10). Un meilleur accès passe par l'augmentation du nombre d'omnipraticiens qui seraient en mesure d'assurer le suivi des personnes avec un diagnostic positif au VHC. Ce sont les médecins qui ont le plus souligné cet aspect. Les personnes atteintes demandent un accès à des ressources psychologiques (psychologue et psychiatre) durant le traitement. Pour adapter l'offre de services, les répondants du réseau de la santé soutiennent qu'il faut faciliter l'accès pour les clientèles à traiter. Par exemple, « *la détention est un lieu propice en raison de la logistique du traitement qui est grandement facilité* » et « *il faudrait des heures d'ouverture plus adaptées pour les clientèles qui travaillent* ».

Les intervenants de santé et communautaires ajoutent à la dimension d'accessibilité l'importance d'assurer un suivi dans la communauté et la présence de médecins dans les lieux de traitement hors du réseau de la santé comme les établissements de détention et les organismes communautaires. Toutes les catégories de répondants, sauf les personnes atteintes, soutiennent qu'une meilleure collaboration entre les professionnels qui assurent le

traitement et les organismes fréquentés par ces clientèles serait un atout important pour optimiser la prise en charge. Finalement, les personnes atteintes et des intervenants de santé disent que dans certains cas, il faut prévoir un service d'hébergement durant certaines phases du traitement pour des patients qui en auraient besoin. Signalons que les personnes transfusées tout comme les personnes ayant acquis leur infection par l'usage de drogues mentionnent ce besoin.

Tableau 10 Travailler sur l'offre de services pour rejoindre la clientèle à traiter et optimiser la prise en charge des personnes atteintes du VHC



Pour maintenir les bonnes pratiques, tous s'entendent sur la nécessité d'assurer un soutien dès le dépistage et en cours de traitement (Tableau 10). Les intervenants et les personnes atteintes souhaitent la mise en place d'un service d'accompagnement des clientèles les plus désorganisées. Les intervenants croient que le soutien passe aussi par une certaine stabilité du personnel. Les clientèles étant elles-mêmes instables, il faut pouvoir compter sur une continuité du suivi, par la présence de personnes qui les connaissent et peuvent reprendre le suivi là où il a été interrompu. Par contre, toutes les catégories d'acteurs s'entendent sur la nécessité d'un soutien dès le dépistage pour s'assurer que le patient sera traité au moment opportun. Il est important de dépister, d'offrir un suivi et un traitement à toutes les personnes pour qui cela est requis, soutiennent les médecins et les intervenants. Dépister et ne pas être en mesure d'offrir d'autres services est considéré comme une mauvaise pratique tant par les intervenants que par les médecins et ce, principalement chez les médecins qui pratiquent à l'hôpital et en cabinet privé. Les gestionnaires de toute provenance parlent d'adapter l'offre de services pour répondre aux besoins d'une clientèle particulière. C'est aussi le discours des intervenants en CLSC et dans les organismes communautaires.

Le manque de ressources cliniques et le manque d'accès aux ressources ont fait partie de toutes les discussions chez toutes les catégories de répondants comme condition non efficiente d'une prise en charge (Tableau 10). L'efficacité du système clinique passe par un meilleur accès à des ressources et une structure plus souple qui pourrait se traduire par la présence d'équipes mobiles. Les personnes atteintes, les intervenants et les médecins en toxicomanie parlent surtout de la possibilité d'avoir accès à un médecin traitant pour les personnes atteintes, ce qui est loin d'être optimal actuellement. Le personnel en centre hospitalier souhaiterait un meilleur accès à des services de psychiatrie, ce que certaines personnes traitées considèrent comme une nécessité. Des médecins parlent de déplacer les médecins plutôt que les patients alors que les intervenants souhaitent des équipes mobiles et l'établissement de réseaux informels de référence, afin de faciliter la prise en charge. La question du rôle de l'infirmière dans le traitement du VHC est revenue à maintes reprises et l'élargissement de son rôle pourrait s'avérer un atout majeur pour rendre le système clinique plus efficace. Les médecins de toutes catégories, les intervenants en CLSC et les personnes atteintes nourrissent beaucoup d'attentes à l'égard du rôle de l'infirmière dans le traitement.

Toutes les catégories de répondants, à l'exclusion des médecins, ont mentionné la nécessité de prévoir des services d'aide en cours de traitement pour une partie de la clientèle (Tableau 10). Ces services se traduisent par l'aide à l'injection du médicament qui est souvent une partie difficile du traitement surtout pour les personnes qui ont fait usage de drogues par injection. L'accompagnement pour certains patients lors des consultations médicales, l'aide à domicile pour les périodes critiques du traitement et dans certains cas, des possibilités d'hébergement pour la période de traitement sont des aspects à considérer dans l'offre de services. Cette idée est aussi partagée par les personnes qui ont fait le traitement. La présence d'un groupe de soutien pour les personnes atteintes a aussi été mentionnée par des intervenants. Plusieurs répondants estiment qu'il faut miser sur les liens de confiance que les clientèles ont déjà établis avec certaines organisations. Les organismes communautaires et les centres de traitement des personnes toxicomanes jouent un rôle prépondérant dans la vie d'un bon nombre de personnes atteintes du VHC et c'est un facteur qui devrait être considéré dans le développement des services. Des gestionnaires en

détention, des médecins spécialistes et des intervenants communautaires estiment que le traitement des personnes atteintes de l'hépatite C en détention est une opportunité qu'il faudrait saisir.

Parmi les obstacles à surmonter, l'absence de lieu pour référer les patients pour un traitement et le manque de reconnaissance des infirmières et des intervenants communautaires face au rôle qu'ils sont en mesure d'assumer dans le soutien aux personnes en suivi et en traitement ont été soulignés (Tableau 10). Les personnes atteintes mentionnent qu'il faut chercher à diminuer les délais trop longs pour avoir accès à un traitement et à augmenter la disponibilité des médecins pour assurer le suivi et le traitement, ce qui permettrait de réduire les obstacles.

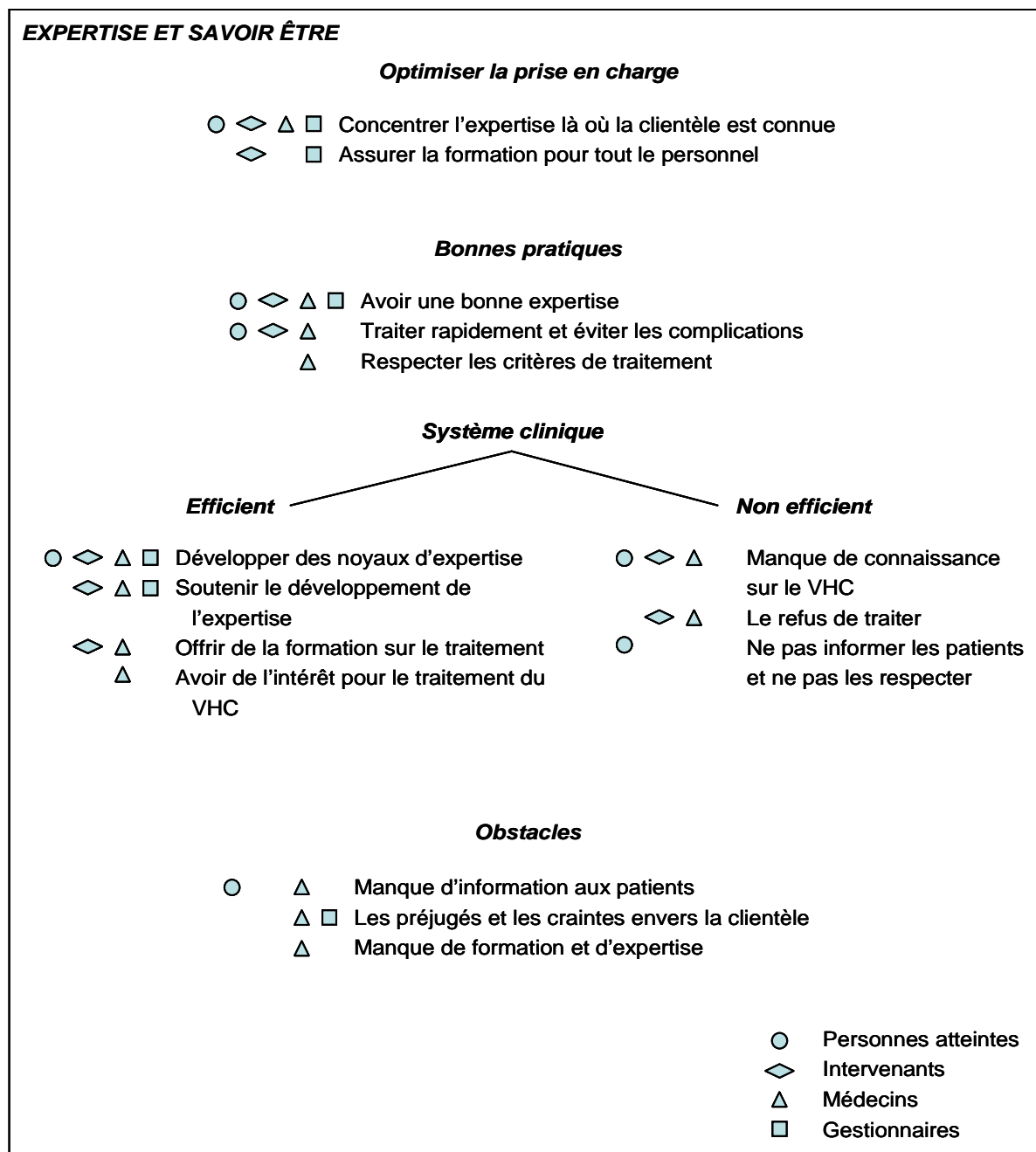
5.4. MISER SUR UNE BONNE EXPERTISE ET TRAVAILLER SUR LE SAVOIR-ÊTRE

Les questions entourant l'expertise ont été amenées spontanément dans les discussions. Il apparaît plus efficient de concentrer l'expertise au sein d'équipes dont les membres pourront servir de conseillers pour les professionnels des territoires qui souhaitent s'impliquer dans le traitement de personnes atteintes du VHC. Lorsqu'il est question de formation, les intervenants communautaires estiment qu'une formation pour le personnel des établissements non familiers avec les personnes toxicomanes en particulier serait appropriée en vue de favoriser le « savoir-être » avec ces clientèles difficiles d'accès et rébarbatives aux intervenants de la santé. Les gestionnaires et les intervenants en CLSC accueilleraient favorablement la présence d'un programme de mentorat pour soutenir la formation des médecins dans leurs pratiques.

Sous l'angle de l'expertise et du savoir-être, les médecins estiment que le respect des règles de bonne pratique passe par le respect des critères de traitement (Tableau 11). Si les intervenants en centre hospitalier estiment qu'il faut assez rapidement traiter les patients pour éviter le plus possible les complications et les coûts additionnels, des personnes atteintes soutiennent pour leur part qu'il serait plus rentable d'attendre que la personne soit prête pour amorcer le traitement. Cette position est aussi partagée par les médecins et les intervenants en CLSC. Des personnes atteintes estiment que la présence d'une infirmière qui croit au traitement est aussi une bonne façon de maintenir les bonnes pratiques.

En terme d'efficience du système clinique au regard de l'expertise et du savoir-être, le développement de noyaux d'expertise fait consensus pour l'ensemble des catégories d'acteurs (Tableau 11). « *Il faut avoir de la formation pour traiter le VHC et il faut avoir un minimum de connaissance de la clientèle à traiter et pour ça il faut soutenir le développement de l'expertise par un transfert des connaissances des experts vers les médecins traitants* ». On se souviendra que la question de l'expertise avait été évoquée sur les aspects entourant la gestion des ressources. Pour que les professionnels puissent tenir leur rôle de manière adéquate, ils doivent être soutenus par la gouverne qui assurera le développement de l'expertise par la création de noyaux d'experts et la diffusion des règles de bonne pratique. Ce sont des conditions évoquées à la section sur la gestion optimale des ressources. Ici les acteurs posent la question de l'expertise et du savoir-être en termes de conditions individuelles de pratique qui assurent l'efficience du système clinique.

Tableau 11 L'expertise et le savoir-être comme conditions de réussite dans la prise en charge des personnes atteintes du VHC



Les médecins, les intervenants et les personnes atteintes estiment que « Les omnipraticiens en général manquent de connaissance sur l'hépatite C et sur les tests de suivi pour les personnes atteintes et réfèrent aux spécialistes des patients qui n'ont aucune préparation pour le traitement. » (Tableau 11). En lien avec ce manque de connaissance adéquate, les médecins et les intervenants soutiennent que des médecins peuvent refuser de traiter des patients admissibles à un traitement et les personnes atteintes estiment ne pas recevoir

l'information et ne pas être respectées. Pour améliorer ces conditions, il conviendra de soutenir le développement de l'expertise et d'offrir la formation sur le suivi et le traitement du VHC. La question de l'intérêt pour la clientèle VHC a été soulevée par des médecins spécialistes en centre hospitalier qui mentionnent que cette clientèle représente des défis importants en raison de la complexité des problèmes de santé physique et mentale qu'elle présente. Ce ne sont pas tous les professionnels de la santé qui sont prêts à relever un tel défi et les contraindre pourrait s'avérer moins efficace que de recruter des personnes qui montreraient un intérêt pour le traitement de ces personnes.

Les principaux obstacles à la prise en charge en termes d'expertise et de savoir-être sont le manque d'information transmise aux patients, les préjugés et les craintes envers la clientèle et le manque de formation et d'expertise des professionnels. Pour y remédier, il faut assurer la formation des professionnels et des intervenants à tous les niveaux, soutenir la formation d'experts qui pourront agir à titre de conseillers pour les médecins qui souhaiteront offrir le traitement à leurs patients séropositifs au VHC.

