

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant de  
drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C

par

Julie Lessard (LESJ 30577601)

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de  
l'obtention du grade de maîtrise en sciences infirmières  
option pratique avancée

Décembre 2005

© Julie Lessard, 2005



Université de Montréal

Ce mémoire intitulé :

Profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant de  
drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C

présenté par :

Julie Lessard (LESJ 30577601)

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Jean-Pierre Bonin Ph.D.  
président-rapporteur

José Côté Ph.D.  
directrice de recherche

Johanne Goudreau Ph.D.  
membre du jury

### Abstract

The aim of this descriptive study was to describe the clinical counselling profile of past and actual intravenous (IV) drugs users infected with hepatitis C virus (HCV). The two main questions were: What were the first interventions used with the hepatitis C diagnosis? And, what was the clinical monitoring available to the HCV infected person and her perception about it?

The sampling strategy was to recruit peoples infected with the HCV joined in an epidemiological inquiry. A phone questionnaire has been managed to the 17 participants to collect the elements concerning the clinical counselling. The edited version of Gelberg, Andersen and Leake (2000) of Andersen (1968) behavioural model on health care services utilisation has been chose in a will to seize the stakes link to the clinical counselling of the participants. The results obtained following this preliminary study revealed some gaps in uniformity concerning the hepatitis C diagnosis announcement and clinical counselling.

Finally, even if the data collected about the clinical counselling of the past and actual IV drugs users infected with HCV had shown only a preliminary picture and that lot of aspects are still unknown, the realisation of this study certainly proved to be an increase in our knowledge about this current subject.

Key words: hepatitis C, clinical counselling profile, clinical monitoring, drug user, intravenous (IV) drug users.

## Table des matières

<b>Résumé</b> .....	iii
<b>Abstract</b> .....	iv
<b>Table des matières</b> .....	v
<b>Liste des tableaux</b> .....	viii
<b>Liste des figures</b> .....	ix
<b>Liste des appendices</b> .....	x
<b>Remerciements</b> .....	xi
<b>Chapitre premier - La problématique</b> .....	1
1.1 But de l'étude .....	6
1.2 Questions de recherche .....	6
<b>Chapitre deuxième - La recension des écrits</b> .....	7
2.1 Le virus de l'hépatite C (VHC) et les éléments cliniques .....	8
2.1.1 Symptômes du VHC .....	9
2.1.2 Transmission du VHC .....	9
2.1.3 Dépistage du VHC .....	10
2.1.4 Évolution de l'infection .....	10
2.1.5 Prise en charge clinique .....	11
2.1.6 Les traitements .....	12
2.2 L'épidémiologie du VHC et les populations affectées .....	14
2.2.1 Les personnes transfusées .....	15
2.2.2 Les personnes consommant des drogues .....	15
2.2.3 Les personnes en centre de détention .....	17
2.2.4 Les jeunes de la rue .....	17
2.2.5 Les populations autochtones .....	18
2.2.6 Les personnes nées à l'extérieur du Canada .....	18

2.2.7	L'approche de la réduction des méfaits .....	20
2.3	Qualité de vie, connaissances et suivi des personnes infectées .....	24
2.3.1	Qualité de vie des personnes infectées par le VHC .....	24
2.3.2	Niveau de connaissances des personnes infectées par le VHC... ..	26
2.3.3	Suivi clinique des personnes infectées par le VHC .....	28
2.3.4	Synthèse .....	34
2.4	Assise conceptuelle : Modèle d'utilisation des services de santé .....	36
2.4.1	Évolution du modèle .....	36
2.4.2	Adaptation du modèle behavioriste .....	37
2.4.3	Principales questions de recherche .....	41
<b>Chapitre troisième – La méthode de recherche .....</b>		<b>42</b>
3.1	Devis de recherche .....	43
3.2	Milieu de l'étude .....	43
3.3	Échantillon et recrutement des participants .....	43
3.4	Définition conceptuelle et opérationnelle .....	45
3.5	Instrument de mesure .....	46
3.6	Collecte de données et déroulement de l'étude .....	48
3.7	Analyse des données .....	49
3.8	Considérations éthiques .....	49
<b>Chapitre quatrième – La présentation des résultats .....</b>		<b>51</b>
4.1	Le recrutement .....	52
4.2	Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon .....	55
4.3	Profil de santé de l'échantillon .....	57
4.4	Résultats descriptifs relativement à la première question de recherche .....	60
4.5	Résultats descriptifs relativement à la deuxième question de recherche .....	65

<b>Chapitre cinquième – La discussion des résultats</b> .....	71
5.1 Discussion entourant les résultats de recherche .....	72
5.1.1 Processus de recrutement .....	72
5.1.2 Caractéristiques des participants .....	75
5.1.3 Profil de santé .....	78
5.1.4 Interventions entourant l’annonce du diagnostic de VHC .....	80
5.1.5 Suivi actuel des personnes infectées par le VHC et leur perception quant à ce suivi .....	86
5.2 Discussion entourant les implications cliniques et théoriques de l’étude .....	92
5.2.1 Implications cliniques .....	92
5.2.2 Implications théoriques .....	96
5.3 Discussion entourant les forces et les limites de l’étude .....	96
5.3.1 Forces.....	96
5.3.2 Limites .....	97
5.4 Discussion entourant les implications éthiques et les recommandations pour les recherches futures .....	99
5.4.1 Implications éthiques .....	99
5.4.2 Recommandations pour les recherches futures .....	100
<b>Conclusion</b> .....	101
<b>Références</b> .....	104

Liste des tableaux

Tableau I	Caractéristiques sociodémographiques des participants .....	56
Tableau II	Profil de santé de l'échantillon .....	59
Tableau III	Données relatives à l'annonce du diagnostic d'hépatite C .....	62
Tableau IV	Données relatives aux interventions entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C .....	64
Tableau V	Données relatives au suivi clinique actuel en lien avec le VHC .....	67
Tableau VI	Données relatives aux éléments de prévention en lien avec le VHC et le suivi clinique actuel .....	69

Liste des figures

Figure 1	Diagramme de recrutement .....	54
----------	--------------------------------	----

Liste des appendices

Appendice A	Les différents types d'hépatites virales .....	ii
Appendice B	Guide de Santé Canada (2002) .....	vi
Appendice C	La prise en charge clinique .....	ix
Appendice D	Modèle behavioriste d'Andersen (1968) .....	xii
Appendice E	Modèle conceptuel de Gelberg, Andersen et Leake (2000) .....	xv
Appendice F	Description de l'enquête épidémiologique de la Direction de santé publique (DSP) de Montréal .....	xvii
Appendice G	Questionnaire de l'enquête épidémiologique de la DSP de Montréal .....	xx
Appendice H	Grille de sélection .....	xxx
Appendice I	Questionnaire d'entrevue .....	xxxii
Appendice J	Modèle conceptuel de Gelberg et al. (2000) adapté au questionnaire .....	xl
Appendice K	Approbation des comités d'éthique .....	xlii
Appendice L	Formulaire de consentement .....	xliv
Appendice M	Liste des ressources pour les personnes infectées par l'hépatite C .....	lii
Appendice N	Perception de la prise en charge clinique des participants .....	liv

## Remerciements

Au terme de la rédaction de ce mémoire, je tiens à remercier tout particulièrement, ma directrice de recherche, madame José Côté inf. PhD qui a su, de par son expérience, et sa patience m'accompagner tout au long de ce projet d'envergure. Ses précieux encouragements et conseils m'auront certes permis de traverser les rouages de la recherche qui ne sont pas toujours évidents.

Je désire remercier également chaleureusement les membres du comité d'approbation (Mme Nicole Beaudet, M Jean-Pierre Bonin et Mme José Côté) et du jury (Mme José Côté, M Jean-Pierre Bonin et Mme Johanne Goudreau) qui ont su, de par leur rigueur et leurs critiques constructives, enrichir le contenu de ce mémoire, de même que les Instituts de recherche en santé du Canada qui grâce à leur soutien financier sous forme de bourse ont permis la réalisation de ce mémoire de maîtrise.

Par ailleurs, j'aimerais profiter de cette occasion pour exprimer ma gratitude envers tous les professionnels du programme de surveillance pour l'hépatite C de la Direction de santé publique de Montréal qui ont collaboré à l'accomplissement de ce projet. Merci entre autre au Dr Joseph Cox et au Dr Klaus Jochem pour leurs judicieux conseils. Un merci également à Nicole Beaudet pour son soutien, de même qu'à Mélanie Charron (infirmière associée) qui a grandement collaboré à ce projet par son implication exceptionnelle. Merci Mélanie pour ta grande écoute et tes encouragements.

Je désire remercier finalement toutes les personnes de mon entourage qui m'ont écouté et soutenu au cours des dernières années mais surtout qui m'ont encouragé à poursuivre ce projet lors des périodes plus difficiles. À cette fin, un merci spécial à mon conjoint; Steve, à mes parents; Richard et Danielle, aux membres de ma famille, à mes amies incroyables; Jeanne, Sabrina, Sylvie, à ma super équipe de travail du milieu carcéral; Solanges, Danielle, Francine, Nathalie.

Bref, à tous ceux que j'oublie ... Merci!

## **Chapitre premier.**

La problématique

Identifié en 1989 (Choo et al., 1989), le virus de l'hépatite C (VHC) a rapidement été reconnu comme une infection silencieuse et pernicieuse. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2000), 170 millions de personnes en seraient affectées, représentant ainsi 3% de la population mondiale. Au Canada, près de 250 000 personnes sont infectées par le VHC (Remis, 2004) tandis qu'au Québec 40 000 à 50 000 personnes en sont atteints, dont 27 000 se retrouveraient dans la région de Montréal (Cox, Morissette et Stebens, 2001). On estime que de 1990 à 2015, le nombre d'adultes dépistés et diagnostiqués avec le virus de l'hépatite C se multipliera par quatre (Zou, Tepper et Giulivi, 2000), devenant alors la principale cause de transplantations hépatiques et surpassant du fait même les coûts médicaux qu'entraînent le VIH (Association des Infirmiers et Infirmières du Canada [AIIC], 2002). Bien qu'autrefois la clientèle touchée s'avérait être essentiellement les personnes transfusées, aujourd'hui l'incidence de cette infection se veut quasi inexistante chez ces dernières (Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2004a). Ainsi, selon Remis (2004), il apparaît que la population la plus affectée se révèle être maintenant les personnes toxicomanes, plus particulièrement les utilisateurs de drogues injectables, dans une proportion de 56%. À ce sujet, l'importante éclosion observée au sein de cette clientèle amène un sentiment d'alerte auprès des intervenants de la santé qui reconnaissent l'urgence de la situation. Ainsi, dans un désir de contrer cette épidémie sans cesse grandissante et de minimiser les répercussions bio-psycho-sociales et économiques de cette infection, plusieurs professionnels d'expertises variées se sont attardés, au cours des dernières années, à la prévention des infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) via, entre autre, l'approche de la réduction des méfaits.

Cependant, malgré les diverses tentatives déployées au niveau de la prévention et de l'éducation, la situation de l'hépatite C ne cesse de se détériorer, si bien que le nombre de personnes infectées par le VHC s'accroît constamment et ce, tout particulièrement chez la clientèle consommatrice de drogues injectables, actuelle ou passée. Conjugué régulièrement à divers problèmes sociaux et de santé, tels la toxicomanie, la pauvreté, l'isolement, les problèmes de santé mentale (MSSS, 2004a), l'impact d'un tel diagnostic et la chronicité de l'infection affectent incontestablement la vie et la qualité de vie de ces

personnes, bien souvent déjà vulnérables et défavorisées (Gallegos et al., 2003). De plus, au sein de cette population, on observe régulièrement un manque de prise en charge clinique en regard de leur condition d'hépatite C et, à ce sujet, les causes peuvent être à notre avis d'origine multiple : manque de connaissance, banalisation de leur condition de santé, difficulté d'accès aux soins et aux services de santé, pénurie de main d'œuvre spécialisée et ultra spécialisée, facteurs personnels, problèmes sociaux et de santé, etc. En effet, plusieurs clients infectés par le VHC et rencontrés dans notre pratique semblent n'avoir jamais eu de suivi clinique suite à l'annonce de leur diagnostic ou, s'ils en ont eu un, ce dernier apparaît souvent erratique et défaillant en regard à leur situation de santé. Il est donc fréquemment observé des lacunes en terme d'enseignement, de soutien psychologique, d'investigations cliniques et diagnostiques, de références à des médecins spécialistes ou d'autres professionnels, etc. Ainsi, l'ensemble de ces conditions, situations et lacunes, contraignant la prise en charge clinique, peut complexifier la dynamique des personnes infectées, et ce spécialement chez les personnes consommant des drogues injectables, tout en pouvant occasionner un impact sur l'évolution de leur situation de santé.

Or, malgré ces constatations, le profil de prise en charge clinique des clientèles vulnérables par les équipes de santé demeure particulièrement méconnu au sein des professionnels. Le manque d'information disponible quant au suivi atteste alors de la nécessité d'explorer le sujet. Considérant que les infirmières ont un rôle privilégié en regard du suivi de ces clientèles, il apparaît donc pertinent et prioritaire pour celles-ci de mieux comprendre les enjeux relatifs au suivi de ces personnes les plus affectées, en occurrence celles ayant consommé ou consommant des drogues injectables. L'apport de ces nouvelles données permettra aux infirmières, de même qu'à tous les professionnels formant les équipes de suivi, de développer des approches novatrices et adaptées aux besoins des clientèles vulnérables et défavorisées infectées par le virus de l'hépatite C.

Par ailleurs, le caractère récent de cette infection se reflète invariablement au niveau des écrits puisque ceux-ci s'avèrent être davantage à l'étape de la découverte et de la démystification. En effet, plusieurs écrits cliniques visent essentiellement à documenter les connaissances des intervenants de la santé encore peu aux faits de cette

problématique de santé publique. Ainsi, une multitude d'auteurs expliquent l'historique de l'hépatite C, tout en la définissant, et relatent des moyens de transmissions, des méthodes de diagnostic et des types et modalités de traitements (Crone et Gabriel, 2003; Fried, 1999; Maddrey, 2004; MSSS, 2000; Santé Canada, 2003a; Strader, Wright, Thomas et Seeff, 2004). De plus, nombre d'écrits font état des données épidémiologiques actuelles entourant cette infection (Crone et Gabriel, 2003; Kim, 2002; MSSS, 2004b; Remis, 2004), pendant que d'autres témoignent de la nécessité de développer des approches adaptées aux besoins complexes et uniques des populations diversifiées affectées par cette épidémie, en terme de prévention et d'accessibilité aux soins et aux services de santé (Edlin, 2002; MSSS, 2004a; Strader, 2002). Or, la majorité des écrits concernant la prise en charge clinique des personnes infectées par le VHC sont exempts de détails sur le type, la fréquence des suivis et font peu état de la perception et de la satisfaction des personnes en regard à cette prise en charge (Association Canadienne pour l'Étude du Foie [ACEF], 1999, 2000).

En ce qui concerne les écrits empiriques répertoriés, majoritairement athéoriques, quelques études décrivent l'impact d'un tel diagnostic sur la vie et la qualité de vie des personnes infectées par le VHC (Dalgard, Egeland, Skaug, Vilimas et Steen, 2004; Gallegos et al., 2003; Moyer, Fontana, Hussain, Lok et Schwartz, 2003; Rodger, Jolley, Thompson, Lanigan et Crofts, 1999) tandis que d'autres étudient plutôt la qualité de vie de cette clientèle relativement aux traitements antiviraux (Pojoga et al., 2004; Ware, Bayliss, Mannocchia, Davis et International Hepatitis Interventional Therapy Group, 1999). Il en ressort qu'un diagnostic d'hépatite C affecte négativement et de façon significative la qualité de vie des personnes concernées, toxicomanes ou non (Foster, Godlin et Thomas, 1998; Heitkemper, Jarrett, Kurashige et Carithers, 2000). Toutefois, si certains chercheurs se sont intéressés aux connaissances et aux pratiques de santé de personnes infectées par le VHC afin de développer des approches préventives et de support (Santé Canada, 2001a), d'autres comme Glacken, Kernohan et Coates (2001) ont exploré la signification individuelle d'un diagnostic d'hépatite C relativement à la transition vécue. Ainsi, il a été observé chez les participants de l'étude de Glacken et al. (2001) une représentation souvent erronée de leur infection, teintée par les préjugés

perçus, de même qu'un manque de connaissances quant à leur problématique de santé. De ces faits, il serait possible de croire que des lacunes au niveau des connaissances, chez les personnes infectées par le VHC, soient peu propices à l'adoption ou à la modification de comportements de santé. Or, aucune étude connue n'a exploré totalement ce sujet. Bref, la recension des écrits nous témoigne de l'état embryonnaire des connaissances traitant du profil de prise en charge clinique des personnes infectées par le virus de l'hépatite C.

Dans le but de mieux saisir les enjeux liés au suivi clinique de la clientèle, ayant consommé ou consommant des drogues injectables, infectée par le VHC, le modèle behavioriste d'Andersen (1968) portant sur l'utilisation des services de santé a été retenu. Ce modèle postule que l'utilisation des services de santé par un individu se fait en fonction de divers facteurs, soit ceux prédisposant à l'utilisation des services et ceux facilitant ou entravant leur utilisation, de même qu'en fonction des besoins de santé perçus. Récemment, Gelberg, Andersen et Leake (2000) ont proposé une révision du modèle d'Andersen afin de mieux comprendre l'utilisation des services de santé par les populations vulnérables. Cette adaptation sera privilégiée pour les fins de l'étude puisqu'elle prend en considération les caractéristiques spécifiques des populations vulnérables. Ce modèle permettra donc de mieux saisir l'implication de ces diverses caractéristiques sur l'adoption de comportements de santé, de même que sur la satisfaction des soins perçus par cette population. Par conséquent, les prémisses du modèle de Gelberg et al. (2000), se prêtant bien à la clientèle et au sujet de la présente étude, seront, tout au long du processus de collecte et d'interprétation des données, considérées dans un souci de décrire le profil de prise en charge clinique comme faisant partie d'un phénomène complexe, dynamique et contextuel.

En somme, il appert qu'une meilleure connaissance du profil de suivi des personnes infectées par le VHC, dans un contexte de chronicité, permettra de mieux saisir les enjeux liés à cette prise en charge dans le but, entre autre, de développer des interventions professionnelles optimales, adaptées aux besoins complexes et diversifiés des personnes affectées, en occurrence les personnes vulnérables et défavorisées.

### 1.1 Le but

Le but de la présente étude sera donc de décrire le profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C.

### 1.2 Les questions de recherche

Les diverses questions de recherche qui en découlent seront :

- 1) Quelles ont été les interventions initiales entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C?
- 2) Suite à ce diagnostic, quel suivi la personne infectée par le VHC a-t-elle bénéficié et quelle en est sa perception?

Considérant que le sujet de la prise en charge clinique des clientèles infectées par le virus de l'hépatite C demeure peu connu et exploité dans les écrits empiriques, l'élaboration d'une telle étude vise, d'une part, à accroître nos connaissances quant au profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le VHC. D'autre part, les résultats de recherche conséquents permettront certes de procéder, dans un futur rapproché, à une étude plus exhaustive concernant la prise en charge clinique de clientèles diversifiées infectées par le virus de l'hépatite C. De ce fait, il est à souhaiter que cette première initiative de recherche soit précurseur d'études diversifiées permettant d'explorer davantage ce sujet d'intérêt et d'actualité.

## **Chapitre deuxième**

La recension des écrits

Ce chapitre présente les quatre principales thématiques identifiées suite au recensement des écrits concernant le sujet à l'étude. Seront donc décrits ici le virus de l'hépatite C et les éléments cliniques s'y rattachant, l'épidémiologie du VHC et les populations affectées, la qualité de vie, les connaissances et le suivi des personnes infectées par le virus de l'hépatite C, de même que l'assise conceptuelle privilégiée, soit le modèle d'utilisation des services de santé de Gelberg et al. (2000) développé originellement par Andersen (1968).

### 2.1 Le virus de l'hépatite C et les éléments cliniques<sup>1</sup>

Dans les années 70-80, constatant que le virus de l'hépatite A et de l'hépatite B n'expliquaient pas tous les cas observés surtout en ce qui a trait aux hépatites attribuables aux transfusions sanguines, plusieurs scientifiques s'attardèrent à ce virus que l'on qualifiait à l'époque d'hépatite «non-A et non-B». Ce n'est qu'en 1989 que ce virus sera identifié par un groupe de chercheurs dirigés par le Dr Michael Houghton de Chiron Corporation et appelé *virus de l'hépatite C* (VHC) (Maddrey, 2004).

Le virus de l'hépatite C est un virus sphérique de la famille *Flaviviridae*, un groupe de virus comprenant également les virus de la dengue<sup>2</sup> et de la fièvre jaune, et se reproduit essentiellement dans les cellules du foie (Maddrey, 2004). Jusqu'à présent, au moins six différents génotypes, numérotés de un à six, ont été répertoriés. Or, ces derniers se divisent eux-mêmes en plus de cinquante sous-types identifiés par des codes alphanumériques (ex : 1a et 2b) laissant ainsi constater la facilité de mutation du virus et sa capacité d'éluder le système immunitaire (Maddrey, 2004; Shering Canada inc., 1999). Les types 1a et 1b sont à l'origine de plus de 60% de toutes les infections en Amérique du Nord, alors que les autres types sont plus présents ailleurs dans le monde (MSSS, 1999a; Santé Canada, 2000). Le génotype 5 est quant à lui rare en Amérique du Nord, sauf au Québec (Santé Canada, 2000).

---

<sup>1</sup> Pour plus d'informations sur les autres types d'hépatites virales, voir en Appendice A.

<sup>2</sup> Maladie infectieuse virale des régions tropicales, subtropicales et méditerranéennes, transmise par la piqûre des moustiques, caractérisée par un état fébrile soudain, des douleurs musculaires et articulaires donnant une démarche raide (Le Petit Robert, 2002).

### 2.1.1 Symptômes du VHC

Le virus de l'hépatite C est insidieux puisque, selon le Conseil de Recherches Médicales du Canada (1999), 70% des personnes infectées ignoreraient leur statut sérologique tandis que Remis (2004) rapporte que 37% des infections ne seraient pas encore diagnostiquées. En effet, l'évolution lente de ce virus peut rendre asymptomatique une personne durant plusieurs décennies (10-40 ans), si bien que le virus de l'hépatite C contamine de multiples personnes, à leur insu (Association des Intervenants en Toxicomanie du Québec inc. [AITQ], 2000). Par ailleurs, peu de personnes connaissent la façon ou le moment précis de leur exposition au virus. Ainsi, pour la majorité de ces dernières la provenance de l'infection ne sera jamais identifiée. En fait, selon Maddrey (2004), 30 à 50% des personnes atteintes par le VHC ignoreraient comment elles ont contractées le virus.

### 2.1.2 Transmission du VHC

Transmis essentiellement par voie parentérale, le virus de l'hépatite C est plus virulent que le virus d'immunodéficience acquise (VIH) (Santé Canada, 1999). En effet, le VHC serait 10 à 15 fois plus infectieux que le VIH (Heintges et Wands, 1997) et pourrait survivre à l'extérieur d'un hôte (ex : par le sang séché) pendant une longue période, voire même des semaines (Santé Canada, 2001b). Bien qu'autrefois la clientèle touchée était essentiellement les personnes transfusées ou ayant reçu des produits sanguins, aujourd'hui l'incidence de cette infection chez cette population se veut quasi inexistante. Selon Maddrey (2004), 60% des infections d'hépatite C résulteraient dorénavant de l'exposition directe au sang infecté par la consommation présente ou antérieure de drogues. Ainsi, plusieurs auteurs estiment que plus de 75% des personnes, consommant des drogues injectables ou qui en ont fait usage dans le passé, seraient infectées par le VHC (Finch, 1998; Maddrey, 2004). De plus, il est rapporté qu'après avoir consommé des drogues injectables pendant cinq (5) ans, jusqu'à 90% des personnes seront infectées par le virus de l'hépatite C (Fondation Canadienne du Foie [FCF], 2000; MSSS, 1999b; Santé Canada, 2000).

De fait, le partage du matériel servant à la consommation des drogues (seringues, aiguilles, garrots, pailles, pipes, cuillères, filtres), de même que l'art corporel (tatouage, insertion, perçage, scarification), l'acupuncture et l'électrolyse, faits à partir d'instruments non stériles, seraient des vecteurs de choix dans la transmission du virus de l'hépatite C (MSSS, 1999b). Cependant, divers articles d'hygiène personnel, tels; coupe-ongles, rasoirs, ciseaux, brosses à dents, seraient également susceptibles de transmettre le virus dans une plus faible mesure (MSSS, 1999b). En ce qui a trait à la transmission du VHC par les relations sexuelles, plusieurs auteurs s'entendent pour affirmer que le risque est faible, quoique possible s'il y a présence de lésions et/ou de sang (pénétration anale, période menstruelle) (Crone et Gabriel, 2003; MSSS, 1999b; MSSS, 2004a; Terrault, 2002). Par ailleurs, le risque de transmission du VHC d'une mère infectée à un nouveau-né (transmission verticale) surviendrait, selon divers rapports, dans 0 à 10% des cas (FCF, 2000; Ohto et al., 1994; Roberts, 2002; Zanetti et al., 1999).

### 2.1.3 Dépistage du VHC

Les anticorps du virus de l'hépatite C (anti-VHC), mesurés par une épreuve immunoenzymatique (EIA) dotée d'une spécificité de 99% (National Institutes of Health [NIH], 2002), ne sont généralement détectables que huit à neuf semaines après la contamination (MSSS, 1999b; Strader et al., 2004). Par conséquent, ce n'est qu'après le respect de cette période fenêtre, suivant un comportement à risque, que le diagnostic peut être confirmé ou infirmé via sérologie. Advenant un résultat positif aux anticorps VHC, l'échantillon est transmis au laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ) pour confirmation et acheminé ultérieurement au département de santé publique respectif puisque depuis avril 2002 l'infection par le VHC a été ajouté à la liste des maladies à déclaration obligatoire (MADO), au Québec (MSSS, 2004a).

### 2.1.4 Évolution de l'infection

Environ 15% des personnes ayant contracté le VHC auront une résolution complète de leur infection dans les six mois suivant leur contamination tandis que 85% des personnes évolueront vers la chronicité (FCF, 1999). Il n'existe actuellement aucune

mesure diagnostique permettant de distinguer une infection aiguë au VHC d'une infection chronique. Cependant, on qualifie habituellement l'hépatite de chronique lorsque la virémie, déterminée par l'acide ribonucléique (ARN), demeure persistante pour une période de six mois ou plus, c'est-à-dire que l'ARN du VHC demeure positif. Advenant cette possibilité, un test quantitatif peut être également effectué via une sérologie afin de déterminer la charge virale.

Contrairement au VIH-sida, le virus de l'hépatite C cause une réaction inflammatoire localisée au foie et amène une destruction graduelle des tissus hépatiques par l'apparition de tissu cicatriciel. Or, cette lente progression des lésions et la subtilité des déficits nutritionnels rendent difficile le repérage des étapes précoces de l'infection (Santé Canada, 2003a). La fibrose qui s'en suit favorisera alors le développement de la cirrhose chez 10 à 15% des cas et, de ce nombre, on estime que pour 5 à 10% des cas, l'infection évoluera vers un carcinome hépatocellulaire (Herrine, 2002; NIH, 2002). Certains facteurs de risque sont toutefois reconnus pour être associés à une détérioration plus importante des fonctions hépatiques, tels : la consommation d'alcool, la co-infection hépatite B et/ou VIH, le sexe masculin, être âgé de 40 ans et plus, l'ancienneté de la contamination, l'immunosuppression (ACEF, 2000; AITQ, 2000; NIH, 2002).

### 2.1.5 Prise en charge clinique<sup>3</sup>

Toutes les personnes infectées par le VHC nécessitent un suivi afin de déterminer l'évolution clinique de l'infection et le pronostic. À cette fin, l'investigation nécessite la surveillance des signes et symptômes de maladies hépatiques, des tests de laboratoire (dosages des enzymes hépatiques, détection de l'ARN et mesure de la charge virale du VHC, détermination du génotype, etc.) et des épreuves diagnostiques (échographie abdominale, biopsie hépatique, etc.) (MSSS, 1999b). Santé Canada (2002a) a élaboré un guide (Appendice B) à ce sujet et suggère des fréquences quant aux tests de laboratoire afin d'assurer un suivi clinique approprié. De façon générale, la prise en charge clinique<sup>4</sup> des personnes atteintes du VHC s'effectue en première ligne. Toutefois, il est conseillé que ces dernières soient dirigées vers un expert médical (gastroentérologue,

---

<sup>3</sup> Cet aspect sera davantage exploité en page 28.

<sup>4</sup> Analogie aux termes *suivi clinique* et *counselling* (détails en Appendice C).

hépatologue, etc.) afin d'offrir un suivi davantage adapté à la problématique de santé vécue comprenant, entre autre, la poursuite de l'investigation, l'évaluation de la pertinence d'effectuer une biopsie hépatique et d'initier un traitement antiviral.

Par ailleurs, il importe de joindre à ce corps médical une équipe de professionnels (infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, nutritionnistes, etc.) afin de poursuivre le *counselling* post-test permettant ainsi d'enseigner au client et à sa famille certains éléments de prévention et de promotion de la santé en regard au VHC, tout en leur offrant une écoute empathique et un soutien dans leur expérience de santé. Cette équipe interdisciplinaire apparaît d'autant plus primordiale lorsque les personnes affectées par le VHC vivent des problématiques sociales et de santé, telle la toxicomanie, la pauvreté, l'isolement, l'itinérance, les problèmes de santé mentale, etc. Ces diverses problématiques, conjuguées au diagnostic d'hépatite C, nécessitent inévitablement une considération et un effort dans l'adaptation de leur prise en charge clinique et ce, en fonction de leur condition de vie complexe et unique. C'est donc dans cette optique que plusieurs de ces professionnels s'associent à divers intervenants communautaires susceptibles de rejoindre davantage la clientèle dans leur milieu de vie.

#### 2.1.6 Les traitements

Il n'existe malheureusement aucun vaccin contre le VHC, contrairement au virus de l'hépatite A et B, et cela en raison de la grande variabilité génétique du virus. Cependant, les dernières années ont été favorables aux traitements antiviraux quant à cette infection. En effet, la thérapie combinée comprenant des injections d'interféron et des capsules de ribavirine est le traitement de premier choix contre le VHC. S'avérant fort coûteux et présentant de nombreux effets secondaires, ce traitement est cependant spécifiquement indiqué pour les personnes présentant une hépatite chronique (ARN positif) et où le risque de développer une cirrhose est élevé (MSSS, 1999b; MSSS, 2000). Un traitement réussit lorsque la recherche de l'ARN du VHC devient négative pendant la thérapie et le demeure six mois après la fin du traitement (AIIC, 2002). S'échelonnant entre 24 et 48 semaines et variant selon le génotype en cause, ce traitement donne une réponse soutenue chez 30 à 40% des personnes infectées selon certaines sources (Association Canadienne pour l'Étude du Foie [1999], MSSS [1999b],

Vadeboncoeur et Veilleux [2004]), et chez plus de 60% selon Schering Canada inc. (1999). En effet, selon cette compagnie pharmaceutique, le traitement *Pegatron* serait efficace chez environ 88% des personnes infectées par le génotype 2 ou 3 et entre 37 et 71% chez celles infectées par le génotype 1 (variant selon la charge virale). Il est à noter que depuis qu'un traitement a fait son apparition sur le marché canadien, il y a environ dix ans, 12 000 à 15 000 personnes en auraient bénéficié (Schering Canada inc., 1999). Or, malgré qu'un traitement puisse ne pas s'être avéré efficace en ce qui a trait à l'ARN, il a cependant été prouvé que ce dernier freinait l'évolution de la fibrose hépatique (Sobesky et al., 1999). Par ailleurs, il importe de spécifier qu'une personne infectée par le VHC et qui a résolu son infection spontanément ou suite à un traitement antiviral n'est aucunement protégée d'une ré-infection au VHC, soit par le même génotype ou un autre génotype.

En somme, le virus de l'hépatite C s'avère particulièrement insidieux et complexe de par sa résistance, sa variabilité génétique et sa virulence. Transmis essentiellement par voie parentérale, le partage du matériel servant à la consommation de drogue se veut être le vecteur de choix pour la transmission du VHC. Ainsi, la majorité des infections résulteraient aujourd'hui de l'exposition directe au sang infecté par la consommation présente ou antérieure de drogues, plus spécifiquement de drogues injectables (Maddrey, 2004). Environ 15% des personnes ayant contracté le VHC auront une résolution complète de leur infection dans les six mois suivant leur contamination tandis que 85% des personnes évolueront vers la chronicité; 10-15% des porteurs chroniques auront une fibrose et, de ce nombre, 5-10% développeront un cancer (FCF, 1999; Herrine, 2002; NIH, 2002). Conséquemment, une prise en charge clinique par une équipe de professionnels est habituellement recommandée afin de suivre l'évolution de l'infection, de déterminer le pronostic, d'évaluer l'admissibilité à un traitement antiviral, d'enseigner des éléments de prévention et de promotion de la santé, d'offrir un soutien psychologique, etc.

## 2.2 L'épidémiologie du VHC et les populations affectées

L'OMS (2000) estime que 170 millions de personnes sont infectées par le virus de l'hépatite C, représentant ainsi 3% de la population mondiale. Bien que de nombreux pays ne possèdent pas de système de notification obligatoire quant au VHC (Santé Canada, 2002b), la prévalence de cette infection est particulièrement élevée pour plusieurs pays où les soins de santé ne sont pas administrés dans le respect des mesures préventives quant à ce genre d'infection, tels : la Bolivie, le Burundi, le Cameroun, l'Égypte, la Mongolie, le Rwanda (MSSS, 1999b). Au Canada, le nombre de cas rapportés aurait augmenté exponentiellement depuis 1992, selon la Fondation Canadienne du Foie (1999), surtout en raison d'une reconnaissance accrue des infections contractées précédemment. Toutefois, il apparaît difficile d'interpréter le nombre de cas déclarés dans le temps puisque le VHC n'est une maladie à déclaration obligatoire que depuis avril 2002 et qu'aucune activité de vigie sanitaire n'existait auparavant (MSSS, 2004a). Ainsi, avec l'avènement de réseaux de surveillance quant à cette infection, relevant des départements de Santé Publique, il y aura inévitablement au cours des prochaines années un reflet plus juste de la situation épidémiologique en ce qui a trait au VHC. Or, à l'heure actuelle, il est à noter que l'ensemble des données disponible quant à la prévalence et à l'incidence du VHC ne reflète que le nombre de résultats d'anticorps positifs à l'hépatite C rapportés et ne tient aucunement compte de tous les cas dont la virémie est inexistante, c'est-à-dire où l'ARN est négatif. Par conséquent, il apparaît primordial, dans un futur rapproché, de recueillir ces données afin que soit reflété le plus adéquatement possible la réelle situation épidémique de l'hépatite C.

Nonobstant ces faits, l'AITQ (2000) relève au Canada une prévalence au VHC plus faible, soit environ 1% comparativement à d'autres régions telles l'Égypte ou le Cameroun avec 15% (Alter, 1997; Frank et al., 2000), les États-Unis avec 1,8% (Alter et al., 1999), l'Afrique avec 5,3% (OMS, 2000). Actuellement, au Canada, près de 250 000 personnes sont infectées par l'hépatite C (Remis, 2004; Sherman et al., 2004) le taux le plus élevé étant en Colombie-Britannique alors que le taux le plus bas est à Terre-Neuve et à l'Île du Prince Edouard (AITQ, 2000; Remis, 2004). Au Québec, cela représente

40 000 à 50 000 personnes infectées par le virus (MSSS, 2004a) et, de ce nombre, Cox et al. (2001) soutiennent que 27 000 personnes se retrouveraient dans la région de Montréal. Ces auteurs estiment même que, dans cette région métropolitaine, 18 000 personnes ne seraient pas au courant de leur statut sérologique en rapport avec le virus de l'hépatite C.

Les dernières données épidémiologiques en ce qui a trait à la situation du VHC au Québec rapportent 2384 nouveaux cas en 2003, dont près du deux tiers étaient des hommes âgés entre 30 et 49 ans (MSSS, 2004b). Or, selon Remis (2004), il apparaît que, parmi ces nouveaux cas, les personnes les plus fréquemment affectées sont celles qui consomment des drogues dans une proportion de 56%. Toutefois, considérant que certaines clientèles sont davantage touchées par le VHC, voici donc un survol de l'épidémiologie chez celles-ci.

#### 2.2.1 Les personnes transfusées

À l'origine, les principales personnes infectées s'avéraient être celles ayant reçu des transfusions sanguines avant 1992 au Québec et au Canada. On estime que dans la province du Québec 10 000 personnes auraient contracté le virus de l'hépatite C à la suite d'une transfusion sanguine ou de produits sanguins (MSSS, 1999b). Toutefois, à l'heure actuelle, selon le Conseil de Recherches Médicales du Canada (1999), ce facteur de risque est quasi inexistant en raison de l'introduction, en mai 1990, des programmes de dépistage universel des donneurs de sang (FCF, 1999; Maddrey, 2004). Subséquemment, ces méthodes de contrôle ont amélioré de façon faramineuse la sécurité des produits sanguins et, par le fait même, ont réduit les risques de contracter le VHC par transfusion sanguine à 1 cas sur 100 000 dons environ (FCF, 1999; Santé Canada, 1999).