5.5. INTÉGRATION DES SERVICES ET PARTAGE DES RESPONSABILITÉS

Nous avons vu précédemment que l'intégration des services peut s'avérer une solution appropriée dans les situations d'interdépendance entre différents acteurs pour surmonter un problème collectif (Figure 1, page 6). Lorsque chaque acteur pris isolément ne possède pas toute l'expertise permettant d'assurer une réponse adéquate à un problème de santé, la coopération s'installe comme mode de relation privilégié. Pour que cette coopération soit réussie il faut, nous dit Contandriopoulos^[23], que certaines conditions préalables comme le partage des mêmes valeurs et d'une philosophie commune d'intervention soient présentes. Lorsque la coopération met en interaction des acteurs d'un même établissement ou d'un même réseau, la coordination repose, le plus souvent, sur un certain volontarisme sans que les organisations aient nécessairement recours à des ententes formelles. Toutefois, lorsque le problème de santé fait intervenir plusieurs acteurs provenant de plusieurs organisations avec des philosophies différentes, la création de nouveaux espaces de coordination peut s'avérer nécessaire. D'une part, l'utilisation de cadres de référence pour la mise en œuvre d'une intégration des services sera nécessaire et d'autre part le partage de valeurs et de philosophies d'intervention communes constitue un atout important dans le développement de ces nouveaux espaces.

Compte tenu de la complexité de la prise en charge du VHC, il apparaît légitime de se demander dans quelle mesure les services aux personnes atteintes du VHC pourraient être optimisés par une intégration des services et à quelles conditions. L'analyse des données d'entrevues a mis en lumière des approches cliniques autour desquelles les acteurs se sont mobilisés et la présence d'un système de représentations et de valeurs suffisamment convergents pour permettre la création d'espaces de collaboration. Revoyons point par point les rôles dévolus à chacune des dimensions du système de soins et de services (Figure 2, page 8) qui permettraient d'assurer une intégration efficiente des services VHC.

5.5.1. Le soutien de la gouverne

Dans le cadre de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, le Ministère mise sur deux portes d'entrée principales dans le système : le médecin de famille et le CLSC en tant qu'instance locale sur une base territoriale^[20]. En théorie, le regroupement des services autour de l'instance locale devrait permettre de compter sur la participation d'un grand nombre d'acteurs et d'organisations dont les préoccupations rejoignent celles de la santé de la population. Parmi les partenaires identifiés se retrouvent les centres de réadaptation, les organismes communautaires et des établissements d'autres secteurs en lien avec la problématique de la santé de la population comme un établissement de détention. L'ensemble des partenaires assurent la couverture des services de première ligne sur le territoire local selon leurs compétences et suivant des modalités formelles d'organisation des services^[20]. Parmi les balises proposées, on notera l'importance de la complémentarité des services, de la participation des groupes professionnels, de la standardisation des pratiques professionnelles en se basant sur des résultats probants et de la collaboration entre les différents secteurs.

Le projet clinique repose pour sa part sur deux grands principes : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services.^[21] Le premier principe vise le partage collectif des responsabilités en vue d'optimiser la prise en charge pour offrir les services adéquats tandis que le second principe permet d'améliorer la complémentarité et de favoriser les ententes de services. Dans le cadre de référence pour les projets cliniques, on reconnaît la nécessité d'ajuster les projets aux réalités locales et de recourir, lorsque nécessaire, à des modèles cliniques diversifiés pour rejoindre des clientèles présentant des caractéristiques variées. Le MSSS reconnaît pour sa part trois clientèles spécifiques : la population en général dont les besoins peuvent être ponctuels et aigus ou à intervalles fixes mais non complexes; les clientèles vulnérables qui nécessitent des actions spécifiques pour l'amélioration de leur santé; et les clientèles particulières présentant des besoins multiples et inter-reliés ou concomitants.^[21] Il existe donc un certain nombre de balises et de paramètres de références sur lesquels les acteurs de la santé peuvent s'appuyer dans le développement et l'harmonisation des services aux personnes atteintes du VHC.

La diffusion des orientations ministérielles est une chose, l'interprétation de ces informations par les acteurs sur le terrain en est une autre. Dans le cas des services VHC, il convient de comprendre comment les professionnels interpellés par la mise en œuvre des services ont traduit les cadres de référence pour se les approprier dans la pratique. L'analyse des données d'entrevues a permis de constater que les stratégies proposées par le Ministère rejoignent, dans une certaine mesure, les préoccupations des acteurs sur le terrain. La volonté d'intégration des services semble partagée par les acteurs qui interviennent auprès des clientèles vulnérables. Cependant, les experts-conseils qui ont participé à l'étude soulèvent un certain nombre de points dont il faudra tenir compte pour une meilleure intégration des services. Dans les grandes lignes, les acteurs interrogés partagent des points de vue relativement convergents quant à l'organisation des services. Toutefois, il conviendra aussi de composer avec des règles de fonctionnement qui peuvent diverger d'une organisation à une autre. Par exemple, la gestion d'un service spécialisé ne répond pas à la

même logique que celle d'un organisme communautaire et, à cet égard, des ajustements sont nécessaires.

Pour favoriser la collaboration des acteurs et des organisations vers la réalisation d'un projet collectif d'intégration des services destinés à la prise en charge et au traitement du VHC, des efforts additionnels devront être consentis au niveau de la gouverne pour soutenir l'implantation. À cet égard, quatre obstacles majeurs ont été soulevés soit le manque d'intérêt pour la clientèle des personnes atteintes du VHC de la part des décideurs, le manque de ressources pour faire face à la situation, le manque de continuité dans l'organisation des services et la lourdeur du système de soins. Ces obstacles ont été identifiés par une majorité de répondants provenant des différentes catégories si bien qu'ils ne peuvent être ignorés sous peine de limiter le développement des services.

Outre ces obstacles, certains aspects concernant l'offre de services, l'expertise et le savoir-être pourraient aussi bénéficier du soutien des décideurs facilitant ainsi l'harmonisation dans l'intégration des services. La gouverne pourrait aussi assurer une diffusion élargie de l'information entourant la reconnaissance du rôle infirmier et communautaire dans la prise en charge et le traitement des patients VHC. Le développement de l'expertise et la formation peuvent être favorisés par la création de mécanismes comme le mentorat ou le regroupement d'experts. La transmission d'information entourant le VHC destinée autant au personnel médical qu'à la population en général sont des actions qui peuvent favoriser la mobilisation des acteurs vers une plus grande efficacité des services en VHC. La levée des préjugés et des craintes envers la clientèle est aussi un champ de compétence que peut assumer la gouverne. Il existe donc un certain nombre d'actions qui, sans être lourdes, peuvent être mises en œuvre en vue de soutenir l'intégration des services vers une meilleure prise en charge des clientèles exposées à l'infection par le VHC.

5.5.2. Des approches cliniques et communautaires diversifiées

L'analyse des approches cliniques existantes a montré qu'il n'y a pas de modèle unique dans la prise en charge des personnes atteintes du VHC et cette tendance risque de se maintenir dans le futur puisque les personnes à traiter ont des profils diversifiés. Les usagers de drogues et les personnes transfusées ne présentent pas nécessairement les mêmes besoins. De plus, les personnes séropositives au VHC vivent dans toutes les régions du Québec et nécessitent une prise en charge le plus près possible de leur milieu de vie. Le développement des services pour les personnes mono-infectées ne s'apparente pas nécessairement à celui des personnes co-infectées (VIH-VHC) et il faudra en tenir compte.

Actuellement, divers modèles de prise en charge se développent et les professionnels de la santé misent sur la participation d'intervenants provenant de diverses organisations pour assurer le traitement des personnes atteintes du VHC. Ces collaborations, initiées dans la pratique, sont le fruit d'un certain volontarisme de la part des acteurs du réseau de la santé et communautaire. Les modèles cliniques ont été développés sur la base d'expériences antérieures et ajustés pour répondre à la situation particulière du VHC. Il serait donc plus efficace de proposer des mécanismes de coordination qui tiennent compte de ces modèles adaptés aux réalités locales. Ainsi, les ententes informelles pourraient se transformer en ententes de services permettant de définir les contributions et les responsabilités de chacun

en vue d'assurer la pérennité des services. La création d'espaces de collaboration devrait tenir compte des expériences développées sur le terrain et de l'expertise acquise par les acteurs dans le développement de modèles cliniques de prise en charge des clientèles VHC.

Dans le cas particulier du traitement du VHC, les modèles de coordination des services tout comme les approches cliniques sont diversifiés. Si dans le cas des personnes co-infectées au VIH et au VHC le modèle de coordination collective (équipe professionnelle multidisciplinaire avec un niveau d'interdépendance élevé entre les acteurs) à l'intérieur d'une unité hospitalière apparaît comme une solution idéale, il n'est pas assuré que ce modèle soit aussi efficient pour répondre aux besoins des personnes mono-infectées. Le nombre de personnes infectées par le VHC est supérieur à celui des personnes infectées par le VIH. Au Québec, entre 2002 et 2004, 7 personnes recevaient un diagnostic de VHC^[6] pour une personne qui recevait un diagnostic de VIH^[50]. Le traitement du VHC implique le recours à des services spécialisés durant une période déterminée qui varie entre 24 et 48 semaines, alors que le suivi et la prise en charge des problèmes connexes sont généralement assurés de manière efficiente par la contribution de services en toxicomanie, en santé mentale voire même du soutien des organismes communautaires déjà impliqués auprès de ces clientèles.

De plus, parmi les porteurs du VHC non infectés au VIH, tous ne présentent pas les mêmes conditions face à la prise en charge et au traitement. Par exemple, les personnes infectées qui ne présentent pas de problème de consommation abusive d'alcool ou de drogues au moment de l'amorçage du traitement ne requièrent pas le même suivi que les clientèles particulières décrites par les intervenants de santé lors des entrevues. Les personnes infectées lors de transfusion ou celles dont la consommation n'est plus une condition de vie actuelle sont quand même exposées aux effets secondaires de la médication. Elles peuvent présenter des problèmes de santé connexes pour lesquels il sera nécessaire de recourir à des professionnels comme un psychologue, une nutritionniste ou un travailleur social. Cependant, la prise en charge de ces patients demande généralement moins d'attention de la part du personnel médical. Dans ces conditions, des liens de collaboration peuvent s'établir entre le médecin traitant et le spécialiste qui interagiront simultanément sans qu'ils soient nécessairement dans la même organisation. Cette coordination réciproque^[23] assure une prise en charge adéquate même si les intervenants ne sont pas intégrés au sein d'une équipe. Cela n'exempte pas le personnel médical de faire une bonne évaluation des besoins du patient en termes de soutien psychologique et social, mais ce sont des clientèles pour qui ces aspects peuvent se régler plus facilement.

Par ailleurs, lorsque les professionnels de la santé sont confrontés au traitement de clientèles particulières telles que décrites par les experts-conseils, il y a lieu de rechercher une solution qui permettrait d'optimiser la prise en charge avant, pendant et après le traitement. À cet égard, le recours à une coordination collective faisant appel à une équipe professionnelle multidisciplinaire avec un haut niveau d'interdépendance entre les acteurs^[23] pourrait s'avérer une solution. Cependant, tout indique que ce n'est pas le traitement du VHC qui soit le plus problématique, mais davantage le suivi des conditions connexes. Il serait alors approprié de réfléchir en termes de projets cliniques spécifiques aux clientèles désorganisées, toxicomanes et exposées au VHC. Par exemple, les services en prévention

du VHC, le dépistage et la vaccination des clientèles à risque et une prise en charge des conditions liées à la toxicomanie et à l'organisation de vie devraient faire partie du plan de traitement^[43]. L'intervention du spécialiste pour le traitement du VHC arrive à un point de la trajectoire et, à cet égard, le modèle de coordination réciproque peut s'avérer une solution efficace dans la mesure où les places de traitement sont facilement disponibles pour les patients qui présentent les conditions requises pour entrer en traitement.

Il fut mentionné précédemment que bon nombre de personnes ne se savent pas infectées et que les médecins qui voient peu de patients infectés se sentent moins outillés pour faire face à cette problématique. Il faudra donc assurer une diffusion adéquate de l'information d'une part, pour que les personnes nécessitant un traitement se reconnaissent et d'autre part pour que les médecins soient en mesure d'offrir le suivi, voire le traitement des personnes qui se présenteront pour un dépistage. Ce sont là des conditions minimales qui doivent être rencontrées pour assurer la prise en charge des patients VHC. Les intervenants de première ligne ont aussi signalé la grande difficulté à faire admettre les patients dépistés dans les services appropriés en raison de l'absence de médecins de famille pour accueillir ces clientèles et de l'absence de lieu de traitement. La pénurie de médecins et la faible convergence des préférences des médecins pour traiter les personnes atteintes du VHC, si elles ne peuvent être résolues à court terme, pourraient être contournées par un soutien plus important de la part du personnel infirmier et des intervenants communautaires. Ces acteurs ont montré un intérêt à soutenir les démarches des personnes atteintes du VHC pour le suivi et le traitement. De plus, la mise en place d'incitatifs à traiter les clientèles particulières que sont les personnes atteintes du VHC est aussi une mesure qui peut favoriser cette pratique. Ces incitatifs peuvent reposer sur la reconnaissance de la complexité du traitement, voire sur la création d'espaces où les personnes à traiter pourront être prises en charge par du personnel habilité à répondre aux besoins multiples que présentent ces patients. Par exemple, les répondants à l'étude ont montré une ouverture toute particulière au traitement et à l'accueil de ces clientèles et, une reconnaissance de leur rôle par la mise en place d'une structure provinciale de soutien au développement de l'expertise constituerait une première action en vue de favoriser l'implication des acteurs dans ce dossier.

5.5.3. Sortir des sentiers battus

De manière générale, les représentations que se font les répondants des personnes atteintes du VHC et des personnes toxicomanes ne divergent pas d'un groupe de professionnels à un autre. Les médecins et les intervenants de santé et communautaires partagent entre eux des points de vue suffisamment proches qui leur permettent d'intervenir en complémentarité plutôt que de s'opposer les uns aux autres. De plus, les gestionnaires qui auront à défendre l'organisation des services partagent des points de vue relativement similaires à ceux des acteurs sur le terrain. Les grands constats qui se dégagent dans le discours des répondants entourant la perception des personnes atteintes du VHC sont à l'effet qu'il existe des préjugés à l'égard de cette clientèle dont il faut par ailleurs s'occuper, afin qu'elle puisse accéder au traitement. Les personnes toxicomanes sont perçues comme des clientèles vulnérables à multiples problèmes qui demandent beaucoup d'attention, mais pour qui le traitement peut s'avérer une opportunité de se sortir de la toxicomanie. Les experts-conseils sont généralement réceptifs à cette clientèle, mais on se souviendra qu'ils ont été sélectionnés justement pour leur implication auprès de cette dernière. Aussi, le

recrutement de personnel non initié pourrait comporter des difficultés auxquelles il conviendra d'apporter une attention toute particulière. Les répondants à l'étude ont exprimé des craintes entourant l'accueil fait à ses clientèles par les professionnels de la santé en général. Cette barrière peut être levée par une formation adéquate du personnel qui aura à intervenir auprès des personnes à traiter.