#### 2.2.2 Les personnes consommant des drogues

Depuis les dernières décennies, nous observons un nombre croissant d'infection par le VHC chez les personnes consommant des drogues, plus spécifiquement chez les utilisateurs de drogues par injection (UDI). Considérant que plus de la moitié des

personnes qui s'initient à la drogue par injection sont atteints du VHC dans les six à douze mois suivant leur première expérience, Santé Canada (2002b) affirme que l'utilisation des drogues injectables serait ainsi responsable de plus de la moitié des infections chroniques au VHC.

Une récente étude portant sur le profil sociodémographique des consommateurs de drogues au Canada estimait qu'il y avait entre 75 000 et 125 000 usagers de drogues injectables en 2000 (Single, 2000), tandis que Remis (2004), via son étude de 2002, évaluait ce nombre à 80 900. Or, bien qu'il n'existe actuellement aucune activité de surveillance quant au nombre d'UDI au Québec, Cox et al. (2001) rapportent, selon des estimations de 1996, environ 12 000 UDI dans la région de Montréal. Ces derniers attestent également, tout comme Remis (2004), que le bassin le plus important de personnes infectées se retrouverait chez les anciens utilisateurs de drogues injectables qui ne suspectent pas leur contamination par le VHC. Remis (2004) affirme en effet que 64% des infections reliées aux UDI se retrouvent chez les personnes ne s'injectant plus. Par ailleurs, si la majorité des consommateurs de drogues correspondent au stéréotype habituel des toxicomanes, il est à noter que plusieurs consommateurs, actuels ou passés, se confondent bien souvent à travers les diverses classes de la société rendant de ce fait encore plus difficile le dépistage et la prise en charge clinique. Conséquemment, Fuller et al. (2003) estiment nécessaire, dans un futur rapproché, de promouvoir les recherches quantitatives et ethnographiques afin d'adapter davantage les interventions aux besoins précis de ces personnes.

Un autre aspect non négligeable chez la clientèle UDI est la présence de co-infections, telles; VIH-sida et hépatite C, hépatite B et hépatite C. Considérant que les modes de transmission du VIH-sida et du VHC se recoupent passablement, le nombre de personnes co-infectées par ces deux virus serait donc important (Remis, 2001). En effet la littérature rapporte que le VHC serait présent chez environ 50 à 90% des patients séropositifs pour le VIH (ACEF, 1999, 2000; Thomas et al., 1995) et que 10 à 20% des personnes infectées par le VHC le seraient également pour le VIH (Sherman et al., 2004). Ainsi, cette dynamique de co-infection rend les situations cliniques d'autant plus

complexes puisque la progression vers la cirrhose et la maladie hépatique décompensée s'en trouve accélérée (Graham et al., 2001).

### 2.2.3 Les personnes en centre de détention

La clientèle incarcérée dans les prisons canadiennes est particulièrement affectée par le virus de l'hépatite C et, à ce propos, Macalino et al. (2004) attestent que ces lieux sont en effet des réservoirs importants d'infections. Selon ces auteurs, l'infection par le VHC serait même à l'état épidémique dans les prisons et ce, mondialement. Au Canada, diverses études menées dans les années 90 au sein des établissements carcéraux ont révélé des taux de prévalence au VHC se situant entre 28 et 40% (Réseau juridique canadien VIH-sida, 2004). La présence d'utilisateurs actifs de drogues injectables, le partage du matériel servant à la consommation des drogues et le tatouage artisanal favoriseraient ainsi la propagation du VHC chez les personnes incarcérées, de même que dans la population en général une fois ces dernières libérées. Toutefois, il est à noter que nombre de personnes incarcérées et porteuses du VHC le sont souvent déjà avant d'entrer en prison de par leur consommation antérieure de drogues injectables (Macalino et al., 2004; Réseau juridique canadien VIH-sida, 2004). Or, selon le Réseau juridique canadien VIH-sida (2004), le potentiel de propagation ultérieure serait également important, considérant que le VHC se transmet beaucoup plus facilement que le VIH et que sa transmission a été documentée dans les prisons de plusieurs pays, y compris le Canada.

### 2.2.4 Les jeunes de la rue

Une récente étude, effectuée auprès des jeunes de la rue de Montréal, révèle que parmi les 432 participants dépistés pour le virus de l'hépatite C, 16,2% possédaient des anticorps contre le VHC et 1,2% possédaient des anticorps contre le VIH (Roy et al., 2002). L'analyse descriptive des résultats des 450 premiers participants à l'étude rapporte donc que la prévalence des comportements à risque d'hépatite C et de VIH est particulièrement élevée chez cette clientèle. Par conséquent, ces mêmes auteurs concluent que l'injection de drogues semble constituer le principal facteur lié à la transmission de ces deux virus (Roy et al., 2002). Or, considérant qu'à Montréal environ 36% des jeunes

de la rue s'injectent des drogues (soit un des plus haut taux au Canada, selon Sauvé [2002]), il importe alors de s'attarder à cette population considérée comme marginale, souvent réfractaire aux ressources de santé et de services sociaux conventionnels (Direction de la Santé Publique Montréal-Centre, 2002; Santé Canada, 1997).

#### 2.2.5 Les populations autochtones

Les taux d'infection par le VHC chez les populations autochtones seraient beaucoup plus élevés que ceux des populations non autochtones. Selon Santé Canada, la prévalence de cette infection chez cette population serait sept fois plus importante que celle retrouvée auprès des canadiens d'origine non autochtone (AIIC, 2002). Globalement, selon la *Vancouver Injection Drug Use Study*, environ 20% des utilisateurs de drogues injectables sont d'origine autochtone (Santé Canada, 2003b). Cependant, selon cette même source, il y aurait une surreprésentation des Autochtones, surtout des hommes, chez les UDI à Vancouver et dans d'autres grandes villes de l'ouest canadien comparativement à Toronto et à Montréal où le phénomène est moins prononcé. «Si, dans l'ensemble, environ 10% des utilisateurs de drogues injectables au Canada sont d'origine autochtone, il serait raisonnable d'estimer à 8 000 le nombre d'Autochtones utilisateurs de drogues injectables. Or, comme le nombre d'Autochtones au Canada est estimé à 800 000, la proportion de cette population qui utilise des drogues injectables serait vraisemblablement d'environ 1%» (Santé Canada, 2003b). Par ailleurs, cette même source estime à 1477 le nombre d'Autochtones doublement infectés par le VHC et le VIH.

#### 2.2.6 Les personnes nées à l'extérieur du Canada

L'incidence du VHC chez la clientèle en provenance d'autres pays est peu documentée au Québec et au Canada. Toutefois, à titre comparatif, Santé Canada (2001c) rapporte que les informations portant sur le VIH ou le sida chez les immigrants au Canada n'est pas recueillie de manière systématique par les systèmes de surveillance nationaux ou provinciaux et laisse ainsi que très peu de données sur la prévalence de l'infection dans ces populations. Ainsi, il est possible de présumer que ces diverses lacunes dans les systèmes de surveillance prévalent également pour la population en

provenance d'autres pays infectée par le VHC. Or, dernièrement Remis (2004) a recensé, dans son étude menée pour le compte de Santé Canada en 2002, 2000 personnes immigrantes porteuses du VHC pour la période juillet-1998 à décembre-2002. Par conséquent, l'apport de ces nouvelles données confirme l'avis de plusieurs professionnels; soit que la prévalence du VHC chez cette clientèle serait considérable et sans doute sous-estimée.

Par ailleurs, les prévisions futures quant à la situation de l'hépatite C, autant localement que mondialement, s'avèrent peu reluisantes et effraient plusieurs professionnels de la santé. Ainsi, Williams (1999) affirme que le virus de l'hépatite C est devenu «la nouvelle plaie de l'humanité». En effet, au cours des 10 à 20 prochaines années, il est prévu que l'hépatite C chronique sera un fardeau important pour le système de soins de santé du Canada et ce, à mesure que les personnes qui sont actuellement asymptomatiques et relativement peu atteintes par la maladie se rapprocheront de la phase terminale pour atteindre ainsi le stade où les complications dues à la maladie chronique du foie se manifestent généralement (ACEF, 1999; Maddrey, 2004). Il est également estimé que de 1990 à 2015, le nombre d'adultes dépistés et diagnostiqués avec le VHC se multipliera par quatre (Zou et al., 2000) devenant alors la principale cause de transplantations hépatiques surpassant du fait même les coûts médicaux qu'entraînent le VIH (AIIC, 2002). Toutefois, afin d'obtenir des données encore plus précises sur l'épidémiologie du VHC, plusieurs pays (dont le Canada) travaillent à améliorer leurs efforts de surveillance en utilisant la déclaration systématique, le dépistage et la surveillance assidue chez les populations les plus à risque (Santé Canada, 2002b). Conséquemment, l'apport de ces données essentielles permettra aux divers professionnels, via des activités de concertation, de cerner davantage les nécessités de recherches dans le but de ralentir cette épidémie et de tenter de limiter la détérioration de l'état de santé des personnes déjà infectées.

### 2.2.7 L'approche de la réduction des méfaits

L'épidémie du virus de l'hépatite C observée tout particulièrement au sein de la population utilisatrice de drogues injectables inquiète actuellement de nombreux intervenants de la santé reconnaissant l'ampleur et l'urgence de la situation. Donc, dans un désir de freiner la constante progression de l'infection et d'en minimiser les répercussions bio-psycho-sociales et économiques, diverses approches axées sur la prévention des ITSS ont été développées. Parmi ces différentes approches, notons celle portant sur la réduction des méfaits dans le domaine de la toxicomanie. Cette approche, instituée suite à l'irruption du sida vers les années 80 et adoptée par de nombreux professionnels de la santé et intervenants communautaires, se veut selon Brisson (1997) une démarche de santé collective visant, plutôt que l'élimination de l'usage des drogues, à ce que les usagers puissent développer des moyens de réduire les conséquences négatives liées à leurs comportements. Ainsi, en agissant sur les connaissances, les compétences et les circonstances liées aux usages, on cherche à instaurer ou réinstaurer une culture responsable et sécuritaire de consommation chez les UDI. L'approche de la réduction des méfaits se base principalement sur deux principes, soit 1) celui du pragmatisme dans la volonté de reconnaître l'universalité du phénomène de l'usage des drogues, de s'attaquer aux conséquences de la consommation et de favoriser des changements, 2) celui de l'humanisme dans la volonté de rejoindre les usagers en difficultés dans leur milieu, de rendre accessible les soins et les services dont ils ont besoin et de favoriser le respect de leurs droits ainsi que de leur capacité à prendre des décisions et à se prendre en charge (Brisson, 1997). Cette approche permet donc d'agir en fonction du plus grand bénéfice possible pour la personne concernée, de faire le bien pour celle-ci (*primum non nocere* --- principe de bienfaisance), tout en le désirant positivement (*benevolentia* --- principe de bienveillance).

Cependant, s'il existe des données démontrant que les diverses stratégies de réduction des méfaits (ex : les programmes d'échanges de seringues) ont permis de modifier certaines pratiques de consommation liées au VIH (Leonard, Forrester, Navarro, Hansen et Doucet, 1999), certains auteurs prétendent que ces mêmes stratégies axées sur le VIH ne seraient pas autant efficaces contre le VHC (Leonard et al., 1999;

MSSS, 2004a) et ce, en particulier chez la clientèle utilisatrice de drogues injectables (Wodak et Crofts, 1994). À cet effet, Leonard, Navarro, Pelude et Forrester (2001) rapportent que ce phénomène pourrait s'expliquer par le nombre important de consommateurs de drogues infectés par le VHC, de même que par le caractère infectieux et la transmissibilité élevée du virus. Bien que plusieurs auteurs doutent de l'efficacité de ces interventions sur le ralentissement de la progression du nombre de cas d'hépatite C (Leonard et al., 1999; MSSS, 2004a; Wodak et Crofts, 1994), les diverses actions mises de l'avant, selon une approche de réduction des méfaits, auront sans doute amené des gains réels en conscientisation et en collaboration tant chez les intervenants que chez la clientèle toxicomane (Brisson et Morissette, 2003) minimisant ainsi les comportements à risque. Leonard et al. (2001) suggèrent donc à cet effet de favoriser la recherche dans le but d'adapter les interventions et les programmes existants (et/ou en créer de nouveaux) permettant de rejoindre davantage la clientèle toxicomane par la considération de leur dynamique, de leurs besoins et de leurs caractéristiques spécifiques et de favoriser, par surcroît, la diminution de leurs comportements qui sont reliés aux risques d'infection par le VHC. Or, à notre avis, ces mêmes objectifs de recherche dans une optique de réduction des méfaits prévalent également pour la clientèle d'ores et déjà infectée par le VHC tout en visant également la minimisation de la transmission de leur virus et la réduction des conséquences négatives liées à leur consommation de drogues, telles : une détérioration de leur condition de santé et de leur situation hépatique, une co-infection au VHB ou au VIH.

Bref, l'approche de la réduction des méfaits, fondée sur le réalisme et le respect de la personne, apparaît importante et en lien avec le présent sujet à l'étude. En effet, la possibilité d'appliquer cette approche à des spectres d'interventions plus large et à des problématiques sociales et de santé connexes au domaine de la toxicomanie permet ainsi de reconnaître les besoins particuliers et les droits fondamentaux d'une clientèle consommatrice de drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C en terme de prise en charge clinique et de respect de leur dynamique, style de vie et valeurs. Les divers champs de pratique en réduction des méfaits, tant au niveau de la prévention primaire (sensibilisation, information, éducation) que secondaire et tertiaire (ressources

de soutien, prise en charge à bas seuil<sup>5</sup>, gestion contrôlée de la consommation, gestion des risques, réapprentissage de l'usage par la conscientisation et la réorganisation du style de vie) (Brisson, 1997; Roberts et Nanson, 2001) s'harmonisent également bien au but de l'étude puisque ces derniers se veulent directement reliés au concept de la prise en charge clinique d'une clientèle infectée par le VHC consommant des drogues injectables. Par conséquent, l'élaboration d'une telle étude ne peut se faire sans considération de l'approche de la réduction des méfaits dans un contexte d'ouverture face à la différence, d'encouragement à la prise en charge (individuelle et clinique), d'humanisation des soins et des services de santé et d'accessibilité à des professionnels qualifiés et non moralisateurs.

En somme, il apparaît que l'actuelle situation épidémiologique entourant le virus de l'hépatite C, de même que ses prévisions futures à l'échelle planétaire s'avèrent peu reluisantes et alarment de nombreux professionnels de la santé. En effet, la prévalence de l'infection au VHC est particulièrement élevée pour plusieurs pays, surtout où les soins de santé ne sont pas administrés dans le respect des mesures préventives quant à une telle infection (MSSS, 1999b). Bien qu'au Canada, nous dénotions une prévalence au VHC plus faible (AITQ, 2000), les données épidémiologiques, obtenues depuis l'instauration du système de déclaration obligatoire en avril 2002, indiquent 40 000 à 50 000 personnes infectées par le VHC au Québec (MSSS, 2004a), dont 27 000 se retrouveraient dans la région de Montréal (Cox et al., 2001). Depuis les dernières années, le principal facteur de risque relié au virus de l'hépatite C est la consommation, actuelle ou passée, de drogues injectables (Remis, 2004). Ainsi, l'incidence de cette infection est particulièrement importante au sein de la clientèle toxicomane mais également fort présente chez la clientèle incarcérée, les jeunes de la rue, les populations autochtones et les personnes nées à l'extérieur du Canada. Or, dans un désir de freiner cette épidémie croissante et de limiter la détérioration de l'état de santé des personnes dont celles déjà infectées par le virus de l'hépatite C, l'approche de la réduction des méfaits s'est avérée profitable pour la conscientisation de la clientèle toxicomane en

---

<sup>5</sup> Prise en charge à bas seuil : ressources facilement accessibles, à haut seuil de tolérance, adaptées aux besoins des usagers et n'exigeant généralement pas l'arrêt de la consommation (Brisson, 1997).

regard à leurs comportements à risque (Brisson et Morissette, 2003). Toutefois, d'autres efforts devront être déployés afin de mieux cerner les besoins de la clientèle toxicomane, tout particulièrement celle infectée par le VHC, et adapter ainsi davantage les soins et les services aux spécificités de la clientèle selon une approche de réduction des méfaits. La considération de cette approche se veut donc essentielle pour l'élaboration de la présente étude puisque les principes sous-jacents à l'approche, de même que les divers champs de pratique possibles, se concilient bien au sujet d'intérêt et au but poursuivi de l'étude.

### 2.3 Qualité de vie, connaissances et suivi des personnes infectées par le VHC

Considérant que le sujet de l'hépatite C est relativement nouveau et en pleine émergence, la littérature sur ce phénomène s'en trouve par le fait même limitée. Tel que précédemment cité, les écrits recensés dans le cadre de cette étude démontrent une abondance d'ouvrages portant sur l'infection par le VHC, les moyens de transmission, les méthodes diagnostiques, les traitements, de même que sur les données épidémiologiques entourant l'infection. Or, les écrits empiriques en lien avec des aspects plus psychosociaux de cette infection sont en quantité moindre et la majorité de ceux-ci proviennent du domaine biomédical et sont d'origine européenne ou américaine. Cependant, un survol de ces écrits a permis de dénoter plusieurs thèmes récurrents. Ainsi, parmi ces thèmes répertoriés et pertinents avec le présent sujet à l'étude, notons : la qualité de vie et l'impact du diagnostic d'hépatite C, le niveau de connaissances des personnes infectées par le VHC et le suivi clinique (prise en charge/*counselling*) de la clientèle infectée par le VHC. Voici donc un résumé des textes répertoriés entourant ces divers thèmes.

#### 2.3.1 Qualité de vie des personnes infectées par le VHC

Les écrits entourant le sujet de l'hépatite C et son impact sur la qualité de vie des personnes infectées sont plus abondants. Ainsi, Koff (1999) souligne que l'hépatite C chronique est devenue un des sujets les plus importants des études portant sur la qualité de vie. À cet effet, nombre d'auteurs rapportent qu'un diagnostic d'hépatite C affecte incontestablement la vie et la qualité de vie des personnes infectées (Heitkemper et al., 2000; Rodger et al., 1999; Santé Canada, 2001a). Quelques études (Bayliss et al., 1998; Foster et al., 1998; Pojoga et al., 2004; Ware et al., 1999) révèlent que la qualité de vie, mesurée par le *Health-related quality of life (HRQL)*, est sévèrement compromise chez les personnes infectées par le VHC comparativement à celles n'ayant aucun problème de santé. À ce sujet, les résultats de l'étude d'Hussain et al. (2001) (n=220) indiquent que les personnes infectées chroniquement par le VHC démontrent une qualité de vie moindre que les personnes affectées par une autre maladie chronique. Ces auteurs estiment également que l'ajout d'une co-morbidité comprenant des troubles

psychiatriques réduirait de surcroît leur qualité de vie. Bien que peu d'écrits traitant de la qualité de vie des personnes toxicomanes infectées par le VHC n'aient été relevés, Foster et al. (1998) s'intéressèrent cependant aux personnes possédant une histoire de consommation de drogues injectables et infectées par le VHC de façon chronique. Suite à leur étude descriptive comparative auprès de 72 personnes, ils concluent que ces dernières présentaient une dégradation beaucoup plus importante de leur qualité de vie comparée à celle des personnes infectées non toxicomanes. Or, lorsque la qualité de vie de ces mêmes personnes est comparée à celle des personnes consommatrices de drogues mais non infectées par le VHC, il n'y aurait, selon Dalgard et al. (2004), aucune différence notable quant à la qualité de vie rapportée.

Par ailleurs, d'autres auteurs ont étudié la qualité de vie de personnes infectées par le VHC dans un contexte de traitement antiviral. À ce sujet, certains rapportent que la qualité de vie perçue par ces personnes est diminuée lors d'un traitement antiviral (Bianchi et al., 2000). Or, lorsque ce traitement prend fin, Ware et al. (1999) soulignent que la qualité de vie perçue tend à revenir à un niveau identique, voire même supérieur, en comparaison au niveau de qualité de vie précédant le traitement antiviral. Toutefois, selon Pojoga et al. (2004), qui ont évalué le niveau de la qualité de vie avant et après un traitement antiviral auprès d'un échantillon de 66 personnes non cirrhotiques et non toxicomanes, le degré de sévérité de la maladie (stade, symptômes, etc.) ne serait aucunement prédictif du niveau de la qualité de vie. Ils concluent donc, tout comme Foster et al. (1998), que plusieurs facteurs influencent la qualité de vie perçue et que celle-ci ne semble pas tributaire du degré d'activité du virus ni de la sévérité de la maladie hépatique.

De plus, certains auteurs ont exploré le niveau de la qualité de vie en lien avec l'attitude des personnes infectées par le VHC. Ainsi, Moyer et al. (2003) ont étudié, auprès d'un échantillon de 123 personnes infectées par le VHC, le rôle de l'optimisme et du pessimisme en lien avec le niveau de la qualité de vie. Leurs résultats suggèrent que les personnes qui ont une attitude pessimiste rapportent un niveau de qualité de vie plus faible que les personnes réalistes ayant une attitude plus optimiste. Ainsi, la

prédisposition individuelle à percevoir les événements serait un élément important du niveau de qualité de vie. D'autre part, les résultats de l'étude qualitative de Davis et al. (1994), effectuée auprès de 59 personnes, indiquent que les personnes portant chroniquement un VHC se perçoivent davantage malades et rapportent avoir une qualité de vie moindre. Quant aux émotions éprouvées lors d'un diagnostic d'hépatite C, une récente étude, utilisant un devis descriptif corrélatif et effectuée auprès de 220 participants, dénote une détresse émotionnelle importante chez une population atteinte par le VHC ne recevant aucun traitement antiviral (Fontana et al., 2002). Selon leurs résultats de recherche, cette détresse émotionnelle serait reliée à la réalisation du potentiel sérieux de leur infection et de ses conséquences sur la santé. En effet, il est possible de présumer qu'un tel diagnostic oblige à apprendre à vivre avec les conséquences physiques, affectives, sociales et financières de la maladie, mais également à apprendre à vivre avec l'incertitude entourant l'évolution de la maladie, à faire face au stigmatisme que la société associe au VHC et à la crainte que d'autres personnes soient infectées.

### 2.3.2 Niveau de connaissances des personnes infectées par le VHC

Si la littérature relative à l'épidémiologie du VHC est bien documentée, selon Stein, Maksad et Clarke (2001), il en va autrement quant aux connaissances des personnes infectées par le VHC (Davis et Rhodes, 2004; Stein et al., 2001). Ainsi, en réponse à cette absence littéraire, Stein et al. (2001) ont évalué auprès d'une population toxicomane infectée par le VHC (n=306) l'état de leurs connaissances à l'égard de l'infection par le virus de l'hépatite C, l'adéquation de leurs connaissances en lien avec leur état de santé, l'évaluation des risques perçus quant à la possibilité d'avoir une cirrhose, de même que leur intérêt à recevoir un traitement antiviral. Leurs résultats de recherche indiquent, tout comme ceux de Davis, Rhodes et Martin (2004) et de Balfour et al. (2004), un manque de connaissances chez la clientèle toxicomane relativement au virus de l'hépatite C en terme de définition, de pronostic, de différences avec d'autres virus (VIH-sida, hépatite A et B) et de traitements possibles, et relativement aux éléments de prévention s'y rattachant dont, entre autre, les modes de transmission et les comportements sécuritaires de consommation. Par conséquent, un accès plus facile à

l'information pour la clientèle utilisatrice de drogues injectables infectée par le VHC via entre autre des activités de *reaching out*<sup>6</sup> serait, selon Stein et al. (2001), essentiel et prioritaire afin de pallier à ce manque de connaissances identifié. Les participants de l'étude de Balfour et al. (2004) considèrent également dans une proportion de 55,9% que l'accès à des informations éducationnelles concernant le VHC est important et nécessaire.

De plus, une récente étude descriptive comparative effectuée auprès de 110 personnes toxicomanes suggère que le niveau de connaissances des utilisateurs de drogues injectables quant au VHC est inférieur au niveau de connaissances quant au VIH (Evans, Stotts, Graham, Schmitz et Grabowski, 2004). Cependant, même si cette étude ne fut pas effectuée expressément auprès de personnes utilisatrices de drogues injectables et infectées par le VHC, cette dernière est pertinente puisqu'elle dénote que malgré les activités de réduction des méfaits, l'état des connaissances quant au VHC se veut encore limité auprès de la population toxicomane. Par ailleurs, des auteurs comme Glacken et al. (2001) ont exploré la signification individuelle d'un diagnostic d'hépatite C relativement à la transition vécue à l'aide d'un devis qualitatif (n=9). Il ressort que les participants démontrent une représentation souvent erronée de leur infection, teintée par les préjugés perçus, de même qu'un manque de connaissances quant à leur problématique de santé. En effet, plusieurs participants de l'étude rapportent ne rien connaître sur leur maladie outre le nom de leur infection tandis que d'autres affirment se sentir sales voire même contaminés et malpropres. Cependant, les participants ayant reçu des informations quant au VHC avouent unanimement que ces informations avaient facilité leur transition à leur diagnostic d'hépatite C. Ainsi, en ayant démystifié le sujet et en ayant intégré certaines informations utiles, les participants se considèrent davantage en contrôle de leur vie. Or, bien que cette étude qualitative, utilisant un cadre théorique, explore en plus les émotions vécues en lien avec l'annonce du diagnostic, aucune réflexion n'a été apportée quant aux modalités de cette annonce (ex : lieu,

---

<sup>6</sup> *Reaching out* : connu également sous le nom de démarchage ou *out reach*. Constitue un volet de la pratique du travail de proximité ayant pour objet d'amener les personnes, en rupture avec le réseau, à intégrer et à utiliser les services et les ressources susceptibles de les aider, tout en exerçant une fonction d'intégration sociale (Paquin et Perreault, 2001).

personne ayant annoncé le diagnostic, circonstances, attitude du professionnel, contenu de la discussion entourant le diagnostic, informations reçues, soutien offert, références, etc.) laissant ainsi dénoter un manque d'information essentielle pour une compréhension plus globale et juste de la signification individuelle d'un diagnostic d'hépatite C.

Quant à l'opinion des personnes infectées par le VHC sur le niveau de connaissances des professionnels sociaux et de la santé vis-à-vis cette problématique de santé, Santé Canada (2001a) rapporte dans son étude (n=148) que 56% des participants considèrent que le niveau de connaissances de ces professionnels est faible. Les participants de l'étude de Glacken et al. (2001) notent également que les professionnels de la santé sont souvent inaptes à répondre à leurs questions en regard de leur infection, attestant alors d'un manque de connaissances concernant cette maladie certainement nouvelle et d'une insuffisance de personnel spécialisé dans le domaine. Ces auteurs soulignent l'importance de mettre l'accent sur la formation des professionnels du milieu dans une optique de véhiculer des informations précises sur le VHC, ce qui rassurera en contrecoup la clientèle atteinte par le seul fait que leur professionnel possède des connaissances adéquates et à jour en lien avec leur problématique de santé.

### 2.3.3 Suivi clinique des personnes infectées par le VHC

Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004b) atteste que le suivi clinique (prise en charge/*counselling*) de l'ensemble des personnes infectées par le VHC est une problématique en pleine évolution. En effet, les tests de détection ne sont offerts que depuis quelques années seulement, si bien qu'un nombre important de personnes anciennement infectées ont été diagnostiquées et requièrent dès maintenant une prise en charge biomédicale complexe. À ces personnes s'ajoutent également toutes celles récemment infectées qui auront besoin d'une prise en charge clinique sur une plus longue période. Considérant qu'une partie de cette prise en charge clinique se fait en première ligne, le MSSS (2004a) affirme qu'il faut certainement se pencher sur les modèles de suivi de ces personnes. À ce sujet, certains documents de références s'adressant essentiellement au corps médical, tels *La prise en charge des hépatites virales : conférence canadienne de consensus 2003-2004* (Sherman et al., 2004) et *La*

*prise en charge de l'hépatite C en soins de première ligne* (Santé Canada, 2002a), suggèrent des lignes directrices quant aux modalités de prise en charge des personnes infectées par le virus de l'hépatite C. Or, bien que ces dernières soient peu explicites et assujetties à l'interprétation des professionnels, elles permettent toutefois une compréhension des épreuves diagnostiques tout en conseillant certaines actions à entreprendre lors d'un diagnostic d'hépatite C.

La prise en charge clinique peut être également complexifiée par des situations de pauvreté, d'itinérance, de toxicomanie, de maladie mentale, de violence et de discrimination qui peuvent affecter, par ricochet, la capacité des personnes à choisir des comportements sécuritaires, à consulter, à recourir aux traitements pour les ITSS et à vivre avec une infection chronique, tel le VHC (MSSS, 2004a). La prise en charge clinique peut ainsi être lacunaire auprès de cette population vivant de multiples problèmes sociaux et de santé en raison des situations précédemment citées mais également, à notre avis, en raison du manque de connaissances, de la banalisation de leur condition de santé, de la difficulté d'accès aux soins et aux services de santé, de la pénurie de main d'œuvre spécialisée et ultra spécialisée, etc. À ce sujet, notre expérience professionnelle nous a permis d'observer un manque de prise en charge clinique au sein de cette population en regard à leur condition d'hépatite C.

Très peu d'études scientifiques se sont intéressées au sujet de la prise en charge clinique des personnes infectées par le VHC. Cependant, Santé Canada (2001a), dans le but de développer des approches préventives et de support auprès des personnes infectées par le VHC, a exploré quelque peu le sujet via une étude qui visait à décrire l'expérience vécue à l'annonce du diagnostic, la fréquence d'utilisation des services sociaux et de santé, l'utilisation des méthodes servant à combattre le virus, les barrières perçues à l'accès aux traitements en toxicomanie, les connaissances et la formation des intervenants de la santé en regard au VHC, l'utilisation du *counselling* et l'intérêt à joindre des groupes de supports. Dans cette étude, effectuée auprès de 148 personnes infectées par le VHC, seulement 2% de l'échantillon provenaient du Québec et la collecte de données était exempte d'information concernant les comportements à risque

des participants, comme par exemple la proportion de personnes toxicomanes et d'utilisateurs de drogues injectables. Nonobstant cela, les résultats apportés sont précieux puisqu'ils mettent en évidence la problématique soulevée au sein de la littérature. Sommairement, on rapporte que dans 35% des cas l'annonce du diagnostic de VHC a été fait d'une façon peu empathique et que dans 79% des cas, les personnes interrogées ont avoué n'avoir eu aucun *counselling* formel suivant leur diagnostic de VHC. Parmi les besoins rapportés par les participants de l'étude, notons qu'à 84% ils ressentent le besoin d'avoir un *counselling* social et psychologique suivant un diagnostic de VHC, à 44% le besoin d'avoir de l'enseignement et de l'informations relativement au VHC, à 27% le besoin que les professionnels adoptent un rôle d'*advocacy* envers eux, et à 22% le besoin que le personnel médical soit mieux informé quant au VHC. Quant à la fréquence des visites médicales par les divers professionnels, la majorité des participants à l'étude auraient visité leur médecin dans les douze derniers mois tandis que, pour cette même période, les participants relatent ne pas avoir visité d'infirmières dans 43% des cas, de travailleurs sociaux dans 45% des cas et de psychologues dans 48% des cas. Il y est rapporté également que seulement 1% des participants ont avoué n'avoir utilisé aucun service de santé durant la dernière année. Par conséquent, les résultats recueillis via l'étude de Santé Canada (2001a) concernant la prise en charge clinique des personnes infectées par le VHC sont peu explicites aux plans qualitatifs et quantitatifs. Entre autre, à cet effet, un portrait sociodémographique détaillé des participants de leur étude aurait possiblement facilité la compréhension des résultats permettant ainsi de transférer davantage ces derniers aux diverses populations infectées par le VHC, telle celle consommant des drogues injectables et vivant divers problèmes sociaux et de santé.

Par ailleurs, une seconde étude en importance est celle de Balfour et al. (2004) portant sur les besoins en soins de santé des personnes porteuses du VHC, de même que sur leur satisfaction quant aux soins reçus. Cette étude ontarienne, effectuée auprès de 111 personnes infectées par le VHC fréquentant une clinique en milieu hospitalier, relève que dans une proportion de 69% les personnes ont un sentiment de ne pas être impliqué dans les processus de prise de décisions relativement à leurs soins de santé concernant leur infection au VHC et 31% d'entre elles se disent insatisfaites de

l'accessibilité des services spécialisés et multidisciplinaires. Cependant, ces résultats de recherche rapportent, suite à une relance effectuée auprès de leurs participants suivant dix mois de suivi médical particulier, une satisfaction plus grande envers la qualité de leurs soins, de même qu'un sentiment d'être mieux informé par rapport au VHC et d'être davantage impliqué dans leurs soins de santé. Bref, bien que cette étude nous permette de mieux saisir les besoins et les opinions des personnes infectées par le VHC en regard à leurs soins de santé, les résultats de cette dernière se révèlent cependant peu représentatifs des diverses clientèles atteintes. En effet, l'échantillon de convenance utilisé ne représentait pas tous les sous-groupes de personnes infectées par le VHC si bien que les résultats apparaissent peu transférables aux populations vulnérables, telle celle qui consomme des drogues injectables.

Dans un autre ordre d'idées, l'AIIC (2002) soutient, via leur guide des soins infirmiers, que la clientèle UDI infectée par le VHC a régulièrement des relations médiocres avec les fournisseurs des services de santé en raison de leurs circonstances de vie uniques, de la discrimination reliée à la consommation de drogues injectables et à l'hépatite C, et du manque d'information mise à la disposition des soignants à leur sujet et au sujet de leur vie. En effet, les résultats de l'étude de Santé Canada (2001a) rapportent que 59% des participants infectés par le VHC disent avoir été victimes de discrimination en raison de leur condition de santé tout en manifestant, de façon majoritaire, une insatisfaction importante quant aux soins de santé conventionnels. Zickmund, Hillis, Barnett, Ippolito et LaBrecque (2004) corroborent ces résultats en attestant que 57% des participants de leur étude (n=322), porteurs du VHC, affirment avoir subi de la stigmatisation en lien avec leur maladie et qu'à 60% cette stigmatisation provient des intervenants de la santé. De plus, ces auteurs attestent que, dans 41% des cas, des problèmes de communication entre le professionnel et la personne infectée sont rapportés; décrivant des situations de négligence au niveau du suivi, voire même de l'abandon dans 20% des cas. Par ailleurs, de nombreux professionnels et chercheurs attestent que la prise en charge et les soins octroyés aux UDI porteurs du VHC se veulent complexes et représentent, au niveau de l'approche et de l'intervention, une source de défi (AITQ, 2000; Edlin, 2002; Sherman et al., 2004).

Bien que l'association entre le faible statut socio-économique, le faible statut de santé et l'accès limité aux soins de santé et aux activités de promotion de santé est comprise depuis fort longtemps, selon Van Zandt, D'Lugoff et Kelley (2002), diverses approches ont été instituées depuis les dernières années dans une optique d'améliorer l'accès aux services sociaux et de santé pour la clientèle vulnérable, telles : les formules de soins intégrés de dépistage et de prévention des ITSS (SIDEPE) (MSSS, 2004a), le modèle Wald (Van Zandt et al., 2002), le modèle O.A.S.I.S.<sup>7</sup> (Sylvestre, 2002). Or, il appert que ces diverses approches sont marginales et, malheureusement, encore trop peu nombreuses. À ce sujet, le MSSS (2004a) constate diverses lacunes relatives au suivi de la clientèle UDI infectée par le VHC. En effet, il apparaît que les milieux, surtout ceux en première ligne, ne sont et ne seraient pas organisés pour l'arrivée massive d'un plus grand nombre de cas d'hépatite C où plusieurs d'entre eux consomment activement des drogues (MSSS, 2004a). Par conséquent, l'actuel réseau de services sociaux et de santé au Québec serait encore globalement inadapté aux besoins spécifiques de la clientèle UDI infectée par le VHC pouvant alors entraîner des difficultés d'accès aux soins et générerait, par surcroît aux multiples problèmes sociaux, à la discrimination et la stigmatisation vécus, un état de vulnérabilité, de souffrance, d'expériences douloureuses, de même que des sentiments de rejet et de solitude (MSSS, 2004a).

En somme, considérant que la prise en charge clinique des personnes, ayant consommé ou consommant des drogues injectables, infectées par le VHC semble être un facteur important dans l'évolution de leur infection, il apparaît alors justifié d'explorer le phénomène afin d'accroître nos connaissances sur les éléments caractérisant leur prise en charge clinique et ainsi favoriser le développement d'approches novatrices répondant à leurs spécificités propres. Sherman et al. (2004) affirment effectivement que puisqu'il faut s'attendre à un nombre démesuré de nouvelles infections, une attention particulière sera nécessaire afin que des soins adéquats soient prodigués aux personnes affectées par le VHC. Ainsi, l'élaboration d'une telle étude apparaît nécessaire relativement aux diverses lacunes précédemment observées et rapportées au sein des écrits. Le *Canadian Center on Substance Abuse* (2000) atteste en effet que la littérature existant sur le sujet

---

<sup>7</sup> O.A.S.I.S.: *Organization to Achieve Solutions in Substance-Abuse* (Sylvestre, 2002).

de l'hépatite C reliée au domaine des drogues injectables est limitée contrairement à l'abondance d'écrits traitant des facteurs de risques, de la prévalence épidémiologique et de la transmission du virus. Par ailleurs, le MSSS (2004a) suggère de favoriser la recherche dans le but d'améliorer les connaissances sur l'épidémiologie et les différents aspects fondamentaux rattachés à l'évolution des infections, de même que sur les comportements, les déterminants de la santé et les éléments de la prise en charge clinique de ces personnes. Tandis que d'autres auteurs conseillent de mieux comprendre la situation des personnes consommatrices de drogues injectables, infectées par le VHC, afin de mieux cerner leurs besoins uniques (Edlin, 2002; Strader et al., 2004; Van Zandt et al., 2002; Zickmund et al., 2004) et d'identifier les éléments pouvant favoriser la distribution de services auprès de ces dernières (Vassilev, Strauss, Astone et Des Jarlais, 2004).

Or, bien que cette problématique de santé soit en pleine expansion, le MSSS (2004a) déplore le faible renouvellement parmi les experts dans le domaine, de même que la maigre proportion de candidats assurant l'éventuelle relève en recherche, entre autre en regard à la problématique du VHC. Ainsi, une telle recherche, permettant d'accroître nos connaissances quant au profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables, infectée par le VHC, permettra également de contribuer à l'accroissement des connaissances dans le domaine et, conséquemment, de favoriser la réflexion quant aux éléments caractérisants le suivi de cette clientèle.

#### 2.3.4 Synthèse de la partie : «Qualité de vie, connaissances et suivi clinique des personnes infectées par le VHC»

Malgré la jeunesse et l'émergence du phénomène de l'hépatite C, la littérature sur le sujet demeure jusqu'à présent limitée surtout en ce qui a trait aux écrits empiriques en lien avec des aspects plus psychosociaux. Trois thèmes récurrents ont cependant été identifiés, soit : la qualité de vie et l'impact du diagnostic de VHC, le niveau de connaissances et le suivi clinique (prise en charge) des personnes infectées par le VHC. Concernant le thème de la qualité de vie et l'impact du diagnostic, il apparaît que les études répertoriées, majoritairement quantitatives et utilisant dans une forte mesure un devis descriptif comparatif ou descriptif corrélatif, révèlent qu'un diagnostic d'hépatite C affecte incontestablement la vie et la qualité de vie des personnes infectées et ce, tout particulièrement chez les personnes possédant une histoire de consommation de drogues injectables (Dalgard et al., 2004; Foster et al., 1998; Heitkemper et al., 2000; Rodger et al., 1999; Santé Canada, 2001a). Or, bien que plusieurs facteurs influencent la qualité de vie perçue par les personnes infectées, les études rapportent que le niveau de qualité de vie ne semble pas tributaire au degré d'activité du virus ni à la sévérité de la maladie hépatique (Pojoga et al., 2004). Concernant le niveau de connaissances des personnes infectées par le VHC, les études descriptives répertoriées indiquent en général de sérieuses lacunes chez ces dernières en terme de connaissances quant à leur problématique de santé (Balfour et al., 2004; Davis et al., 2004; Glacken et al., 2001; Stein et al., 2001). Il est de plus fréquemment dénoté chez la clientèle toxicomane un manque de connaissances relatif au VHC comparé à celles entourant le VIH (Evans et al., 2004). Ainsi, les auteurs recensés apparaissent unanimes dans le fait de rendre plus accessible les informations en lien avec le sujet de l'hépatite C pour la clientèle UDI infectée ou non par le VHC. Par ailleurs, plusieurs écrits, signalant le manque de connaissances chez les professionnels de la santé, soulignent l'importance de mettre l'accent sur la formation de ces derniers dans une optique de véhiculer des informations précises sur le VHC auprès de la clientèle (Glacken et al., 2001; Santé Canada, 2001a). Finalement, bien que les écrits en lien avec le thème de la prise en charge clinique (suivi) soient peu abondants et que les études descriptives à ce sujet soient peu explicites au plan qualitatif et quantitatif, ceux recensés (Balfour et al., 2004; Santé Canada,

2001a; Zickmund et al., 2004) permettent une meilleure compréhension de l'évolution de la problématique de la prise en charge clinique chez la clientèle infectée par le VHC relativement à l'augmentation exponentielle et rapide du nombre d'infection parmi les personnes UDI, la présence de diverses problématiques sociales et de santé, la pénurie de main d'œuvre spécialisée dans le domaine de l'hépatite C, l'inadaptation des soins et des services aux spécificités de la clientèle, le manque d'information mise à la disposition des professionnels soignants quant aux circonstances de vie uniques des personnes UDI infectées par le VHC. Or, malgré les écrits traitant du sujet, il demeure une certaine méconnaissance des éléments entourant le profil de prise en charge clinique des personnes ayant consommé ou consommant des drogues injectables atteintes du VHC. Il apparaît donc primordial et justifié d'explorer le phénomène auprès de cette clientèle afin de mieux décrire et saisir les éléments et les enjeux présents quant à leur prise en charge clinique relative à l'hépatite C.

Dans le but de mieux saisir les enjeux liés à l'utilisation des services de santé, le modèle behavioriste d'Andersen (1968) a été retenu comme assise conceptuelle pour les fins de l'étude et sera explicité en détail dans la prochaine partie.

## 2.4 Assise conceptuelle : Modèle d'utilisation des services de santé

Développé par Ronald Andersen en 1968, le modèle behavioriste permet une meilleure compréhension du phénomène complexe, dynamique et contextuel qu'est l'utilisation des services de santé par un individu. Celui-ci postule en effet que l'utilisation des services de santé par un individu s'effectue en fonction de divers facteurs, soit ceux prédisposant à l'utilisation des services, ceux facilitant ou entravant leur utilisation, de même qu'en fonction des besoins de santé perçus (Andersen, 1995). Cependant, depuis les quatre dernières décennies, le modèle d'Andersen (1968) aura été assujéti à diverses modifications ayant pour but de favoriser son évolution à travers le temps. Voici donc un survol des modifications majeures apportées au modèle de 1968 par Ronald Andersen (Appendice D).

### 2.4.1 Évolution du modèle

Originellement, dans les *années 60*, le modèle d'Andersen avait pour objectifs de mieux comprendre l'utilisation des services de santé par les familles, de définir et de mesurer l'accès équitable aux soins de santé et de développer des politiques promouvant leurs accès. Or, bien qu'il se démarquait dans ces années des autres modèles par son aspiration à mieux comprendre et à mieux identifier le *pourquoi* et le *comment* de l'utilisation des services de santé, via la présence de facteurs prédisposant, de facteurs facilitant et de besoins perçus par les membres d'une famille, le modèle d'Andersen fut critiqué à cette époque pour son manque de considération du réseau social et de la culture comme facteurs influençant l'utilisation des services de santé. Conséquemment, vers la fin des années 60, Andersen s'ajusta aux remarques et de plus, considéra l'individu comme étant davantage l'élément central du modèle plutôt que la famille en raison de la complexité d'analyse qu'amenait chaque membre de la famille (Andersen, 1968). Par la suite, dans les *années 70*, constatant que l'organisation du système de soins de santé, les politiques de santé nationale et les ressources de santé semblaient influencer l'utilisation des services de santé par un individu, Andersen inséra alors ces divers facteurs au modèle conceptuel tout en y ajoutant la notion de satisfaction de l'individu quant aux services de santé reçus. Puis au cours des *années 80*, reconnaissant que les

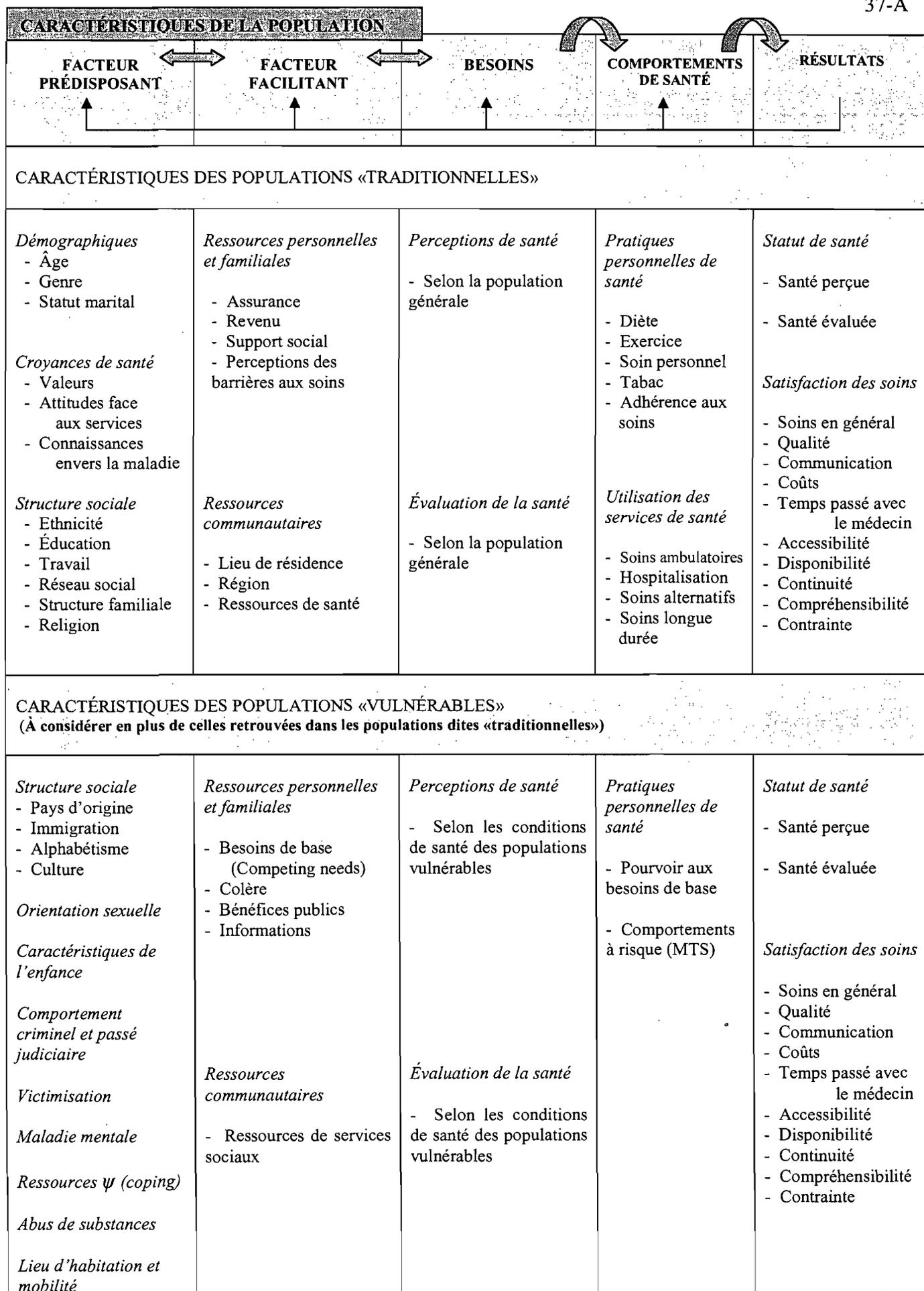
soins et les services ont une influence sur le maintien et la promotion de l'état de santé de la population, Andersen intégra au modèle la notion de comportements de santé, comprenant les pratiques personnelles de santé et l'utilisation des services de santé, de même que la notion de résultats de santé, incluant l'évaluation de la santé par l'individu et les professionnels et la satisfaction de l'individu en regard à ces soins. Finalement, ce n'est que vers la fin des *années 90* que le modèle behavioriste d'Andersen émergea (Andersen, 1995). En effet, le modèle linéaire et causal des années 60 fut transformé, à travers les décennies, en un modèle mettant davantage l'accent sur la nature dynamique et répétitive des facteurs influençant l'utilisation des services de santé par un individu. Ainsi, des boucles rétroactives ont été ajoutées au schéma conceptuel afin d'illustrer comment les divers facteurs, les comportements et les résultats de santé s'influencent mutuellement.

#### 2.4.2 Adaptation du modèle behavioriste

Dernièrement, Gelberg, Andersen et Leake (2000) proposèrent une révision du modèle behavioriste de 1995 afin de mieux comprendre l'utilisation des services de santé par les populations vulnérables<sup>8</sup> (Appendice E). C'est par ailleurs cette adaptation qui sera privilégiée pour les fins de l'étude puisque celle-ci prend en considération non seulement les caractéristiques des populations dites «traditionnelles» mais également celles spécifiques des populations «vulnérables» dans l'adoption de comportements de santé, tel l'utilisation des services de santé. Voici donc une description des éléments du modèle en lien avec les caractéristiques spécifiques des populations traditionnelles et vulnérables.

---

<sup>8</sup> Populations vulnérables : incluent les personnes qui abusent de substances, qui sont isolées socialement ou victimes d'abus physiques, psychologiques et sexuels, les personnes qui présentent des problèmes de santé chronique ou de santé mentale, les personnes immigrantes, de même que les personnes âgées et les enfants (Aday, 1993; Gelberg, 1996).



Les facteurs prédisposant l'utilisation des services de santé par :

*Les populations traditionnelles comprennent;*

- les caractéristiques démographiques. Ex : âge, genre, statut marital
- les croyances de santé. Ex : valeurs, attitudes liées à la santé, attitudes concernant les services de santé, connaissances envers la maladie
- la structure sociale. Ex : origine ethnique, niveau d'éducation, travail, structure familiale, religion, langue parlée

*Les populations vulnérables incluent également;*

- la structure sociale. Ex : pays d'origine, acculturation, statut d'immigration, analphabétisme
- l'orientation sexuelle
- les caractéristiques de l'enfance
- le lieu d'habitation et la mobilité
- les comportements criminels et l'histoire judiciaire
- la victimisation
- la maladie mentale
- les ressources psychologiques. Ex : *coping*, habilités cognitives, estime de soi
- l'abus de substances

Les facteurs facilitant ou entravant l'utilisation des services de santé par :

*Les populations traditionnelles comprennent;*

- les ressources personnelles et familiales. Ex : assurance, revenu, support social, perceptions des barrières aux soins, emploi
- les ressources communautaires. Ex : lieu et région de résidence, ressources de santé disponibles

*Les populations vulnérables incluent également;*

- l'accessibilité de l'information et son utilisation
- la satisfaction des besoins de base (*competing needs*)
- l'accessibilité des services sociaux

Les besoins de santé perçus en lien avec l'utilisation des services de santé par :

*Les populations traditionnelles comprennent;*

- la perception de soi-même et du besoin perçu
- l'évaluation objective, par soi et les autres, des besoins relatifs à une condition de santé

*Les populations vulnérables incluent également les éléments précédemment cités tout en portant une attention particulière à leurs prédispositions relatives;*

- aux infections respiratoires. Ex : tuberculose
- aux ITSS et au VIH-sida
- à la prématurité et aux petits poids des nouveaux-nés

Par ailleurs, le modèle de Gelberg et al. (2000) sous-tend que de ces facteurs et caractéristiques découleront divers comportements de santé s'exprimant par l'adoption de pratiques personnelles de santé et l'utilisation des services de santé par les présentes populations. Les pratiques personnelles de santé comprennent la diète, l'exercice, la participation aux soins, le fait de prendre soin de soi et de ne pas fumer mais comprennent également, par considération des spécificités des populations vulnérables, la capacité de pourvoir aux besoins de base (nourriture, hygiène, etc.) et les comportements à risque (tels les pratiques sexuelles à risque aux maladies transmises sexuellement [MTS]). L'utilisation des services de santé chez les deux populations inclut, entre autre, les soins ambulatoires, les hospitalisations, les soins alternatifs, de même que les soins de longue durée. Ce modèle permet non seulement de mieux saisir l'implication des divers facteurs et besoins sur l'adoption de pratiques personnelles de santé et l'utilisation des services de santé mais permet également d'examiner les effets de ces comportements sur les résultats de santé. Ces derniers se reflètent, autant chez les populations traditionnelles et vulnérables, par le statut de santé perçu et évalué par les individus et les professionnels de santé et par la satisfaction des individus envers les soins reçus en terme de soins en général, de qualité des soins, de communication et d'interaction avec le médecin, de continuité, d'accessibilité et de disponibilité des soins, de contraintes administratives, de coûts, etc. La perception d'un individu provenant des

populations vulnérables concernant son état de santé serait donc, selon ce modèle révisé, directement reliée à son statut de vulnérabilité.

Bref, le modèle behavioriste adapté par Gelberg et al. (2000) permet d'avoir une vision élargie, globale et intégrée des caractéristiques des populations vulnérables dans un contexte d'utilisation des services de santé. Gelberg et al. (2000) soutiennent que l'emploi de ce cadre théorique se veut ainsi nécessaire pour toute recherche empirique portant sur la santé des populations désavantagées. À cet effet, plusieurs études répertoriées ont utilisé le modèle d'Andersen (1995) afin de mieux comprendre l'utilisation des services de santé par diverses populations, telles : les personnes aux prises avec des attaques de panique (Katerndahl et Parchman, 2002), les personnes vivants avec une maladie chronique (De Boer, Wijker et De Haes, 1997), les utilisateurs de drogues injectables sous thérapie antirétrovirale concernant le VIH (Schroeder et al., 2001), les femmes sans-abri (Lim, Andersen, Leake, Cunninham et Gelberg, 2002), etc. Conséquemment, considérant que les prémisses du modèle révisé par Gelberg et al. (2000) s'allient bien au sujet de la présente étude, de par le statut de vulnérabilité de la clientèle étudiée (abus de substances et maladie chronique) et de par le thème d'intérêt qu'est le profil de prise en charge clinique, l'utilisation de ce modèle conceptuel apparaît alors appropriée. Ainsi, les prémisses du modèle ont permis de préciser les principales questions de recherche en stimulant la réflexion sur les facteurs prédisposant, favorisant ou empêchant l'utilisation des services de santé par un individu, de même que sur les besoins perçus par ce dernier à ce sujet, tout en amenant une meilleure compréhension de l'influence de ces facteurs sur l'adoption de comportements de santé et sur la perception des soins reçus.

Suivant l'analyse du modèle de Gelberg et al. (2000), voici donc les questionnements préalables qui ont permis d'élaborer et de préciser les principales questions de recherche quant au présent sujet d'intérêt : Lors du diagnostic d'hépatite C, les personnes ont-elles reçu des informations quant à leur infection? Suivant l'annonce de leur diagnostic, les personnes ont-elles eu un suivi clinique en regard à leur condition de santé? Est-ce que ces personnes ont été référées à d'autres professionnels de la santé?

Ont-elles eu accès à des services médicaux spécialisés pour le suivi de leur hépatite C? Sont-elles satisfaites des informations et des soins reçus relativement à leur infection au VHC? Comment perçoivent-elles leur accès aux services de santé et l'attitude des professionnels en regard à leur condition de santé? Suivant l'annonce du diagnostic et les informations reçues relativement au VHC, est-ce que les personnes ont modifié certains de leurs comportements et habitudes de vie? (Ex : partage du matériel servant à la consommation de drogues, consommation d'alcool, alimentation, exercice physique).

#### 2.4.3 Principales questions de recherche

1. *Quelles ont été les interventions initiales entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C?* Cette question vise à connaître ce qui a été fait à l'annonce initiale du diagnostic : modalités d'annonce, soutien psychologique, enseignement, informations préventives, suivi clinique recommandé et offert, références faites à d'autres professionnels et/ou à des ressources d'aide et d'entraide.

2. *Suite à ce diagnostic, quel suivi la personne infectée par le VHC a-t-elle bénéficié et quelle en est sa perception?* Cette question vise à connaître le suivi qui a été offert suivant l'annonce du diagnostic en lien avec le VHC : validation des connaissances, poursuite de l'enseignement, prise en charge clinique, investigation visant à suivre l'évolution de l'infection, références auprès d'autres professionnels de la santé. Cette dernière question de recherche vise également à s'enquérir de la perception de la clientèle relativement à leur état de santé, de même qu'en regard à leur prise en charge clinique en terme de satisfaction et d'accessibilité aux services de santé, de difficultés rencontrées dans leur prise en charge clinique, d'attitudes des professionnels à leur égard et de qualité de la communication avec ceux-ci.

En somme, les éléments du modèle conceptuel de Gelberg et al. (2000) ont permis de mieux comprendre les facteurs contribuant à la prise en charge clinique d'une personne infectée par le VHC et ont été conséquemment, tout au long du processus de collecte et d'interprétation des données, considérés dans un souci de décrire la variable à l'étude comme faisant partie d'un phénomène complexe, dynamique et contextuel.

## **Chapitre troisième**

La méthode de recherche

Le chapitre suivant présente les éléments de la méthode privilégiée pour les fins de cette étude. Les thèmes abordés seront : le devis de recherche, le milieu de l'étude, l'échantillon et le recrutement des participants, la définition conceptuelle et opérationnelle de la variable, l'instrument de mesure, la collecte de données et le déroulement de l'étude, l'analyse des données, de même que les considérations éthiques.

### 3.1 Devis de recherche

Une étude quantitative avec un devis descriptif a été privilégiée puisqu'on cherchait à décrire le profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C.

### 3.2 Milieu de l'étude

La présente étude a été réalisée avec la collaboration de la Direction de santé publique (DSP) de Montréal (Nicole Beaudet inf. MSc., Dr Joseph Cox, Dr Klaus Jochem, Mélanie Charron inf. BSc.) et l'Université de Montréal (José Côté inf. PhD.). Cette collaboration a permis de rejoindre des personnes infectées par le virus de l'hépatite C tout en favorisant, par le fait même, un partage des connaissances des experts présents, de même que des données recueillies lors de cette étude.

### 3.3 Échantillon et recrutement des participants

La stratégie d'échantillonnage non aléatoire visait un recrutement de personnes infectées par le VHC rejointes par la DSP de Montréal dans le cadre d'une enquête épidémiologique (voir en Appendice F pour une description détaillée de l'enquête). Cette dernière, instituée à la DSP de Montréal depuis septembre 2003 suite aux recommandations du Ministère de la Santé et des Services Sociaux, poursuit des objectifs de surveillance et de protection de la santé publique tout en visant à obtenir un portrait plus complet des facteurs de risques associés au virus de l'hépatite C chez les cas déclarés à Montréal. Cependant, depuis novembre 2004, la DSP de Montréal

effectue ces enquêtes épidémiologiques via un questionnaire (Appendice G), administré par voie téléphonique par une infirmière de la DSP de Montréal, auprès des personnes nouvellement diagnostiquées avec une hépatite C. C'est conséquemment par l'entremise de ce biais que nous avons recruté les participants pour la présente étude. À cette fin, une question a été ajoutée à la *section E* du questionnaire d'enquête épidémiologique et a été adressée à la personne interviewée par l'infirmière de la DSP de Montréal mandatée à ce projet. Voici la question annexée au questionnaire d'enquête épidémiologique :

*Accepteriez-vous d'être rejoint par une infirmière de recherche afin de vous expliquer et de vous inviter à participer à une étude sur le suivi clinique des personnes infectées par le virus de l'hépatite C?*

Les *critères d'inclusion* étaient de consommer des drogues injectables ou d'avoir, par le passé, consommé des drogues injectables et d'être âgé entre 20 et 56 ans. L'intervalle d'âge a été choisi en fonction des cas de VHC recensés en 2004 par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Le *critère d'exclusion* était d'être incapable de répondre verbalement à un questionnaire en langue française.

Depuis l'instauration du réseau de surveillance VHC en 2003 à la DSP de Montréal (en ce qui a trait aux facteurs de risque) environ 3259 personnes infectées par le virus de l'hépatite C ont été déclarées (Bureau de surveillance épidémiologique, 2005). Une moyenne de 23,1 appels téléphoniques sont effectués chaque semaine dans le cadre des enquêtes épidémiologiques<sup>9</sup>. Par ailleurs, une enquête postale effectuée en 2003 à la DSP de Montréal relativement aux cas déclarés d'hépatite C auprès des médecins prescripteurs soulignait que 48% de ces cas avaient comme facteurs de risque la consommation de drogues injectables (DSP de Montréal, 2004). Conséquemment, en raison du nombre de personnes accessibles et compte tenu du but de l'étude et du devis choisi, la *taille de l'échantillon* projetée a été de soixante (60) participants. Cependant, en raison de difficultés de recrutement<sup>10</sup> et d'importants délais au niveau de la collecte

---

<sup>9</sup> Communication verbale (Mélanie Charron infirmière DSP de Montréal, 8 décembre 2005).

<sup>10</sup> Cet aspect sera davantage explicité dans le chapitre de la discussion des résultats.

de données, la taille de l'échantillon a dû être revue à la baisse. Globalement, du 10 juin au 10 décembre 2005, 27 personnes ont accepté de participer à l'étude et, de ce nombre, seulement 17 personnes ont pu être retenues pour les fins de l'étude.

### 3.4 Définition conceptuelle et opérationnelle de la variable

La principale variable à l'étude a été *la prise en charge clinique*<sup>11</sup>. Le MSSS (2004a) souligne que la prise en charge comprend le dépistage, l'examen clinique, la prévention, l'investigation et le suivi. Or, bien que le traitement médical soit un volet important de la prise en charge de l'hépatite C, ce dernier ne représente qu'une fraction d'une approche qui doit être plus globale (Sherman et al., 2004). Plus précisément, la prise en charge clinique doit se poursuivre dans le temps selon les particularités cliniques et besoins de la personne infectée et doit viser à offrir à la personne et, pour certains services à sa famille : soutien psychologique, enseignement sur la maladie, les éléments de prévention, le pronostic et les traitements, promotion de la santé, vaccination, investigation clinique spécialisée (épreuves diagnostics, tests de laboratoires) et soins spécialisés (traitements antiviraux) via des experts médicaux (gastroentérologues, hépatologues, infirmières cliniciennes, etc.), références à d'autres professionnels de la santé (nutritionnistes, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, sexologues, etc.) ou à des ressources d'aide et d'entraide (groupes de soutien, lignes d'écoute téléphonique, associations diverses, etc.). Analogue aux termes *suivi clinique* et *counselling*, le concept de prise en charge clinique réfère ainsi à tout suivi ayant pour but d'assurer la surveillance et la gestion d'une condition de santé tout en assurant soutien et enseignement à la personne et à sa famille à travers les différentes étapes de la maladie. À cet effet, Jürgens (2002) rajoute que le *counselling* est plus qu'une transmission d'informations mais davantage un processus interactif permettant également une discussion ouverte au sujet des problèmes, des sentiments, des inquiétudes et des réactions. Une telle intervention constituerait, selon DeJong et al. (1996), un moyen direct de réduire l'anxiété, le déni et l'incompréhension qui se rattachent à un résultat positif. Conséquemment, de façon plus spécifique, afin d'évaluer les différents éléments

---

<sup>11</sup> Voir en Appendice C pour une description détaillée du concept.

entourant cette prise en charge clinique, un questionnaire a été développé par l'étudiante chercheuse.

### 3.5 Instrument de mesure

La version révisée par Gelberg et al. (2000) du modèle behavioriste d'Andersen (1968) portant sur l'utilisation des services de santé (Appendice E) a été grandement utile pour l'élaboration de la grille de sélection (Appendice H) et du questionnaire d'entrevue (Appendice I). En effet, le modèle a permis d'avoir une vision élargie, globale et intégrée des caractéristiques de la population étudiée dans un contexte d'utilisation des services de santé et, conséquemment, d'inclure des questions prenant en compte ces diverses spécificités. Le questionnaire, s'inspirant et se référant aux éléments du cadre conceptuel de Gelberg et al. (2000), comprend des énoncés permettant de décrire les interventions initiales entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C versus le suivi ultérieur ou actuel tout en permettant de s'enquérir des perceptions de la clientèle en regard à cette prise en charge clinique. Des questions fermées à choix dichotomiques et multiples, de même que quelques questions ouvertes survolent donc les éléments liés à la variable d'intérêt. Ainsi, dans un premier temps, la grille de sélection et le questionnaire ont survolé les caractéristiques socio-démographiques des participants (18 questions) pour ensuite explorer les éléments qui ont caractérisé les interventions entourant le diagnostic du VHC. Relativement à ce dernier point ont été explorés les modalités de l'annonce du diagnostic (2 questions), l'enseignement et le soutien reçu (11 questions), la référence à d'autres professionnels et le suivi offert (6 questions), tout en s'enquérant de la perception des participants quant à ces interventions (2 questions). Dans un deuxième temps, le questionnaire a permis d'examiner les éléments caractérisant le suivi ultérieur ou actuel au diagnostic d'hépatite C. Les modalités du suivi (type de professionnel, fréquence et lieu) (2 questions), de même que la validation de l'enseignement reçu et la modification subséquente des comportements de santé (7 questions) ont donc été explorées. Finalement, dans un troisième temps, la perception des participants en regard à leur prise en charge clinique a été investiguée. Ainsi, ont été recueillie leur perception quant à leur accessibilité aux soins de santé (1

question), de même que leur satisfaction vis-à-vis la qualité de leur suivi (4 questions), tout en s'enquérant de leur opinion sur leur niveau de santé (1 question).

Conséquemment, c'est à travers ces trois volets du questionnaire qu'ont été explorés les divers facteurs influençant l'utilisation des services de santé et l'adoption de pratiques personnelles de santé. À cette fin, les éléments du modèle de Gelberg et al. (2000) qui ont été pris en considération et insérés, dans une certaine mesure, au sein de la grille de sélection et du questionnaire d'entrevue, se retrouvent à l'Appendice J. Ces éléments ont été identifiés par un **G** pour la grille de sélection et par un **Q** pour le questionnaire et, de plus, jumelés à des numéros correspondant aux questions rattachées. Il est à noter cependant que le nombre d'éléments retenus a été restreint par considération des contraintes associées à la méthode de collecte de données choisie en lien avec les caractéristiques de la clientèle ciblée.

D'une part, la consultation d'ouvrages de référence, tels Bouchard et Cyr (2005), DeVellis (1991), de même que Streiner et Norman (1995), a été essentielle pour faciliter l'élaboration du questionnaire. Les précieuses directives de ces auteurs auront donc permis de créer cet outil permettant de recueillir le plus d'informations possibles, et ce concisément, tout en s'adaptant à la voie de collecte de données privilégiée et aux caractéristiques de la clientèle ciblée. D'autre part, une importance particulière a été apportée à la validation du contenu du questionnaire. Pour ce faire, quatre étapes avaient été prévues, soit : 1) cibler les thèmes pertinents pour le sujet à l'étude en s'inspirant de Gelberg et al. (2000), 2) élaborer une ébauche du questionnaire et planifier les éléments entourant son administration, 3) valider le contenu du questionnaire auprès d'experts, 4) valider le contenu du questionnaire via un pré-test. À cet effet, le contenu du questionnaire a été validé par les professionnels du milieu soit celui de la DSP de Montréal, de même que par une agente de recherche de l'établissement. Suivant ces entretiens, seule la forme de certaines questions du questionnaire a été modifiée et quelques éléments d'intérêts y ont été ajoutés. Finalement, le contenu du questionnaire fut testé auprès de cinq participants, infectés par le VHC et ayant consommé ou consommant des drogues injectables, recueillis selon les mêmes modalités d'approche tel

que précédemment citées. Ainsi, suite aux observations recueillies lors du pré-test, la grille de sélection et le questionnaire d'entrevue ont été légèrement modifiés : ajout de choix de réponses à certaines questions, changement d'ordre de certaines questions et d'autres ajoutées à la section *questions facultatives* puisque considérées comme davantage sensibles pour le participant. Compte tenu des changements mineurs effectués à la grille de sélection et au questionnaire d'entrevue, ces cinq participants ont été conservés pour l'échantillon.

### 3.6 Collecte de données et déroulement de l'étude

Tel que précédemment cité, les participants ont été, dans un premier temps, contactés dans le cadre de l'enquête épidémiologique en cours à la Direction de santé publique de Montréal par l'infirmière attitrée à ce projet. Dans le but de solliciter la participation des personnes ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectées par le VHC, l'infirmière associée de la DSP de Montréal avait inséré dans son questionnaire épidémiologique une question (voir au point 3.3) visant à introduire la présente étude et à obtenir leur consentement à être rejoint. Advenant leur acceptation, les participants ont été ultérieurement contactés par l'étudiante chercheuse selon les modalités explicitées dans le protocole de recherche. Ainsi, l'étudiante chercheuse n'a eu accès qu'aux noms des personnes consentantes à être rejointes dans le cadre de la présente étude, de même qu'à leurs coordonnées personnelles.

Le moyen retenu pour la collecte de données a été le questionnaire structuré (Appendice I), tel que précédemment expliqué. Ce dernier, d'une durée d'environ 20 minutes, fut complété via l'entrevue téléphonique avec le participant et l'étudiante chercheuse. Un maximum de deux tentatives téléphoniques, à des intervalles de temps différents, avait été prévu pour rejoindre chaque participant. La collecte de données se déroula du 10 juin 2005 au 10 décembre 2005.

### 3.7 Analyse des données

Pour dresser un tableau descriptif du profil de prise en charge clinique de la clientèle à l'étude, des mesures de tendance centrales, de dispersions et de proportions ont été effectuées. Concernant les questions ouvertes, le regroupement des propos des participants a été réalisé.

### 3.8 Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été soumis pour approbation au comité d'éthique de la recherche des Science de la santé de l'Université de Montréal et de la Direction de santé publique de Montréal. Les certificats témoignant de la validité éthique de l'étude se retrouvent à l'Appendice K. À cet effet, il est à noter que nous avons été contraints de suivre certaines procédures différentes de celles qui avaient été prévues afin de colliger les données.

Par ailleurs, lors de l'entretien téléphonique avec le participant, l'étudiante chercheuse expliqua, dans un premier temps, le but et les modalités de participation et, dans un deuxième temps, une évaluation de leur admissibilité à l'étude a été faite à partir de la grille de sélection (Appendice H). L'obtention du consentement libre et éclairé des participants à l'étude a donc été obtenue verbalement lors de cette entrevue téléphonique et ce, préalablement à l'administration du questionnaire. À cette fin, un formulaire de présentation, d'explication et d'obtention du consentement à l'étude a été élaboré et transmis aux participants par voie postale, si ces derniers le désiraient (Appendice L). Celui-ci incluait : le titre, le but et les objectifs du projet, les modalités de l'entrevue, les bénéfices escomptés pour le participant, pour le groupe auquel il appartient et pour la société, les désagréments possibles engendrés par l'entrevue, l'identification des mesures de sécurité et de confort prises lors de l'entrevue et pour les étapes futures du processus de recherche, de même qu'une spécification des qualifications de l'étudiante chercheuse et du processus de recours pour le participant.

La confidentialité et l'anonymat des participants pendant les différentes étapes du processus de recherche leur ont été assurés, de même que la liberté de pouvoir se retirer de l'étude en tout temps. D'une part, en lien avec le questionnaire d'entrevue, le participant a été invité, d'une façon libre, à répondre ou non aux questions posées. Advenant un refus de répondre ou un inconfort associés aux modalités de l'entrevue ou au sujet de discussion, aucune pression n'a été exercée chez ce dernier. D'autre part, le respect de la vie privée et de la réputation du participant leur a été assuré. Les coordonnées de l'étudiante chercheuse ont été mises à la disposition du participant si ce dernier désirait obtenir de plus amples informations suivant l'entretien. Et finalement, au terme de l'entrevue, advenant une détresse psychologique du participant, une demande d'informations supplémentaires quant à l'hépatite C et/ou un suivi médical, diverses ressources spécialisées à titre de références avaient été prévues (Appendice M). À cet effet, plusieurs participants ont désiré recevoir par voie postale la liste des ressources mais aucune détresse psychologique n'a été relevée. Par ailleurs, les données recueillies lors de cette étude ont été conservées en tout temps dans un bureau, sous-clé, à la DSP de Montréal et le demeureront pour une durée maximale de dix ans après le dépôt du mémoire. Seules les personnes de la DSP de Montréal et associées au projet de recherche ont eu et auront accès aux données recueillies.

## **Chapitre quatrième**

### **La présentation des résultats**

Ce présent chapitre portera sur les résultats des analyses qui ont permis de répondre aux principales questions de recherche. Dans un premier temps, le processus de recrutement des participants sera décrit pour ensuite poursuivre avec la présentation des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon et une description du profil de santé des participants. Par la suite, les résultats descriptifs de la variable à l'étude seront présentés afin de répondre aux questions de recherche suivante : Quelles ont été les interventions initiales entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C? Et, suite à ce diagnostic, quel suivi la personne infectée par le VHC a-t-elle bénéficié et quelle en est sa perception?