Les intervenants de la santé et communautaires acceptent de part et d'autre qu'ils font face à un problème complexe pour lequel aucun des acteurs ne détient toutes les ressources et les compétences pour intervenir de manière adéquate. C'est davantage la clientèle particulière confrontée à un problème de consommation abusive qui incite les professionnels de la santé à opter pour une réponse collective à la situation que le traitement du VHC en soi. Les professionnels de la santé et les intervenants ont montré un niveau de tolérance élevé envers les personnes toxicomanes infectées au VHC. Les experts-conseils partagent entre eux des points de vue convergents et complémentaires entourant les standards de qualité à respecter pour maintenir les bonnes pratiques. Toutefois, le soutien des organisations sera nécessaire pour maintenir le haut standard de qualité exprimé par les acteurs sur le terrain en vue de maintenir les bonnes pratiques.

Pour garantir la pérennité d'un projet d'intégration des services, il conviendra de respecter certains critères auxquels les acteurs ont accordé une importance toute particulière. Les médecins souhaitent maintenir un haut niveau d'expertise tout en garantissant une bonne collaboration entre les différents professionnels. Ils se sentent aussi interpellés par des valeurs d'équité pour tous, mais ne souhaitent pas que les acteurs soient contraints d'intervenir auprès d'une clientèle pour laquelle ils n'auraient pas d'affinité. Il vaut mieux sélectionner les intervenants sur la base de leurs affinités avec les clientèles particulières. Les intervenants de santé considèrent que la qualité des interventions est importante, mais aussi que les qualités humaines des professionnels qui auront à transiger avec les personnes présentant des problématiques particulières sont un atout. Pour les gestionnaires, le respect des standards de qualité passe par l'accès à des services de qualité et la continuité de ces derniers permettant d'assurer une meilleure prise en charge. Finalement, les personnes atteintes sont, elles aussi, partie prenante de ce processus puisque sans leur participation, le déploiement des services n'aura pas de sens. Il fut mentionné précédemment que les personnes utilisatrices de drogues par injection sont celles qui sont le plus concernées par le traitement du VHC, mais aussi qu'elles ne consultent pas les services. Il convient donc de tenir compte de leur point de vue pour adapter l'offre de services. Si ces personnes ne reçoivent pas l'information adéquate et si le dépistage ne permet pas l'accès au suivi et au traitement sans être constamment jugé, des porteurs chroniques seront exclus du traitement et viendront grossir les rangs des personnes hospitalisées pour des complications d'une infection au VHC.

Rappelons que les valeurs phares partagées par les acteurs s'organisent autour de l'équité distributive, l'éthique de bienfaisance et la rationalisation des coûts. Ces trois axes mettent en lumière l'univers éthique au sein duquel évoluent les acteurs et permettent d'apprécier, jusqu'à un certain point, la compatibilité entre les valeurs et les normes des différents groupes lorsqu'il est question d'intégration des services. Même si les individus qui ont participé à l'étude partagent entre eux un certain nombre de valeurs, il est possible que toutes les organisations mises en interaction soient le théâtre d'affrontement pour le partage

des responsabilités, voire de la reconnaissance d'un statut particulier. Par exemple, plusieurs disciplines sont interpellées par la problématique du VHC et toutes ne bénéficient pas du même statut. Les services de toxicomanie, tout comme ceux en santé mentale qui seront appelés à jouer un rôle important dans la prise en charge et le traitement des personnes atteintes, auront besoin du soutien et de la reconnaissance de la part des organisations. Les infrastructures d'enseignement et de recherche dont bénéficient certaines spécialités les placent dans des positions moins précaires et facilitent leur implication dans la prise en charge, mais elles ne pourraient à elles seules relever le défi que représente la prise en charge des clientèles particulières touchées par le VHC. L'intégration des services destinés aux personnes séropositives au VHC ne peut être laissée au libre arbitre des acteurs sur le terrain. Aussi, les répondants estiment que les organisations et les décideurs doivent les consulter pour favoriser l'émergence de projets communs et en accord avec les situations propres à chacun des milieux.

Les groupes communautaires ont manifesté un intérêt pour tous les aspects de la prévention et du soutien aux personnes atteintes du VHC. Ils se sont aussi montrés favorables à travailler en étroite collaboration avec les établissements de santé qui offrent des services dans la communauté ou adaptés aux besoins de leurs clientèles quitte à soutenir les personnes qui veulent y avoir accès. Le rôle d'encadrement des personnes atteintes s'inscrit dans une logique de prise en charge globale et, à cet égard, ces organisations peuvent constituer une pièce maîtresse dans le succès d'un traitement. Cependant, pour éviter les conflits idéologiques sur les approches basées en grande partie sur la réduction des méfaits, il conviendrait d'établir des ponts entre ces acteurs et ceux du réseau de la santé par la tenue de forums de discussion ou par une formation élargie aux approches utilisées dans ces sphères d'intervention.

6. CONCLUSION

La présence d'une organisation permettant de répondre à une demande de services de la part des personnes atteintes du VHC dans toutes les régions du Québec ne garantit pas automatiquement l'accès aux soins et services pour tous. Les acteurs des agences de santé et de services sociaux ont identifié les points de services pour les personnes atteintes du VHC. Dans certains cas, l'analyse de la disponibilité des services par territoire a été le lieu d'une mobilisation et de la création d'un espace d'échange sur l'orientation à donner à ce dossier. Cependant, la grande majorité des répondants à l'étude estiment qu'il faudra plus que la volonté des acteurs sur le terrain et le soutien financier des compagnies pharmaceutiques pour assurer la mise en place d'une organisation qui soit davantage qu'une réponse ponctuelle à une situation problématique. Seul un leadership fort de la part du Ministère permettra de s'assurer que les personnes infectées soient traitées en vue de limiter les coûts associés aux complications du VHC. Le traitement de l'infection à VHC chez les personnes présentant des problèmes de consommation abusive met en lumière l'importance d'une prise en charge des problèmes de toxicomanie, de santé mentale et des conditions de vie des personnes à traiter. Des observations similaires ont été soulevées dans la littérature sur le VHC et les populations utilisatrices de drogues par injection ou présentant des problèmes de santé mentale [17, 19, 51, 52]. La complexité de ce dossier demande qu'on lui accorde une attention particulière et la formation d'un comité d'experts sur le développement des soins et services aux personnes atteintes du VHC pourrait être une avenue privilégiée par le Ministère.

Le traitement du VHC est complexe d'une part, en raison des effets secondaires importants occasionnés par la médication [53-55] et d'autre part, parce qu'il touche une population particulièrement marginalisée [19, 56]. La prise en charge des personnes en traitement du VHC, peu importe le mode d'acquisition, demande une attention particulière de la part du personnel médical pour identifier les désordres physiques et psychologiques induits par le traitement. Beaucoup de patients auront des besoins en termes de soutien psychologique qui s'ils ne sont pas considérés, entraîneront un abandon du traitement [17-19]. La présence du personnel infirmier pendant le traitement est généralement considérée comme une condition de réussite pour la fidélisation au traitement. Pour les personnes qui présentent des problèmes de consommation abusive, la présence d'une infirmière pour assurer le suivi en cours de traitement sera d'autant plus importante qu'il faudra considérer le traitement de la toxicomanie et dans de nombreux cas, la prise en charge des problèmes de santé mentale avant même d'amorcer le traitement de l'hépatite C.

Des études ont montré qu'il est possible d'envisager un traitement pour les personnes qui présentent de multiples problèmes de santé en créant des espaces de prise en charge des problèmes de santé de ces personnes [51, 52, 56-59]. Au Québec, les professionnels de la santé et les intervenants communautaires ont exploré des approches cliniques et communautaires intéressantes et l'expertise acquise à travers les modèles cliniques devrait servir de point de départ au développement d'une approche intégrée de soins et de services. Les acteurs impliqués auprès des personnes faisant usage de drogues par injection et infectées par le VHC et le VIH, partagent entre eux des valeurs et un savoir-faire qui devrait être mis à profit dans le développement de services aux personnes atteintes du VHC. Les organismes

communautaires montrent une grande ouverture à la prise en charge psychosociale des personnes séropositives au VHC qui se trouvent déjà dans leurs organisations et un partage des rôles et des responsabilités devrait être défini entre ces organisations et les services de santé de première et de deuxième ligne lorsque requis. Certains établissements de détention ont acquis une expertise dans la prévention et le traitement des infections transmissibles sexuellement et par le sang auprès des clientèles les plus marginalisées. Ils développent actuellement des compétences dans le suivi et le traitement des personnes infectées par le VHC qui devront être mises à contribution pour assurer le traitement des personnes les plus difficiles à rejoindre. Des projets réalisés dans des milieux de détention ont montré des résultats intéressants^[60-62]. Les centres de réadaptation ont l'habitude des personnes toxicomanes et ils accueillent chaque année un grand nombre de personnes infectées pour qui le traitement peut être accessible. Ils pourraient faire partie de l'offre de services en VHC. Les cliniques VIH offrent un suivi complet des personnes co-infectées, mais pourraient difficilement assurer une prise en charge de toutes les personnes en demande de traitement du VHC.

L'intégration des services a souvent été invoquée dans la prise en charge et le traitement des personnes toxicomanes infectées à l'hépatite C.^[17, 19, 49, 51, 52, 57-59] Les liens de collaboration se sont établis principalement avec des intervenants en toxicomanie et en santé mentale qui viennent assurer un soutien aux spécialistes en hépatologie et en gastro-entérologie. Dans les populations où la consommation d'opioïdes est plus répandue, les traitements de substitution à la méthadone ou à la buprénorphine se sont avérés efficaces pour assurer le maintien des patients en traitement^[39, 49, 52]. L'intégration des services en VHC au sein des cliniques de traitement du VIH s'est aussi avéré une solution pour la prise en charge des personnes co-infectées^[51, 56, 58, 63]. Toutefois, comme le souligne Braitstein^[64], les personnes co-infectées bénéficient généralement de l'infrastructure déjà mise en place à l'ère du VIH et ce sont surtout les personnes mono-infectées qui manquent d'accès aux services. Ces observations ont aussi été soulevées par les répondants à la présente étude. Finalement, toute la question du soutien psychosocial pour les personnes en traitement a aussi été abordée dans les écrits sur le traitement des personnes atteintes du VHC^[51, 52, 58]. Les personnes en traitement ont un réel besoin de soutien en cours de traitement et dans certains cas, l'appui d'un groupe de soutien composé de pairs s'est avéré une solution efficace pour la fidélisation au traitement. Peu d'études ont traité de l'intégration des programmes communautaires^[57] ou de pairs^[36] à une stratégie de prise en charge des personnes toxicomanes atteintes du VIH ou du VHC, mais ce sont des initiatives qui ont donné des résultats intéressants. Au Québec, les expériences de jumelage entre des services de santé et des organismes communautaires dans la prévention des ITSS a généralement donné des résultats suffisamment intéressants pour susciter des collaborations élargies. Il faudra voir comment mettre à profit les contributions déjà en cours pour assurer un meilleur soutien aux personnes atteintes.

Dans le cas particulier du VHC, deux réalités doivent être considérées : avoir été infecté de manière accidentelle et hors du contrôle de la personne (par transfusion sanguine, transmission mère-enfant – de très rares cas – ou par exposition accidentelle à du matériel contaminé) ou s'être exposé à du matériel contaminé lors de la consommation de drogues (souvent de manière accidentelle, mais généralement en situation de prise de risque). Cette

distinction, inscrit d'entrée de jeu un accueil différencié dans le système de soins pour les personnes atteintes du VHC. Les experts-conseils ont mentionné la présence de préjugés envers les personnes infectées au VHC qui peuvent avoir une incidence sur l'accueil fait aux patients dans les services de santé. Même si cette pratique n'est pas la norme, puisque la très grande majorité des répondants se sont montrés plutôt favorables à cette clientèle, elle a été décrite par les intervenants et par les personnes atteintes comme une réalité vécue lors de l'utilisation des services. Dans ces conditions, on peut supposer que les personnes qui se sont infectées par usage de matériel servant à la consommation de drogues seront réticentes à consulter et ce, surtout en l'absence de symptôme, ce qui est le cas pour bon nombre de personnes infectées. Pour rejoindre l'ensemble de ces personnes au Québec et les inciter à se faire traiter, l'adoption d'une stratégie d'information et de formation sera nécessaire c'est-à-dire informer la population sur les facteurs de risques, le suivi, le traitement et les complications et assurer une plus grande diffusion d'information aux médecins et au personnel médical sur l'importance du dépistage, sur les modalités du suivi et du traitement et sur les particularités des clientèles à traiter sont des actions à commencer rapidement. La formation devra certes porter sur les aspects médicaux du traitement de l'hépatite C, mais aussi sur les caractéristiques des patients à traiter pour éviter la stigmatisation des personnes et favoriser le traitement de toutes les personnes atteintes, peu importe le mode d'acquisition de l'infection. Comme le souligne Eldin^[19] il faut que les médecins et les autres professionnels de la santé soient préparés à recevoir les clientèles toxicomanes et connaissent les problèmes de santé physique et mentale auxquels sont exposées ces personnes. Pour relever le défi que représente le traitement du VHC chez les personnes toxicomanes, il faut habiliter les spécialistes à recevoir ces clientèles et accroître la capacité du personnel en traitement de la toxicomanie à assurer le suivi des patients en cours de traitement de l'hépatite C.