#### 4.1 Le recrutement

Le Bureau de surveillance épidémiologique de la DSP de Montréal rapportait, au 3 décembre 2005, avoir reçu 1003 déclarations d'hépatite C depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2005. Considérant que l'hépatite C est une maladie à déclaration obligatoire et qu'il prévaut certaines règles éthiques à sujet, le comité d'éthique de la recherche de la DSP de Montréal demanda de limiter le recrutement aux personnes ayant consenti préalablement à être rejoint par l'étudiante chercheuse dans le cadre de la présente étude. C'est par conséquent qu'à partir du 1<sup>er</sup> juin 2005 que l'infirmière associée de la DSP procéda à l'invitation des personnes selon les critères établis dans le protocole de recherche. Le diagramme de recrutement, apparaissant à la Figure 1, illustre que parmi les 207 enquêtes épidémiologiques effectuées par l'infirmière associée<sup>12</sup> entre le 1<sup>er</sup> juin 2005 et le 10 décembre 2005, seulement 36 personnes (17,4%) ont été identifiées comme éligibles à l'étude puisque ces dernières ont répondu *oui* à la question : «Consommez-vous ou avez-vous déjà consommé des drogues injectables?», contrairement à 171 personnes (82,6%) qui n'auraient jamais consommé de drogues injectables. Il est à noter que ces diverses statistiques ne tiennent pas compte des personnes correspondant aux critères de sélection mais qui n'ont pas été invité de façon volontaire par l'infirmière associée parce que ces dernières étaient peu collaboratrices à l'enquête épidémiologique

---

<sup>12</sup> Communication verbale (Mélanie Charron infirmière DSP de Montréal, 13 décembre 2005).

en cours. À ce sujet, malgré qu'il n'y ait eu aucune donnée comptabilisée, l'approximation provenant de l'infirmière associée serait de 10 personnes.

Les personnes ayant refusé catégoriquement d'être contacté par l'étudiante chercheuse dans le cadre de l'étude représentent 25% comparativement à 75% qui acceptèrent d'être rejoint. Parmi les personnes ayant accepté d'être contacté par l'étudiante chercheuse, une seule personne n'avait jamais consommé de drogues injectables si bien qu'elle a dû être exclue de l'étude et deux autres personnes refusèrent de participer par contraintes de temps. Par ailleurs, 25,9% des personnes n'ont pu être rejoint, soit pour cause de déménagement, de mauvaises coordonnées téléphoniques ou d'absence de réponses après deux tentatives téléphoniques. Ainsi, 17 personnes furent contactées pour les fins de l'étude (63%) et, de ce nombre, 15 (88,2%) entrevues via questionnaires furent complétées et 2 (7,4%) entrevues furent incomplètes dû à des abandons; une personne comprenait difficilement le français et l'autre désira cesser l'entrevue sans raison évoquée.

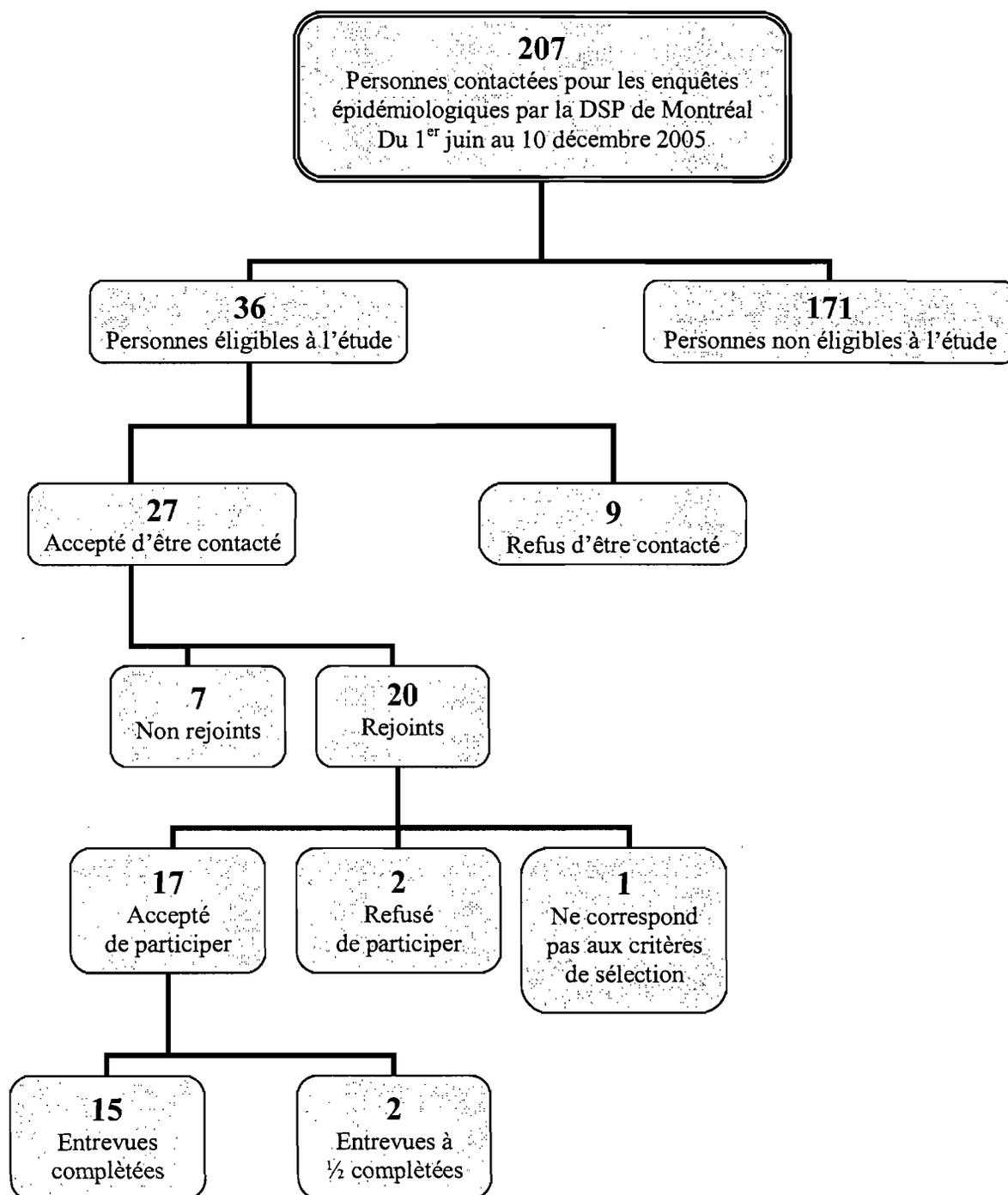


Figure 1 : Diagramme de recrutement

#### 4.2 Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont présentées au Tableau I. À cet effet, il en ressort que l'échantillon était constitué en majorité d'hommes dans une proportion 76,5%. L'âge moyen des participants se situait à 42,9 ans et la quasi totalité d'entre eux, soit 88,2%, avaient une scolarité de niveau primaire ou secondaire. Presque tous les participants avaient un revenu annuel inférieur à 36 000\$, dont 23,5% d'entre eux se situaient sous le seuil de la pauvreté par un revenu annuel de moins de 10 000\$. L'aide sociale représentait pour 35,3% des participants la source de revenu principale, comparativement à 41,2% pour qui la source était le travail. Majoritairement, soit à 94,1%, ils habitaient dans une maison ou un appartement et vivaient soit seul dans 35,3% des cas ou avec un (une) conjoint (e) dans 29,4% des cas. Plus du tiers des participants (41,2%) ont rapporté ne pas avoir déménagé dans les deux dernières années, contrairement à 29,4% qui ont rapporté avoir déménagé entre 1 et 2 fois, et à 29,4% avoir déménagé entre 3 et 7 fois.

Le lieu de résidence a été identifié grâce aux premières lettres du code postal du participant rattachées aux 29 Centres locaux de services communautaires (CLSC) présents sur l'île de Montréal. Les quartiers desservis par les CLSC sont également identifiés via le code postal. Pour certains d'entre eux, deux CLSC pouvaient être identifiés puisque certains desservent les mêmes codes postaux. Étonnamment, la plupart des participants de l'étude résidaient dans des quartiers diversifiés de l'île de Montréal.

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques des participants (N= 17)

Variables	Moyenne	Écart-type	N (%)
<b>Genre</b>			
Homme			13 (76,5)
Femme			4 (23,5)
<b>Âge</b>	42,9	9,8	
<b>Pays d'origine</b>			
Canada			16 (94,1)
Brésil			1 (5,9)
<b>Niveau d'éducation</b>			
Primaire-Secondaire			15 (88,2)
Collégial-Universitaire			2 (11,8)
<b>Revenu annuel</b>			
0-10 000 \$			4 (23,5)
11 000-20 000 \$			7 (41,2)
21 000-35 000 \$			3 (17,6)
Plus de 36 000 \$			1 (5,9)
Donnée manquante <sup>13</sup>			2 (11,8)
<b>Source de revenu</b>			
Aide sociale			6 (35,3)
Travail			7 (41,2)
Rentes d'invalidité			1 (5,9)
CSST			1 (5,9)
Donnée manquante <sup>13</sup>			2 (15,4)
<b>Type d'habitation</b>			
Maison – appartement			16 (94,1)
Chambre			1 (5,9)
<b>Habitation et structure</b>			
Seul			6 (35,3)
Avec un (des) ami (s)			2 (11,8)
Avec parent ou membre de la famille			3 (17,6)
Avec un (une) conjoint (e)			5 (29,4)
Avec un (des) enfant (s)			1 (5,9)

<sup>13</sup> Les données manquantes représentent ici les 2 abandons. Questions qui étaient placées à la fin du questionnaire.

Tableau I (suite) : Caractéristiques sociodémographiques des participants (N= 17)

Variables	N (%)
<b>Déménagement au cours des deux dernières années</b>	
Aucune fois	7 (41,2)
1-2 fois	5 (29,4)
3-7 fois	5 (29,4)
<b>Quartier habité en fonction du code postal et du CLSC rattaché</b>	
H1B - H1L (Pointe-aux-Trembles / Mercier-Est-Anjou)	2 (11,8)
H1G (Rivière-des-Prairies / Montréal-Nord)	1 (5,9)
H1K (Mercier-Est /Anjou)	1 (5,9)
H1S (St-Léonard)	1 (5,9)
H1T (St-Léonard / Rosemont)	1 (5,9)
H1X (Rosemont)	1 (5,9)
H2G (La Petite-Patrie)	1 (5,9)
H2L (Du Plateau Mont-Royal / Des Faubourgs)	3 (17,6)
H2X (Des Faubourgs / Saint-Louis du Parc)	1 (5,9)
H3K (Clinique communautaire Pointe Saint-Charles)	1 (5,9)
H4A (Notre-Dame-de-Grâce / Montréal-Ouest)	1 (5,9)
H4C (Saint-Henri)	1 (5,9)
H4G (Verdun / Côte Saint-Paul)	1 (5,9)
H4J (Bordeaux-Cartierville)	1 (5,9)

#### 4.3 Profil de santé de l'échantillon

Les résultats concernant le profil de santé de l'échantillon, présentés au Tableau II, révèlent que la totalité des participants ont en leur possession une carte d'assurance-maladie valide. Le taux de problèmes de santé mentale diagnostiqués au sein de cet échantillon est inquiétant puisque 29,4% des participants ont rapporté avoir eu ou avoir des problèmes de cet ordre. Plus précisément, 60% d'entre eux ont avoué avoir souffert de dépression, tandis que 40% rapportaient avoir récemment fait une (des) tentative (s) de suicide<sup>14</sup>; un participant en 2004 et l'autre en 2005. En ce qui a trait aux autres

<sup>14</sup> Il est à noter qu'au moment de l'entrevue ces participants n'apparaissaient pas en détresse psychologique. De plus, compte tenu de leur prise en charge clinique soutenue relativement à leur situation de santé, dans un cas par un psychiatre et un gastroentérologue et, dans l'autre cas, par un médecin de famille et un gastroentérologue, seule la liste des ressources prévue leur fut envoyée en guise de complément (voir en Appendice M).

conditions de santé associées, trois participants (17,6%) avaient un suivi clinique parallèle assuré par un professionnel de la santé; un participant était atteint de la leucémie, un autre était co-infecté par le VIH et une participante était enceinte de quatre mois.

Quant à la consommation de drogues, tous les participants ont rapporté n'avoir consommé des drogues injectables que dans leur passé. Bien qu'aucun participant n'ait admis consommer activement des drogues injectables, quatre participants (23,5%) ont cependant avoué que leur dernière consommation de drogues injectables datait de moins de 7 mois. Or, 35,3% des participants ont avoué avoir essayé entre 1 et 5 fois de consommer de façon injectable et 64,7% affirmaient que leur dernière consommation de drogues injectables datait de plus de 10 ans. Pour fins de consommation intraveineuse, la cocaïne a été rapportée comme la drogue privilégiée pour les participants de l'étude dans une proportion de 82,4%.

Chez plus de la moitié des participants de l'étude (64,7%), l'annonce du diagnostic d'hépatite C a été rendue dans les derniers six mois; dénotant ainsi d'un diagnostic récent. Relativement à la situation hépatique des participants, aucun n'a rapporté avoir de cancer ou de cirrhose, toutefois deux (11,8%) participants mentionnaient être en cours de traitement contre le virus de l'hépatite C. Par ailleurs, les participants rapportent unanimement n'avoir jamais reçu la mention que l'ARN<sup>15</sup> de leur VHC était négatif et plusieurs semblaient méconnaître leur statut virémique relié à leur hépatite C. Or, d'après le questionnaire épidémiologique de la DSP de Montréal, 47,1% des participants avaient un ARN positif documenté à leur dossier contrairement à 47,1% pour qui l'ARN n'était pas documenté et à 5,9% pour qui l'ARN était négatif.

---

<sup>15</sup> Pour informations supplémentaires, voir en page 11.

Tableau II : Profil de santé de l'échantillon (N=17)

Variables	N (%)
<b>Carte d'assurance-maladie</b>	
Valide	17 (100)
<b>Santé mentale</b>	
Problème de santé mentale diagnostiqué	5 (29,4)
<b>Date de l'annonce du diagnostic de VHC</b>	
Moins de 6 mois	11 (64,7)
Entre 6 mois – 2 ans	2 (11,8)
Plus de 2 ans	4 (23,5)
<b>Consommation de drogues injectables</b>	
Consommation passée uniquement	17 (100)
<b>Date de la dernière consommation de drogues injectables</b>	
Moins de 7 mois	4 (23,5)
Entre 7 mois et 10 ans	2 (11,8)
Plus de 10 ans	11 (64,7)
<b>Type de drogue IV le plus fréquemment consommé</b>	
Cocaïne	14 (82,4)
Héroïne	2 (11,8)
Mixte cocaïne et héroïne	2 (11,8)
Autres drogues	2 (11,8)
<b>Fréquence de la consommation de drogues injectables</b>	
Consommation quotidienne	6 (35,3)
Consommation occasionnelle	4 (23,5)
Entre 1-5 essais / vie	6 (35,3)
Ne sait pas	1 (5,9)
<b>Situation hépatique</b>	
Cancer ou cirrhose rapporté	0 (0)
Traitement VHC	2 (11,8)

Tableau II (suite) : Profil de santé de l'échantillon (N=17)

Variables	N (%)
<b>Spécificités relatives au statut du VHC (n=15)<sup>16</sup></b>	
Annonce que le VHC est disparu	0 (0)
Annonce que le VHC est inactif	2 (13,3)
Annonce que l'ARN est négatif	0 (0)
<b>Santé physique</b>	
Présence d'autres conditions de santé	3 (17,6)

#### 4.4 Résultats descriptifs relativement à la première question de recherche

Les données descriptives recueillies au sein de l'échantillon ont permis de répondre à la première question de recherche énoncée, soit : Quelles ont été les interventions initiales entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C?

Présentés au Tableau III, les résultats illustrent que les participants de l'étude ont reçu, de façon générale, leur diagnostic via un médecin généraliste dans 58,8% des cas. Cependant, chez 41,2% des participants cette annonce a été faite par d'autres professionnels, tels; psychiatre, infirmière, chirurgien, Croix-Rouge. Dans une proportion de 70,6%, les participants ont reçu leur diagnostic par le biais d'une rencontre avec le professionnel de la santé, dont 25% lors d'une hospitalisation. Par ailleurs, pour 23,5% des participants l'annonce du diagnostic a été effectuée via téléphone par l'entremise d'un médecin, d'un chirurgien et d'une infirmière; dans ce cas-ci par l'infirmière associée de la DSP de Montréal. À ce sujet, parmi les 312 personnes rejointes dans le cadre de l'enquête épidémiologique à la DSP de Montréal depuis février 2004, l'infirmière associée estime qu'une proportion de 13,8%<sup>17</sup> de personnes auraient appris leur séropositivité au VHC de façon malencontreuse via l'enquête téléphonique. Selon cette dernière, ces personnes, ayant pour la plupart effectué un test de dépistage via les services d'urgences d'un centre hospitalier ou via des

<sup>16</sup> N=15 en raison des deux abandons

<sup>17</sup> Communication verbale (Mélanie Charron infirmière DSP de Montréal, 29 novembre 2005).

cliniques/bureaux médicaux, n'auraient ainsi jamais eu de suivi relativement au test et apprennent de ce fait, que plusieurs semaines plus tard, leur diagnostic d'hépatite C.

Néanmoins, les participants considèrent que l'annonce de leur diagnostic d'hépatite C a été fait d'une façon *très respectueuse* ou *respectueuse* pour 81,3% d'entre eux versus 18,8% qui ont caractérisé l'annonce comme ayant été *non respectueuse*. À cet effet, un participant a expliqué s'être fait annoncer son diagnostic via une chambre d'hôpital en présence d'autres patients et un autre participant a relaté les propos de son médecin : «Au moins tu sais de quoi tu mouras!». Par ailleurs, les participants ont rapporté avoir eu une visite de suivi dans les deux à quatre semaines suivant l'annonce de leur diagnostic, dans 53,3% des cas. Or, seulement 26,7% des participants ont été revu par le même professionnel ayant annoncé le diagnostic initial d'hépatite C. De façon partagée, les participants ont été référés dans 53,3% des cas à un autre professionnel de la santé afin d'assurer leur prise en charge clinique, dont 75% à des médecins spécialistes, versus 46,7% des participants qui n'auraient eu aucune référence formelle à ce sujet.

Tableau III : Données relatives à l'annonce du diagnostic d'hépatite C (N=17)

Variables	N (%)
<b>Professionnel ayant annoncé le diagnostic</b>	
Médecin généraliste	10 (58,8)
Infirmière	4 (23,3)
Psychiatre	1 (5,9)
Chirurgien	1 (5,9)
Croix-Rouge	1 (5,9)
<b>Biais de l'annonce</b>	
Téléphone	4 (23,5)
Rencontre	12 (70,6)
Poste	1 (5,9)
<b>Perception de l'annonce (n=16)<sup>18</sup></b>	
Très respectueuse	9 (56,3)
Respectueuse	4 (25)
Non respectueuse	3 (18,8)
<b>Temps écoulé entre le jour du diagnostic et une visite de suivi (n=15)<sup>19</sup></b>	
Moins de 2 semaines	2 (13,3)
Entre 2 semaines – 4 semaines	6 (40)
Entre 1– 4 mois	3 (20)
Plus de 4 mois	4 (26,7)
<b>Suivi assuré par le professionnel ayant diagnostiqué le VHC (n=15)<sup>19</sup></b>	
Oui	4 (26,7)
Non	11 (73,3)
<b>Référence obtenue pour d'autres professionnels (n=15)<sup>19</sup></b>	
Oui	8 (53,3)
Non	7 (46,7)
<b>Parmi ceux référés (n=8) --- Types de professionnels référés</b>	
Médecin spécialiste	6 (75)
Travailleur social	1 (12,5)
Nutritionniste	1 (12,5)
Centre Dollard-Cormier	1 (12,5)

<sup>18</sup> N=16 en raison d'un abandon<sup>19</sup> N=15 en raison des deux abandons

Quant aux interventions entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C, illustrées au Tableau IV, il est possible de constater que les participants ont reçu dans une proportion de 68,8% des informations relatives au VHC mais que peu d'entre eux, soit seulement 31,3%, auraient reçu des dépliants informatifs sur le sujet. À 62,5%, les participants rapportent ne pas avoir eu d'informations relativement aux traitements contre le VHC et à 81,3% ne pas avoir eu d'informations sur les critères d'admissibilité relativement à ces traitements. De façon étonnante, seulement 50% des participants soutiennent avoir eu des informations quant au moyen de prévenir la transmission du VHC. Par ailleurs, l'alimentation ne semble pas être un sujet abordé auprès des participants de l'étude et ce, dans 93,8% des cas contrairement à l'alcool qui est davantage abordé dans 73,3% des cas. De plus, les participants rapportent à 40% ne pas avoir été sensibilisé quant à l'importance d'avoir un suivi clinique quant à leur condition de santé et 66,7% des participants n'auraient pas été vaccinés contre les hépatites A et B; soit parce qu'ils l'avaient été par le passé, qu'ils doutent d'avoir eu le vaccin ou que cette activité est à prévoir sous peu. Au moment de l'annonce de leur diagnostic, les participants ont rapporté à 60% ne pas avoir eu l'occasion d'exprimer leurs émotions et unanimement, soit à 100%, ne pas avoir eu de références à des organismes d'aide et d'entraide au sujet de l'hépatite C.

De façon générale, les participants se sont dits *satisfaits* des informations reçues dans une proportion de 60% contrairement à 40% qui se sont dits *insatisfaits*; soit parce qu'ils n'ont eu aucune information sur le sujet de l'hépatite C, que le médecin leur a semblé banaliser le diagnostic annoncé ou que les informations ont été remises, à leurs dires, de façon expéditive et superficielle par le professionnel.

Tableau IV : Données relatives aux interventions entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C

Variables (n=16) <sup>20</sup>	Oui	Non
Informations reçues quant au VHC	11 (68,8)	5 (31,3)
Dépliants reçus	5 (31,3)	11 (68,8)
Informations reçues quant au traitement	6 (37,5)	10 (62,5)
Informations reçues quant aux critères d'admissibilité au traitement	3 (18,8)	13 (81,3)
Informations reçues quant au moyen de prévenir la transmission du VHC	8 (50)	8 (50)
Informations reçues quant à l'alimentation	1 (6,3)	15 (93,8)
Variables (n=15) <sup>21</sup>	Oui	Non
Informations reçues quant à l'alcool et ses effets sur le foie	11 (73,3)	4 (26,7)
Avis reçu concernant l'importance d'avoir un suivi VHC	9 (60)	6 (40)
Occasion d'exprimer ses émotions au moment du diagnostic	6 (40)	9 (60)
Informations reçues quant aux organismes d'aide et d'entraide	0 (0)	15 (100)
Satisfaction relative aux informations reçues	9 (60)	6 (40)
Vaccins reçus contre les hépatites A et B	5 (33,3)	10 (66,7)
Pour les femmes ayant un (des) enfant (s) (n=1) --- Recommandation de dépistage	1 (100)	0 (0)

<sup>20</sup> N=16 en raison d'un abandon

<sup>21</sup> N=15 en raison des deux abandons

#### 4.5 Résultats descriptifs relativement à la deuxième question de recherche

Les données descriptives recueillies au sein de l'échantillon ont permis de répondre à la deuxième question de recherche énoncée, soit : Suite à ce diagnostic, quel suivi la personne infectée par le VHC a-t-elle bénéficié et quelle en est sa perception?

En premier lieu, le Tableau V présente les résultats obtenus concernant le suivi clinique actuel en lien avec le VHC. À cet effet, la majorité des participants de cette étude ont rapporté avoir un suivi clinique au moment de l'entrevue, dans une proportion de 60% et ce, par un médecin spécialiste pour 77,8% d'entre eux. De façon plus précise, les suivis cliniques effectués par ces derniers sont tous effectués en milieu hospitalier par un gastroentérologue pour 42,9% d'entre eux et par un hépatologue pour 57,1% d'entre eux. La fréquence des suivis par ces spécialistes varie entre 3 et 12 mois selon les particularités cliniques. Cependant, deux participants bénéficiant d'un traitement contre le VHC étaient suivis conjointement par un médecin spécialiste et par une infirmière en milieu hospitalier à une fréquence allant de deux à trois semaines. De plus, un participant a avoué avoir été dans le secteur privé pour accélérer sa prise en charge clinique relativement à son hépatite C. Notons également que les trois participants qui avaient rapporté d'autres conditions de santé ont souligné avoir un suivi clinique conjoint avec leur médecin de famille et le médecin spécialiste concernant leur VHC. Parmi les participants n'ayant rapporté aucun suivi clinique au moment de l'entrevue, soit 40% de l'échantillon, certains n'ont énoncé aucune raison à ce sujet tandis que d'autres ont expliqué avoir annulé leur rendez-vous avec le spécialiste pour de multiples raisons de commodités, avoir essuyé un refus de leur médecin afin d'assurer le suivi clinique relié à leur hépatite C ou encore avoir de la difficulté à se trouver un médecin permettant leur prise en charge clinique.

De façon générale, les participants de l'étude se sont dits *fortement* ou *assez satisfait* de leur suivi actuel dans une proportion de 60%, malgré que plusieurs n'ont aucune prise en charge clinique effective. Par ailleurs, les participants considèrent que les soins de santé sont *fortement* ou *assez accessibles* dans une proportion de 53,3%. La qualité de la

communication avec les professionnels de la santé est rapportée comme *bonne* par 53,3% des participants de l'étude et, dans une proportion de 40%, les participants définissent comme *passable* leur état de santé actuel. À ce sujet, la fatigue a été spontanément rapportée par plusieurs comme un élément affectant leur état/niveau de santé et seulement un des trois participants ayant qualifié leur état de santé d'excellent est co-infecté par le VIH-sida.

Tableau V : Données relatives au suivi clinique actuel en lien avec le VHC (N=15)<sup>22</sup>

Variables	N (%)
<b>Suivi clinique actuel</b>	
Présence	9 (60)
Absence	6 (40)
<b>Type de professionnels assurant le suivi actuel (n=9)</b>	
Médecin de famille	5 (55,6)
Médecin spécialiste (gastroentérologue/hépatologue)	7 (77,8)
Infirmière	2 (22,2)
Cohorte St-Luc	1 (11,1)
Psychiatre	1 (11,1)
Microbiologiste	1 (11,1)
<b>Satisfaction du suivi clinique actuel</b>	
Fortement satisfait	2 (13,3)
Assez satisfait	7 (46,7)
Moyennement satisfait	2 (13,3)
Légèrement insatisfait	0 (0)
Fortement insatisfait	1 (6,7)
Refus de répondre car aucun suivi clinique	3 (20)
<b>Accessibilité des soins de santé</b>	
Fortement accessibles	3 (20)
Assez accessibles	5 (33,3)
Moyennement accessibles	3 (20)
Légèrement inaccessibles	3 (20)
Fortement inaccessibles	1 (6,7)
<b>Qualité de la communication avec les professionnels de la santé</b>	
Excellente	2 (13,3)
Bonne	8 (53,3)
Moyenne	3 (20)
Passable	0 (0)
Médiocre / Pauvre	0 (0)
Refus de répondre	2 (13,3)
<b>Perception de leur état de santé</b>	
Excellente	3 (20)
Bonne	1 (6,7)
Moyenne	5 (33,3)
Passable	6 (40)
Médiocre / Pauvre	0 (0)

<sup>22</sup> N=15 représente les deux abandons

En deuxième lieu, le Tableau VI énonce les résultats relatifs aux éléments de prévention entourant le VHC et le suivi clinique actuel. À cet effet, les participants ont rapporté à 55,6% avoir eu une évaluation de leurs connaissances à ce sujet par le professionnel assurant leur suivi. De façon majoritaire, soit à 60%, les participants de l'étude affirment avoir reçu des compléments d'information quant au VHC et ce, suite à l'annonce de leur diagnostic et les ont considérés de façon unanime comme *utiles*. Plusieurs soulignent à cet effet avoir reçu diverses informations par l'entremise d'internet, de dépliants informatifs, d'amis et de professionnels de la santé. Suite aux informations reçues en lien avec le VHC, plus de la moitié des participants (57,1%) rapportèrent adopter de meilleures habitudes alimentaires et avoir, dans une proportion de 78,6%, diminué leur consommation d'alcool. Quant à l'exercice physique, moins du tiers des participants, soit 28,6%, avouent avoir introduit davantage d'exercices physiques à leur vie quotidienne. Bien que pour 66,7% des participants, la question de la consommation ne pouvait s'appliquer puisque ces derniers rapportaient ne plus être des consommateurs de drogues injectables actifs, 80% des participants ont tout de même rapporté ne pas avoir partagé de matériel servant à la consommation de drogues suivant les informations reçues relativement au VHC.

Tableau VI : Données relatives aux éléments de prévention en lien avec VHC et le suivi clinique actuel

Variables	Oui	Non
Évaluation des connaissances quant au VHC par le professionnel assurant le suivi (n=9) <sup>23</sup>	5 (55,6)	4 (44,4)
Autres informations reçues quant au VHC suivant l'annonce du diagnostic (n=15) <sup>24</sup>	9 (60)	6 (40)
Informations considérées comme utiles chez les participants en ayant reçues	9 (100)	0 (0)
Adoption de meilleures habitudes alimentaires suite aux informations reçues (n=14) <sup>25</sup>	8 (57,1)	6 (42,9)
Augmentation de l'exercice physique suite aux informations reçues quant au VHC (n=14) <sup>25</sup>	4 (28,6)	10 (66,7)
Partage du matériel servant à la consommation de drogues suite aux informations reçues (n=5) <sup>26</sup>	1 (20)	4 (80)
Diminution de la consommation d'alcool suite aux informations reçues quant au VHC (n=14) <sup>25</sup>	11 (78,6)	3 (21,4)

<sup>23</sup> Sur les neuf participants ayant actuellement un suivi clinique

<sup>24</sup> N=15 en raison des deux abandons

<sup>25</sup> N=14 car un participant a refusé de répondre

<sup>26</sup> N=5 considérant que pour 66,7% (10/15) des participants la question n'était pas applicable

En troisième lieu, la perception des participants concernant leur suivi clinique a été recueillie relativement aux difficultés rencontrées dans leur prise en charge clinique, de même qu'en lien avec l'attitude générale des professionnels de la santé à leur égard. À cet effet, les propos entiers recueillis auprès des participants se retrouvent à l'Appendice N. Toutefois, de façon sommaire, bien que 13,3% des participants n'aient rien identifié de problématique à leur suivi, 33,3% des participants ont dénoté, d'une part, la lourdeur de la bureaucratie en terme de démarches, d'appels téléphoniques et de prise de rendez-vous tandis que 13,3% ont rapporté l'inadaptation des services aux personnes sur le marché du travail en raison d'un manque de souplesse dans la prise des rendez-vous. D'autre part, 26,7% des participants ont souligné les délais importants d'attente afin de voir un médecin spécialiste amenant ainsi certains à vouloir aller dans le secteur privé. Un seul participant (6,7%) a rapporté avoir eu de la difficulté à se trouver un médecin de famille qui accepte de suivre son hépatite C et seulement un participant (6,7%) a témoigné de la discrimination ressentie lorsqu'il a eu à dire son diagnostic à des médecins.

Par ailleurs, en ce qui a trait à l'attitude des professionnels de la santé, 60% des participants ont rapporté des attitudes adéquates, respectueuses, compréhensives et de non jugement comparativement à un participant (6,7%) qui, à ses dires, considère que les professionnels de la santé, surtout les médecins, ont des attitudes discriminatoires et de jugements.

## **Chapitre cinquième**

La discussion des résultats

Ce chapitre explique et commente, dans un premier volet, le processus de recrutement et les caractéristiques des participants, de même que les résultats descriptifs en lien avec les questions de recherche initiales et ce, à la lumière des écrits existants sur le sujet. Dans un deuxième volet, les implications cliniques et théoriques seront discutées, ainsi que les forces et les limites de l'étude lors d'un troisième volet. Finalement, le quatrième volet traitera de l'implication d'une telle recherche au niveau éthique et des recommandations pour les recherches futures seront émises.

## 5.1 Discussion entourant les résultats de recherche

### 5.1.1 Processus de recrutement

Avant même de procéder au recrutement, cette initiative de recherche amena au sein des chercheurs présents son lot de questionnements et d'incertitudes en regard des éléments de méthodologie privilégiés envers une clientèle aussi spécifique. En effet, dans un premier temps, nous nous sommes interrogés sur l'accessibilité et la facilité à rejoindre, via téléphone, autant les personnes qui ont consommé par le passé des drogues injectables que celles qui consomment activement des drogues injectables et, dans un deuxième temps, sur le taux de participation d'une telle clientèle quant à la présente étude. Ainsi, malgré ces éléments d'incertitude, nous avons convenu qu'il était préférable de conserver le milieu d'étude et la stratégie d'échantillonnage prévus afin de rejoindre, entre autre, la clientèle infectée qui ne consomme plus activement des drogues injectables et qui est difficile à identifier et à rejoindre autrement. Par ailleurs, cette décision a été accompagnée d'une volonté de ne pas dédoubler une recherche traitant du sujet de l'hépatite C actuellement en cours dans plusieurs ressources pour toxicomanes.

En somme, le processus de recrutement a été plus laborieux que nous l'avions prévu. En effet, après six mois de recrutement et de collecte de données, nous nous sommes vus contraint de conclure l'étude. En conséquence, la taille de l'échantillon a dû être revue à la baisse et certains critères de sélection ont dû être révisés afin d'inclure davantage de participants. À cette fin, l'intervalle d'âge a été étendue et tous les participants bénéficiant d'une prise en charge clinique parallèle à leur hépatite C, en raison de

conditions de santé associées, ont été inclus. Ainsi, malgré ces modifications seulement 17,4% des personnes contactées par l'infirmière associée dans le cadre de l'enquête épidémiologique de la DSP de Montréal ont été considérées comme éligibles à l'étude de par leur consommation actuelle ou antérieure de drogues injectables. Cette proportion est considérablement moindre que celle attendue puisqu'une enquête postale effectuée en 2003 à la DSP de Montréal auprès des médecins prescripteurs soulignait que 48% des cas déclarés d'hépatite C avaient comme facteurs de risque la consommation de drogues injectables (DSP de Montréal, 2004). Remis (2004) rapportait également à ce sujet que les personnes les plus fréquemment infectées par le VHC sont celles qui consomment des drogues dans une proportion de 56% et que le bassin le plus important de personnes infectées se retrouverait chez les anciens utilisateurs de drogues injectables dans une proportion de 64%. Compte tenu de ces statistiques, la proportion obtenue au sein de notre processus de recrutement, relativement à la concentration de personnes consommatrices de drogues injectables (actuelles ou passées), est certainement biaisée et sous-estimée.

En effet, le statut d'utilisateurs de drogues injectables est possiblement biaisé dès l'administration du questionnaire épidémiologique. Les personnes rejointes dans le cadre de ces enquêtes avouent-elles franchement à l'infirmière interviewer, par le biais du téléphone, leur consommation actuelle ou passée de drogues injectables? Considérant l'absence de lien de confiance et la sensibilité du sujet abordé, les personnes ont-elles été sincères dans leurs réponses? Ainsi, le nombre de participants recueillis pour la présente étude et répondant aux critères de sélection est relatif et tributaire à la divulgation des personnes enquêtées concernant leur consommation de drogues injectables. Or, ce même parallèle doit être transposé au statut des participants de la présente étude en ce qui a trait à leur consommation actuelle ou passée de drogues injectables puisque la totalité des participants ont affirmé que leur consommation relevait de l'ordre du passé. À ce sujet, les participants auraient-ils admis via téléphone leur consommation actuelle de drogues injectables pour les fins d'une étude? Bref, la divulgation du statut de consommateur de drogues injectables aura plausiblement provoqué des sentiments de crainte chez les participants, tels : crainte d'être jugé, d'être stigmatisé ou même d'être

rapporté à la police. Considérant donc que le sujet semble délicat à aborder, et ce particulièrement via téléphone, de meilleures conditions d'entrevue seraient à envisager pour de futures recherches afin de favoriser un lien de confiance, entre le chercheur et le participant, plus propice à l'ouverture et à la divulgation d'informations personnelles.

Aussi, la stratégie d'échantillonnage et la méthode de collecte de données privilégiées auront possiblement influencées la problématique du recrutement. En effet, la stratégie d'échantillonnage aura été une première source de problèmes de par le volume de déclarations de cas d'hépatite C parvenant chaque semaine à l'infirmière associée de la DSP de Montréal, soit environ 60 déclarations, versus la capacité de cette dernière à effectuer les enquêtes épidémiologiques, soit en moyenne 9,5 enquêtes par semaine<sup>27</sup>. Considérant ces faits, il devient alors plus aisé de comprendre les délais de recrutement et d'estimer ainsi le nombre de personnes qui n'avaient pas encore été rejoints dans le cadre de l'enquête et qui auraient peut-être été éligibles pour cette étude.

Par ailleurs, l'intérêt des personnes infectées par le VHC à participer à une étude apparaît avoir également influencé la stratégie d'échantillonnage. En effet, considérant que ces personnes consacrent en moyenne 30 minutes à l'infirmière de la DSP dans le cadre de l'enquête épidémiologique, il est plausible de croire que plusieurs personnes n'ont pas été intéressées à redonner de leur temps pour une seconde entrevue et ce, pour les fins d'une recherche. À ce sujet, Gauthier (1992) soutient que la résistance aux sondages est particulièrement forte en milieu urbain puisque en général les gens sont plus méfiants et s'objectent de ce fait à ces sondages par principes, par manque d'intérêt ou simplement en raison d'un certain scepticisme relativement à l'utilité de ceux-ci. De plus, cet auteur rapporte que les non répondants représentent habituellement plus du tiers d'un échantillon cible; introduisant alors une limite reliée à l'utilisation du sondage pour la méthode de collecte de données et un biais possible dans les résultats. Par conséquent, en additionnant le nombre de personnes ayant refusé d'être rejoint par l'étudiante chercheuse avec le nombre de personnes ayant accepté à priori mais qui ont refusé de participer lors du contact avec l'étudiante chercheuse, il convient d'affirmer que les non

---

<sup>27</sup> Communication verbale (Mélanie Charron infirmière DSP de Montréal, 29 novembre 2005).

répondants représentent environ le tiers de l'échantillon cible; soit une proportion comparable à celle avancée par Gauthier (1992).