Les répondants à l'étude sont des personnes qui ont un lien étroit avec la problématique de l'hépatite C. Ce sont des gestionnaires du réseau de la santé, le plus souvent impliqués dans la planification et la programmation des services aux populations vulnérables, des médecins qui traitent des personnes atteintes du VHC et des intervenants qui accompagnent des personnes infectées. De manière générale, les experts-conseils qui ont contribué à la réalisation de cette étude connaissent relativement bien la clientèle des personnes atteintes qui auront besoin de traitement au cours des prochaines années et c'est à partir de cette connaissance et de leur regard critique qu'il a été possible de développer une meilleure compréhension des forces et faiblesses du réseau de la santé dans sa capacité à répondre à la demande de traitement. Ces mêmes acteurs peuvent être interpellés dans la planification des services et constituer des informateurs-clés pour le MSSS et les agences de santé qui auront à développer les services en VHC au cours des prochaines années.

RÉFÉRENCES

1. Choo QL, Kuo G, Weiner AJ, *et al.* (1989). Isolation of a cDNA clone derived from a blood-borne non-A, non-B viral hepatitis genome. *Science*, **244**(4902): 359-362.
2. MSSS, (2000). *Le Programme québécois d'intervention auprès des personnes infectées par le virus de l'hépatite C*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 7p.
3. Sherman M, Blain V, Villeneuve J-P, *et al.* (2004). *Prise en charge des hépatites virales : conférence canadienne de consensus 2003/2004*. Toronto, Santé Canada, 36p.
4. Wu HX, Wu J, Wong T, *et al.* (2006). Enhanced surveillance of newly acquired hepatitis C virus infection in Canada, 1998 to 2004. *Scand J Infect Dis*, **38**(6-7): 482-489.
5. Santé Canada, (1995). *Relevé des maladies transmissibles au Canada - Prévention et lutte contre l'hépatite C - Lignes directrices et recommandations*, Santé Canada, 21p.
6. Allard P-R, Noël, L, (2006). *Portrait de situation de l'hépatite C au Québec 1990-2004 Québec*. Institut national de santé publique du Québec, 93p.
7. Zou S, Tepper M, Giulivi A. (2000). Current status of hepatitis C in Canada. *Can J Public Health*, **91 Suppl 1**: S10-5-6.
8. Sherman M, (2000). *Lignes directrices recommandées fondées sur la Conférence consensus sur la prise en charge de l'hépatite virale qui a eu lieu en 1999*. Ottawa, Association canadienne pour l'étude du foie, 14p.
9. Santé Canada, (2002). *Hépatite C - Guide des soins infirmiers*. Association des infirmières et infirmiers du Canada, 65p.
10. Zou S, Zhang J, Tepper M, *et al.* (2001). Enhanced surveillance of acute hepatitis B and C in four health regions in Canada 1998 and 1999. *Can J Infect Dis*, **12**(6): 357-363.
11. Alter MJ, Kruszon-Moran D, Nainan OV, *et al.* (1999). The prevalence of hepatitis C virus infection in the United States, 1988 through 1994. *The New Eng J of Medicine*, **341**(8): 556-562.
12. Mast EE, Alter H-J, Margolis H. (1999). Strategies to prevent and control hepatitis B and C virus infections: a global perspective. *Vaccine* (17):1730-1733.
13. MSSS, (2004). *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement*. Orientations 2003-2009 Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 56p.
14. Noël L, Laforest J, Allard P-R. (2007). *Usage de drogues par injection et interventions visant à réduire la transmission du VIH et du VHC: revue systématique de la littérature et validation empirique*. Institut national de santé publique du Québec, 149p.

15. Roy É, Leclerc P, Morissette C, *et al.* (2006). *Surveillance des maladies infectieuses chez les utilisateurs de drogue par injection: Épidémiologie du VIH 1995 à 2005/Épidémiologie du VHC 2003 à 2005*. Institut national de santé publique du Québec, 51p.
16. Noël L, Fischer B, Tyndall MW, *et al.* (2006). Health and Social Services Accessed by a Cohort of Canadian Illicit Opioid Users Outside of Treatment. *Can J of Public Health*, **97**(3): 166-170.
17. Loftis JM, Hauser P. (2003). Hepatitis C in patients with psychiatric disease and substance abuse: Screening strategies and co-management models of care. *Current Hepatitis Reports*, **2**: 93-100.
18. Tucker JS, Burnam MA, Sherbourne CD, *et al.* (2003). Substance use and mental health correlates of nonadherence to antiretroviral medications in a sample of patients with human immunodeficiency virus infection. *Am J Med*, **114**(7): 573-580.
19. Edlin BR, Kresina TF, Raymond DB, *et al.* (2005). Overcoming barriers to prevention, care, and treatment of hepatitis C in illicit drug users. *Clin Infect Dis*, **40 Suppl 5**, S276-785.
20. MSSS, (2004). *L'intégration des services de santé et des services sociaux*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 26p.
21. MSSS, (2004). *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 75p.
22. Émond, J.-G., Pettigrew, J., Côté, C., *et al.*, (2003). *Devenir un GMF/Guide d'accompagnement* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 263.
23. Contandriopoulos AP, Denis JL, Touati N, *et al.* (2001). Intégration des soins: dimensions et mise en oeuvre. *Ruptures*, **8**(2): 38-51.
24. Contandriopoulos A-P, Fournier M-A, Denis J-L, *et al.* (1999). *Les mesures incitatives et le paiement des ressources*, in *Le système de santé québécois, un modèle en transformation*. Montréal, PUM, pp. 123-147.
25. Demers L, Dumas A, Bégin C, (1999). *La gestion des établissements de santé au Québec*, in *Le système de santé québécois, un modèle en transformation*. Montréal, PUM pp. 195-228.
26. Gauthier B. (1993). *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*. Québec, Presse de l'Université du Québec. 584p.
27. Deslauriers J-P. (1991). *Recherche qualitative, guide pratique*. Montréal, Chenelière/McGraw-Hill, 142p.
28. Imbleau M, Rossi C, (2007). *Un portrait des services intégrés de dépistage et de prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang (SIDEPS) 2004-2005*. Institut national de santé publique du Québec, 81p.

29. MSSS - CQCS (2001). *Le dépistage anonyme du VIH: vers des services intégrés de dépistage du VIH, des MTS et des hépatites virales*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, pp. 1-26.
30. MSSS, (2001). *Notification aux partenaires des personnes atteintes d'une MTS*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 70p.
31. Alary M, Joly JR, Poulin C. (1991). Gonorrhea and chlamydial infection: comparison of contact tracing performed by physicians or by a specialized service. *Can J Public Health*, **82**(2): 132-134.
32. Giesecke J, Ramstedt K, Granath F, *et al.* (1992). Partner notification as a tool for research in HIV epidemiology: behaviour change, transmission risk and incidence trends. *AIDS*, **6**(1): 101-107.
33. Eitrem R, Erenius M, Meeuwisse A. (1998). Contact tracing for genital chlamydia trachomatis in a Swedish County. *Sex Transm Dis*, **25**(8): 433-436.
34. Friedman SR. (1996). Network methodologies, contact tracing, gonorrhea, and human immunodeficiency virus. *Sex Transm Dis*, **23**(6): 523-525.
35. Levy JA, Fox SE. (1998). The outreach-assisted model of partner notification with IDUs. *Public Health Rep*, **113 Suppl 1**: 160-169.
36. Broadhead RS, Heckathorn DD, Altice FL, *et al.* (2002). Increasing drug users' adherence to HIV treatment: results of a peer-driven intervention feasibility study. *Soc Sci Med*, **55**(2): 235-246.
37. Rothenberg R, Campos PE, Del Rio C, *et al.* (2003). Once and future HIV treatment: a comparison of clinic and community groups. *Int J STD AIDS*, **14**(7): 438-447.
38. Weidle PJ, Ganea CE, Irwin KL, *et al.* (1999). Adherence to antiretroviral medications in a inner-city population. *JAIDS*, **22**: 498-502.
39. Moatti JP, Carrieri MP, Spire B, *et al.* (2000). Adherence to HAART in French HIV-infected injecting drug users: the contribution of buprenorphine drug maintenance treatment. *AIDS*, **14**:151-155.
40. Carrière S, Delorme L, Labbé A-C, *et al.* (2006). *Guide québécois de dépistage - Infections transmissibles sexuellement et par le sang*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 149p.
41. Cardinal L, Francoeur D, Hamel M, *et al.* (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 133p.
42. Massé R, Saint-Arnaud J. (2003). *Éthique et santé publique, Enjeux, valeurs et normativité*. Québec, PUL, 413p.

43. Fireman M, Indest DW, Blackwell A, *et al.* (2005). Addressing tri-morbidity (hepatitis C, psychiatric disorders, and substance use): the importance of routine mental health screening as a component of a co-management model of care. *Clin Infect Dis*, **40 Suppl 5**: S286-291.
44. Dubé E, (2006). *Savoirs populaires, moralités séculières et éthique de santé publique: Les savoirs et les valeurs des résidents francophones de Québec sur la réduction des méfaits*. Thèse de maîtrise, Département d'anthropologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval, Québec, 361p.
45. Massé R. (1995). *Culture et santé publique*. Boucherville, Gaëtan Morin.
46. Contandriopoulos AP. (2002). Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable? *Gestion*, **27**(3): 142-150.
47. Vassilev ZP, Strauss SM, Astone J, *et al.* (2004). Injection drug users and the provision of hepatitis C-related services in a nationwide sample of drug treatment programs. *J Behav Health Serv Res*, **31**(2): 208-16.
48. Strauss SM, Astone J, Vassilev ZP, *et al.* (2003). Gaps in the drug-free and methadone treatment program response to Hepatitis C. *J Subst Abuse Treat*, **24**(4): 291-297.
49. Sylvestre DL. (2002). Treating hepatitis C in methadone maintenance patients: an interim analysis. *Drug Alcohol Depend*, **67**(2): 117-123.
50. Diabaté S, Alary M, Fauvel M, *et al.* (2006). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec*. Institut national de santé publique du Québec, 88p.
51. Kresina TF, Bruce RD, Cargill VA, *et al.* (2005). Integrating care for hepatitis C virus (HCV) and primary care for HIV for injection drug users co-infected with HIV and HCV. *Clin Infect Dis*, **41 Suppl 1**, S83-88.
52. Litwin AH, Soloway I, Gourevitch MN. (2005). Integrating services for injection drug users infected with hepatitis C virus with methadone maintenance treatment: challenges and opportunities. *Clin Infect Dis*, **40 Suppl 5**: S339-345.
53. Arnsten JH, Demas PA, Grant RW, *et al.* (2002). Impact of active drug use on antiretroviral therapy adherence and viral suppression in HIV-infected drug users. *J Gen Intern Med*, **17**(5): 377-381.
54. Hauser P, Khosla J, Aurora H, *et al.* (2002). A prospective study of the incidence and open-label treatment of interferon-induced major depressive disorder in patients with hepatitis C. *Mol Psychiatry*, **7**(9): 942-947.
55. Schaefer M, Schmidt F, Folwaczny C, *et al.* (2002). Adherence and mental side effects during hepatitis C treatment with Interferon Alfa and Ribavirin in psychiatric groups. *Hepatology*, **37**(2): 443-451.
56. Backus LI, Boothroyd D, Deyton LR. (2005). HIV, hepatitis C and HIV/hepatitis C virus co-infection in vulnerable populations. *AIDS*, **19 Suppl 3**: S13-S19.

57. Stringari-Murray S, Clayton A, Chang J. (2003). A model for integrating hepatitis C services into an HIV/AIDS program. *J Assoc Nurses AIDS Care*, **14(5 Suppl)**, 95S-107S.
58. Clanon KA, Johannes-Mueller J, Harank M. (2005). Integrating treatment for hepatitis C virus infection into an HIV clinic. *Clin Infect Dis*, **40 Suppl 5**, S362-S366.
59. Cournot M, Glibert A, Castel F, *et al.* (2004). Management of hepatitis C in active drugs users: experience of an addiction care hepatology unit. *Gastroenterol Clin Biol*, **28** (6-7 Pt1): 533-539.
60. Farley JD, Wong VK, Chung HV, *et al.* (2005). Treatment of chronic hepatitis C in Canadian prison inmates. *Can J Gastroenterol*, **19**(3): 153-156.
61. Farley J, Vasdev S, Fischer B, *et al.* (2005). Feasibility and outcome of HCV treatment in a Canadian federal prison population. *Am J Public Health*, **95**(10): 1737-1739.
62. Boutwell AE, Allen SA, Rich JD. (2005). Opportunities to address the hepatitis C epidemic in the correctional setting. *Clin Infect Dis*, **40 Suppl 5**: S367-S372.
63. Sullivan LE, Fiellin DA. (2004). Hepatitis C and HIV infections: implications for clinical care in injection drug users. *Am J Addict*, **13**(1): 1-20.
64. Braitstein P, Li K, Kerr T, *et al.* (2006). Differences in access to care among injection drug users infected either with HIV and hepatitis C or hepatitis C alone. *AIDS Care*, **18**(7): 690-693.

ANNEXE 1

TABLEAU DESCRIPTIF DES RÉPONDANTS À L'ÉTUDE SUR L'ACCÈS AUX SOINS ET SERVICES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU VHC AU QUÉBEC

Tableau 12 Les répondants à l'étude sur l'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec selon la catégorie et la région

Région	A Informa- teurs clés	B Les répondants ayant participé aux entrevues					Total des répondants A + B
		Gestion- naires*	Médecins	Interve- nants**	Personnes atteintes	Sous-total entrevues	
Bas-Saint-Laurent	1						1
Saguenay Lac-Saint-Jean	1						1
Québec, Capitale nationale	7	4	5	9	4	22	29
Mauricie et Centre-du-Québec	3				5	5	8
Estrie	1	2	1	6		9	10
Montréal-Centre	1	3	8	17	11	39	40
Outaouais	1	1	2			3	4
Abitibi-Témiscamingue	1	4	3	7	3	17	18
Côte-Nord	1						1
Nord-du-Québec	1						1
Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	1						1
Chaudière-Appalaches	1						1
Laval	1						1
Lanaudière	1						1
Laurentides	1	3	2	2	2	9	10
Montérégie	12						12
Nunavik	1						1
Terres-Cries-de-la-Baie-James	1						1
Province	2						2
TOTAL	39	17	21	41	25	104	143

* La catégorie gestionnaire regroupe des personnes responsables de la gestion, de l'organisation, de la planification et de l'implantation des services.

** Dans cette catégorie se retrouvent à la fois les intervenants de santé (infirmier, pharmacien, psychologue, psycho-éducateur, travailleur social) et les intervenants communautaires possédant eux aussi diverses formations.

Tableau 13 Caractéristiques des répondants à l'étude sur les services aux personnes atteintes du VHC selon la catégorie et le sexe, mai 2005 à mars 2006

<i>Catégorie</i>	<i>Sexe</i>		
	<i>Femme</i>	<i>Homme</i>	<i>Total</i>
<i>Gestionnaires (n=16)</i>			
<i>Âge</i>			
25 à 39 ans	--	1	1
40 ans et plus	13	2	15
<i>Fonction</i>			
Direction d'un service	8	2	10
Planification des services	5	1	6
<i>Nombre d'années dans le dossier VHC</i>			
2 ans et moins	3	1	4
Entre 3 et 10 ans	3	2	5
Plus de 10 ans	7	--	7
<i>Médecins (n=21)</i>			
<i>Age</i>			
30 à 39 ans	3	--	3
40 à 49 ans	5	8	13
50 ans et plus	1	4	5
<i>Domaine d'intérêt</i>			
VHC	4	8	12
VIH et VHC	3	1	4
Toxicomanie	2	3	5
<i>Nombre d'années dans le dossier VHC</i>			
10 ans et moins	2	2	4
Plus de 10 ans	7	10	17
<i>Intervenants de santé et communautaire (n=40)</i>			
<i>Age</i>			
20 à 29 ans	5	3	8
30 à 39 ans	9	3	12
40 à 49 ans	14	1	15
50 ans et plus	3	2	5
<i>Profession</i>			
Intervenant communautaire	4	5	9
Infirmier	20	3	23
Autre (pharmacien, psychologue, psycho-éducateur, travailleur social)	7	1	8
<i>Nombre d'années dans le dossier VHC</i>			
2 ans et moins	5	4	9
Entre 3 et 10 ans	17	3	20
Plus de 10 ans	9	2	11
<i>Personnes atteintes du VHC (n=25)</i>			
<i>Age</i>			
15 à 29 ans	3	8	11
30 à 39 ans	3	1	4
40 à 49 ans	1	5	6
50 ans et plus	2	2	4
<i>Situation actuelle</i>			
Traitée ou en traitement	4	7	11
En suivi	1	7	8
Sans suivi / non traitée	4	2	6
<i>Statut VHC connu depuis combien d'années</i>			
2 ans et moins	3	1	4
Entre 3 et 10 ans	5	12	17
Plus de 10 ans	1	3	4

ANNEXE 2

DÉFINITION DES TYPES DE SERVICES AYANT SERVI POUR COMPLÉTER LES « FICHES SERVICES »

Annexe 2 : Définition des types de services¹¹

Dépistage du VHC	Offre des services de dépistage de l'hépatite C.
Dépistage du VIH	Offre des services de dépistage du VIH.
Vaccination Hépatite A et B	Offre des services de vaccination des hépatites A et B aux personnes atteinte ou à risque d'hépatite C.
<i>Counselling</i> VHC	Offre des services d'intervention individuelle en prévention des ITSS incluant le VHC.
Notification aux partenaires	Offre l'aide pour informer les partenaires d'une personne atteinte d'hépatite C.
Information /éducation	Offre des services d'information et d'éducation aux personnes atteinte ou à risque d'hépatite C.
Orientation autres ressources	Offre des services d'orientation vers des ressources du territoire ou d'ailleurs aux personnes atteinte d'hépatite C.
Accompagnement médical	Offre des services d'accompagnement médical dans la communauté aux personnes atteintes d'hépatite C (exemple : accompagnement pour des rendez-vous médicaux, aide à la fidélisation au traitement, visite à domicile pour le suivi du traitement, etc.)
Accompagnement psychosociale	Offre des services d'accompagnement psychosocial dans la communauté aux personnes atteintes d'hépatite C (exemple : soutien psychosocial et encouragement lors de la prise de médication, visite de réconfort, etc.)
Prise en charge médicale	Offre des services médicaux pour le suivi des taux d'ALT, la biopsie et le traitement à l'interféron ou autre médication reliée au traitement de l'hépatite C aux personnes atteintes d'hépatite C.

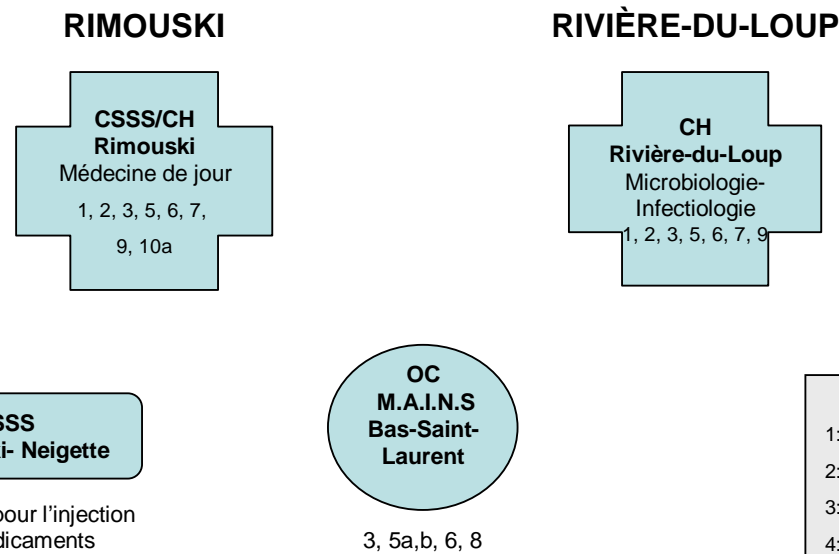
¹¹ Dans certains cas, les répondants régionaux ont ajouté des définitions. Les nouvelles catégories peuvent se retrouver dans les cartes par région (Annexe 3).

ANNEXE 3

CARTOGRAPHIE DES SERVICES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU VHC DANS LES 18 RÉGIONS SOCIO-SANITAIRES DU QUÉBEC

BAS-SAINT-LAURENT - 01

Cartographie des services VHC



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

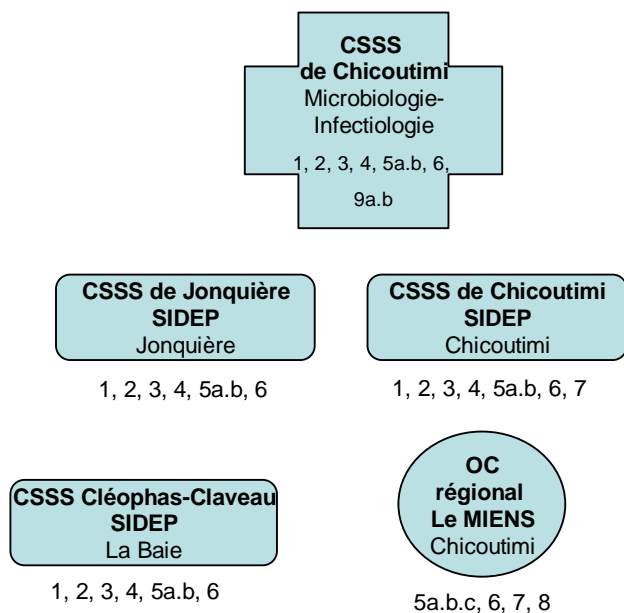
Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 01	198	0,10%	38	19,2%	77,8%	6

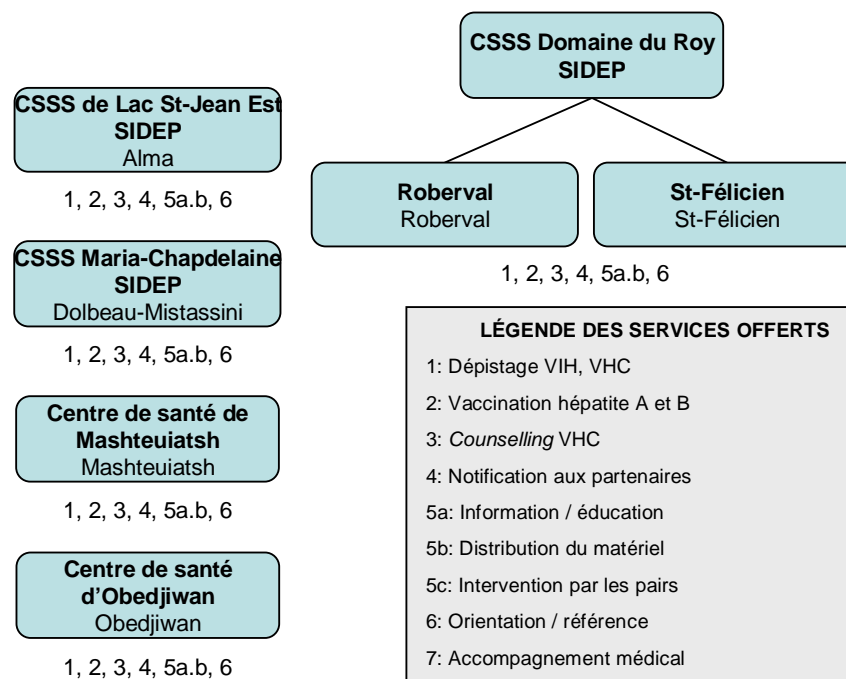
SAGUENAY—LAC-SAINT-JEAN - 02

Cartographie des services VHC

SAGUENAY



LAC SAINT-JEAN



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

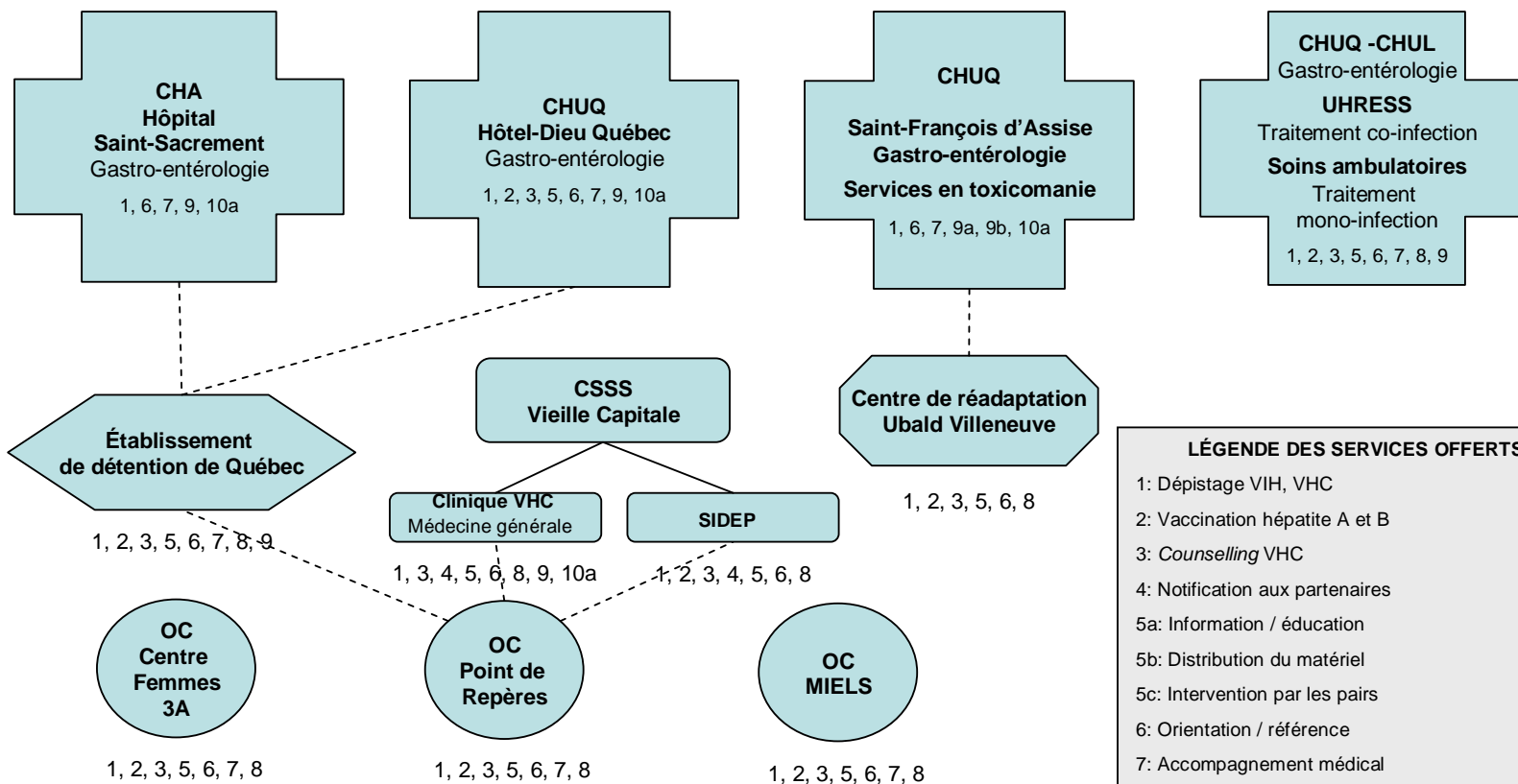
- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 02	262	0,10%	23	8,8 %	86,3 %	13

CAPITALE NATIONALE 03

Cartographie des services VHC



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

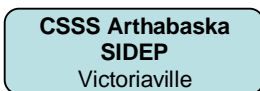
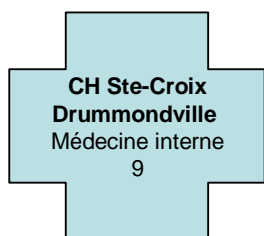
Nombre cumulé de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 03	2181	0,33 %	251	11,5 %	86,1 %	52