Une deuxième source ayant pu influencer la problématique du recrutement pourrait provenir du moyen retenu pour procéder à la collecte de donnée, soit le téléphone. Ainsi, il est apparu plutôt difficile de rejoindre par voie téléphonique les 27 participants ayant préalablement donné leur autorisation à être contacté par l'étudiante chercheuse. En effet, parmi les sept participants n'ayant pu être rejoints, près de la moitié d'entre eux avait déménagé. Pour un autre participant, le numéro de téléphone était devenu hors service entre le moment du contact téléphonique avec l'infirmière associée et le moment où l'étudiante chercheuse tenta de le rejoindre; ce qui représente en terme de temps moins d'un mois. Finalement, près de la moitié des participants n'ont pu être contactés en raison des contraintes apportées par les comités d'éthiques relativement au nombre de tentatives téléphoniques autorisées. Ainsi, il n'a fallu compter que sur deux tentatives téléphoniques afin de rejoindre les participants ce qui en élimina malheureusement plusieurs. Or, bien que plusieurs problèmes ont été soulevés quant à l'utilisation de la voie téléphonique, les participants de l'étude ont tout de même été rejoints avec un taux de succès de 74,1%. Considérant qu'une étude, menée en 2003 à la DSP de Montréal auprès d'une population comparable, rapportait avoir rejoint par voie téléphonique les participants avec un taux de succès de 14% (Iny, Cox et Jochem, 2004), il est conséquemment possible d'affirmer que le taux de participation obtenu au sein de la présente étude est nettement supérieur. À cet égard, l'utilisation d'un intermédiaire dans le processus de recrutement et le court laps de temps entre le contact téléphonique relié à l'enquête épidémiologique et le contact relié à l'étude pourraient être à l'origine du taux de succès obtenu.

#### 5.1.2 Caractéristiques des participants

Les participants formant l'échantillon peuvent être caractérisés «d'hors du commun», par le seul fait que ces derniers, ayant préalablement répondu à une enquête épidémiologique pendant environ 30 minutes, acceptent de répondre dans un second temps à un autre questionnaire pendant environ 20 minutes pour les fins d'une étude.

Bouchard et Cyr (2005) rapportent à ce sujet que les participants volontaires sont notamment plus intelligents, sociables, instruits, de même que moins conventionnels et autoritaires que les individus refusant de participer à une recherche. Gauthier (1992) souligne, quant à lui, que d'une façon générale ces volontaires ont des caractéristiques particulières, telles; volonté de plaire, désir de connaître, besoin de régler des problèmes. Ainsi, ceux qui acceptent de répondre aux questions le feraient dans un esprit de collaboration s'exprimant par un effort de sincérité. C'est conséquemment selon cette optique que les données recueillies auprès des participants ont été considérées.

Dans un autre ordre idée, les résultats obtenus relativement aux caractéristiques sociodémographiques des participants ont pu être mis en lien avec certains éléments provenant de la littérature. En effet, la moyenne d'âge et la forte proportion d'hommes au sein de l'échantillon coïncidaient avec les statistiques rapportées par le MSSS (2004b) lors du dernier portrait épidémiologique concernant les ITSS. Par ailleurs, parmi la totalité des participants disant ne pas consommer activement de drogues injectables, il fut possible d'observer qu'un peu moins de la moitié d'entre eux avaient comme source principale le travail et, qu'en majorité, ceux-ci habitaient dans un appartement ou une maison. Toutefois, les résultats auraient été possiblement différents si les participants avaient rapporté une consommation active de drogues injectables. Ainsi, en raison du style de vie souvent désorganisé et marginal observé au sein de la population toxicomane, influençant plausiblement la capacité des personnes à vaquer à certaines responsabilités, le nombre de participants sur le marché du travail et ayant un domicile fixe aurait probablement été moindre.

D'un point de vue socioéconomique, près du quart des participants de l'étude avaient un revenu annuel se situant à moins de 10 000\$. Or, bien qu'au Québec l'insuffisance de revenu soit relative puisqu'elle est définie par rapport au niveau de bien-être d'un milieu social donné (MSSS, 1994), il convient de présumer qu'un pareil revenu peut-être insuffisant pour satisfaire adéquatement ses principaux besoins. Un tel contexte de précarité serait propice, selon le MSSS (1994), aux situations de marginalisation, d'exclusion, de discrimination, de désapprobation, et même à l'apparition de sentiment

de honte chez les personnes. Conjugué à un faible niveau de scolarité, tel qu'observé chez la majorité des participants de l'échantillon, les contextes de précarité économique peuvent s'en trouver alors complexifiés. À ce sujet, le MSSS (1994) rajoute que les gens moins scolarisés ont également moins accès aux services, font moins valoir leurs droits et sont moins autonomes. Ainsi, selon Hussain et al. (2001), l'existence d'un faible statut économique jumelé à la présence de certaines co-morbidités chez les non consommateurs de drogues injectables affecteraient négativement le niveau de qualité de vie des personnes infectées par le VHC.

De plus, les résultats obtenus suggèrent une importante mobilité résidentielle chez les participants. En effet, plus de la moitié d'entre eux ont rapporté avoir déménagé entre une à sept fois au courant des deux dernières années. À cet égard, Lee (2001) soutient que des taux élevés de mobilité résidentielle et de déménagement pourraient correspondre à des facteurs d'instabilité sociale et de faiblesse des liens sociaux, pouvant même créer des climats propices à la criminalité et à d'autres comportements antisociaux.

En ce qui a trait au statut de consommateurs de drogues actif ou antérieur, ce dernier doit être considéré comme biaisé puisque la question «Consommez-vous actuellement des drogues injectables?» renvoyait à une réponse passablement subjective du participant et que le terme *actuellement* n'était peut-être pas le plus approprié. En effet, un peu moins du quart des participants de l'échantillon ont avoué que leur dernière consommation datait de moins de sept mois et, parmi eux, le trois quart ont spécifié qu'elle datait de moins de trois mois; le terme *actuellement* semblait ainsi plutôt arbitraire et subjectif. De ce fait, cette question s'est avérée peu utile considérant que deux autres questions contenues dans le questionnaire d'entrevue survolaient de façon plus précise, objective et tangible cet élément d'intérêt, soit : «Avez-vous déjà consommé des drogues injectables?» et «À quand remonte votre dernière injection de drogues?». Nonobstant cela, un peu plus de la moitié des participants ont rapporté avoir consommé ponctuellement et/ou expérimenté des drogues injectables et ce, pour la plupart il y a plus de 10 ans; allant même à plus de 20-25 ans pour certains. À cet effet,

Cox et al. (2001) et Remis (2004) attestent que le bassin le plus important de personnes infectées se retrouverait chez les anciens utilisateurs de drogues injectables qui ne suspectent pas leur contamination par le VHC. Remis (2004) affirme que 64% des infections reliées aux UDI se retrouvent chez les personnes ne s'injectant plus. Les participants rejoints dans le cadre de cette étude correspondaient à ces données par le fait qu'ils étaient des anciens consommateurs de drogues injectables ne suspectant pas leur contamination et qui, de surcroît, avaient un diagnostic récent d'hépatite C.

### 5.1.3 Profil de santé

Tous les participants de l'étude possédaient une carte d'assurance-maladie valide. Il semble donc que ces derniers soient suffisamment organisés dans leur vie quotidienne pour veiller au renouvellement de leur carte. Ce niveau de structuration aurait été possiblement différent si les participants avaient été des consommateurs de drogues actifs, où la présence de cartes échues aurait pu alors limiter leur accessibilité quant à leur utilisation des services de santé.

Considérant la taille de l'échantillon, la proportion de participants rapportant avoir ou avoir eu des problèmes de santé mentale est apparue importante. À ce sujet, 18% des participants ont rapporté souffrir ou avoir souffert de dépression et 12% ont rapportés avoir fait une tentative de suicide au cours des deux dernières années. Or, bien que ces divers troubles de santé mentale soient complexes à analyser de par leurs origines pluricausales et individuelles à chaque participant, il est cependant possible de présumer que leurs incidences ont pu être favorisés par la présence : de troubles d'adaptation en lien ou non avec l'infection chronique du VHC, de désordres physiologiques, d'abus de substance, de traumatismes actuels ou passés, de contextes socioéconomiques précaires, d'isolement social, etc. À cet effet, Fontana et al. (2002) soulignent que les symptômes psychiatriques et la détresse émotionnelle apparaissent être plus commun chez les personnes infectées par le VHC que chez la population en général. Selon ces auteurs, la fréquence et la sévérité de la détresse émotionnelle chez ces personnes seraient même sous-estimées au niveau des recherches cliniques qui excluent trop souvent les personnes présentant des psychopathologies. Au terme de leur étude, Fontana et al. (2002)

rapportèrent ainsi que 35% de leur échantillon, constitué de personnes infectées par le VHC, présentait une détresse émotionnelle; proportion qui est par ailleurs comparable à celle retrouvée chez la population infectée par le VIH et asymptomatique (Grassi et al., 1999).

Outre ces éléments, l'étude de Gallegos et al. (2003), réalisée auprès de 157 personnes infectées par le VHC, a révélé qu'un peu plus de la moitié de leur échantillon rapportait avoir un faible niveau de qualité de vie associé à un état dépressif. Or, malgré qu'on ne peut pas présumer d'une relation cause à effet entre un diagnostic d'hépatite C et l'apparition de symptômes psychiatriques ou dépressifs, la proportion de participants présentant ou ayant présenté des troubles de santé mentale au sein du présent échantillon apparaît passablement importante relativement aux écrits relevés. De plus, bien qu'il est possible que les problèmes de santé mentale aient été présents avant le diagnostic ou qu'ils soient apparus suivant le diagnostic d'hépatite C avec ou sans co-morbidités physiques, psychologiques et sociales, il n'en demeure pas moins que les proportions obtenues dénotent une fragilité et une instabilité émotionnelle certaine chez ces participants, affectant possiblement leur niveau de qualité de vie.

Dans un autre ordre d'idée, les participants connaissaient peu leur statut sérologique et virémique relatif à leur infection par le VHC. En effet, malgré que plus de la moitié d'entre eux avaient un test d'ARN<sup>28</sup> documenté à leur dossier de la DSP de Montréal, plusieurs participants semblaient ignorer la signification du terme *ARN* et, de plus, méconnaître leur statut virémique. Ainsi, la question 30 du questionnaire d'entrevue portant sur cet aspect doit être considérée comme biaisée considérant que plusieurs participants répondaient négativement à la question posée sans connaître la signification des items abordés. De façon générale cependant, cette question aura permis d'explorer le niveau de connaissances des participants relativement à leur statut sérologique et, conséquemment, de percevoir chez ceux-ci un manque d'information essentielle à une compréhension plus complète et juste de leur infection.

---

<sup>28</sup> Pour informations supplémentaires, voir en page 11.

Par ailleurs, moins du quart de l'échantillon rapportait être suivi par d'autres professionnels en raison de conditions de santé diverses et ce, parallèlement à leur suivi clinique concernant le VHC. À l'origine, dans une volonté d'uniformiser l'échantillon, nous avons voulu exclure ces participants ayant un suivi clinique parallèle considérant que ces derniers auraient une prise en charge clinique probablement davantage soutenue en raison des problématiques de santé concomitantes. Toutefois, étant donné les diverses difficultés rencontrées lors du recrutement, ce critère d'exclusion a été retiré. Conséquemment, afin de minimiser la confusion que pouvait entraîner des suivis cliniques parallèles, il a été nécessaire de demander à ces participants d'effectuer une différenciation dans leur suivi et de se remémorer les interventions entourant précisément l'annonce de leur hépatite C. Or, durant les entrevues, mis à part la participante enceinte, cette distinction a semblé ardue pour deux participants. En effet, ces derniers, ayant des difficultés à différencier leur suivi, ont eu tendance à orienter la discussion vers le suivi relatif à leur problème de santé prédominant pour eux, soit; la leucémie et le VIH.

#### 5.1.4 Interventions entourant l'annonce du diagnostic de VHC

Bien qu'en général l'annonce du diagnostic ait été effectuée par l'entremise d'un médecin généraliste, près de la moitié des participants ont rapporté avoir reçu leur diagnostic via d'autres professionnels de la santé, tels: psychiatre, chirurgien, infirmière, Croix-Rouge. Or, considérant les champs d'expertises spécifiques de ces professionnels, il est possible de présumer que leur niveau de connaissances dans le domaine de l'hépatite C ait été variable; ce qui aurait pu subséquemment influencer la prise en charge clinique des participants. À ce sujet, Jürgens (2002) rapporte que les médecins ayant peu d'expérience dans le domaine du VIH-sida n'offrent généralement pas un *counselling* adéquat contrairement aux médecins davantage spécialisés dans le domaine où la qualité du *counselling* n'est que très rarement critiquée. Ce constat quant au *counselling* relié au VIH est, à notre avis, possiblement transférable au domaine de l'hépatite C étant donné le manque généralisé de connaissances observé chez les professionnels de la santé relativement à cette problématique (Boucher et Gruslin, 2000).

Il semble donc que l'état des connaissances des divers professionnels relativement à sujet joue un rôle essentiel dans le *counselling* offert lors d'un diagnostic d'hépatite C.

Par ailleurs, près du trois quart des participants ont rapporté avoir reçu leur diagnostic d'hépatite C par le biais d'une rencontre. Toutefois, le quart d'entre eux ont signalé le manque de diplomatie, de confidentialité et de respect de certains médecins à l'annonce de leur diagnostic. À cet égard, Boucher et Gruslin (2000) soulignent qu'un tel diagnostic doit toujours être annoncé au patient en personne par un professionnel compétent en la matière, faisant preuve de sensibilité et de sympathie, qui se montrera réceptif à toutes les questions du patient. Or, malgré que la voie téléphonique ne soit pas le moyen privilégié pour remettre un tel résultat, il appert que 23,5% des participants de l'échantillon ont reçu leur diagnostic par ce biais. Parmi ceux-ci, soulignons que deux participants ont été informés de leur diagnostic par l'entremise de l'infirmière associée de la DSP lors de l'enquête épidémiologique. Considérant que ces situations surviennent fréquemment selon l'infirmière associée, et ce particulièrement lorsque les tests sont effectués via des cliniques/bureaux médicaux ou des services d'urgence d'un centre hospitalier<sup>29</sup>, il convient de se questionner sur ce phénomène attestant un certain manque de continuité des services entre les médecins prescripteurs du test et les clients. Soulevant ainsi un questionnement d'ordre éthique et de responsabilités professionnelles, il apparaît nécessaire de s'attarder à ce phénomène afin que de telles situations soient évitées. Toutefois, la plupart des participants à l'étude considèrent que l'annonce de leur diagnostic a été fait d'une façon *très respectueuse* ou *respectueuse*. Cette proportion se veut être plus importante que celle retrouvée au sein de l'étude de Santé Canada (2001a) où 54% des participants rapportaient avoir reçu leur diagnostic d'hépatite C d'une façon *très délicate* ou *assez délicate*.

En ce qui a trait aux interventions entourant l'annonce du diagnostic, les participants ont rapporté de façon majoritaire avoir reçu des informations relatives au VHC et se sont dits plutôt *satisfaits* quant à celles-ci. Cependant, lorsque ces informations sont décortiquées, il apparaît que la moitié des participants n'ont pas reçu d'informations en

---

<sup>29</sup> Communication verbale (Mélanie Charron infirmière DSP de Montréal, 29 novembre 2005).

lien avec les éléments de prévention concernant le VHC. Ainsi, il est possible de croire que plusieurs d'entre eux, peu au fait du caractère infectieux de leur virus et des moyens de prévenir la transmission de celui-ci, sont à risque de contaminer d'autres personnes à leur insu. À ce sujet, plusieurs auteurs soulignent les lacunes fréquemment observées chez la clientèle quant à leur niveau de connaissances relativement au virus de l'hépatite C en terme de définition, de pronostic, de traitements possibles et d'éléments de prévention vis-à-vis les modes de transmission et les comportements sécuritaires de consommation (Balfour et al., 2004; Davis, Rhodes et Martin, 2004; Stein et al., 2001).

Les informations relatives à l'alimentation en lien avec l'hépatite C apparaissent être également un sujet peu abordé auprès des participants de cette étude. Seulement un participant a rapporté avoir eu des conseils portant sur l'alimentation et ce, venant d'une infirmière. Or, les informations relatives aux effets de l'alcool ont, quant à elles, été abordées chez près du trois quart des participants. Considérant que les méfaits qu'entraîne l'alcool sur le foie sont connus depuis fort longtemps par les professionnels, et ce bien avant la découverte du VHC, il est ainsi compréhensible que cet enseignement soit communément dispensé à la clientèle. Toutefois, il en a été autrement quant aux informations reçues en lien avec les traitements contre l'hépatite C. Bien que plus du tiers de l'échantillon ait rapporté avoir reçu des informations à ce sujet, plusieurs participants ont semblé surpris d'apprendre l'existence de traitements contre le VHC et ont donc demandé durant l'entrevue certaines informations supplémentaires. À cet égard, Santé Canada (2001a) rapportait, suite à une étude effectuée auprès de personnes infectées par le VHC, que 32% de leur échantillon mentionnait le besoin d'avoir des informations au sujet des soins et des traitements quant au VHC. Il apparaît ainsi important d'informer les personnes infectées des traitements existants dans le domaine de l'hépatite C afin d'amenuiser leur anxiété relativement à leur pronostic tout en leur permettant d'avoir de l'espoir envers une possible guérison.

Par ailleurs, près du tiers seulement des participants ont affirmé avoir reçu des dépliants informatifs lors de l'annonce de leur diagnostic d'hépatite C. Or, puisque l'impact d'un tel diagnostic affecte généralement la capacité de rétention d'informations

des personnes (Jürgens, 2002), il importe d'offrir des outils instructifs sur le sujet de l'hépatite C et les traitements, de même que sur les moyens de prévenir la transmission de leur virus et la détérioration de leur état de santé. Ainsi, les dépliants informatifs peuvent, à notre avis, possiblement permettre à la personne de se remémorer ou de compléter l'enseignement reçu concernant la problématique de santé diagnostiquée tout en étant un intermédiaire potentiel à la diffusion des informations et à la sensibilisation des familles quant à la problématique en question. Ultérieurement, le contenu des dépliants informatifs peut être discuté avec un professionnel et servir ainsi de point de départ à un enseignement structuré abordant divers aspects essentiels entourant la problématique de santé. Les résultats de l'enquête de Santé Canada (2001a) soulignent que la majorité de leur échantillon rapportait préférer avoir recours aux dépliants informatifs pour obtenir leurs informations comparativement à internet et aux lignes de soutien téléphonique qui se voulaient des sources moins appréciées par les participants de leur étude. En somme, considérant les écrits relevés et les proportions obtenues au sein de l'étude relativement à cet élément, il apparaît important d'offrir aux personnes nouvellement diagnostiquées des dépliants informatifs. À cet effet, nous croyons que des activités de sensibilisation et de promotion des outils éducatifs auprès des divers professionnels de la santé permettraient une distribution possiblement plus adéquate des dépliants informatifs.

En lien avec l'annonce du diagnostic, un peu plus du tiers des participants ont avoué avoir eu l'occasion d'exprimer leurs émotions. Ainsi, la majorité des participants n'auraient eu que peu de soutien psychosocial du professionnel leur annonçant leur diagnostic et seulement un participant aurait été référé à un professionnel pour un suivi psychosocial. Bien qu'un diagnostic positif au VHC peut parfois susciter chez les personnes des sentiments de soulagement envers le fait de ne pas être atteints du VIH, Vadeboncoeur et Veilleux (2004) soulignent que le choc du diagnostic représente une période difficile pour plus de 70% des personnes. D'après ces mêmes auteurs, ces personnes vivraient un stress important entraînant plus ou moins une détresse psychologique selon les attentes qu'elles s'étaient créées suivant le dépistage. Ainsi, la plupart du temps, les personnes vivraient une période de questionnement concernant leur

avenir, les possibilités de traitement, leur pronostic, la réaction de leurs proches à l'annonce du diagnostic, de même que concernant les risques reliés à la possibilité d'avoir transmis le virus à autrui (Vadeboncoeur et Veilleux, 2004). Reconnaisant les effets dévastateurs d'un diagnostic d'hépatite C, le MSSS (2004a) souligne alors l'importance de rendre accessible les services psychosociaux aux personnes nouvellement diagnostiquées. La référence à divers professionnels (infirmières, travailleurs sociaux, psychologues) permettant une prise en charge élargie nous apparaît ainsi complémentaire afin d'offrir à la personne, et à sa famille, une écoute et un soutien à travers les différentes étapes de leur maladie.

Aucun participant n'a rapporté avoir reçu d'informations entourant les organismes d'aide et d'entraide existants au sujet de l'hépatite C. Considérant que plusieurs participants n'ont pas eu l'occasion d'exprimer leurs émotions lors de l'annonce de leur diagnostic et que les références visant un suivi psychosocial sont anecdotiques, nous croyons qu'il aurait été pertinent d'offrir à ces derniers des informations quant aux organismes d'aide et d'entraide existants. Or, malgré l'inabondance des ressources dans le domaine de l'hépatite C, en raison de la nouveauté du phénomène, il existe certes plusieurs ressources à Montréal pouvant être remises aux personnes infectées par le VHC, telles le CAPAHC (Centre associatif polyvalent d'aide Hépatite C), la Fondation Canadienne du foie, la Société de l'hépatite C du Canada, etc. Ainsi, ces diverses ressources offrant une panoplie de services, tels : information, groupes de discussion, soutien entre pairs, services d'accompagnement, ligne de soutien et d'informations téléphoniques, se veulent par ricochet un moyen de briser l'isolement des personnes nouvellement diagnostiquées avec une hépatite C. Scolamiero (1997) relate à ce sujet qu'en général les groupes de support, en plus d'aider les personnes à trouver leurs informations et le soutien nécessaire, peuvent réduire l'anxiété et la dépression, améliorer les habiletés d'adaptation, rehausser la satisfaction dans certaines sphères de la vie et même, dans certains cas, augmenter le temps de survie.

Quant au suivi clinique, moins du tiers des participants ont été revus par le professionnel ayant annoncé le diagnostic. Or, bien qu'un peu moins de la moitié des

participants aient été référés à des médecins spécialistes visant leur prise en charge clinique, cela dénote d'un certain manque de continuité considérant l'existence des listes d'attente pour rencontrer de tels spécialistes. En effet, ces personnes, majoritairement non revues par un professionnels suivant l'annonce de leur diagnostic, ont été ainsi passablement laissées pour compte avec leurs incertitudes et leurs questionnements jusqu'au moment de leur rendez-vous avec le spécialiste. Cox et al. (2001) attestent que les personnes ayant un test d'hépatite C positif ont besoin d'être référées à un gastroentérologue ou un hépatologue mais également d'avoir du soutien et des informations concernant le VHC; ce qui nécessite souvent plus d'une visite.

Néanmoins, un plus de la moitié des participants de l'étude ont rapporté avoir bénéficié d'un rendez-vous avec un professionnel de la santé dans le mois suivant l'annonce de leur diagnostic d'hépatite C; pour certains il s'agissait d'une visite de suivi avec leur médecin de famille et, pour d'autres, d'un premier rendez-vous avec un médecin spécialiste (hépatologue/gastroentérologue). Ainsi, de tels délais sont vus positivement mais étonnent toutefois relativement à celui dénoté pour rencontrer un spécialiste. À cet effet, il est possible que les listes d'attente pour rencontrer un hépatologue ou un gastroentérologue soient plus courtes que prévue et certainement variables selon les centres hospitaliers.

Par ailleurs, près de la moitié des participants n'ont pas été référés à d'autres professionnels de la santé afin d'assurer une prise en charge plus appropriée et spécialisée du VHC et la plupart des participants n'aurait également eu aucun suivi du professionnel ayant annoncé le diagnostic. Bien que ces résultats puissent plausiblement dénoter un certain manque de continuité, nous ne pouvons faire abstraction de l'autonomie et de la responsabilité individuelle des personnes quant à leur santé. Cox et al. (2001) soulignent cependant que le professionnel a la responsabilité de s'assurer que les personnes nouvellement diagnostiquées VHC comprennent la nécessité du suivi médical. Ainsi, il semble pertinent de fournir à ces dernières les informations permettant une meilleure compréhension de leur condition de santé tout en les sensibilisant quant à l'importance d'avoir un suivi clinique malgré leur état souvent asymptomatique.

Conjugués aux constatations relevant de notre pratique, de tels résultats nous amènent donc à questionner le suivi qui est offert relativement à l'hépatite C. L'infection au VHC serait-elle banalisée par certains professionnels? Advenant cette éventualité, il serait alors possible de présumer qu'une telle vision du VHC puisse se répercuter chez la clientèle qui, en plus de banaliser leur infection et probablement leurs risques de contaminer d'autres personnes, ne percevrait pas l'importance d'avoir un suivi clinique concernant leur hépatite C.

#### 5.1.5 Suivi actuel des personnes infectées par le VHC et leur perception quant à ce suivi

Lors de l'entrevue, 60% des participants de l'étude bénéficiaient d'une prise en charge clinique soutenue, et pour plusieurs même par des médecins spécialistes. Or, considérant que plus de la moitié des participants de l'échantillon ont appris leur diagnostic il y a moins de six mois, l'étonnement fut double puisque de telles proportions diffèrent des constatations relevant de notre pratique. Ainsi, dans un but de mieux comprendre les proportions obtenues, une consultation auprès des professionnels prescripteurs du test aurait pu s'avérer utile pour saisir les interventions effectuées suivant l'annonce d'un tel diagnostic.

Les 40% restant ont rapporté n'avoir aucun suivi clinique au moment de l'entrevue. De cette proportion, plus de la moitié des participants ont eu de la difficulté à se trouver un médecin de famille tandis que le tiers d'entre eux n'apparaissaient tout simplement pas intéressés ou ne voyaient pas la pertinence d'avoir un suivi clinique relativement à leur condition de santé. À ce sujet, les résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) soulignent que plus de 1,2 millions de Canadiens et de Canadiennes ont été incapables de se trouver un médecin de famille en 2003 et plus du double, soit environ 2,4 millions de personnes, n'avaient pas de médecin de famille parce qu'ils n'en avaient pas cherché un (Statistique Canada, 2003). Cette même source rapportait que ces personnes n'ayant pas cherché de médecin de famille, se situaient principalement dans le groupe d'âge de 20 à 34 ans et étaient composées de deux fois plus d'hommes que de femmes, alors que l'incapacité de se trouver un médecin de famille était répartie plus également entre les différents genres et groupes d'âge. Selon

Statistique Canada (2003), les résultats obtenus à l'ESCC pourraient refléter les différences d'attitudes entre les sexes en ce qui concerne la santé et les maladies mais également s'expliquer par le fait que plusieurs personnes, se percevant peut-être en bonne santé, ne considèrent pas prioritaire le fait de se trouver un médecin de famille. Bref, outre le manque de médecin documenté, il semble que la recherche de suivi clinique soit relative aux perceptions des personnes concernant leur maladie et leur état de santé mais également, à notre avis, modulée en fonction des informations reçues et de la sensibilisation faite par le professionnel quant à l'importance d'avoir un suivi. À cet effet, le modèle conceptuel de Gelberg et al. (2000) souligne que la recherche de suivi clinique est complexe à analyser et à comprendre de par la nature individuelle, dynamique et contextuelle du phénomène. De ce fait, il apparaît essentiel d'élaborer une recherche plus exhaustive, basée sur l'ensemble des éléments de ce modèle conceptuel, permettant de mieux identifier les enjeux liés à l'utilisation des services de santé selon les caractéristiques spécifiques de la clientèle utilisatrice de drogues injectables, actuelles ou passées, infectée par le VHC.

Dans un autre ordre d'idée, il fut étonnant de constater que, parmi les participants de l'étude ayant un suivi clinique au moment de l'entrevue, sept participants bénéficiaient d'une prise en charge clinique soutenue (aux 3 à 6 mois) par des médecins spécialistes via des centres hospitaliers et cinq participants étaient suivis (aux 3 à 6 mois) par des médecins généralistes via des cabinets privés. Seulement deux participants bénéficiaient d'une prise en charge clinique par des infirmières afin d'assurer le suivi relatif au traitement contre le VHC, et ce en collaboration avec des médecins spécialistes. Considérant les spécificités reliées aux traitements, les participants ont rapportés être vus de façon plus rapprochée (à toutes les une à deux semaines) par ces dernières, via des centres hospitaliers. Il appert également que les médecins ayant institué les traitements contre le VHC étaient des gastroentérologues ou des hépatologues provenant du milieu hospitalier et semblaient travailler conjointement avec des infirmières dans de tels suivis. Or, mis à part ces deux participants, il semble que les infirmières ne sont pas sollicitées pour les fins de prise en charge clinique sauf ponctuellement lors de l'annonce du diagnostic d'hépatite C ou lorsque des traitements de VHC sont institués. À cet effet,

l'AIIC (2002) souligne que, dans un contexte global, les infirmières sont bien placées pour établir des relations thérapeutiques à tous les stades de la maladie de la personne infectée par le VHC en intervenant, entre autre, par des moyens comme le *counselling*, le soutien et l'éducation. Ainsi, le rôle des infirmières ne devrait pas se limiter au suivi clinique relié au traitement contre le VHC mais s'étendre du *counselling* pré-test au *connselling* post-test; ce qui implique donc soutien et enseignement à la personne et à sa famille à travers les différentes étapes de la maladie tout en assurant la surveillance et la gestion de la problématique de santé en question par l'investigation clinique, le suivi et le traitement lorsque approprié.

De plus, parmi les neuf participants ayant rapporté avoir un suivi actuel relativement à leur hépatite C, seulement le tiers d'entre eux se disaient suivis par d'autres professionnels. Or, à la lumière des données recueillies, outre le participant bénéficiant d'un suivi par un psychiatre, il apparaît que les autres professionnels ne semblaient pas assurer un suivi quant au VHC. En effet, un participant rapportait être suivi par la Cohorte St-Luc pour des dépistages ITSS et un autre disait être suivi pour des problèmes rénaux par un microbiologiste. Ainsi, relativement à ces divers suivis, il aurait été intéressant d'explorer davantage la continuité et la collaboration existante entre les professionnels présents mais également de mieux sonder leurs interventions et leur rôle dans la prise en charge du VHC, si tel était le cas.

Par ailleurs, bien que près de la moitié des participants ont rapporté ne pas avoir eu d'évaluation de leurs connaissances relativement au VHC par le professionnel assurant le suivi, dans une optique d'ajuster certaines informations ou de poursuivre l'enseignement, il est intéressant de souligner qu'un peu plus de la moitié des participants ont reçu des compléments d'informations par l'entremise de sources alternatives telles : internet, dépliants informatifs, amis/famille. Certains participants ont mentionné avoir appris de l'infirmière procédant aux enquêtes épidémiologiques à la DSP de Montréal certaines informations au sujet du VHC qui leurs étaient jusque alors inconnues. À ce sujet, Jessop et al. (2004) soulignent que lorsque les personnes ne reçoivent pas les informations nécessaires en lien avec leur problématique de santé, ces

dernières se tournent alors vers des sources d'informations alternatives trop souvent incomplètes, inadéquates et insuffisantes pour une prise de décision juste et pour des changements de comportements. Il importe donc de fournir aux personnes infectées, et à leur famille, des informations complètes relativement au VHC et de les orienter vers des sources alternatives d'informations qui, en plus d'être à jour, ne sont pas erronées.

À ce sujet, il appert que les participants de l'étude, suivant les informations reçues en lien avec le VHC, ont modifié certaines de leurs habitudes de la vie quotidienne. En effet, plus de la moitié des participants ont affirmé avoir amélioré leur alimentation et un peu moins du tiers d'entre eux auraient augmenté leur niveau d'activité physique. De façon majoritaire toutefois, les participants ont rapporté avoir diminué leur consommation d'alcool depuis l'annonce de leur diagnostic d'hépatite C. Or, pour fins de comparaisons, Santé Canada (2001a), lors d'une étude réalisée auprès de 148 personnes infectées par le VHC, a exploré l'adoption et les changements effectués quant à ces diverses habitudes de vie. Il ressort que 45% des participants de leur échantillon disaient s'alimenter de façon plus saine, 24% faisaient davantage d'exercices physiques et 32% avaient diminué leur consommation d'alcool. Considérant que l'alcool favorise la réplication du VHC accélérant par le fait même les dommages hépatiques, par l'apparition de la fibrose (Larrey, 2002; Zhang et al., 2003), que l'obésité, en plus d'entraîner des risques pour la santé en général, constitue un facteur aggravant l'histoire naturelle du VHC et la réponse thérapeutique (Larrey, 2002) et qu'un manque d'exercice accélère également le processus de fibrose (Ueno et al., 1997), il apparaît nécessaire d'accentuer l'enseignement relativement à ces éléments et, conséquemment, de favoriser l'adoption ou renforcer les saines habitudes de vie des personnes infectées par le VHC.

En ce qui a trait au partage du matériel servant à la consommation de drogues, outre la forte proportion de participants pour qui cette question était non applicable, seulement un participant a avoué avoir partagé sa pipe servant à la consommation de crack et ce, suite à son diagnostic d'hépatite C. Toutefois, ce participant a dit ne pas être au courant à ce moment des risques de transmission reliés au partage de la pipe ou de la paille

mentionnant du même fait avoir évité de partager quelconque matériel de consommation aussitôt qu'il a connu les risques.

Bref, en lien avec ces résultats, il est plausible de prétendre que des lacunes au niveau des connaissances chez les personnes infectées par le VHC soient peu propices à l'adoption ou à la modification de comportements de santé. Or, bien que Jessop et al. (2004) relatent brièvement que des informations incomplètes ou erronées sont souvent insuffisantes pour amener des changements de comportements, les écrits sur le sujet demeurent passablement limités. De ce fait, il apparaît important d'instituer une recherche traitant de l'état des connaissances des diverses clientèles infectées par le VHC en lien avec l'adoption ou la modification de comportements de santé, ce qui permettra certes d'innover et de mieux orienter les actions éducatives aux spécificités des clientèles infectées.

Relativement aux perceptions des participants, un peu plus de la moitié d'entre eux se sont dits *fortement* ou *assez satisfait* de leur suivi actuel. Malgré qu'aucune étude n'ait été répertoriée concernant le degré de satisfaction d'une telle clientèle concernant leur prise en charge, de façon globale ces proportions s'avèrent inférieures à celles rapportées par Santé Canada (2002c) lors d'un rapport fédéral sur les indicateurs comparables de la santé. Selon cette source, 84,4% des Canadiens auraient qualifié, en 2000-2001, d'*excellente* ou de *très bonne* la qualité générale des services de santé qu'ils avaient reçus, et 84,6% auraient déclaré être *très satisfaits* ou *assez satisfaits* de ces services.

Bien qu'un peu plus de la moitié des participants considèrent que les soins de santé sont *fortement* ou *assez accessibles*, 33,3% des participants dénotent les listes d'attente importantes en gastroentérologie ou en hépatologie, 13,3% la lourdeur de la bureaucratie (appels, démarches, rendez-vous) et 26,7% l'inadaptation des services aux personnes sur le marché du travail (manque de souplesse dans les heures de rendez-vous). Or, considérant le contexte épidémiologique actuel et à venir, il apparaît nécessaire d'améliorer l'accès aux services de santé des diverses clientèles infectées par le VHC.

L'adaptation des soins et des services selon les besoins et spécificités des clientèles se veut donc un point de départ vers une prise en charge clinique plus globale de l'infection, par des professionnels compétents, flexibles et soucieux du bien-être de leur client.

De plus, 66,7% des participants ont souligné que la communication entre eux et le professionnel était *excellente* ou *bonne* et 60% des participants ont mentionné que les professionnels avaient de façon générale des attitudes adéquates, respectueuses, compréhensives et de non jugement envers eux et leur situation de santé. Or, ces proportions diffèrent passablement avec celles rapportées par Santé Canada (2001a) où 59% des participants de leur étude ont affirmé avoir été victime de discrimination en raison de leur condition de santé. Elles diffèrent également des proportions rapportées par Zickmund et al. (2004), soit que 41% des participants de leur étude mentionnaient avoir eu des problèmes de communication avec le professionnel assurant leur suivi et que 57% d'entre eux affirmaient avoir subi de la stigmatisation en lien avec leur maladie; venant des intervenants de la santé dans 60% des cas. Bien que peu de discrimination et de stigmatisation aient été relevé au sein des participants du présent échantillon, il apparaît important de s'attarder à cette problématique possiblement plus fréquente; génératrice de souffrance, d'expériences douloureuses, de rejet et de solitude pour les personnes (MSSS, 2004a). À cet effet, des activités de sensibilisation, de conscientisation et de démystification auprès des professionnels et intervenants de la santé pourraient être entreprises afin d'amenuiser les possibles attitudes discriminatoires, de jugements et d'irrespects envers les diverses clientèles infectées par le VHC.