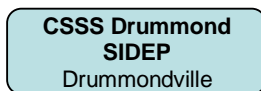
MAURICIE ET CENTRE DU QUÉBEC 04

Cartographie des services VHC

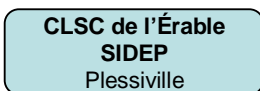
DRUMMONDVILLE



1, 2, 3



1, 2, 3

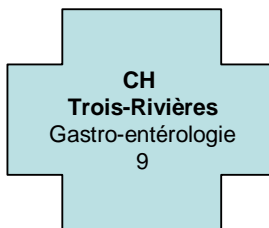


1, 2, 3

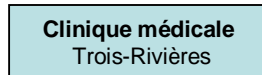


5, 6, 8

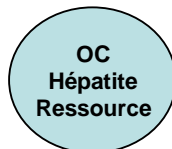
TROIS-RIVIÈRES



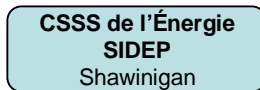
1, 2, 3



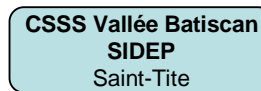
1, 5, 6, 7, 9



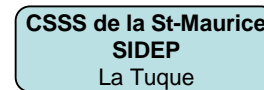
5, 6, 8



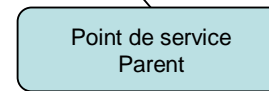
1, 2, 3



1, 2, 3



1, 2



1, 2

LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

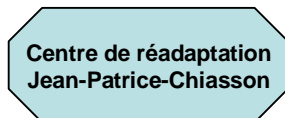
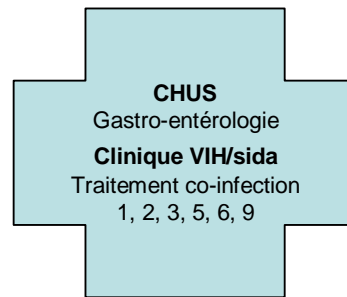
Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 04	1077	0,22 %	122	11,3 %	86,6 %	22

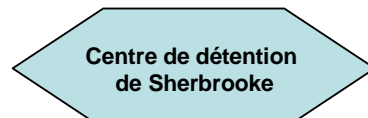
ESTRIE 05

Cartographie des services VHC

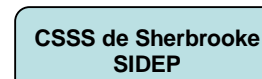
SHERBROOKE



1, 2, 3, 5, 6, 7, 8



1, 2, 3, 5, 6, 7, 8



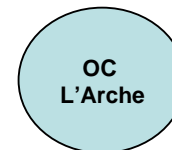
1, 2, 3, 4, 5, 6, 8



5, 6, 8



1, 2, 5, 6, 8



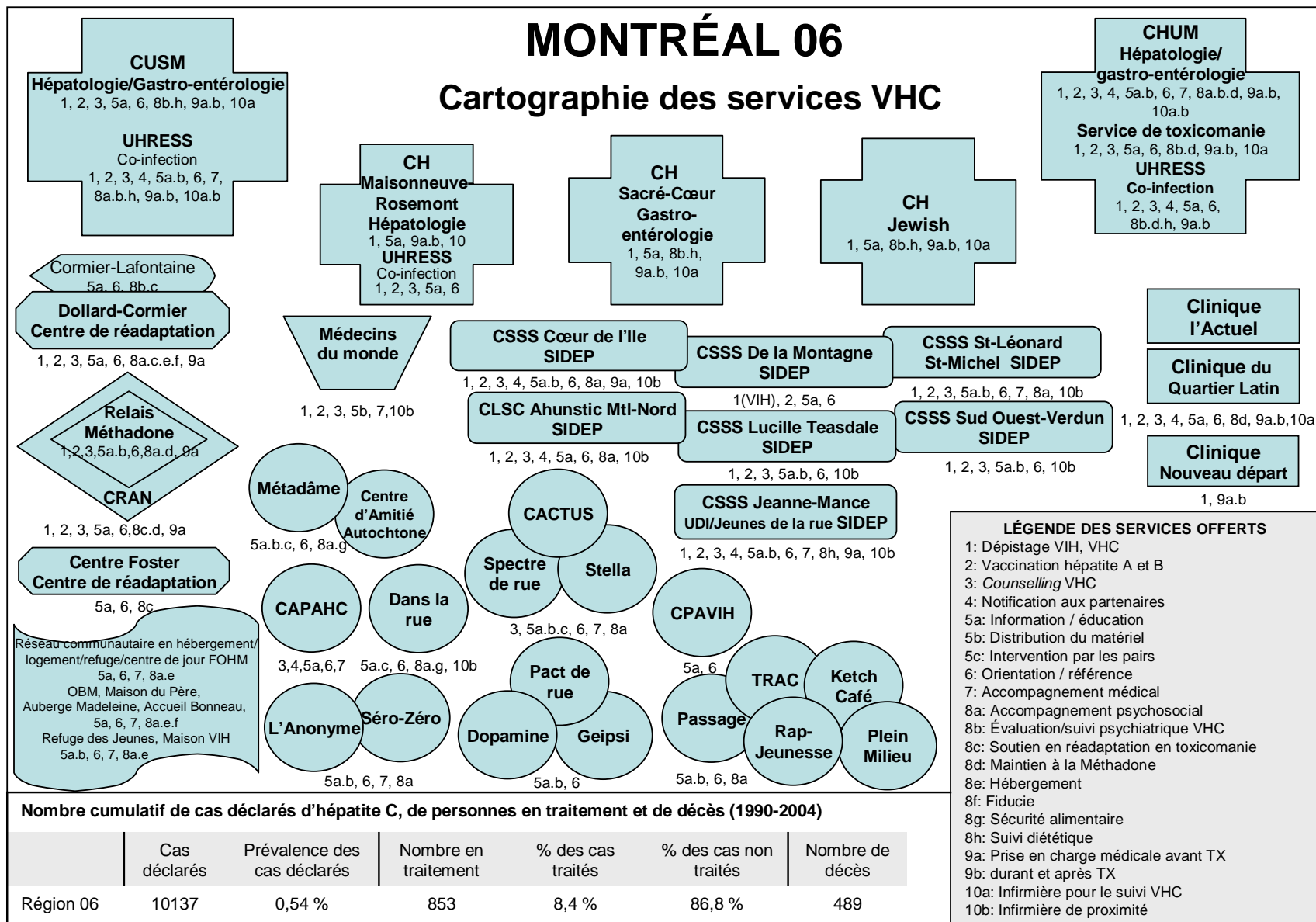
8a

LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

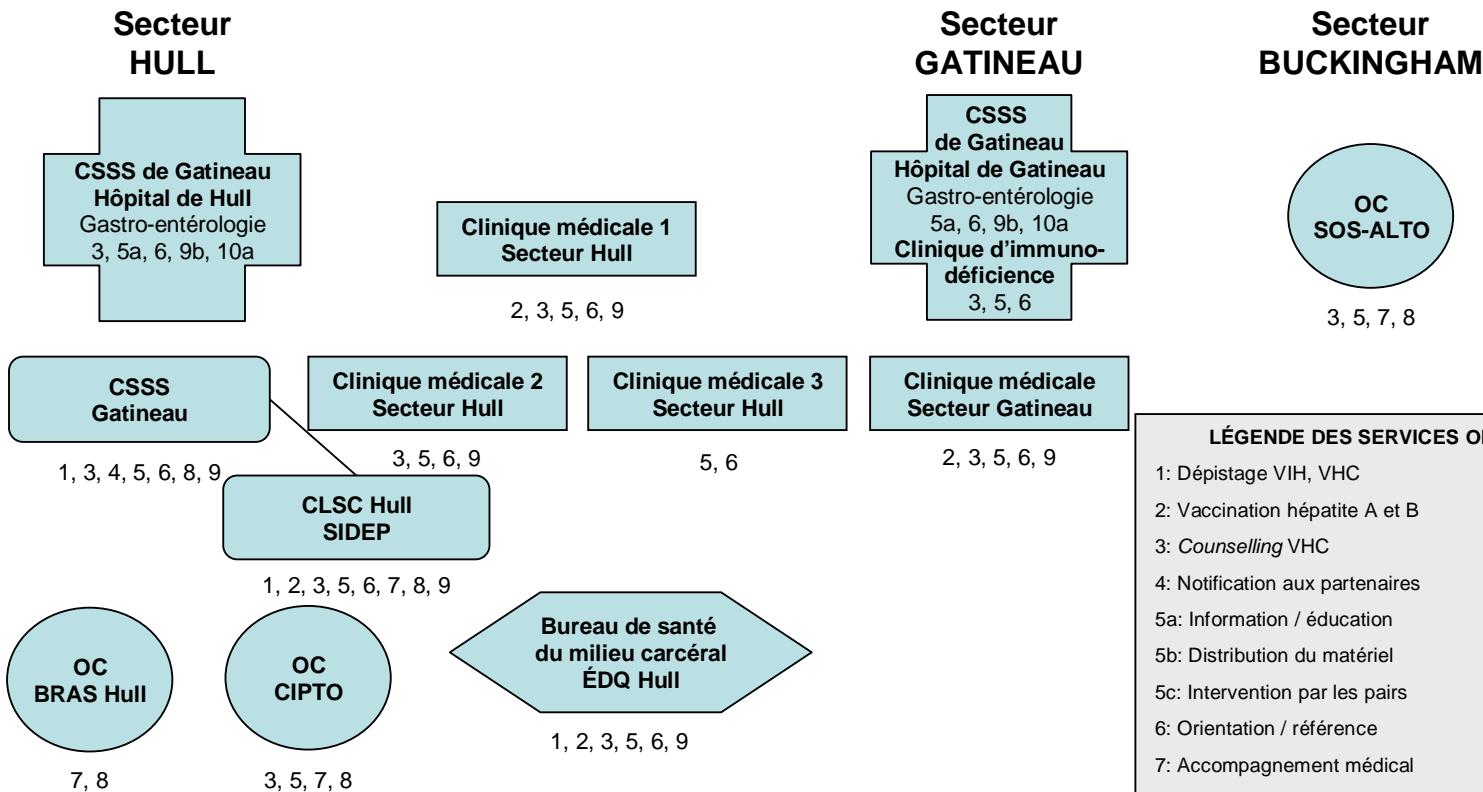
Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 05	710	0,24%	64	9,0%	90,6%	3



OUTAOUAIS 07

Cartographie des services VHC



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

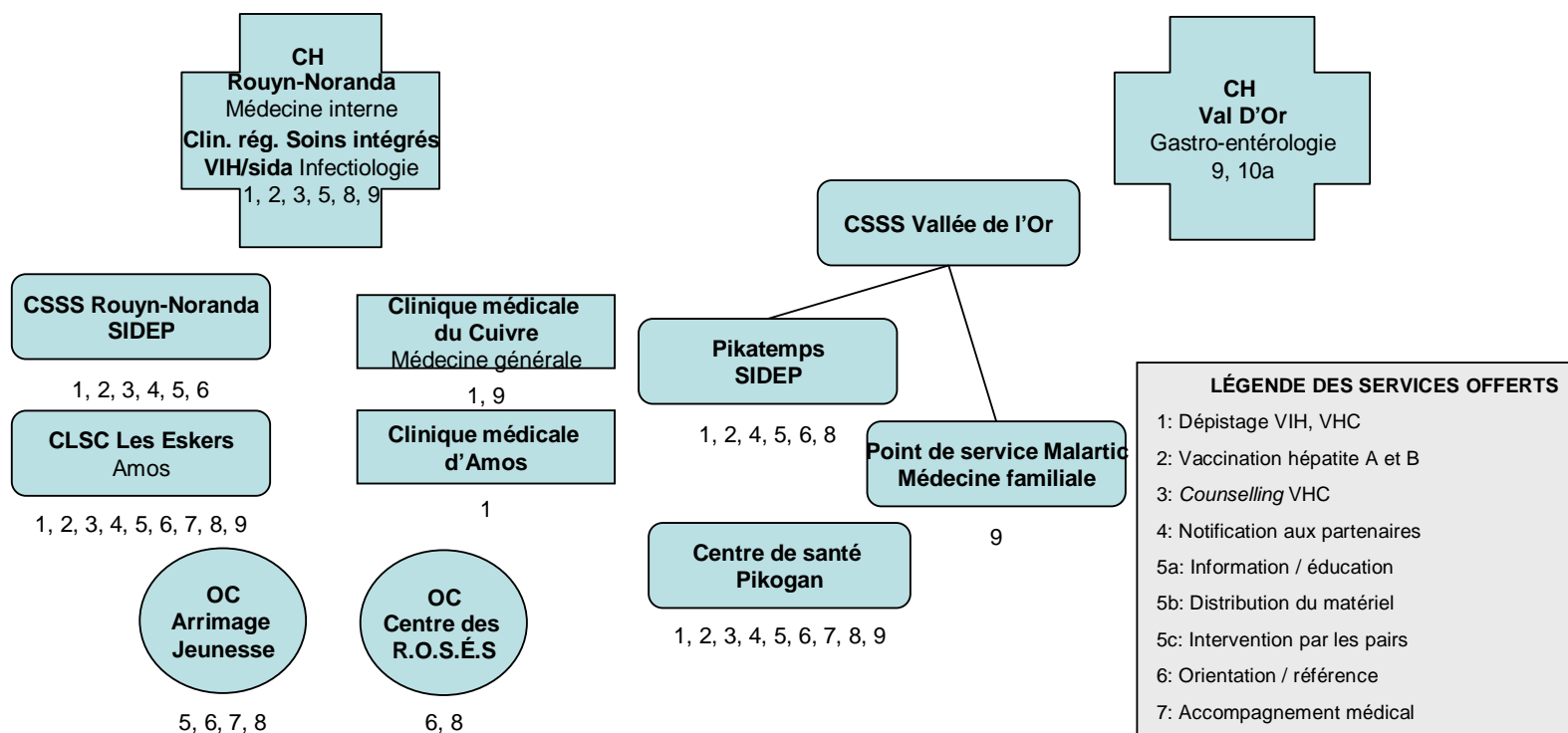
	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre de traitement	% de traitement	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 07	1134	0,34 %	97	8,5 %	89,4 %	23