Pour conclure, il est apparu étonnant de noter que près du trois quart des participants rapportaient avoir un niveau de santé *moyen* ou *passable* et que, parmi les trois participants ayant mentionné avoir un *excellent* niveau de santé, un participant était co-infecté par le VIH. Bien qu'aucun détail n'ait été demandé quant au niveau de santé, plusieurs participants ont spontanément affirmé ressentir une importante et constante fatigue les limitant du fait même dans leurs activités de la vie quotidienne. À ce sujet, les liens entre le VHC et la fatigue sont passablement documentés au sein des écrits (Dwight et al., 2000; Vadeboncoeur, 2004; Vallis, Peltekian et Hirsch, 2003; Wessely et

Pariante, 2002). Plusieurs auteurs soulignent que la fatigue, commune chez les personnes infectées par le VHC, est un facteur significatif qui affecte négativement la qualité de vie et serait davantage attribuable à l'annonce du diagnostic ou à la présence d'une dépression qu'à des mécanismes physiologiques propres au VHC (Dwight et al., 2000; Vadeboncoeur et Veilleux, 2004; Vallis, Peltekian et Hirsch, 2003; Wessely et Pariante, 2002).

## 5.2 Discussion entourant les implications cliniques et théoriques de l'étude

### 5.2.1 Implications cliniques

Les résultats obtenus et les constats relevés lors de cette étude révèlent certaines lacunes quant à l'uniformité concernant l'annonce d'un diagnostic de VHC et concernant la prise en charge clinique de la clientèle infectée. Par conséquent, dans un désir d'apporter des pistes de solutions et de tenter de pallier à ces lacunes, trois notions jugées importante et prioritaire seront abordées, soit le *counselling*, l'interdisciplinarité et le rôle des infirmières (ers)<sup>30</sup>.

En premier lieu, le concept du *counselling* (Appendice C) nous est apparu comme problématique puisque selon les résultats obtenus au sein des participants de la présente étude, il semble y avoir un manque d'uniformité quant aux aspects entourant l'annonce du diagnostic et la prise en charge clinique. Un tel phénomène a par ailleurs été observé par Santé Canada (2001c) lors de leur étude où 79% de leur échantillon n'aurait pas reçu de *counselling* formel suivant l'annonce du diagnostic d'hépatite C. Ainsi, au terme de cette étude, le *counselling* pré et post-test nous apparaît passablement erratique et tributaire du professionnel selon possiblement ses connaissances relativement au VHC, ses préjugés envers la clientèle, ses préoccupations quant l'impact du diagnostic chez la clientèle, etc. Par conséquent, l'ensemble de ces éléments pourrait, à notre avis, influencer non seulement la façon dont le diagnostic est annoncé mais également l'enseignement, le soutien psychologique, les références et le suivi qui sont offerts à la clientèle. À cet effet, Jürgens (2002) souligne cette réalité en ce qui a trait au *counselling*

---

<sup>30</sup> Il est à noter que le terme *infirmière* a été retenu afin d'alléger le texte.

relié au VIH. Celui-ci relate que dans les endroits autres que les cliniques établies pour le test et disposant de professionnels formés à la dispensation de test et de *counselling* pour le VIH la tâche de donner du *counselling* est laissée dans la majorité des cas entre les mains du médecin qui a administré le test.

Afin de limiter ces variations considérables décelées relativement au *counselling* du VIH mais plus particulièrement dans ce cas-ci du VHC, il apparaît important, dans un premier temps, de sensibiliser les professionnels de la santé quant à l'importance d'effectuer du *counselling* auprès de la clientèle et de les informer des lignes directrices d'ores et déjà existantes relativement à la prise en charge clinique des personnes infectées par le VHC et ce, par le biais de formations continues. Cependant, ces lignes directrices, énoncées dans les documents de référence, tels; *La prise en charge des hépatites virales : conférence canadienne de consensus 2003-2004* (Sherman et al., 2004) et *La prise en charge de l'hépatite C en soins de première ligne* (Santé Canada, 2002a), devraient être davantage accessibles aux professionnels de la santé et adaptées aux spécificités et besoins de la clientèle. Or, bien que les aspects médicaux soient un volet important de la prise en charge clinique de l'hépatite C, ces derniers ne représentent qu'une fraction d'une approche qui se doit d'être plus globale (Sherman et al., 2004). À cette fin, il serait pertinent d'ajuster les lignes directrices selon une vision plus systémique et interdisciplinaire. Dans un deuxième temps, il apparaît également important de sensibiliser les professionnels quant aux principes de base concernant la remise de résultats selon une approche davantage «professionnelle», éthique, respectueuse et confidentielle. À cet effet, les documents de référence pourraient souligner et rappeler aux professionnels les principes de bases à adopter dans de telles interventions. De plus, des activités visant à développer des habiletés de *counselling* pourraient être offertes à ces derniers. Bref, dans une volonté d'uniformiser les interventions entourant le *counselling* et de faire en sorte qu'un diagnostic d'hépatite C ne soit pas banalisé, il apparaît primordial de sensibiliser et d'informer les professionnels de la santé quant à cette problématique de santé publique en émergence nécessitant une prise en charge clinique de qualité.

En deuxième lieu, le concept d'interdisciplinarité prend toute son importance dans la prise en charge clinique des personnes infectées par le VHC. En effet, le travail interdisciplinaire, où divers professionnels bien que poursuivant des objectifs différents agissent en collaboration vers un but commun (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 1996), permet une prise en charge clinique plus complète et adéquate répondant aux besoins uniques des clientèles infectées par le VHC. À cette fin, la création d'une équipe composée de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychologues, de psychiatres, de nutritionnistes et même de sexologues permettrait certainement de combler plusieurs aspects entourant la prise en charge clinique des diverses clientèles infectées par le VHC et ce, dans une volonté d'assurer un meilleur suivi.

Outre la nécessité d'instituer de telles équipes interdisciplinaires, il convient également pour les milieux éloignés et/ou ayant des ressources plus limitées comme dans certaines cliniques médicales et/ou bureaux de médecins privés, d'instaurer des partenariats entre professionnels diversifiés permettant la complémentarité et la cohérence dans les soins. Ce «réseautage» permettrait possiblement de pallier à certaines lacunes dénotées lors de cette étude. Or, considérant les diverses problématiques sociales et de santé souvent retrouvées chez les clientèles infectées par le VHC, il apparaît de plus pertinent de jumeler à ces équipes, partenariats ou «réseautages», des intervenants communautaires davantage susceptibles de rejoindre la clientèle dans leur milieu de vie. Conséquemment, tout comme le soulignent Vadeboncoeur et Veilleux (2004), la création d'un réseau intégré de ressources, s'inspirant de ceux développés pour la clientèle atteinte du VIH, semble essentielle afin de pallier à la fois aux besoins de nature médicale, psychologique, sociale et financière de la clientèle infectée par le VHC.

En troisième lieu, considérant que la prise en charge clinique de l'ensemble des personnes infectées par le VHC est une problématique en pleine évolution (MSSS, 2004a) et qu'il n'y a pas assez d'hépatologues, de gastroentérologues et de spécialistes en maladies infectieuses pour permettre à toutes ces personnes de bénéficier de soins spécialisés (Sherman et al, 2004), il pourrait être pertinent d'impliquer davantage les infirmières. À cet effet, Sherman et al. (2004) attestent que la prise en charge des personnes infectées par le VHC mobilise beaucoup de temps et de ressources et ne peut

être ainsi assurée par des médecins travaillant isolément. De ce fait, selon ces auteurs, des équipes soignantes formées minimalement de médecins et d'infirmières devraient être créées. Or, au terme de cette étude, il appert que les infirmières sont dans une certaine mesure sous sollicitées lors des prises en charge clinique hormis lorsque des traitements contre le VHC sont institués et ce, via des centres hospitaliers. Par conséquent, considérant que les aspects médicaux ne se veulent qu'une fraction d'une approche qui se doit d'être plus globale (Sherman et al., 2004), voire systémique, les infirmières devraient être davantage impliquées non seulement lors des traitements antiviraux mais tout au long du *counselling* pré et post-test.

Parmi les initiatives apportées dans les milieux à ce sujet, notons l'existence de services intégrés de dépistage et de prévention (SIDEP) des ITSS. Or, bien qu'ils soient en nombre insuffisant, les SIDEP offrent un éventail de possibilités pour les infirmières désirant s'impliquer davantage, tant au niveau des dépistages des ITSS, qu'au niveau des prises en charge clinique des clientèles infectées par une ou plusieurs ITSS. Ainsi, que ce soit en clinique, en CLSC ou en travail de proximité, les infirmières oeuvrant dans ces SIDEP ont pour mandat d'offrir le dépistage des ITSS aux diverses clientèles, dont celles les plus vulnérables, d'assurer la prise en charge clinique et d'orienter les personnes vers des ressources appropriées selon les besoins (ressources médicales, psychosociales ou de réadaptation). Considérant qu'un nombre important de personnes sont infectées par le VHC, dont une forte proportion est utilisatrice de drogues injectables, et que ces dernières nécessitent ou nécessiteront des soins et services en première ligne ainsi que des soins et services spécialisés (MSSS, 2004a), il apparaît important de former des infirmières dans le domaine de la prise en charge des personnes infectées par le VHC et d'apporter le soutien au développement de cliniques à cet effet (Sherman et al., 2004).

En somme, outre la nécessité de multiplier de telles initiatives et de les rendre plus accessibles aux diverses clientèles, il semble primordial que les infirmières deviennent davantage proactives dans le domaine de la prise en charge clinique des personnes infectées par le VHC. Ainsi, afin que la contribution des infirmières soit reconnue et sollicitée, ces dernières devront saisir les opportunités qui s'offrent présentement dans

les milieux tout en actualisant leurs expertises relativement au sujet du VHC et à la prise en charge clinique des clientèles vulnérables.

### 5.2.2 Implications théoriques

Le modèle conceptuel de Gelberg et al. (2000) aura permis de mieux décrire les éléments entourant l'utilisation des services de santé par les populations vulnérables, telles celles ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectées par le VHC. De plus, bien que l'utilisation des services de santé soit un phénomène particulièrement complexe à analyser de par sa nature individuelle, dynamique et contextuelle, ce modèle a certainement aidé à mieux saisir l'implication de diverses caractéristiques sur l'adoption de comportements de santé, de même que sur la satisfaction des soins perçus par cette population. Ainsi, tout au long de la présente recherche, allant de la création du questionnaire d'entrevue à la collecte et à l'analyse des données, les éléments théoriques du modèle ont été considérés dans un souci de mieux décrire les éléments de la prise en charge clinique de la clientèle d'intérêt.

Or, étant donné les contraintes reliées au devis de recherche utilisé et à la stratégie de collecte de données, il appert que plusieurs aspects du modèle de Gelberg et al. (2000) n'ont pu être insérés dans le questionnaire d'entrevue; laissant alors une description plutôt limitée de l'utilisation des services de santé par la clientèle à l'étude. Conséquemment, dans une volonté de mieux décrire, analyser et comprendre les enjeux liés à la prise en charge clinique de la clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le VHC, et ce d'une façon plus complète, il serait nécessaire d'entreprendre des études plus approfondies basées sur ce modèle conceptuel.

## 5.3 Discussion entourant les forces et les limites de l'étude

### 5.3.1 Forces

Considérant que le sujet de la prise en charge clinique des clientèles infectées par le virus de l'hépatite C demeure peu connu et exploité dans les écrits empiriques, l'élaboration d'une telle étude se veut être alors une première initiative dans le domaine

de par le caractère novateur du sujet abordé. À cet effet, l'emploi du devis descriptif aura permis de dresser un portrait préliminaire de la prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables, infectée par le VHC; palliant ainsi quelque peu au vide littéraire dénoté. Conséquemment, il est à souhaiter que les résultats et les constats de la présente étude servent d'assises à de futures recherches portant sur la prise en charge clinique des clientèles infectées par le VHC et ce, dans une volonté de mieux comprendre pour mieux adapter et améliorer les services selon les besoins et spécificités de ces dernières.

Par ailleurs, une autre force de l'étude aura été l'utilisation du modèle conceptuel de Gelberg et al. (2000) pour fins d'assises théoriques. Or, bien que le modèle, issu des sciences sociales, soit passablement nouveau dans le domaine de la recherche en sciences infirmières, il a semblé essentiel pour comprendre le phénomène complexe, dynamique et contextuel qu'est l'utilisation des services de santé par une population considérée comme vulnérable.

### 5.3.2 Limites

Bien que plusieurs limites aient d'ores et déjà été soulevées lors de la discussion des résultats, notamment la taille de l'échantillon, il importe de mentionner d'autres biais identifiés. D'une part, notons le biais en lien avec la capacité des personnes à se remémorer un événement passé. À ce sujet, malgré que nous avons jugé que les participants réussiraient à nous fournir des données essentielles quant à cet événement considéré pour la plupart marquant, quelques uns d'entre eux ont semblé avoir une certaine difficulté à se rappeler précisément les circonstances et les interventions entourant l'annonce de leur diagnostic. Considérant que «La mémoire est une faculté qui oublie», Bouchard et Cyr (2005) soulignent que les items des questionnaires d'entrevue doivent, de ce fait, s'appliquer le plus possible à l'expérience actuelle de la personne. Ainsi, selon ces auteurs, plus les items se rapportent à un passé lointain, plus la précision des réponses décroît. Or, puisque pour plusieurs participants la remémoration de l'annonce de leur diagnostic faisait référence à un passé considéré comme peu lointain (où plus de la moitié ont reçu leur diagnostic il y a moins de six mois), nous croyons

conséquemment que l'imprécision des réponses n'est possiblement pas seulement causée par un biais relié à la mémoire et qu'elle est de ce fait davantage complexe à analyser.

D'autre part, il semble y avoir eu un biais en lien avec l'intermédiaire utilisé pour les fins du recrutement des participants. En effet, bien qu'il y ait eu une entente préalable entre l'infirmière associée de la DSP de Montréal et l'étudiante chercheuse quant aux critères de sélection, l'identification et les invitations des participants éligibles sont apparues passablement tributaire de l'infirmière associée et des circonstances entourant sa propre enquête épidémiologique. Ainsi, mis à part certaines personnes qui n'auraient pas été invitées à participer à l'étude, et ce d'une façon volontaire par l'infirmière associée en raison d'attitudes non collaboratrices identifiées lors de l'enquête épidémiologique, cette dernière mentionna également avoir omis à deux ou trois reprises de présenter l'étude à des personnes potentiellement éligibles<sup>31</sup>. Conséquemment, il apparaît qu'une certaine part de contrôle a échappée à l'étudiante chercheuse puisque aucune donnée n'a été comptabilisée à cet égard et que le processus de recrutement était plutôt tributaire d'une personne agissant comme intermédiaire entre l'étudiante chercheuse et le participant. Or, dans une volonté de maintenir un certain niveau de rigueur et d'être aux faits du processus de recrutement, des liens constants entre l'infirmière associée et l'étudiante chercheuse ont été assurés par le biais de rencontres et de discussions téléphoniques. D'ailleurs, il importe de souligner la collaboration de cette infirmière qui, en plus d'assurer ses fonctions, a pris à cœur le recrutement afin de contribuer à l'avancement de la recherche.

En terminant, il apparaît pertinent de mentionner certains biais en lien avec le moyen retenu pour colliger les données auprès des participants. Tel qu'explicité antérieurement, le choix du téléphone aura possiblement biaisé les réponses des participants par l'absence entre autre de lien de confiance et par la sensibilité du sujet abordé. À cet effet, Vella (2001) rapporte que pour effectuer une recherche portant sur un sujet sensible, il faut reconnaître dans un premier temps que la relation entre l'enquêtant et l'enquêté peut être biaisée et dans un second temps accepter qu'il peut y avoir

---

<sup>31</sup> Communication verbale (Mélanie Charron infirmière DSP de Montréal, 29 novembre 2005).

dissimulations, omissions et dénégations provenant de la personne enquêtée. Ainsi, tel que suggéré par cet auteur, dans un désir de respecter les participants et de rendre moins menaçante la présente étude, les questions davantage jugées sensibles ont été insérées à la fin du questionnaire d'entrevue et laissées comme facultatives aux participants.

#### 5.4 Discussion entourant les implications éthiques et les recommandations pour les recherches futures

##### 5.4.1 Implications éthiques

L'élaboration d'une recherche auprès d'une clientèle vulnérable concernant une maladie à déclaration obligatoire (MADO) aura suscité de nombreux défis éthiques et, conséquemment, d'importants délais dans le processus de recherche. En effet, plusieurs changements ont dû être effectués au protocole de recherche considérant l'unique fait que l'hépatite C est une maladie à déclaration obligatoire. Ainsi, seul l'accès aux personnes ayant consenti préalablement à être rejoint par l'étudiante chercheuse aura été autorisé en raison de certaines restrictions imposées par les comités d'éthique de la recherche. Par conséquent, le fait de ne pas avoir eu accès à la banque de données globale de personnes infectées par le VHC à Montréal et d'avoir eu un intermédiaire dans le processus de sélection et de recrutement aura possiblement influencé le déroulement et les résultats de la présente étude.

En somme, puisque l'élaboration d'une recherche auprès d'une clientèle ayant une maladie à déclaration obligatoire se veut complexe et éthiquement discutable, une attention particulière a dû être apportée quant au respect des principes éthiques. À cette fin, en plus d'avoir soumis le protocole à deux comités d'éthique de la recherche, les sept principes éthiques de l'Énoncé de politiques des trois Conseils (1998); constituant la norme en éthique de la recherche avec des sujets humains (Fortin, Côté et Filion, 2006), ont été considérés et ce, tout au long des différentes étapes de l'étude. Or, bien que le respect des fondements éthiques ait ajouté de la rigueur à la présente étude, il est apparu particulièrement laborieux de procéder à une telle étude portant sur un sujet aussi sensible. Ainsi, il apparaît important, dans un futur rapproché, de se pencher sur les

modalités entourant l'utilisation des banques de données MADO et de trouver des moyens davantage innovateurs permettant d'accéder plus facilement aux diverses clientèles aux prises avec une hépatite C, dont entre autre celles ayant comme facteurs de risques la consommation antérieure de drogues injectables.

#### 5.4.2 Recommandations pour les recherches futures

D'une part, bien que les données recueillies et les constats relevés aient permis d'accroître nos connaissances quant au profil de prise en charge clinique des personnes ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectées par le VHC, il apparaît que le portrait dressé au terme de la présente étude est incomplet et que plusieurs aspects reliés au sujet d'intérêt demeurent inconnus. De ce fait, il appert nécessaire de poursuivre les recherches dans le domaine afin de décrire et d'explorer davantage le profil de prise en charge clinique de cette clientèle. Or, considérant les données épidémiologiques actuelles concernant les autres clientèles infectées par le VHC, il serait pertinent d'étendre ces recherches aux diverses clientèles affectées; dont entre autres à celles en provenance de pays autres que le Canada.

D'autre part, dans une volonté d'avoir un portrait plus approfondi de la prise en charge clinique, il serait nécessaire de s'attarder également aux divers professionnels, spécialisés ou non, procédant aux dépistages et aux suivis des ITSS. Étant certainement une source importante d'informations, il apparaît ainsi important d'entreprendre des études visant à explorer la perception, les croyances, les besoins de formation et les habitudes de *counselling* des professionnels oeuvrant auprès des diverses clientèles infectées par le VHC.

Par ailleurs, outre un désir de mieux saisir les enjeux liés à la prise en charge clinique, il serait important de s'attarder au contexte de vie particulier des différentes clientèles infectées par le VHC de manière à mieux identifier et comprendre leurs besoins et spécificités. À cet effet, considérant la forte prévalence de problèmes sociaux et de santé chez les personnes infectées par le VHC, des efforts devraient être déployés afin de multiplier les stratégies de *reaching out* permettant de rejoindre davantage et de façon plus efficace les personnes vulnérables et ce, directement dans leur milieu de vie.

## **Conclusion**

Le but de cette recherche était de décrire le profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C dans l'optique de mieux cerner, dans un premier temps, les interventions initiales entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C et, dans un deuxième temps, de connaître les modalités en lien avec le suivi actuel des personnes et la perception de ces dernières relativement à leur suivi.

Or, les résultats obtenus et les constats soulevés au terme de cette étude révèlent une certaine absence d'uniformité concernant l'annonce d'un diagnostic d'hépatite C mais également concernant les aspects entourant la prise en charge clinique de la clientèle d'intérêt. Ainsi, outre un manque de continuité remarqué relativement à prise en charge des participants, il apparaît que les disparités dénotées envers les modalités d'annonce et de suivi se reflètent invariablement au niveau du soutien psychologique reçu, des références obtenues relativement à d'autres professionnels de la santé, des informations reçues quant aux aspects entourant la maladie, les traitements, les éléments de prévention et les ressources d'aides et d'entraides mais également au niveau de l'adoption de comportements de santé.

Par conséquent, dans un désir de proposer des pistes de solutions et de pallier à ces lacunes, trois notions jugées importante et prioritaire ont été abordées, soit le *counselling*, l'interdisciplinarité et le rôle des infirmières. Ainsi, il nous apparaît nécessaire d'une part de sensibiliser les professionnels de la santé quant à l'importance d'assurer un *counselling* de qualité auprès de la clientèle et de les informer des lignes directrices d'ores et déjà existantes relativement à la prise en charge des personnes infectées par le VHC. D'autre part, afin de combler les lacunes relatives à la prise en charge clinique des clientèles infectées par le VHC et de répondre à la fois aux besoins de nature médicale, psychologique, sociale et financière de la clientèle, la création d'équipes interdisciplinaires, via entre autre un réseau intégré de ressources, devrait être envisagée. Bref, considérant que la prise en charge clinique de l'ensemble des personnes infectées par le VHC est une problématique en pleine évolution et qu'un manque de ressources médicales et spécialisées a été identifié, il apparaît par ailleurs essentiel

d'impliquer davantage les infirmières dans les différentes interventions entourant le *counselling* pré et post test. À cette fin, le développement d'expertise en lien avec le VHC pourrait permettre aux infirmières de devenir plus proactives dans les milieux et d'assurer ainsi un rôle clé dans la prise en charge des clientèles infectées par le VHC et ce, à travers les différentes étapes de l'infection.

En somme, malgré que les données recueillies aient permis d'accroître nos connaissances quant au profil de prise en charge clinique des personnes ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectées par le VHC, tout en palliant quelque peu au vide littéraire dénoté, il appert que le portrait préliminaire établi est incomplet et que plusieurs aspects reliés au sujet d'intérêt demeurent inconnus. De ce fait, afin de dresser un portrait plus adéquat et complet de la prise en charge de cette clientèle, il apparaît nécessaire de poursuivre les recherches dans le domaine. Par conséquent, il est à espérer que les résultats de cette étude serviront d'assises à l'élaboration d'autres recherches portant sur ce sujet d'actualité. Or, puisque la collaboration via la recherche est un véhicule essentiel pour le développement des connaissances dans un contexte interdisciplinaire, il serait souhaitable de créer des équipes de recherche formées de différents professionnels ce qui permettrait certainement de mieux saisir les enjeux liés à la prise en charge clinique et de développer ultérieurement des approches novatrices adaptées aux réalités spécifiques des clientèles infectées par le VHC.

## **Références**

- Aday, L.A. (1993). *At risk in America: The health and health care needs of vulnerable populations in the United States*. San Francisco: Jossey-Bass, Inc.
- Alter, M. (1997). Epidemiology of hepatitis C. *Hepatology*, 26, 62S-65S.
- Alter, M., Kruszon-Moran, D., Nainan, O.V., McQuillan, G.M., Gao, F., Moyer, L.A. et al. (1999). The prevalence of Hepatitis C virus infection in the United States, 1988 through 1994. *New England Journal of Medicine*, 341, 556-562.
- Andersen, R. (1968). *Behavioral models of families use of health services*. Research Series No 25. Center for health administration studies. Chicago, Illinois: University of Chicago.
- Andersen, R. (1995). Revisiting the Behavioral Model and access to medical care: does it matter? *Journal of Health & Social Behavior*, 36 (1), 1-10.
- Association Canadienne des Infirmières d'Hépatologie (1999). *Savoir, c'est pouvoir. Prendre l'hépatite C en main*. Édité par Schering Canada inc.
- Association Canadienne pour l'Étude du Foie (1999). *La prise en charge de l'hépatite virale*. Compte rendu d'une conférence de concertation tenue à Montréal en mars 1999.
- Association Canadienne pour l'Étude du Foie (2000). *Conférence consensus sur la prise en charge de l'hépatite virale. Lignes directrices recommandées à l'intention des médecins*. Avec la collaboration de Santé Canada.
- Association des Infirmiers et Infirmières du Canada (2002). *Hépatite C, Guide des soins infirmiers*. Ontario.
- Association des intervenants en toxicomanie du Québec inc. (2000). *Hépatite C sans frontières*. Association des intervenants en toxicomanie du Québec. Longueuil.
- Balfour, L., Cooper, C., Tasca, G., Kane, M., Kowal, J. et Garber, G. (2004). Evaluation of health care needs and patient satisfaction among hepatitis C patients treated at a hospital-based, viral hepatitis clinic. *Canadian Journal of Public Health*, 95 (4), 272-277.
- Bayliss, M., Gandek, B., Bungay, K., Sugano, D., Hsu, M. et Ware, J. (1998). A questionnaire to assess generic and disease specific health outcomes of patients with chronic hepatitis C. *Quality of life research*, 7 (1), 39-55.
- Bianchi, G., Loguerco, C., Sgarbi, D., Abbiati, R., Chen, C.H., Di Pierro, M. et al. (2000). Reduced quality of life in patients with chronic hepatitis C: effects of interferon treatment. *Digestive Liver Disease*, 32 (5), 398-405.

- Bouchard, S. et Cyr, C. (2005). *Recherche psychosociale pour harmoniser recherche et pratique*. 2<sup>e</sup> Éditions. Les Presses de l'Université du Québec. Québec.
- Boucher, M. et Gruslin, A. (2000). *Directives cliniques de la SOG sur les soins de santé en reproduction pour les femmes vivant avec l'hépatite C*. No 96. Centre de documentation sur l'hépatite C. Agence de Santé Publique du Canada. Document électronique: [www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite\\_c/pdf/soinGuide\\_femmes/index.html#content](http://www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/pdf/soinGuide_femmes/index.html#content). Page consultée le 27 novembre 2005.
- Brisson, P. (1997). *L'approche de réduction des méfaits: sources, situation, pratique*. Comité permanent de lutte à la toxicomanie. Gouvernement du Québec.
- Brisson, P. et Morissette, C. (2003). Réductions des risques et des méfaits. *Drogues, santé et société*, 2 (1). Document électronique : [www.drogues-sante-societe.org/Informations/PresRR.html](http://www.drogues-sante-societe.org/Informations/PresRR.html). Page consultée le 21 mars 2004.
- Bureau de surveillance épidémiologique (2005). *Tableau des maladies à déclaration obligatoire. Nombre de cas déclarés et incidence (par 100 000 personnes-années). Régions de Montréal. Courant : période 13 et cumulatif : période 1 à 13. 2004, 2003, 2002*. Fichier central MADO, MSSS, 3 décembre 2005.
- Canadian Center on Substance Abuse (2000). *Ressources for hepatitis C and injection drug use. A needs assessment. Hepatitis C prevention, support & research program*. Population & Public Health Branch, Santé Canada.
- Choo, Q.L., Kuo, G., Weiner, A., Overby, L., Bradley, D. et Houghton, M. (1989). Isolation of cDNA clone derived from a blood-borne non-A, non-B viral hepatitis genome. *Science*, 244, 359-362.
- Conseil de Recherches Médicales du Canada (1999). *Définitions d'un programme de recherche sur le diagnostic, le traitement et la prévention de l'hépatite C au Canada*. Rapport présenté au ministre de la santé l'honorable Allan Rock.
- Cox, J. et Jochem, K. (Juin 2005). Enquête épidémiologique concernant l'hépatite C. *Document inédit*. Direction de santé publique de Montréal.
- Cox, J., Morissette, C. et Stebens, M. (2001). *Maladies infectieuses. Hépatite C à Montréal : 27000 personnes infectées dont 18000 l'ignorent l'être. Vos patients sont-ils du nombre?* Dans Prévention en pratique médicale. Document électronique : <http://www.santepub-mtl.qc.ca/Publication>. Page consultée le 18 mai 2004.
- Crone, C. et Gabriel, G. (2003). Comprehensive review of hepatitis C for psychiatrists: risks, screening, diagnosis, treatment, and interferon-based therapy complications. *Journal of Psychiatric Practice*, 9 (2), 93-110.

- Dalgard, O., Egeland, A., Skaug, K., Vilimas, K. et Steen, T. (2004). Health-related quality of life in active injecting drug users with and without chronic hepatitis C virus infection. *Hepatology*, 39 (1), 74-80.
- Davis, G., Balart, L., Schiff, E., Lindsay, K., Bodenheimer, H., Perrillo, R. et al. (1994). Assessing health-related quality of life in chronic hepatitis C using the sickness impact profile. *Clin Ther*, 16, 334-343.
- Davis, M. et Rhodes, T. (2004). Beyond prevention. Injecting drug user narratives about hepatitis C. *International Journal of Drug Policy*, 15 (2), 123-131.
- Davis, M., Rhodes, T. et Martin, A. (2004). Preventing hepatitis C: «Common sense», «the bug» and other perspectives from the risk narratives of people who inject drugs. *Social Science & Medecine*, 59, 1807-1818.
- De Boer, A., Wijker, W., et De Haes, H. (1997). Predictors of health care utilization in the chronically ill: a review of the literature. *Health Policy*, 42, 101-115.
- DeJong, W., O'Donnell, L., San Doval, A.D. et Juhn, G. (1996). The status of clinic-based STD patient education: the need for a commitment to innovation in health communication. *Journal of Health Communication*, 1 (1), 51-63.
- DeVellis, R.F. (1991). *Scale development. Theory and applications. Applied social research methods series*. Volume 26. Sage Publications. California.
- Direction de la Santé Publique Montréal-Centre (septembre 2002). *Les jeunes de la rue. En marge des services, au centre des nos préoccupations*. Dans Prévention en pratique médicale. Document électronique: <http://www.sante-pub-mtl.gc.ca/publication>. Page consultée le 29 août 2005.
- Direction de la Santé Publique de Montréal (mai 2004). *Enquête postale des cas déclarés d'hépatite C auprès des médecins prescripteurs*. Colloque présenté par Dr Klaus Jochem et Dr Joseph Cox.
- Dwight, M., Kowdley, K., Russo, J., Ciechanowski, P., Larson, A. et Katon, W. (2000). Depression, fatigue and functional disability in patients with chronic hepatitis C. *Journal of Psychosomatic Research*, 49 (1), 311-317.
- Edlin, B. (2002). Prevention and treatment of hepatitis C in injection drug users. *Hepatology*, 36 (5), S210-S219.
- Énoncé de politique des trois Conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains* (1998). Conseils de recherches médicales, Conseil de recherches en sciences humaines et Conseils de recherches en sciences naturelles et en génie. Approvisionnement et Services Canada. Ottawa. Document électronique : [www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm](http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm). Page consultée le 18 décembre 2005.

- Evans, M., Stotts, A., Graham, S., Schmitz, J. et Grabowski, J. (2004). Hepatitis C knowledge assessment and counselling within the context of substance abuse treatment. *Addictive Disorders & Their Treatment*, 3 (1), 19-26.
- Finch, E. (1998). HCV policies—where do we go? *International Journal of Drug Policy*, 9, 1-2.
- Fondation Canadienne du Foie (1999). *Hépatite C. Mise à jour de l'information médicale*. Document électronique : [www.liver.ca](http://www.liver.ca). Page consultée le 22 août 2004.
- Fondation Canadienne du Foie (2000). Dernières données médicales sur l'hépatite C. *Revue Canadienne de Santé Publique*, 91 (supplément 1), S4-S9.
- Fontana, R., Hussain, K., Schwartz, S., Moyer, C., Su, G. et Lok, A. (2002). Emotional distress in chronic hepatitis C patients not receiving antiviral therapy. *Journal of hepatology*, 36, 401-407.
- Fortin, M-F., Côté, J. et Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Éditions Chenelière Éducation. Québec.
- Foster, G., Godlin, R. et Thomas, H. (1998). Chronic hepatitis C virus infection a significant reduction in quality of life in the absence of cirrhosis. *Hepatology*, 27 (1), 209-212.
- Frank, C., Mohamed, M., Strickland, T., Lavanchy, D., Arthur, R., Magder, L. et al. (2000). The role of parenteral antischistosomal therapy in the spread of hepatitis C virus in Egypt. *The Lancet*, 335, 887-891.
- Fried, M.W. (1999). Diagnostic testing for hepatitis C: practical considerations. *The American journal of medicine*, 107 (6B), 31S-35S.
- Fuller, C., Vlahov, D., Latkin, C., Ompad, D., Celentano, D. et Strathdee, S. (2003). Social circumstances of initiation of drug use and early shooting gallery attendance: implications for HIV. Intervention among adolescent and young adult injection drug users. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 32 (1), 86-93.
- Gallegos, J., Fuentes, A., Argueta, J., Pérez, C., Hinojosa, C., Sixtos, M. et al. (2003). Health-related quality of life and depression in patients with chronic hepatitis C. *Archives of medical research*, 34, 124-129.
- Gauthier, B. (1992). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. 2<sup>e</sup> Éditions. Les Presses de l'Université du Québec. Québec.

- Gelberg, L. (1996). The homeless. In *Changing the U.S. health care system: Key issues in health services, Policy, and Management*. Edited by R.M. Andersen, T.H. Rice.
- Gelberg, L., Andersen, R. et Leake, B. (2000). The Behavioral Model for vulnerable populations: application to medical care use and outcomes. *Health Services Research, 34* (6), 1273-1302.
- Glacken, M., Kernohan, G. et Coates, V. (2001). Diagnosed with Hepatitis C: a descriptive exploratory study. *International Journal of Nursing Studies, 38*, 107-116.
- Graham, C., Baden, L., Yu, E., Mrus, J., Carnie, J., Heeren, T. et al. (2001). Influence of human immunodeficiency virus infection on the course of hepatitis C virus infection: A meta-analysis. *Clinical Infectious Disease, 33*, 562-269.
- Grassi, L., Righi, R., Makoui, S., Sighinolfi, L., Ferri, S. et Ghinelli, F. (1999). Illness behavior, emotional stress and psychological factors among asymptomatic HIV infected patients. *Psychotherapy and Psychosomatics, 68* (1), 31-38.
- Heintges, T. et Wands, J.R. (1997). Hepatitis C virus: Epidemiology and transmission. *Hepatology, 26*, 521-526.
- Heitkemper, M., Jarrett, M., Kurashige, E. et Carithers, R. (2000). Chronic Hepatitis C. Implications for health-related quality of life. *Journal of Gastroenterology Nursing, 24* (4), 169-177.
- Herrine, S.K. (2002). Approach to the patient with chronic hepatitis C virus infection. *Ann Intern Med, 136* (10), 747-757.
- Hussain, K., Fontana, R., Moyer, C., Su, G., Sneed-Pee, N. et Lok, A. (2001). Comorbid illness is an important determinant of health-related quality of life in patients with chronic hepatitis C. *American Journal of Gastroenterology, 96*, 2737-2744.
- Iny, R., Cox, J. et Jochem, K. (2004). Hepatitis C case investigation through postal questionnaires: physician response and accuracy of risk factor identification. *Document inédit*. Direction de santé publique de Montréal.
- Jessop, A., Cohen, C., Burke, M., Conti, M. et Black, M. (2004). Hepatitis support groups. Meeting the information and support needs of hepatitis patients. *Gastroenterology Nursing, 27* (4), 163-169.
- Jürgens, R. (2002). *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : un document de travail*. Réseau juridique canadien VIH-sida et Société canadienne du sida. Montréal. Document électronique : [www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/tests/10reportf.html](http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/tests/10reportf.html). Page consultée le 27 novembre 2005.

- Katerndahl, D. et Parchman, M. (2002). Understanding ambulatory care use by people with panic attacks: testing the behavioral model for vulnerable populations. *The Journal of nervous and mental disease*, 190 (8), 554-557.
- Kim, W.R. (2002). The burden of hepatitis C in the United States. *Hepatology*, 36 (5), S30-S34.
- Koff, R.S. (1999). Impaired health-related quality of life in chronic hepatitis C: The how, but not the why. *Hepatology*, 29 (1), 277-279.
- Larrey, D. (2002). Hépatite C chronique: quelles sont les recommandations en dehors du traitement antiviral? *Gastroentérologie clinique et biologique*, 26, 283-290.
- Lee, J. (2001). *Conclusions de l'étude d'établissement du profil communautaire des enfants de la division scolaire de Winnipeg No.1 (DSW1)*. Développement des ressources humaines Canada. Gouvernement du Canada.  
Document électronique: <http://www11.sdc.gc.ca/fr/sm/ps/dsc/fpcr/publications/elnej/cpe/resultats/2001-000081/page01.shtml>. Page consultée le 20 novembre 2005.
- Leonard, L., Forrester, L., Navarro, C., Hansen, J. et Doucet, C. (1999). *The effectiveness of needle exchange programmes in modifying HIV-related outcomes: a systematic review of evidence, 1997-1999*. Prepared for the Effective Public Health Practice Project of the Public Health Branch. Ontario Ministry of Health.
- Leonard, L., Navarro, C., Pelude, L. et Forrester, L. (2001). *L'efficacité des stratégies de réduction des méfaits de l'hépatite C chez les utilisateurs de drogues injectables au Canada*. Dans le Relevé des maladies transmissibles au Canada (27S3), 59-62. Santé Canada. Document électronique : [www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgcpssp/publicat/ccdr-rmtc/01pdf/27S3f/pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgcpssp/publicat/ccdr-rmtc/01pdf/27S3f/pdf). Page consultée le 18 mai 2004.
- Le Petit Robert (2002). *Dictionnaire de la langue française*. Éditions Dictionnaires Le Robert. Paris.
- Lim, Y.W., Andersen, R., Leake, B. Cunningham, W. et Gelberg, L. (2002). How accessible is medical care for homeless women? *Medical Care*, 40 (6), 510-520.
- Macalino, G.E., Hou, J.C., Kumar, M.S., Taylor, L.E., Sumantera, I.G. et Rich, J.D. (2004). Hepatitis C infection and incarcerated populations. *The International Journal of Drug Policy*, 15, 103-114.
- Maddrey, W.C. (2004). *Vaincre l'hépatite C*. Éditions Decker DTC, Ontario.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1994). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.

- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1999a). *Programme québécois d'intervention auprès des personnes infectées par le virus de l'hépatite C*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1999b). *Information à l'intention des médecins. L'hépatite C*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2000). *Une infection sournoise, l'hépatite C*. Québec. Texte non officiel.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2002). *Hépatite C : Protocole d'intervention*. Édité par La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004a). *Programme national de Santé Publique 2003-2012. Document complémentaire. 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*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004b). *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), de l'hépatite C, de l'infection par le VIH et du sida au Québec. Décembre 2004*. Santé publique. Collection analyses et surveillance, 29.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004c). *Protocole d'immunisation*. Édité par La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Gouvernement du Québec.
- Moyer, C., Fontana, R., Hussain, K., Lok, A. et Schwartz, S. (2003). The role of optimism/pessimism in HRQOL in chronic hepatitis C patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10 (1), 41-49.
- National Institutes of Health (2002). Consensus Development Conference Statement: Management of Hepatitis C. *Hepatology*, 36 (5) suppl.1, S3-S20.
- Ohto, H., Terasawa, S., Sasaki, N., Hino, K., Ishiwata, C., Kalo, M. et al. (1994). The vertical transmission of the virus from mothers to infants. The vertical transmission of hepatitis C virus collaborative study group. *New England Journal of Medicine*, 330 (11), 744-750.
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (2004). *Perspective de l'exercice de la profession infirmière*. Direction des communications. Québec
- Organisation Mondiale de la Santé (2000). *L'hépatite C*. Document électronique : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets>. Page consultée le 18 mai 2004.

- Paquin, P. et Perreault, A. (2001). *Cadre de référence pour le travail de proximité en Montérégie*. Direction de Santé Publique. R.R.S.S.S. de la Montérégie. Longueuil.
- Pojoga, C., Dumitrascu, D., Pascu, O., Grigorescu, M., Radu, C. et Damian, D. (2004). Impaired health-related quality of life in Romanian patients with chronic viral hepatitis before antiviral therapy. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 16 (1), 27-31.
- Remis, R. (2001). *Rapport final : Estimation du nombre de personnes co-infectées par le virus de l'hépatite C et le virus de l'immunodéficience humaine au Canada*. Département des sciences de la santé publique. Université de Toronto. Direction générale de la santé de la population et de la santé publique.
- Remis, R. (2004). *Portrait de l'hépatite C au Canada, 2002*. Département des sciences de la santé publique. Université de Toronto. 10<sup>e</sup> colloque provincial en maladies infectieuses. Montréal, Québec.
- Réseau juridique canadien (2004). *VIH/sida et hépatite C en prison : les faits*. Santé Canada.
- Roberts, E. (2002). Maternal-infant transmission of hepatitis C virus infection. *Hepatology*, 36 (5) suppl. 1, 106-113.
- Roberts, G. et Nanson, J. (2001). *Meilleures pratiques : Syndrome d'alcoolisme fœtal / effets d'alcool sur le fœtus pendant la grossesse*. Santé Canada. Ottawa.  
Document électronique : [www.ccsa.ca/CCSA/FR/Topics/Populations/FASD/PreventionOverview](http://www.ccsa.ca/CCSA/FR/Topics/Populations/FASD/PreventionOverview). Page consultée le 26 août 2005.
- Rodger, A., Jolley, D., Thompson, S., Lanigan, A. et Crofts, N. (1999). The impact of diagnosis of hepatitis C virus on quality of life. *Hepatology*, 30 (5), 1299-1301.
- Roy, E., Godin, G., Haley, N., Boivin, J.F., Claessens, C., Vincelette, J. et al. (2002). *L'hépatite C et les facteurs psychosociaux associés au passage à l'injection chez les jeunes de la rue*. 3<sup>e</sup> trimestre 2002. 37 pages.
- Santé Canada (1997). *Étude sur le style de vie de la rue*. Ottawa. 61 pages. Document électronique : [www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/drugs-drogues](http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/drugs-drogues). Page consultée le 29 août 2005.
- Santé Canada (1999). Prévention de l'hépatite C : un consensus en santé publique. *Relevé des maladies transmissibles au Canada, Vol. 25 (supplément 2)*.
- Santé Canada (2000). Dernières données médicales sur l'hépatite C par La Fondation Canadienne du Foie, S4-S9. Dans *L'hépatite C : perspectives canadiennes*. *Revue Canadienne de Santé Publique*, 91 (suppl. 1).

- Santé Canada (2001a). *Baseline survey of hepatitis C patients and association representatives. Final Report*. Prepared by Environics Research Group.
- Santé Canada (2001b). *Fiche technique santé – sécurité – matières infectieuses*. Section 1 – agent infectieux. Document électronique : <http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspss/msds-ftss/msds77f.html>. Page consultée le 26 août 2004.
- Santé Canada (2001c). *Immigration et santé*. Direction de la recherche appliquée et de l'analyse. Document électronique : <http://www.hc-sc.gc.ca/iacb-dgiac/arad-draa/francais/dgdr/wpapers/fimigrant01.html>. Page consultée le 23 octobre 2004.
- Santé Canada (2002a). *La prise en charge de l'hépatite C en soins de première ligne. Une source personnelle de consultation pour les médecins*. Division de l'hépatite C, Santé Canada.
- Santé Canada (2002b). *Prévention de l'hépatite C : examen de la preuve nationale actuelle*. Résumé analytique. Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. Ontario.
- Santé Canada (2002c). *Les Canadiens en santé. Rapport fédéral sur les indicateurs comparables de la santé*. Document électronique : [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-fed-comp-indicat/2002-health-sante1\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2002-fed-comp-indicat/2002-health-sante1_f.html). Page consultée le 8 décembre 2005.
- Santé Canada (2003a). *Hépatite C : Soins nutritionnels. Lignes directrices canadiennes pour les intervenants de la santé*. Chapitre 1 : L'ABC de l'hépatite C. Document électronique : <http://www.hcsc.gc.ca/hppb/hepatitec/pdf/soinsNutritionnellesLignes/chapitre1.html>. Page consultée le 18 septembre 2003.
- Santé Canada (2003b). *Hépatite C, centre de documentation*. Document électronique : <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/hepatitec/pdf/hivhcvreportfrench/resultats2>. Page consultée le 15 septembre 2004.
- Sauvé, M.R. (2002). *Les jeunes de la rue : un défi en santé publique. La Dre Nancy Haley suit un millier de jeunes de la rue où ils se trouvent*. Dans le Forum. Édition du 28 octobre 2002 (37), 9. Document électronique : <http://www.iforum.umontreal.ca/Forum/ArchivesForum/20022003/021028/article1602>. Page consultée le 15 septembre 2004.
- Schering Canada inc. (1999). *Personnalisation des soins visant à optimiser l'issue du traitement chez les patients atteints d'hépatite C*. Schering Canada Division «Traitement de l'hépatite».
- Schopper, D. et Vercauteren, G. (1996). Testing for HIV at home. What are the issues? *AIDS*, 10 (13), 1455-1465.

- Schroeder, J., Latkin, C., Hoover, D., Knowlton, A., Zenilman, J., Strathdee, S. et al. (2001). Social factors related to antiretroviral therapy use in injection drug users. *Aids and behavior*, 5 (4), 363-369.
- Scolamiero, S.J. (1997). Internet insights: support groups in cyberspace. *MD Computing*, 14 (1), 12-17.
- Sherman, M., Bain, V., Villeneuve, J.-P., Myers, R., Cooper, C., Martin, S. et al. (2004). *Prise en charge des hépatites virales: Conférence canadienne de consensus 2003-2004*. En collaboration avec Santé Canada, Services correctionnels du Canada, A.M.M.I. Canada, C.A.H.N, A.C.E.F., Réseau canadien de l'hépatite virale.
- Single, E. (2000). *Profil sociodémographique des consommateurs de drogues au Canada*. En collaboration avec Santé Canada.
- Sobesky, R., Mathurin, P., Charlotte, F., Moussalli, J., Olivi, M., Vidaud, M. et al. (1999). Modeling the impact of interferon alfa treatment on liver fibrosis progression in chronic hepatitis C: a dynamic view. Pour le groupe Multivirc. *Gastroenterology* (116), 378-386.
- Statistique Canada (2003). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. Le Quotidien. Document électronique : [www.statcan.ca/cgi-bin/imdb/p2SV f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226&lang=fr&db=IMDB&dbg=f&adm=8&dis=2](http://www.statcan.ca/cgi-bin/imdb/p2SV f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226&lang=fr&db=IMDB&dbg=f&adm=8&dis=2). Page consultée le 5 décembre 2005.
- Stein, M., Maksad, J. et Clarke, J. (2001). Hepatitis C disease among injection drug users: knowledge, perceived risk and willingness to receive treatment. *Drug and Alcohol Dependence*, 61, 211-215.
- Strader, D. (2002). Understudied populations with hepatitis C. *Hepatology*, 36 (5), S226-S236.
- Strader, D., Wright, T., Thomas, D. et Seeff, L. (2004). Diagnosis, management, and treatment of hepatitis C. *Hepatology*, 39 (4), 1147-1171.
- Streiner, D.L. et Norman, G.R. (1995). *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. QX Ford University press.
- Sylvestre, D.L. (2002). Treating hepatitis C in methadone maintenance patients: an interim analysis. *Drug and Alcohol Dependence*, 67, 117-123.
- Terrault, N. (2002). Sexual activity as a risk factor for hepatitis C. *Hepatology*, 36 (5) suppl. 1, S99-S105.

- Thomas, D.L., Vlahov, D., Solomon, L., Cohn, S., Taylor, E., Garfein, R. et al. (1995). Correlates of hepatitis C virus infections among injection drugs users. *Medicine* (74), 212-220.
- Ueno, T., Sugawara, H., Sujaku, K., Hashimoto, O., Tsuji, R., Tamaki, S. et Torimura, T. (1997). Therapeutic effects of restricted diet and exercise in obese patients with fatty liver. *Journal of Hepatology*, 27 (1), 103-107.
- Vadeboncoeur, J. et Veilleux, P. (2004). Les aspects psychologiques de l'hépatite C. *Psychologie Québec, septembre 2004*, 16-21.
- Vallis, T.M., Peltekian, K. et Hirsch, G. (2003). Fatigue and quality of life in hepatitis C : fact or fiction? *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 10 (4), 267-271.
- Van Zandt, S., D'Lugoff, M. et Kelley, L. (2002). A community-based free nursing clinic's approach to management of health problems for uninsured: The hepatitis C example. *Family & Community Health*, 25 (3), 61-70.
- Vassilev, Z., Strauss, S., Astone, J. et Des Jarlais, D. (2004). Injection drug users and the provision of hepatitis C-related services in a nationwide sample of drug treatment programs. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 31 (2), 208-216.
- Vella, S. (2001). Une expérience de terrain sur un sujet sensible: une étude de genre. Association Jeunes Études Indiennes. Document électronique : <http://www.ajei.org/downloads/aicss/2001/vella.pdf>. Page consultée le 1<sup>er</sup> septembre 2005.
- Ware, J., Bayliss, M., Mannocchia, M., Davis, G. and the International Hepatitis Interventional Therapy Group (1999). Health-Related Quality of life in Chronic Hepatitis C: Impact of Disease and Treatment Response. *Hepatology*, 30 (2), 550-555.
- Wessely, S. et Pariente, C. (2002). Fatigue, depression and chronique hepatitis C infection. *Psychological Medicine*, 32, 1-10.
- Williams, S. (1999). Hepatitis testing at home. *Newsweek*, may 24.
- Wodak, A. et Crofts, N. (1994). HIV revisited: preventing the spread of blood-borne viruses among injecting drug users. *Australian Journal of Public Health*, 18 (3), 239-240.
- Zanetti, A., Tanzi, E., Romano, L., Zuin, G., Minola, E., Vecchi, L. et al. (1999). A prospective study on mother-to-infant transmission of hepatitis C virus. *Intervirolgy*, 41, 208-212.

- Zhang, T., Li, Y., Lai, J.-P., Douglas, S., Metzger, D., O'Brien, C. et Ho, W.-Z. (2003). Alcohol potentiates hepatitis C virus replicon expression. *Hepatology*, 38 (1), 57-65.
- Zickmund, S., Hillis, S., Barnett, M., Ippolito, L. et LaBrecque, D. (2004). Hepatitis C virus-infected patients report communication problems with physicians. *Hepatology*, 39 (4), 999-1007.
- Zou, S., Tepper, M. et Giulivi, A. (2000). Current status of hepatitis C in Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 91 (1), S10-S15.

## **Appendice A**

Les différents types d'hépatites virales

## Les différents types d'hépatites virales

Le foie, étant un des organes le plus important du corps humain, s'avère être une véritable usine chimique et de transformations alimentaires (Maddrey, 2004). De multiples changements vitaux s'y produisent, tels : transformation de plusieurs médicaments, entrepôt de vitamines, de minéraux et de sucres, transformation et élimination des toxines, fabrication de la bile et de multiples protéines essentielles, maintien de l'équilibre des hormones, du cholestérol et du glucose, etc. (Association Canadienne des Infirmières d'Hépatologie [ACIH], 1999; Maddrey, 2004). Or, lorsqu'une infection assaille le foie cela entraîne inévitablement une altération dans ces fonctions hépatiques. Parmi les infections susceptibles d'affecter le foie, notons entre autre le virus de l'hépatite A, le virus de l'hépatite B et le virus de l'hépatite C. Cependant, au cours des dernières années, bien qu'elles soient moins fréquentes, quatre autres types d'hépatites virales furent identifiées, soit l'hépatite D, E, F et G. Voici donc un résumé de ces différentes infections.

### Le virus de l'hépatite A

Ce virus, identifié dans les années 70 (Maddrey, 2004) et présent dans les excréments, se transmet directement via les relations anales, les contacts fécal-oral et même via les aliments et les breuvages contaminés. Affectant mondialement environ 1,5 millions de personnes, et ce annuellement, l'infection par le virus de l'hépatite A se guérit toutefois spontanément dans 99% des cas (OMS, 2000). Les seuls moyens de prévention résident alors dans la vaccination (ex : Vaqta, Havrix), assurant un taux de protection entre 97-99% pour une durée minimale de 20 ans (MSSS, 2004c), et l'adoption de mesures d'hygiène adéquate (ex : assainissement des eaux, lavage des mains).

### Le virus de l'hépatite B

Ce virus, également identifié dans les années 70 (Maddrey, 2004), se transmet principalement par les produits biologiques, tels : sang, sécrétions vaginales, sperme et à plus faible risque la salive. Ainsi, le partage de matériel servant à la consommation des

drogues, le non-usage du condom lors de relations sexuelles, l'art corporel (tatouage, perçage, scarification, insertion) s'avèrent être des comportements à risque pour la transmission du virus de l'hépatite B. De ces faits, les comportements préventifs consistent dans le non partage du matériel servant à la consommation de drogues, l'utilisation du condom, la désinfection du matériel pour les fins d'art corporel et la vaccination. Cette dernière conférant, après les trois doses de vaccins<sup>32</sup> (ex : Recombivax HB, Engerix-B), un taux de protection à plus de 95% pendant au moins 15 ans (MSSS, 2004c). Particulièrement infectieuse, cette hépatite a affecté jusqu'à maintenant environ 2 milliards de personnes mondialement si bien que dans un désir de contrer l'ampleur de ce phénomène de nombreuses mesures en santé publique furent mises sur pieds au Québec, telles : campagnes de vaccination gratuite aux groupes vulnérables, vaccination annuelle des enfants en quatrième année du primaire depuis 1994. Habituellement aigüe et se guérissant spontanément dans 90% des cas, le virus de l'hépatite B peut toutefois demeurer chronique dans 10% des cas et évoluer possiblement vers une cirrhose et un cancer du foie.

#### Le virus de l'hépatite C

Voir description en page 8 du chapitre deuxième.

#### Le virus de l'hépatite D

Ce virus est existant en seule présence du virus de l'hépatite B. Selon l'Association des intervenants en toxicomanie du Québec (2000), la transmission sexuelle et périnatale s'avèrent rare cependant les utilisateurs de drogues injectables représenteraient le groupe le plus vulnérable pour cette co-infection puisque le principal vecteur de contamination est le sang.

#### Le virus de l'hépatite E

Essentiellement rencontré dans les pays du tiers-monde, ce virus ressemble du point de vue clinique à celui de l'hépatite A et les modes de transmissions sont, de ce fait,

---

<sup>32</sup> Il est à noter l'existence d'un vaccin combinant à la fois une protection contre l'hépatite A et l'hépatite B. Ce dernier vaccin, nommé Twinrix, assure un taux de protection équivalent aux vaccins ci haut mentionnés.

semblables. Cependant, les seules mesures préventives consistent à l'adoption de procédures d'hygiène élémentaires (AITQ, 2000).

#### Le virus de l'hépatite F

Ce virus est particulièrement rarissime bien qu'il ait été signalé en Europe (AITQ, 2000). Il s'avère par le fait même peu documenté au niveau de la littérature.

#### Le virus de l'hépatite G

Formellement identifié en 1996, ce virus est difficilement dépisable avec les mesures diagnostiques actuelles. Également peu défini et documenté au sein de la littérature, le virus de l'hépatite G est toutefois davantage observé chez les personnes ayant eu des contacts avec le sang ou des produits sanguins, comme par exemple les utilisateurs de drogues injectables (AITQ, 2000).

**Appendice B**

Guide de Santé Canada (2002)

## SIGNES OU SYMPTÔMES DE L'HÉPATITE C 7

### Général :

- Fatigue
- Nausée
- Perte de poids
- Fièvre ou frissons
- Anorexie
- Faiblesse

### Dermatologiques :

- Ictère
- Prurit
- Ecchymose spontanée
- Anomalie de la chevelure
- Érythème palmaire
- Hippocratisme digital
- Angiome stellaire
- Ongles blancs

### Gastro-intestinaux :

- Malaises abdominaux
- Diarrhée
- Constipation
- Vomissements
- Perte de sang gastro-intestinale
- Selles pâles

### Musculosquelettiques :

- Arthralgie
- Arthrite
- Œdème
- Astérixis
- Contracture de Dupuytren
- Émaciation musculaire

### Gastro-intestinaux :

- Hépatomégalie
- Sensibilité du foie au toucher
- Nodules au foie
- Souffle/frottement au foie
- Splénomégalie
- Ascite

### Tête et cou :

- Ictère
- Hypertrophie de la parotide

### Psychiatriques et autres :

- Confusion
- Somnolence
- Urines foncées
- Gynécomastie
- Atrophie testiculaire

## COUNSELING POUR LA PERSONNE ATTEINTE DE L'HÉPATITE C FAITS SAILLANTS 8

- De 15 à 25 % des infections aiguës au VHC se guérissent spontanément (75 à 85 % des cas ont une infection chronique).
- De 3 à 20 % des personnes souffrant de l'infection chronique développent une cirrhose dans un intervalle de 20 ans.
- Parmi les personnes atteintes d'une cirrhose, de 1 à 4 % développent un cancer du foie.
- Les risques de transmission sont minimes entre partenaires sexuels à long terme.
- Les risques de transmission verticale (mère à enfant) varient de 5 à 10 %.
- Il y a de 4 à 10 % de risque de transmission à la suite d'une blessure avec aiguille d'une source VHC +.
- Les mères VHC positives peuvent allaiter à moins que les mamelons soient fendillés ou saignent.

## RÉDUIRE LES RISQUES DE PROGRESSION ET DE TRANSMISSION DE LA MALADIE 9

- ÉVITER DE CONSOMMER DE L'ALCOOL.
- Ne jamais donner de sang, d'organes, de sperme ou de tissu.
- Ne pas partager d'instruments tranchants ou d'hygiène personnelle avec une personne infectée au VHC comme des rasoirs, des coupe-ongles, des ciseaux, des brosses à dents.
- Discuter de l'infection au VHC avec les partenaires sexuels.
- Dans le cas de relations non monogames, utiliser des condoms dans les rapports sexuels, en particulier durant les menstruations pour réduire les risques d'infections concomitantes (VIH/VHB).
- Pour les utilisateurs de drogues injectables, ne pas partager la drogue, les instruments de consommation et la préparation.
- User de précaution avec les médicaments ayant une toxicité hépatique potentielle.
- Envisager les risques pour la santé du tatouage et du perçage de parties du corps.

La prise en charge de l'hépatite C en soins de première ligne

Une source personnelle de consultation pour les médecins

## Les facteurs de risque de l'hépatite C 1

- Utilisation de drogues injectables (UDI) +/- partage d'instruments ou de drogues
- Reniflage de cocaïne +/- partage d'instruments
- Transfusion sanguine ou de produits du sang avant 1992
- Tatouage et perçage non hygiéniques
- Incarcération
- Hémodialyse
- Blessures avec aiguille per cutanée
- Mère porteuse du VHC (rare)
- Vaccination dans des régions où le VHC est endémique (par ex. Égypte, Italie, Japon)
- Partage d'instruments tranchants ou d'hygiène personnelle avec une personne infectée au VHC
- Rasoirs  Coupe-ongles
- Ciseaux  Brosses à dents
- Activités sexuelles à risque plus élevé
- Partenaire sexuel infecté au VHC
- Contacts sexuels multiples
- Rapport sexuel anal sans protection
- Partenaire ayant une ITS
- Rapports sexuels non monogames sans protection

## L'HÉPATITE C QUI DOIT SUBIR UN EXAMEN DE DETECTION ? 2

- Toute personne ayant un facteur de risque identifié
- Toute personne présentant des signes ou des symptômes d'hépatite C (voir la page verso)
- Perturbation inexplicable des résultats des tests de fonction hépatique et/ou des enzymes hépatiques (en particulier les ALT)

## QUELS EXAMENS FAUT-IL DEMANDER ? 3

1. Anti-VHC – un seul test. Envisagez les mérites de 2 – 5
2. HBsAg et /ou anti-VHA (IgM)
3. Anticorps VIH (avec counseling pré et post test)
4. Enzymes hépatiques (ALT, AST)
5. Ajouter l'ARN du VHC si :
  - a. Anti-VHC antérieur +, mais aucun facteur de risque et enzymes hépatiques normaux
  - b. Immunodéficience et enzymes hépatiques élevés
  - c. Soupçonné d'une infection aiguë au VHC
  - d. Résultat anti-VHC indéterminé

# EVALUATION DE L'HÉPATITE C

## INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS 4

Anti-VHC	Enzymes hépatiques	ARN	DIAGNOSTIC	ACTION IMMÉDIATE	SUIVI
+	↑	+	<b>Infection au VHC</b>	Voir <b>ACTIONS 1 à 8</b> plus bas 9. Aiguiller vers un collègue expérimenté* s'il n'y a pas de contre-indication à la thérapie.	Selon les recommandations d'un collègue expérimenté.*
+	N	+	<b>Infection probable au VHC</b> Envisager l'éventualité d'une activité fluctuante ou occulte.	Voir <b>ACTIONS 1 à 8</b> plus bas 9. Répéter les enzymes hépatiques chaque mois pour six mois. 10. Aiguiller vers un collègue expérimenté* si les enzymes hépatiques deviennent élevés.	Selon les recommandations d'un collègue expérimenté.*
+	↑	-	<b>Infection probable au VHC</b> Envisager l'éventualité d'une viremie à faible intensité, des résultats faux positifs, d'autres maladies du foie.	Voir <b>ACTIONS 1 à 8</b> plus bas 9. Répéter les enzymes hépatiques et l'ARN après 3 mois. 10. Aiguiller vers un collègue expérimenté*.	Selon les recommandations d'un collègue expérimenté.*
+	N	-	<b>Infection possible au VHC</b> Envisager l'éventualité d'une infection au VHC résolue, d'une infection fluctuante, d'anticorps faux positifs, d'une viremie à faible intensité.	Voir <b>ACTIONS 1 à 8</b> plus bas 9. Répéter les enzymes hépatiques après 3 mois.	<b>Si à faible risque :</b> • si l'ARN est négatif et les enzymes hépatiques sont normales, aucun autre suivi n'est requis. <b>Si à risque élevé** :</b> • répéter les enzymes hépatiques et l'ARN après 6 et 12 mois pendant 2 ans. Aiguiller vers un collègue expérimenté si l'ARN+ ou les enzymes hépatiques ↑.
-	↑	+	<b>Infection possible au VHC</b> Envisager l'éventualité d'un état immunodéficience, d'un anti-VHC faux négatif, d'une infection aiguë au VHC.	Procéder au dépistage du VIH. Aiguiller vers un collègue expérimenté*.	Selon les recommandations d'un collègue expérimenté.*
			<b>VHC négatif (aucune infection)</b>	Aucune autre action n'est requise.	

\* un collègue expérimenté peut être un hépatologue, un gastro-entérologue, un spécialiste des maladies infectieuses ou un médecin de famille expérimenté dans la prise en charge du VHC.  
\*\* les personnes à risque élevé sont celles qui ont un risque identifié d'être porteuses du VHC.

## ACTIONS : POUR TOUTES LES PERSONNES AYANT DES RÉSULTATS D'ANTI-VHC POSITIFS 5

- Procéder au dosage des enzymes hépatiques et test de fonction hépatique.
  - Enzymes hépatiques = AST, ALT
  - Bilirubine, INR, albumine
  - Vérifier au moins 3 fois au cours des 6 prochains mois.
- Faire l'ARN du VHC (PCR).
- Offrir un dépistage des anticorps du VIH avec counseling pré et post test.
- Offrir une sérologie de dépistage du VHA/VHB ou la vaccination.
- Éliminer les autres causes possibles de maladies du foie :
  - Drogues (✓ antécédents)
  - Alcool (ALS/ALT >1)
 Mais le même ratio est observé dans la cirrhose.
  - VHB (✓ HBsAG)
  - VHA (✓ anti-VHA IgM)
  - Stéatose hépatique (✓ écho si obèse ou diabétique)
  - Hépatite chronique active auto-immune (✓ ANA)
  - Maladie de Wilson (✓ céruloplasmine)
  - Hémochromatose (Fe, saturation de la transferrine)
- Passer en revue les facteurs de risque (voir page 1)
- Examen physique
- Éducation des patients (voir page verso, encadrés 8 et 9)
  - Fournir des renseignements pertinents au patient sur l'hépatite C.
  - Fournir des instructions sur la prévention de la transmission.
  - Discuter des stratégies de réduction des méfaits et de prise en charge.
  - Faire le dépistage chez les membres de la famille s'ils sont inquiets.
  - Offrir d'autres ressources au patient et du support psychosocial.

## ACTIONS : POUR LES PERSONNES AYANT DES RÉSULTATS D'ANTI-VHC INDÉTERMINÉS

- Répéter l'anti-VHC après un à trois mois.
- Si les résultats sont toujours indéterminés, faire le dépistage de l'ARN du VHC (PCR).

## AIGUILLER VERS UN SPÉCIALISTE 6

- Cirrhose
- Personnes < 18 ans ou > 60 ans
- Résultats d'ALT toujours anormaux
- Infection au VHC aiguë suspectée
- VIH positif
- Autres problèmes médicaux sérieux, par ex. le diabète
- Contre-indication à la thérapie
- Femmes enceintes
- VHC extra-hépatique (par ex. porphyrie cutanée tardive, lichen plan)

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

↑	ELEVÉ
+	POSITIF
-	NÉGATIF
✓	VÉRIFIER
N	NORMAL
ALT	ALANINE-AMINOTRANSFÉRISE
AST	ASPARTATE-AMINOTRANSFÉRISE
FE	FER
PCT	PORPHYRIE CUTANÉE TARDIVE
VHA	VIRUS DE L'HÉPATITE A
VHB	VIRUS DE L'HÉPATITE B
VHC	VIRUS DE L'HÉPATITE C
VIH	VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE
ANTI-VHA	ANTICORPS AU VHA
ANTI-VHC	ANTICORPS AU VHC
PCR	AMPLIFICATION PAR LA POLYMERASE
HSA	ANTIGÈNE DE SURFACE DU VHB
ANA	ANTICORPS ANTINUCLÉAIRE
ITS	INFECTION TRANSMISSIBLE SEXUELLEMENT
EPH	EPREUVES DE FONCTION HÉPATIQUE
ÉCHO	ECHOGRAFIE
UDI	UTILISATION DE DROGUES INJECTABLES

## **Appendice C**

La prise en charge clinique

### La prise en charge clinique (suivi/counselling)

La prise en charge clinique ou le *counselling* doit être considéré comme une composante importante, voire essentielle, du test de sérodiagnostic. Il serait donc une grave erreur que de banaliser le test et d'inciter les personnes à faire le dépistage sans avoir reçu au préalable un *counselling* (Jürgens, 2002). Que ce soit en pré ou en post-test, cet auteur souligne que le *counselling* doit inévitablement être axé sur le client; ce qui signifie être adapté aux circonstances particulières du client (selon le sexe, la culture, l'orientation sexuelle, l'âge et la scolarité), être à l'écoute du client plutôt que de faire un exposé et personnaliser, selon le cas, l'information sur la réduction des méfaits. Ainsi, en pré-test, le *counselling* permet de discuter du besoin de subir le test de dépistage, d'offrir de l'information adéquate sur les ITSS, de clarifier certains aspects techniques du test, de discuter des comportements à risque antérieurs et des stratégies de réduction des méfaits, et d'examiner les implications des résultats du test (Schopper et Vercauteren, 1996), particulièrement dans le cas où il serait positif quant au VHC et/ou au VIH. De ce fait, le *counselling* pré-test s'avère un moment propice pour discuter avec la personne des avantages et des préjudices potentiels du test tout en étant une occasion d'éduquer et d'amorcer les soins continus et préventifs (Jürgens, 2002).

Par ailleurs, le *counselling* post-test est aussi essentiel puisqu'il vise, entre autre, à s'assurer que la personne comprend le résultat du test tout en tenant compte des réactions psychologiques possibles. De façon plus précise, en cas de résultat négatif ou indéterminé, les interventions entourant le *counselling* post-test seront de discuter de la *période fenêtre*<sup>33</sup>, de passer en revue les modes de transmission des ITSS (Schopper et Vercauteren, 1996) et d'analyser avec la personne, selon une approche de réduction des méfaits, comment elle peut modifier ou adopter des comportements davantage sécuritaires. Cependant, advenant un résultat positif, Jürgens (2002) souligne que le *counselling* devrait principalement viser à offrir un soutien moral à la personne; considérant que cette dernière est habituellement incapable d'absorber beaucoup plus d'information. Or, bien que la capacité de rétention d'informations des personnes soit

---

<sup>33</sup> Période d'incubation où les anticorps du virus ne sont pas encore apparus au niveau sérologique.

limitée lors d'un diagnostic positif au VHC et/ou au VIH, nous croyons que le soutien moral doit nécessairement être accompagné d'informations éducatives permettant une compréhension minimale du diagnostic, de même que des éléments préventifs à considérer concernant la transmission de leur virus. Étant donné ces faits, il s'avère par surcroît davantage essentiel, au terme de cette rencontre, de fournir à la personne des dépliants informatifs sur le sujet, de même que des ressources d'aide et d'entraide advenant un désir d'informations supplémentaires et/ou une détresse psychologique. La planification de séances de suivi, s'en trouvant donc nécessaire (Schopper et Vercauteren, 1996), visera à poursuivre l'enseignement sur la maladie, le pronostic, les traitements et les éléments de prévention concernant le VHC, à offrir à la personne un soutien psychologique et à organiser au besoin des services de soutien psychologique et social, à référer à des ressources d'aides et d'entraides, à effectuer une investigation clinique permettant de déterminer l'évolution clinique et le pronostic de l'infection, à référer au besoin la personne vers des services spécialisés et/ou complémentaires, à organiser la notification des partenaires si nécessaire. Considérant l'évolution lente et sournoise du VHC, les professionnels se doivent donc d'insister auprès des personnes infectées quant à l'importance d'avoir un suivi clinique relatif à leur hépatite C et, par ailleurs, de suggérer des comportements visant à promouvoir leur santé et à prévenir une possible détérioration de leur condition de santé. Bref, le *counselling* post-test ou la prise en charge clinique devrait se poursuivre dans le temps selon les particularités cliniques et besoins de la personne infectée tout en aidant celle-ci à faire face aux possibles conséquences psychologiques, sociales et économiques du diagnostic (DeJong, O'Donnell, San Doval et Juhn, 1996).

Selon Jürgens (2002), le *counselling* est plus qu'une transmission d'informations mais davantage un processus interactif permettant une discussion ouverte au sujet des problèmes, des sentiments, des inquiétudes et des réactions. Conséquemment, il s'avère primordial de déployer des efforts soutenus afin de sensibiliser les médecins et les autres professionnels de la santé entourant l'importance du *counselling*.