ABITIBI—TÉMISCAMINGUE 08

Cartographie des services VHC

ROUYN-NORANDA

VAL D'OR



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

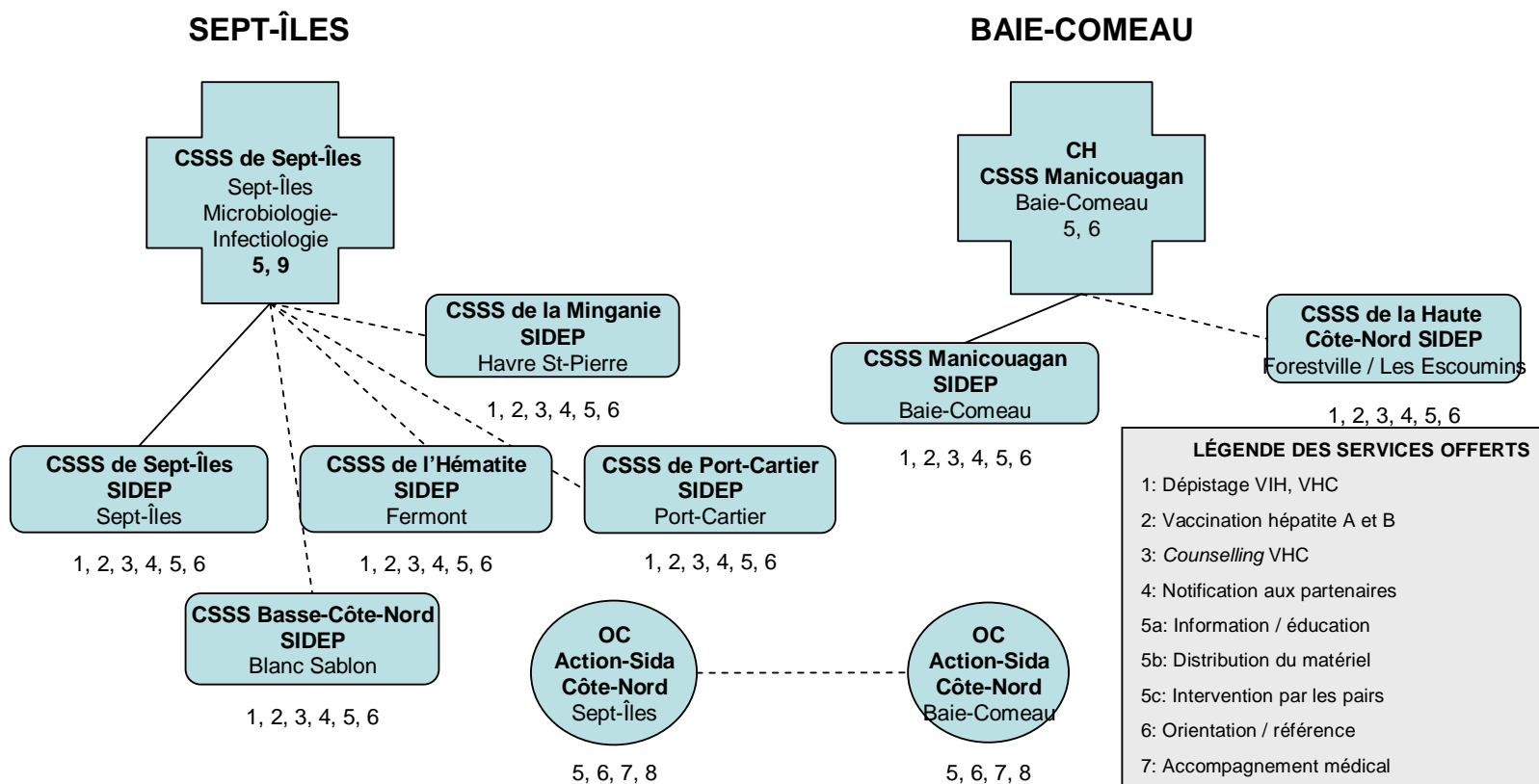
- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 08	332	0,23%	25	7,3 %	87,9 %	15

CÔTE—NORD 09

Cartographie des services VHC



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

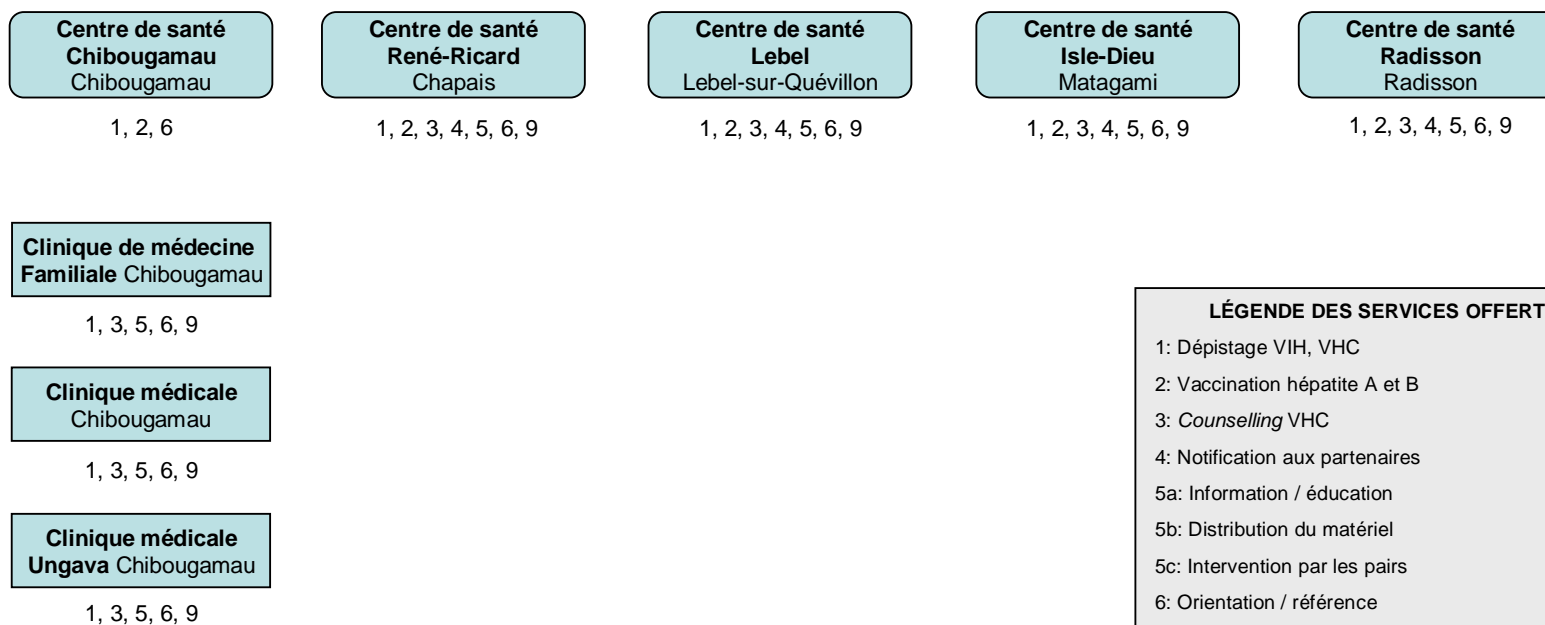
- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 09	180	0,19%	19	10,6%	87,2%	4

NORD-DU-QUÉBEC 10

Cartographie des services VHC



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS	
1:	Dépistage VIH, VHC
2:	Vaccination hépatite A et B
3:	<i>Counselling</i> VHC
4:	Notification aux partenaires
5a:	Information / éducation
5b:	Distribution du matériel
5c:	Intervention par les pairs
6:	Orientation / référence
7:	Accompagnement médical
8a:	Accompagnement psychosocial
9a:	Prise en charge médicale avant traitement
9b:	Durant et après traitement
10a:	Infirmière pour le suivi VHC
10b:	Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 10	30	0,19%	2	6,8%	93,3%	0

GASPÉSIE—ÎLES-DE-LA-MADELEINE 11

Cartographie des services VHC

**CH Hôtel-Dieu
de Gaspé**
Gastro-entérologie
9, 10a

**CSSS des Îles
SIDEP**
Cap-aux-Meules

**CSSS Côte-de-Gaspé
SIDEP**
Gaspé

**CSSS Rocher-Percé
SIDEP**
Chandler

1, 2, 3, 4, 5, 6

1, 2, 3, 4, 5, 6

1, 2, 3, 4, 5, 6

**CSSS Haute-Gaspésie
SIDEP**
Ste-Anne-des-Monts

**CSSS Baie-des-Chaleurs
SIDEP**
Paspébiac

1, 2, 3, 4, 5, 6

1, 2, 3, 4, 5, 6

LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

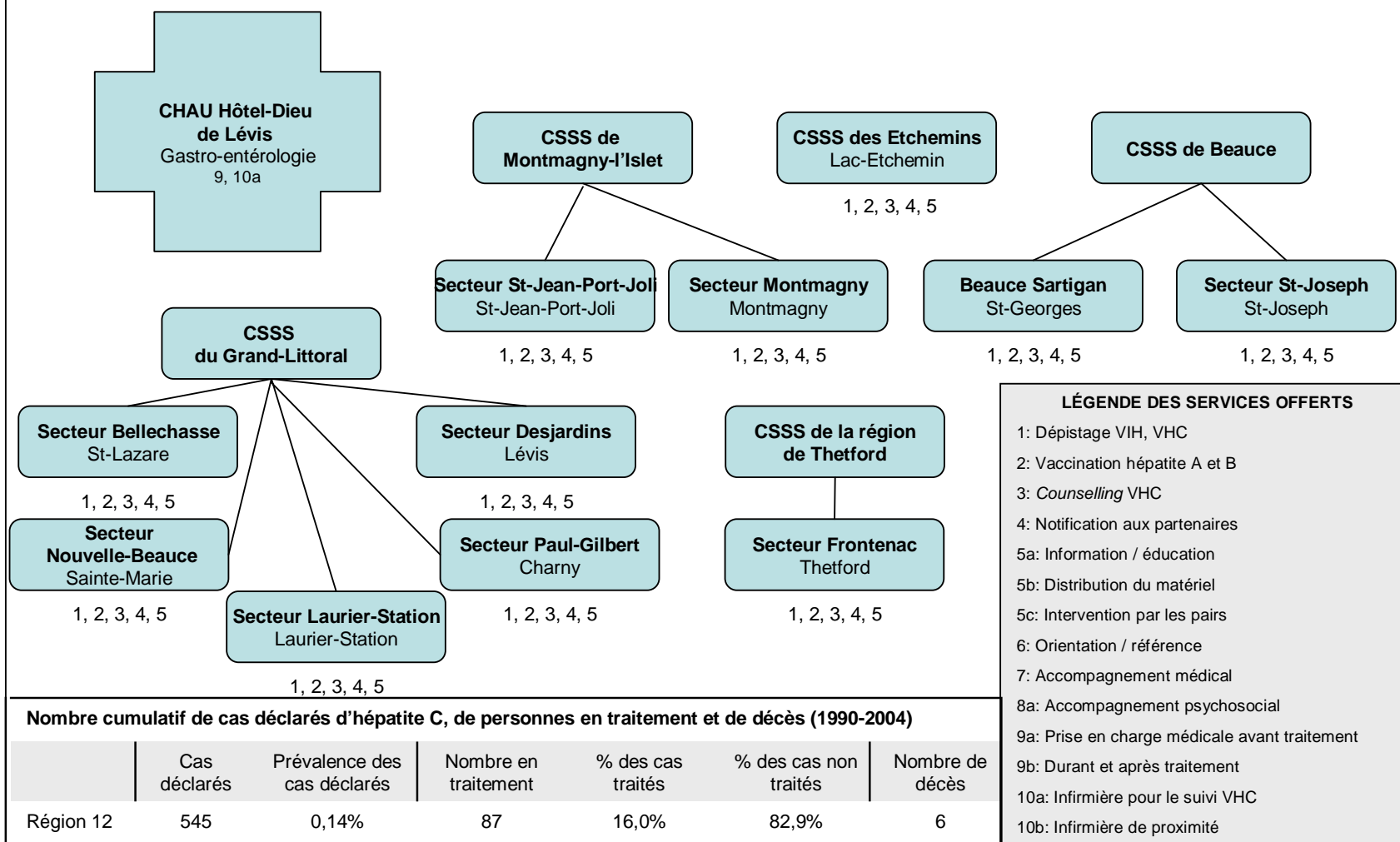
- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 11	94	0,10%	17	18,1%	74,5%	7

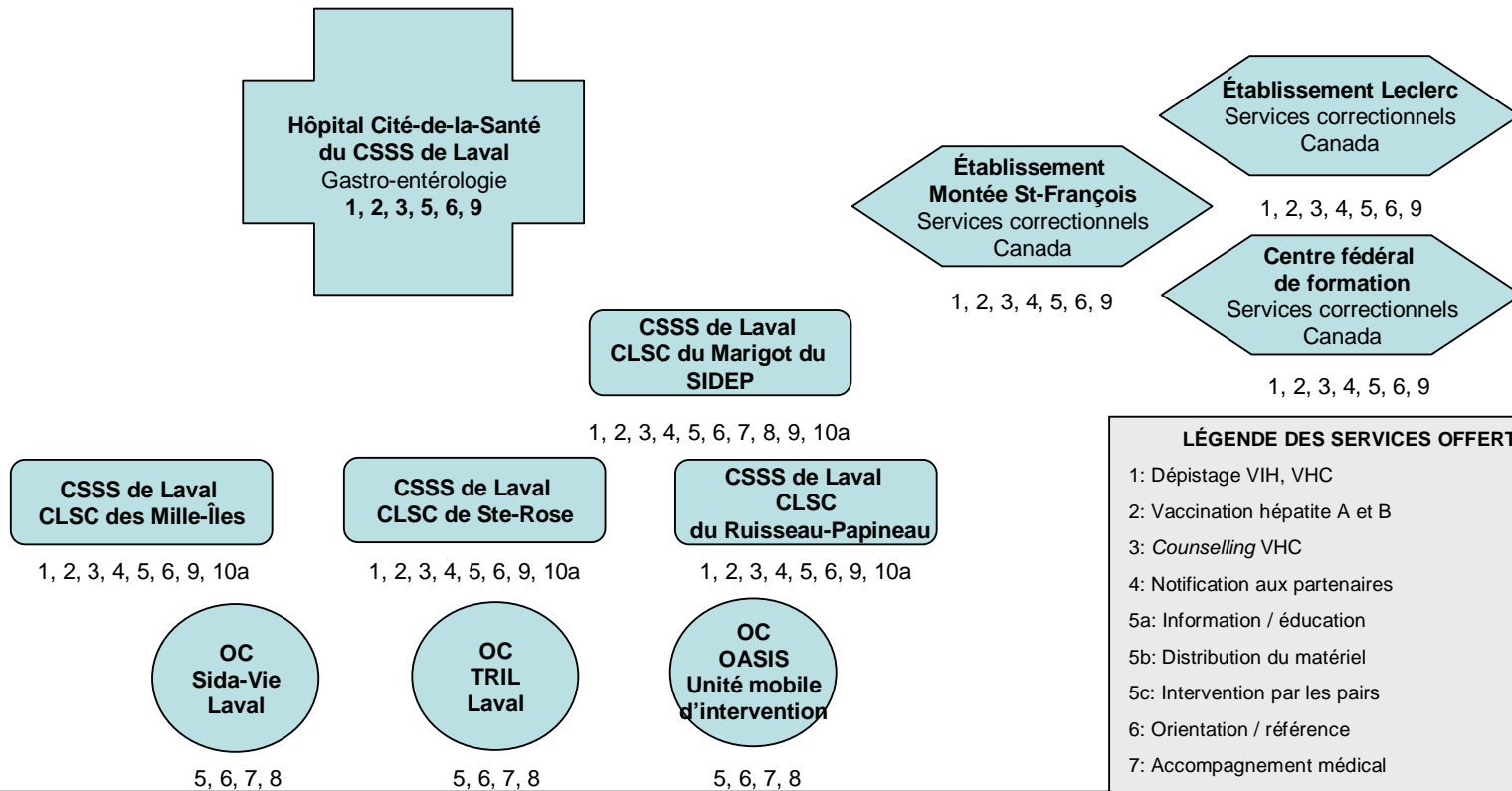
CHAUDIÈRE—APPALACHES 12

Cartographie des services VHC



LAVAL 13

Cartographie des services VHC



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

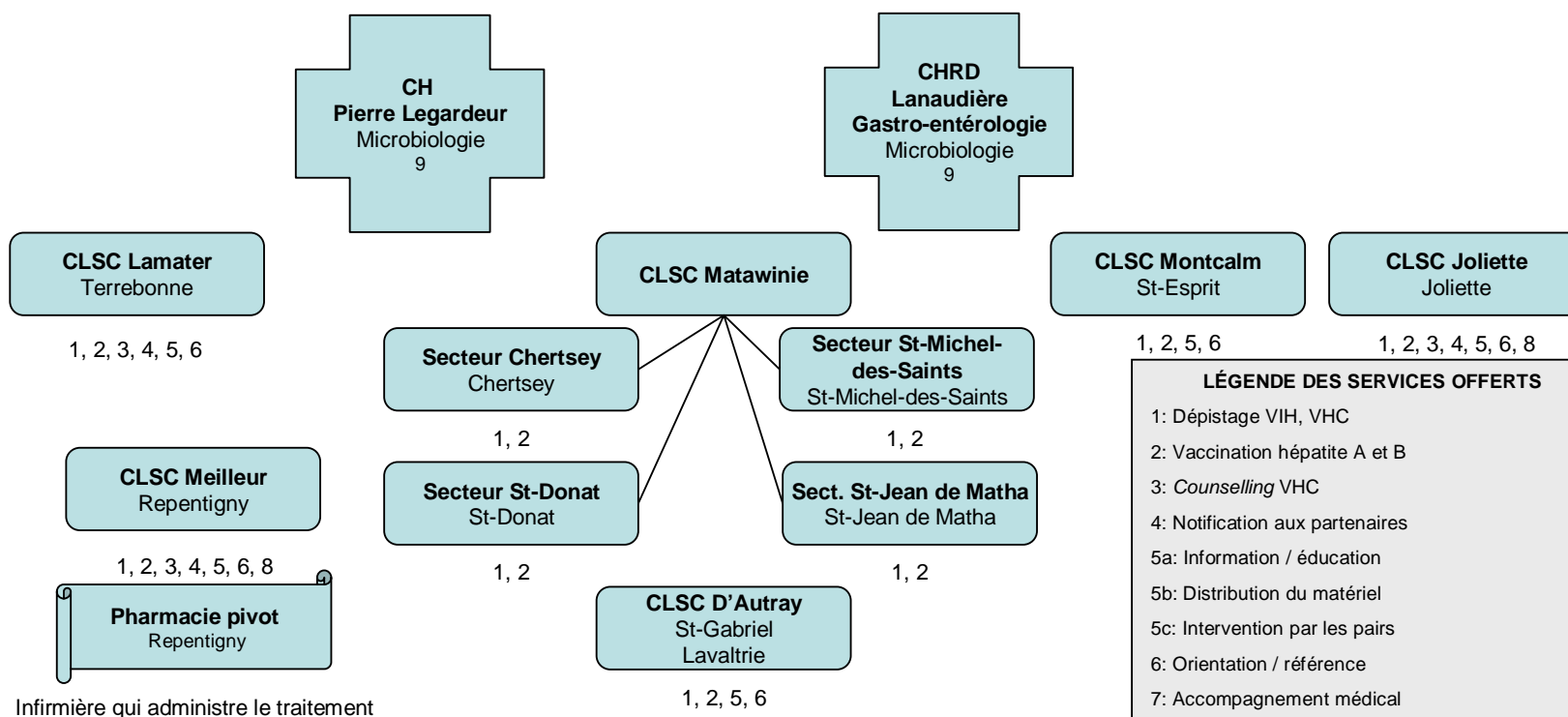
	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 13	915	0,25%	94	10,3%	83,4%	58

LANAUDIÈRE 14

Cartographie des services VHC

LACHENAIE

ST-CHARLES-BORROMÉE



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

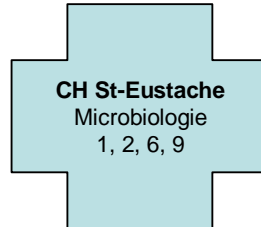
Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 14	869	0,21%	79	9,1%	85,0%	51

LAURENTIDES 15

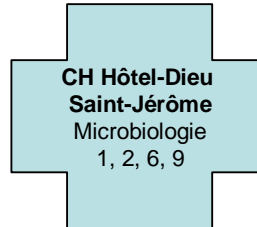
Cartographie des services VHC

ST-EUSTACHE



1, 2, 3, 4, 5, 6

SAINT-JÉRÔME

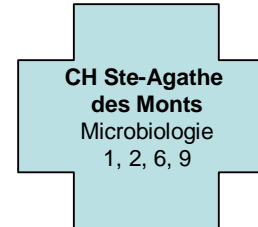


1, 2, 3, 4, 5, 6, 8



1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9

STE-AGATHE DES MONTS



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

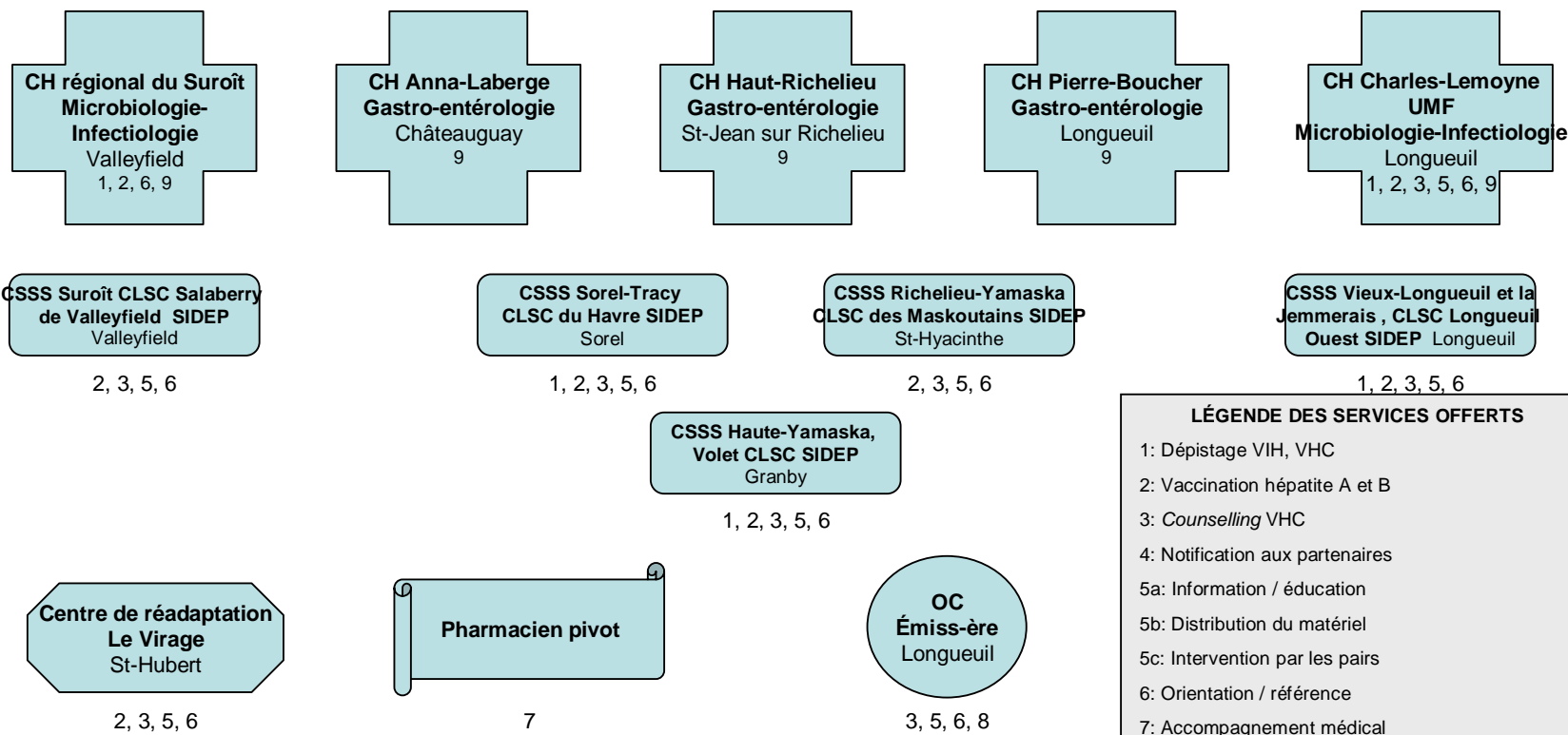
- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 15	1846	0,37%	167	9,0%	88,7%	42

MONTÉRÉGIE 16

Cartographie des services VHC



LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

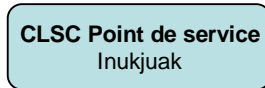
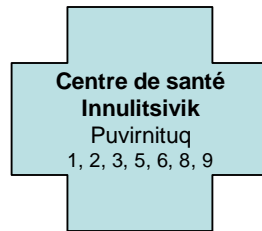
Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 16	2621	0,2%	286	10,9%	85,0%	108

NUNAVIK 17

Cartographie des services VHC

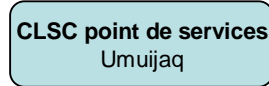
HUDSONNIE



1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



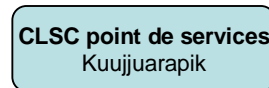
1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



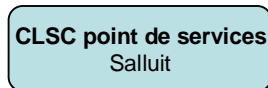
1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



1, 2, 3, 5, 6, 8, 9

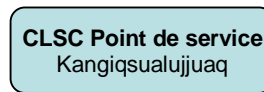


1, 2, 3, 5, 6, 8, 9

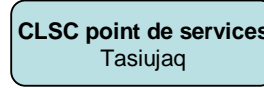


1, 2, 3, 5, 6, 8, 9

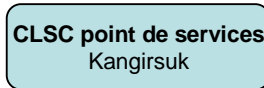
UNGAVA



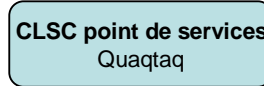
1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



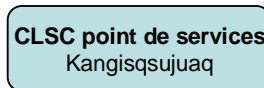
1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



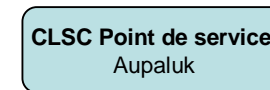
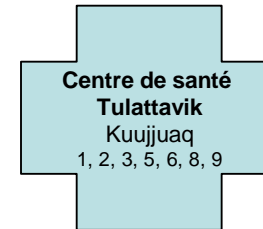
1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



1, 2, 3, 5, 6, 8, 9



1, 2, 3, 5, 6, 8, 9

LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 17	19	0,18%	2	10,5%	89,5%	--

TERRES-CRIES-DE-LA-BAIE-JAMES 18

Cartographie des services VHC

**Centre de santé
Whapmagoostui**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé
Eastmain**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé
Waswanipi**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé/CH
Chisasibi**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé
Waskaganish**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé
Oujé Bougoumou**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé
Wemindji**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé
Nemaska**

1, 2, 5, 6

**Centre de santé
Mistissini**

1, 2, 5, 6

LÉGENDE DES SERVICES OFFERTS

- 1: Dépistage VIH, VHC
- 2: Vaccination hépatite A et B
- 3: *Counselling* VHC
- 4: Notification aux partenaires
- 5a: Information / éducation
- 5b: Distribution du matériel
- 5c: Intervention par les pairs
- 6: Orientation / référence
- 7: Accompagnement médical
- 8a: Accompagnement psychosocial
- 9a: Prise en charge médicale avant traitement
- 9b: Durant et après traitement
- 10a: Infirmière pour le suivi VHC
- 10b: Infirmière de proximité

Nombre cumulatif de cas déclarés d'hépatite C, de personnes en traitement et de décès (1990-2004)

	Cas déclarés	Prévalence des cas déclarés	Nombre en traitement	% des cas traités	% des cas non traités	Nombre de décès
Région 18	15	0,11%	--	--%	--%	--