## **Appendice D**

Modèle behavioriste d'Andersen (1968)

Figure 1: Modèle initial des années 60

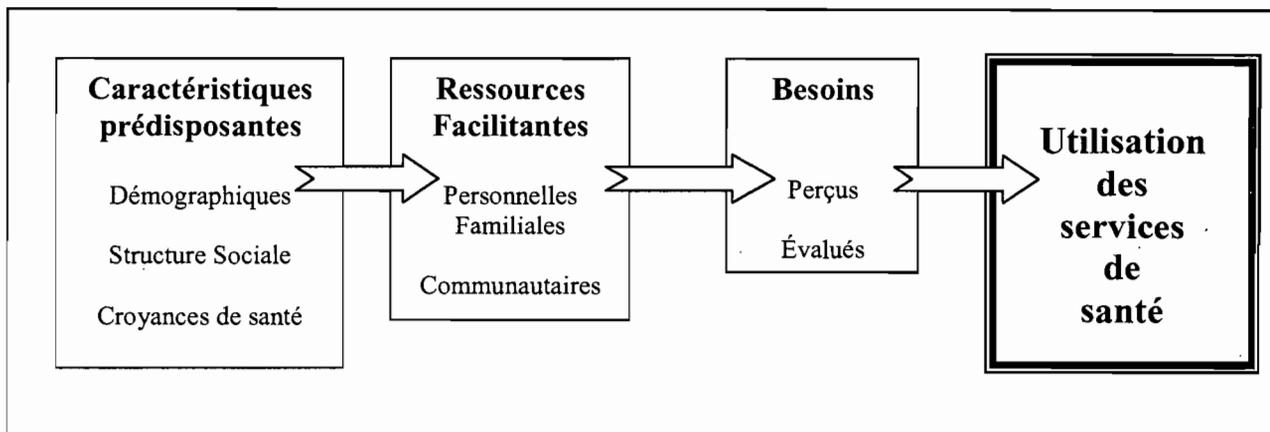


Figure 2 : Modèle des années 70

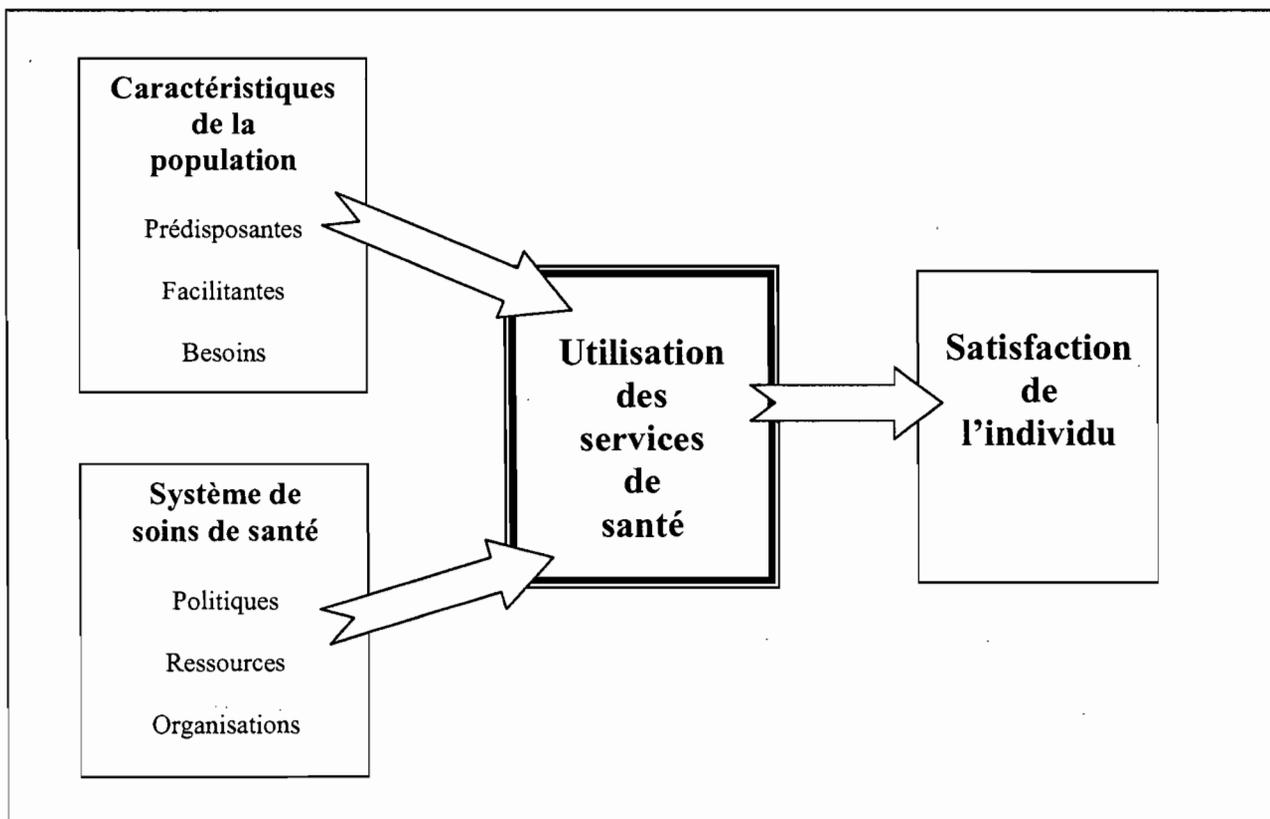


Figure 3 : Modèle des années 80

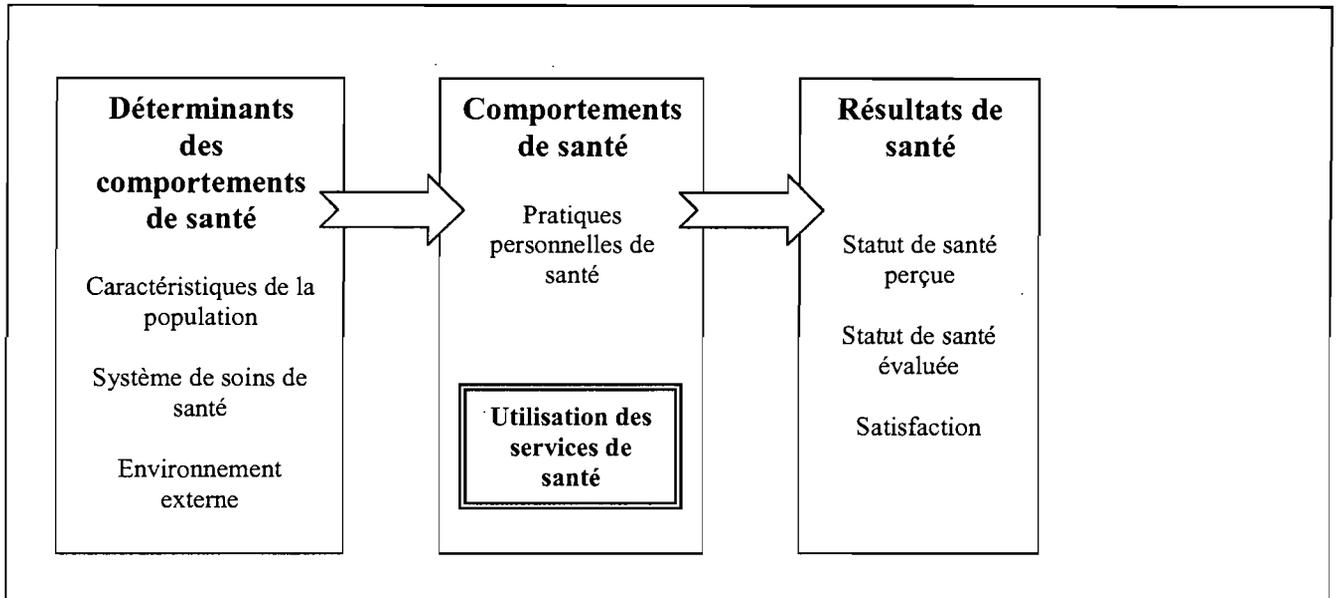
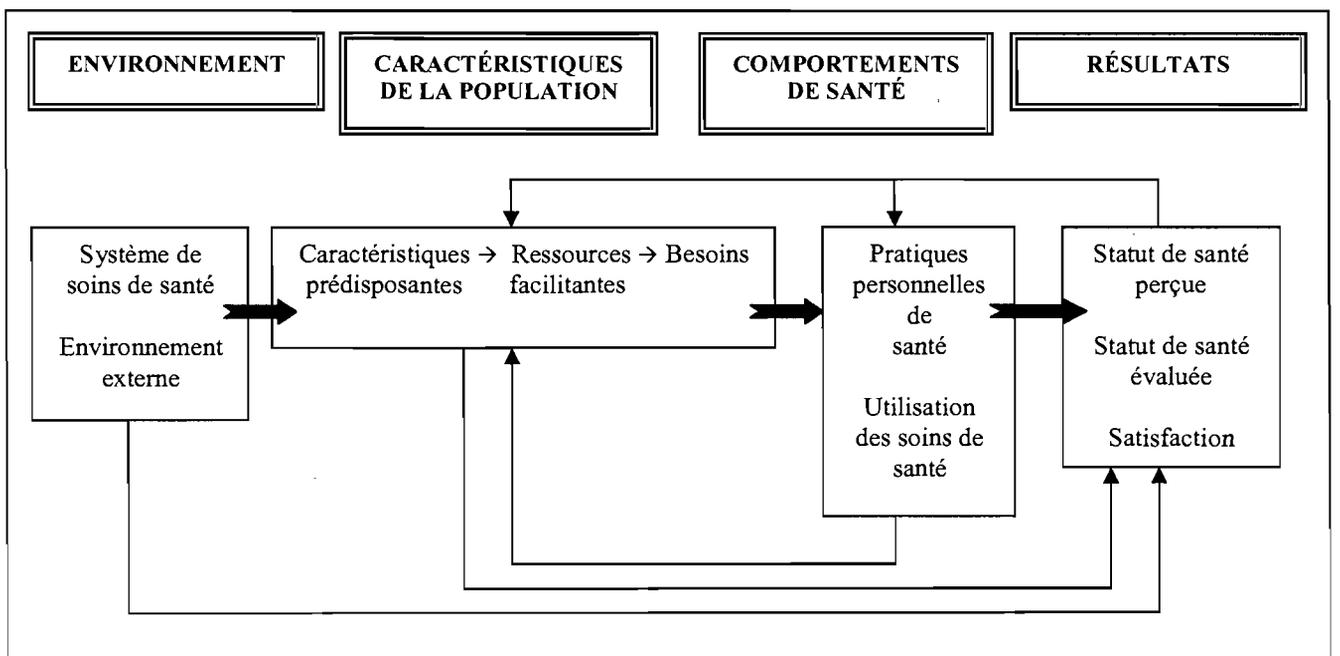
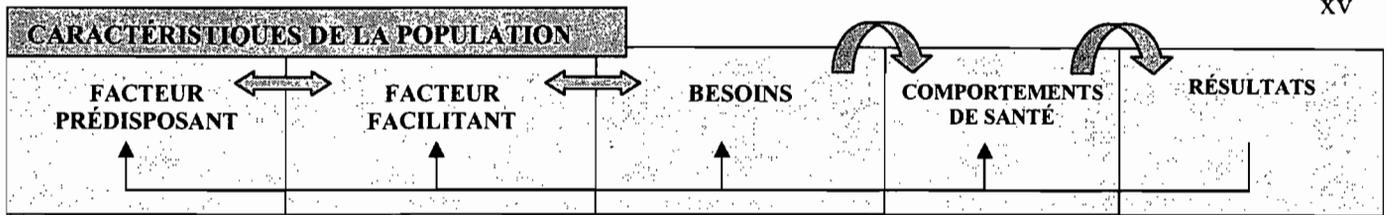


Figure 4 : Modèle des années 90



## **Appendice E**

Modèle conceptuel de Gelberg, Andersen et Leake (2000)



**CARACTÉRISTIQUES DES POPULATIONS «TRADITIONNELLES»**

<p><i>Démographiques</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Âge</li> <li>- Genre</li> <li>- Statut marital</li> </ul> <p><i>Croyances de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valeurs</li> <li>- Attitudes face aux services</li> <li>- Connaissances envers la maladie</li> </ul> <p><i>Structure sociale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ethnicité</li> <li>- Éducation</li> <li>- Travail</li> <li>- Réseau social</li> <li>- Structure familiale</li> <li>- Religion</li> </ul>	<p><i>Ressources personnelles et familiales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assurance</li> <li>- Revenu</li> <li>- Support social</li> <li>- Perceptions des barrières aux soins</li> </ul> <p><i>Ressources communautaires</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lieu de résidence</li> <li>- Région</li> <li>- Ressources de santé</li> </ul>	<p><i>Perceptions de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon la population générale</li> </ul> <p><i>Évaluation de la santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon la population générale</li> </ul>	<p><i>Pratiques personnelles de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diète</li> <li>- Exercice</li> <li>- Soin personnel</li> <li>- Tabac</li> <li>- Adhérence aux soins</li> </ul> <p><i>Utilisation des services de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins ambulatoires</li> <li>- Hospitalisation</li> <li>- Soins alternatifs</li> <li>- Soins longue durée</li> </ul>	<p><i>Statut de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé perçue</li> <li>- Santé évaluée</li> </ul> <p><i>Satisfaction des soins</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins en général</li> <li>- Qualité</li> <li>- Communication</li> <li>- Coûts</li> <li>- Temps passé avec le médecin</li> <li>- Accessibilité</li> <li>- Disponibilité</li> <li>- Continuité</li> <li>- Compréhensibilité</li> <li>- Contrainte</li> </ul>
--	---	---	--	--

**CARACTÉRISTIQUES DES POPULATIONS «VULNÉRABLES»**  
 (À considérer en plus de celles retrouvées dans les populations dites «traditionnelles»)

<p><i>Structure sociale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pays d'origine</li> <li>- Immigration</li> <li>- Alphabétisme</li> <li>- Culture</li> </ul> <p><i>Orientation sexuelle</i></p> <p><i>Caractéristiques de l'enfance</i></p> <p><i>Comportement criminel et passé judiciaire</i></p> <p><i>Victimisation</i></p> <p><i>Maladie mentale</i></p> <p><i>Ressources ψ (coping)</i></p> <p><i>Abus de substances</i></p> <p><i>Lieu d'habitation et mobilité</i></p>	<p><i>Ressources personnelles et familiales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoins de base (Competing needs)</li> <li>- Colère</li> <li>- Bénéfices publics</li> <li>- Informations</li> </ul> <p><i>Ressources communautaires</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ressources de services sociaux</li> </ul>	<p><i>Perceptions de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon les conditions de santé des populations vulnérables</li> </ul> <p><i>Évaluation de la santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon les conditions de santé des populations vulnérables</li> </ul>	<p><i>Pratiques personnelles de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourvoir aux besoins de base</li> <li>- Comportements à risque (MTS)</li> </ul>	<p><i>Statut de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé perçue</li> <li>- Santé évaluée</li> </ul> <p><i>Satisfaction des soins</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins en général</li> <li>- Qualité</li> <li>- Communication</li> <li>- Coûts</li> <li>- Temps passé avec le médecin</li> <li>- Accessibilité</li> <li>- Disponibilité</li> <li>- Continuité</li> <li>- Compréhensibilité</li> <li>- Contrainte</li> </ul>
--	---	---	--	--

## **Appendice F**

Description de l'enquête épidémiologique de la  
Direction de santé publique (DSP)  
de Montréal

## Enquête épidémiologique de la Direction de santé publique (DSP) de Montréal

Au Québec, tel que le prévaut la Loi sur la santé publique, le Directeur de santé publique est responsable de procéder à une enquête épidémiologique lorsqu'il reçoit une déclaration d'une maladie à déclaration obligatoire (MADO). Cette enquête, menée par le personnel de la Direction de santé publique (DSP), poursuit des objectifs de surveillance et de protection de la santé publique.

Le virus de l'hépatite C (VHC) est devenu une MADO en avril 2002. En mars de cette même année, un Groupe de travail sur le virus de l'hépatite C, mandaté par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), produisit un document intitulé «Hépatite C : Protocole d'intervention» (MSSS, 2002) afin de guider les DSP dans la réalisation des enquêtes épidémiologiques. Le MSSS propose, via ce «Protocole», deux modalités d'enquête, soit 1) auprès de la personne infectée via téléphone afin de compléter le questionnaire d'enquête, 2) avec la collaboration du médecin qui a prescrit le test de dépistage VHC en lui envoyant par voie postale le questionnaire d'enquête. Le protocole propose également des outils (ex : lettre type au médecin traitant) ainsi qu'un modèle de questionnaire d'enquête épidémiologique. Cependant, en raison d'une contrainte au niveau des ressources humaines disponibles, l'enquête des cas déclarés de VHC ne fut débutée à la DSP de Montréal qu'en septembre 2003. Toujours pour des raisons de contraintes budgétaires et en lien avec le nombre important de cas déclarés annuellement à la DSP (plus de 1000 cas), il a été décidé que l'enquête serait effectuée avec la collaboration du médecin prescripteur du test dépistage VHC : une des modalités d'enquête proposée dans le protocole. Par ailleurs, dans un but de maximiser la collaboration des médecins, un questionnaire d'enquête simplifié de deux pages a été développé à partir du questionnaire d'enquête proposé comme modèle dans le protocole.

Même si la participation des médecins dans la réalisation des enquêtes était d'environ 65%, les informations obtenues étaient limitées et souvent incomplètes. D'ailleurs, cette modalité de réaliser les enquêtes n'a jamais été évaluée pour le VHC au Québec avant l'élaboration du protocole en terme des objectifs de l'intervention, soit : les objectifs de surveillance et de protection de santé publique. Afin d'améliorer

l'atteinte des objectifs de l'enquête épidémiologique et d'évaluer formellement l'efficacité de réalisation de ces enquêtes avec la collaboration des médecins traitants, la DSP a élaboré un projet de recherche. Ce projet fut approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de la DSP le 24 octobre 2004 (projet no. 69) et fut accepté pour subvention par un accord de contribution de l'Agence de Santé Publique du Canada (Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Division de l'hémovigilance et des infections acquises en milieu de soins de santé). La subvention de recherche a ainsi permis à la DSP d'engager du personnel supplémentaire pour la préparation, la mise en place du protocole de recherche et la réalisation des enquêtes épidémiologiques auprès des personnes infectées : la seconde modalité proposée dans le protocole du MSSS (2002). Un contact direct avec la personne infectée est la modalité privilégiée afin de réaliser une enquête épidémiologique lorsque les ressources le permettent. Par conséquent, cela permettra certainement à la DSP d'obtenir un portrait plus complet des facteurs de risques associés au VHC chez les cas déclarés.

Le questionnaire épidémiologique de VHC (Appendice G), utilisé par la DSP auprès des cas rapportés, est aussi une adaptation du questionnaire modèle proposé dans le protocole. Celui-ci permet, entre autre, d'explorer l'origine de la déclaration initiale, les épreuves diagnostics effectuées, l'histoire médicale et certaines données épidémiologiques, la présence de facteurs de risques, les interventions générales réalisées (ex : vaccination, traitement) et finalement les interventions d'hémovigilance. De plus, ce questionnaire épidémiologique intègre les mêmes questions portant sur les facteurs de risque utilisées par les autres Directions de santé publique au Canada qui participent au système de surveillance accrue des souches de l'hépatite (SSASH) de l'Agence de Santé Publique du Canada. De cette façon, les informations sur les facteurs de risques obtenues lors de l'enquête épidémiologique peuvent être comparées directement avec les résultats obtenus ailleurs au Canada.

Source : Cox et Jochem (2005)

## **Appendice G**

Questionnaire de l'enquête épidémiologique  
de la DSP de Montréal

Document de travail (28 février 2005)

Agence  
de développement  
de réseaux locaux  
de services de santé  
et de services sociaux

Québec  
Montréal  
Santé publique

## Enquête épidémiologique pour les cas d'hépatite C

Questionnaire d'enquête rempli par\* :  Professionnel de la DRSP  Professionnel de CLSC  Médecin traitant  Autre

Enquête réalisée auprès de\* :  Médecin  Patient  Autre

Date de l'épisode\* : \_\_\_\_\_ N° de MADO\* : \_\_\_\_\_ N° de MADO\* : \_\_\_\_\_ DRSP\* : \_\_\_\_\_  
Année Mois Jour N° nominal N° départementale N° de la DRSP

Classification\* :  Hépatite C non précisée  Hépatite C aiguë

**A - IDENTITÉ**

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance<sup>1</sup> : \_\_\_\_\_  Inconnu âge<sup>2</sup> : \_\_\_\_\_  Inconnu Sexe :  M  F  Inconnu  
Année Mois Jour

Adresse : \_\_\_\_\_  
N° Rue Municipalité Code postal

CLSC : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_  
Domicile Travail

**B - DÉCLARATION**

1) Origine de la déclaration initiale\* :  Médecin  Laboratoire  Service intégré de dépistage  Autre

2) Nom, adresse et numéro de téléphone du déclarant : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

3) Nom, adresse et numéro de téléphone du médecin : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**C - ANALYSE DE LABORATOIRE** - Poursuivre l'enquête si l'anti-VHC est confirmé ou si l'ARN est positif. Sinon, attendre la confirmation.

1) Anti-VHC fait\* :  Oui  Non  Inconnu Date du prélèvement\*\* : \_\_\_\_\_  Inconnue  
Année Mois Jour  
 Résultat\*\* :  Positif  Négatif  Inconnu Si anti-VHC positif, test confirmé\*\* :  Oui  Non  Inconnu

2) Test anti-VHC antérieur\* :  Oui  Non  Inconnu Date du dernier test\*\* : \_\_\_\_\_  Inconnue  
Année Mois Jour  
 Résultat\*\* :  Positif  Négatif  Inconnu

3) ARN-VHC fait\* :  Oui  Non  Inconnu Date\*\* : \_\_\_\_\_  Inconnue  
Année Mois Jour  
 Résultat\*\* :  Positif  Négatif  Inconnu

4) Si connu pendant l'enquête :

	Résultat		Date (aaaa/mm/jj)		Résultat		Date (aaaa/mm/jj)
	Normal	Augmenté			Positif	Négatif	
ALT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Anti-VHA IgM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
AST	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Anti-HBc IgM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
				HbsAg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

**D – HISTOIRE MÉDICALE ET DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES**

**Symptômes**

- |                      |                              |                              |                                  |
|----------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------------|
|                      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Nausée               | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Malaise              | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Fatigue              | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Perte d'appétit      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Urines foncées       | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Douleurs abdominales | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Ictère               | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Inconnu |

Date du début des symptômes : MM/AA/JJ \_\_\_\_\_

**Lieu de naissance et ethnie**

- |   |  |                                  |                                  |
|---|--|----------------------------------|----------------------------------|
| La personne, est-elle née au Canada?                        | <input type="checkbox"/> Oui               | <input type="checkbox"/> Non     | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Si oui, indiquer si la personne fait partie des autochtones | <input type="checkbox"/> Oui               | <input type="checkbox"/> Non     | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| S'il s'agit d'un autochtone, précisez :                     | <input type="checkbox"/> Premières Nations | <input type="checkbox"/> Autre   |                                  |
|   | <input type="checkbox"/> Métis             | <input type="checkbox"/> Inconnu |                                  |
|   | <input type="checkbox"/> Inuit             |                                  |                                  |

Si né(e) à l'extérieur du Canada, précisez le pays de naissance et l'année d'arrivée au Canada

Pays de naissance	Année d'arrivée
-------------------	-----------------

**Données épidémiologiques**

- |  |   |  |                                  |
|--|---|--|----------------------------------|
| Au domicile du patient, y a-t-il eu quelqu'un atteint d'hépatite C ou un utilisateur de drogues injectables? | <input type="checkbox"/> Oui                        | <input type="checkbox"/> Non                   | <input type="checkbox"/> Inconnu |
| Si oui, cette personne était-elle atteinte d'hépatite C? Utilisait-elle des drogues injectables?             | <input type="checkbox"/> Hép. C positif             | <input type="checkbox"/> Hép. C positif et UDI |                                  |
|  | <input type="checkbox"/> UDI                        | <input type="checkbox"/> Inconnu               |                                  |
| Si oui, quelle est la relation entre la personne et le patient?  | <input type="checkbox"/> Conjoint(e),<br>partenaire | <input type="checkbox"/> Enfant                |                                  |
|  | <input type="checkbox"/> Mère                       | <input type="checkbox"/> Grand parent          |                                  |
|  | <input type="checkbox"/> Père                       | <input type="checkbox"/> Autre                 |                                  |
|  | <input type="checkbox"/> Frère ou sœur              | <input type="checkbox"/> Inconnu               |                                  |

**D – HISTOIRE MÉDICALE ET DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES**

(S'il s'agit d'un nouveau-né)

- À la naissance du patient, sa mère était-elle infectée par l'hépatite C?  Oui  Non  Inconnu
- Si oui, le nouveau-né a-t-il subi un test de confirmation?  Oui  Non  Inconnu
- Si oui, résultat (s) du test :  anti-VHC positif  Indéterminé  
 ARN-VHC positif  Inconnu  
 ARN-VHC négatif
- Date du test : MM/AA/JJ \_\_\_\_\_

**E – FACTEURS DE RISQUE** **Derniers 6 mois** **A vie**

**NOTE :** Les « derniers 6 mois » sont par rapport à la date de début de la maladie chez un patient symptomatique ou la date de prélèvement chez un patient asymptomatique.

S'agit-il d'une personne à haut risque d'exposition en raison d'un problème de santé (ex. problèmes sanguins)?  Oui  Non  
 Inconnu

Précisez : \_\_\_\_\_

- Greffe d'organes, tissus ou cellules souches** . . . . .  Oui  Non  Oui  Non
- Greffe d'organe (foie, rein, poumon, cœur, pancréas, intestin)  Oui  Non  Oui  Non
- Greffe de tissus (cornée, peau, tissus osseux)  Oui  Non  Oui  Non
- Transplantation allogénique de cellules souches (ex. moelle osseuse)  Oui  Non  Oui  Non
- Autres (ex. insémination, autres techniques reproductives)  Oui  Non  Oui  Non
- Transfusion de sang** (concentrés de globules rouges, sang total) . . . . .  Oui  Non  Oui  Non
- Avant 1990  
 En 1990 ou après  
 Les deux
- Transfusion de produits sanguins** . . . . .  Oui  Non  Oui  Non
- (ex. plaquettes, plasma, cryoprécipitates, granulocytes, facteurs de coagulation, immuno-globulines intra-veineuses)

**NOTE :** Si la réponse est positive à une des questions concernant la greffe ou la transfusion compléter au besoin la section G partie B à la page 9.

E – FACTEURS DE RISQUE	Derniers 6 mois		À vie	
<b>Chirurgie (procédures, dates) .....</b> Précisez : _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Date(s) : MM/AA		_____	
<b>Chirurgie dentaire (ex. extractions, traitement de canal) .....</b> Précisez : _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Date(s) : MM/AA		_____	
<b>Hémodialyse (préciser ou et depuis quand) .....</b> Précisez : _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Date(s) : MM/AA		_____	
<b>Endoscopie (préciser ou et quand) .....</b> Précisez : _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Date(s) : MM/AA		_____	
<b>Acupuncture (préciser ou et quand) .....</b> Précisez : _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Date(s) : MM/AA		_____	
<b>Autres procédures médicales (ex. EEG) .....</b> Précisez : _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Date(s) : MM/AA		_____	
<b>Perçage (y compris l'oreille) .....</b> Nombre de fois (1, 2, 3, ... 10, >10 ou inconnu)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Nombre		Nombre	
<b>Tatouage .....</b> Précisez : Nombre de fois (1, 2, 3, ... 10, >10 ou inconnu)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Nombre		Nombre	

<b>E – FACTEURS DE RISQUE</b>	<b>Derniers 6 mois</b>		<b>A vie</b>	
<b>Autres exposition percutanée (ex. électrolyse) .....</b>	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Précisez : _____	Date(s) : MM/AA		_____	
<b>Utilisation de drogues par injection .....</b>	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Avez vous partagé avec quelqu'un une aiguille, une seringue ou un autre matériel d'injection (ex. cuillère, coton, filtre, liquide pour diluer ou nettoyer)?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Avec combien de personnes avez-vous partagé?	_____		_____	
	Nombre		Nombre	
Depuis quand vous injectez-vous? (une seule fois, <1 mois, 1, 2, ... 6)	_____		_____	
	Mois		Années	
<b>Utilisation de drogues non injectées .....</b>	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Avez vous partagé une paille ou un autre objet pour sniffer?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Avec combien de personnes avez-vous partagé?	_____		_____	
	Nombre		Nombre	
Avez vous partagé une pipe de crack ou un autre objet?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Avec combien de personnes avez-vous partagé?	_____		_____	
	Nombre		Nombre	
<b>Relations hétérosexuelles .....</b>	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Nombre de partenaires (1, 2, 3, ... 10, >10 ou inconnu)	_____		_____	
	Nombre		Nombre	
<b>Relations homosexuelles .....</b>	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Nombre de partenaires (1, 2, 3, ... 10, >10 ou inconnu)	_____		_____	
	Nombre		Nombre	
<b>Relations sexuelles avec une personne infectée par le VHC ou UDI .....</b>	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Si oui, précisez. (Veuillez cocher)	<input type="checkbox"/> VHC+ <input type="checkbox"/> UDI <input type="checkbox"/> VHC+ et UDI		<input type="checkbox"/> VHC+ <input type="checkbox"/> UDI <input type="checkbox"/> VHC+ et UDI	

E – FACTEURS DE RISQUE	Derniers 6 mois		À vie	
<b>Antécédents d'ITSS</b> ..... (ex. infection génitale à chlamydia, gonorrhée, syphilis, herpès génital, condylomes, infection par le VIH, autre hépatite virale, lymphogranulome vénérien, chancre mou, granulome inguinal)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<b>Exposition dans le cadre du travail</b> ..... Professionnel de santé, dentaire, ou autre? (Veuillez cocher)  Précisez : _____ _____ _____	<input type="checkbox"/> santé <input type="checkbox"/> dentaire <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> santé <input type="checkbox"/> dentaire <input type="checkbox"/> autre	<input type="checkbox"/> Non
	Date(s) :	MM/AA	_____	
<b>Séjour en prison ou dans un centre de détention</b> .....  Activités à risque lors du séjour en prison /centre de détention ? (ex. UDI, tatouage, perçage)  Si oui, quelles activités? (Veuillez cocher)	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> UDI <input type="checkbox"/> tatouage <input type="checkbox"/> perçage <input type="checkbox"/> tatouage et perçage <input type="checkbox"/> UDI et tatouage <input type="checkbox"/> UDI et perçage <input type="checkbox"/> les trois	<input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> UDI <input type="checkbox"/> tatouage <input type="checkbox"/> perçage <input type="checkbox"/> tatouage et perçage <input type="checkbox"/> UDI et tatouage <input type="checkbox"/> UDI et perçage <input type="checkbox"/> les trois	<input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Non
<b>Relation avec une institution autre qu'une prison ou un centre de détention</b> ..... (ex. hôpital psychiatrique, foyer de groupe ou centre d'accueil)  En qualité de patient/résident ou d'employé ? (Veuillez cocher)  Avez-vous partagé des objets d'hygiène personnelle lorsque vous étiez dans cette institution ? (ex. rasoir jetable, rasoir électrique, brosse à dents, coupe-ongles)  (Précisez à la page suivante )	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> patient <input type="checkbox"/> résident <input type="checkbox"/> employé  <input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> patient <input type="checkbox"/> résident <input type="checkbox"/> employé  <input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non  <input type="checkbox"/> Non

**E – FACTEURS DE RISQUE** **Derniers 6 mois** **A vie**

Si oui, qu'avez-vous partagé? (Veuillez cocher)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> rasoir jetable    | <input type="checkbox"/> rasoir jetable    |
| <input type="checkbox"/> rasoir électrique | <input type="checkbox"/> rasoir électrique |
| <input type="checkbox"/> brosse à dents    | <input type="checkbox"/> brosse à dents    |
| <input type="checkbox"/> coupe-ongles      | <input type="checkbox"/> coupe-ongles      |
| <input type="checkbox"/> plus d'un objet   | <input type="checkbox"/> plus d'un objet   |

Autres sources possibles d'infection .....  Oui  Non  Oui  Non

Précisez : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**F – INTERVENTION GÉNÉRALE (vaccinations, traitement, dépistage des enfants)**

**Vaccination contre l'hépatite A** .....  Oui  Non  Inconnu

Si oui : Nombre de doses : \_\_\_\_\_ Année de la dernière dose : \_\_\_\_\_

Si non :  Prévue  Refusée  A fait la maladie  Inconnu

**Vaccination contre l'hépatite B** .....  Oui  Non  Inconnu

Si oui : Nombre de doses : \_\_\_\_\_ Année de la dernière dose : \_\_\_\_\_

Si non :  Prévue  Refusée  A fait la maladie  Inconnu

Le patient a-t-il déjà reçu HBIg ? (Date : \_\_\_\_\_ (aammjj))  Oui  Non  Inconnu

Si vacciné contre VHA et VHB, était-ce un vaccin combiné (ex Twinrix)  Oui  Non  Inconnu

**Traitement pour l'hépatite C** .....  Oui  Non  Inconnu

**Recommandation de faire subir un test de dépistage aux enfants** .....  Oui  Non  Non applicable  Inconnu  
 (S'il s'agit d'une mère infectée)

**Instructions à l'enquêteur qui réalise l'entrevue auprès le patient :**

- a) Pour don de sang, remplir la section G-A-1 et envoyer formulaire A si don a été fait à Héma-Québec;
- b) Pour don de cellules souches/tissus/organes, remplir la première partie de la section G-A-2;
- c) Pour réception de sang/produits sanguins, remplir la section G-B-1 et envoyer formulaire à Héma-Québec si transfusé au Québec;
- d) Pour réception de cellules souches/tissus/organes, remplir la première partie de la section G-B-2.

**G – INTERVENTION D'HEMO-HISTOVIGILANCE**

**A) DON DE SANG , DE TISSUS OU D'ORGANES<sup>5</sup>**

1) La personne infectée a donné du sang depuis 1982\*  oui  non  inconnu

Date(s) des dons de sang<sup>6</sup> #1 \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ #2 \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ #3 \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ #4 \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
aaaa mm jj aaaa mm jj aaaa mm jj aaaa mm jj

Fournisseur :  Héma-Québec  Société canadienne du sang (SCS)  Autre fournisseur, préciser \_\_\_\_\_

Aviser Héma-Québec – FORMULAIRE A- ou le Directeur national de santé publique, si le fournisseur n'est pas Héma-Québec.  
**NB Aviser rapidement si le dernier don remonte à 1 an ou moins**

Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Formulaire A transmis\*\*  oui  non  inconnu  
Date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ aaaa/mm/jj

2) La personne infectée a-t-elle fait un don de cellules souches (moëlle osseuse ou autres origines), \*  oui  non  inconnu  
 de tissus (cornée, os , peau, sperme) ou d'organes

Date du don	Type de don	Établissement de santé	Coordonnées du médecin ou organisme responsable du programme de don
#1 ____/____/____ (aaaa/mm/jj)	_____	_____	_____
#2 ____/____/____ (aaaa/mm/jj)	_____	_____	_____
#3 ____/____/____ (aaaa/mm/jj)	_____	_____	_____

**Confirmer/compléter les données nécessaires auprès de(s) l'établissement(s) concerné(s)**

- #1 Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (aaaa/mm/jj)
- #2 Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (aaaa/mm/jj)
- #3 Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (aaaa/mm/jj)

Aviser le médecin responsable ou l'organisme responsable du programme de don pour qu'il puisse retracer le ou les donneurs et démarrer une enquête pour retracer les autres receveurs, le cas échéant. Cochez la ou les personnes ou organismes avisés\*\*

- Médecin responsable Nom : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- Québec Transplant/Directeur médical 1-514-286-1414 Nom du responsable contacté : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- Héma-Québec, division Affaires médicales – Division Est : 1-800-267-9711 p. 268/ Division ouest : 1-877-822-6111 date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- Héma-Québec, division Histo-Québec/Directeur médical : 1-418-656-9711 date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Nom du responsable contacté d'Héma-Québec \_\_\_\_\_ date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- Autre : préciser \_\_\_\_\_ date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- Personne n'a été avisé ou inconnu

Notes : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Entrevue réalisée par : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
aaaa / mm/ jj

**B) RÉCEPTION DE SANG, CELLULES SOUCHES, TISSUS OU ORGANES<sup>7</sup>**

1) La personne infectée a-t-elle **REÇU** une ou des transfusions sanguines<sup>9</sup> ou autres produits sanguins<sup>9</sup> \*\*  Oui  Non  Inconnu

**Précisez les éléments suivants**

- #1. Date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj) Centre Hospitalier : \_\_\_\_\_
- #2. Date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj) Centre Hospitalier : \_\_\_\_\_
- #3. Date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj) Centre Hospitalier : \_\_\_\_\_
- #4. Date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj) Centre Hospitalier : \_\_\_\_\_

**Obtenir les données nécessaires auprès du chargé de sécurité transfusionnelle du CH concerné – FORMULAIRE B – Partie 2**

- #1. Chargé contacté : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)
- #2. Chargé contacté : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)
- #3. Chargé contacté : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)
- #4. Chargé contacté : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)

Joindre au dossier le FORMULAIRE B COMPLÉTÉ

Faxer à Héma-Québec (FORMULAIRE B - Parties 1 et 2) : 514-864-9983 ou le soir et les fins de semaine 514-904-2522 ou le Directeur national de santé publique si le fournisseur est autre que Héma-Québec (SCS ou autre)

Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj) Formulaire B transmis\*\*  Oui Date \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)  
 Non  Inconnu

2) La personne infectée a-t-elle **reçu** des cellules souches (moëlle ou autres origines), des greffes de tissus (cornée, peau, os), d'organes ou des inséminations artificielles ? \*\*  Oui  Non  Inconnu

**Précisez les éléments suivants**

Date de la greffe ou transplantation	Type de greffe/transplantation	Établissement de santé	Coordonnées du médecin ou organisme responsable du programme de don
#1 ___ / ___ / ___ (aaaa/mm/jj)	_____	_____	_____
#2 ___ / ___ / ___ (aaaa/mm/jj)	_____	_____	_____
#3 ___ / ___ / ___ (aaaa/mm/jj)	_____	_____	_____

**Confirmer/Compléter les données nécessaires auprès de(s) l'établissement(s) concerné(s)**

- #1 Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)
- #2 Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)
- #3 Intervenant contacté : \_\_\_\_\_ date \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (aaaa/mm/jj)

Aviser le médecin responsable ou l'organisme responsable du programme de don pour qu'ils puissent retracer le ou les donneurs et démarrer une enquête pour retracer les autres receveurs le cas échéant. Cochez la ou les cases appropriées\*\*.

- Médecin responsable, Nom : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_
- Québec Transplant/Directeur médical 1-514-286-1414 Nom de la personne contactée : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_
- Héma-Québec, division Affaires médicales – Division Est : 1-800-267-9711 p. 268/ Division ouest : 1-877-822-6111 date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_
- Héma-Québec, division Histo-Québec/Directeur médical : 1-418-656-9711 date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_
- Nom de la personne contactée à Héma-Québec : \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_
- Autre : précisez \_\_\_\_\_ date : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_
- Aucun responsable n'a été avisé

Notes : \_\_\_\_\_

Section G complétée par : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
 aaaa / mm / jj

## **Appendice H**

Grille de sélection

## GRILLE DE SÉLECTION

Participant : \_\_\_\_\_

*ÉTUDE : Profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le VHC*

1- Quel âge avez-vous ? \_\_\_\_\_

2- Langue parlée ?

- a) Français
- b) Anglais
- c) Autres

3- Quand vous a-t-on annoncé que vous aviez l'hépatite C ?

- a) Il y a moins de 6 mois
- b) Entre 6 mois et 1 an
- c) Entre 1 an et 2 ans
- d) Il y a plus de 2 ans

*Date précise (si connue) :* \_\_\_\_\_

4- Avez-vous un problème important à votre foie, comme un cancer, une cirrhose ?

oui / non

5- Avez-vous d'autres problèmes de santé chroniques qui vous demandent d'avoir un suivi régulier avec un médecin ? (ex : VIH-sida, diabète, cancer, maladies cardiaques ou du système respiratoire)

oui / non

6- a) Consommez-vous actuellement des drogues injectables ? oui / non

b) Si non, en avez-vous déjà consommé ? oui / non

## **Appendice I**

Questionnaire d'entrevue



## Interventions entourant l'annonce du diagnostic d'hépatite C

10- Quel type de professionnel vous a annoncé que vous aviez l'hépatite C ?

- a) Un médecin  
 b) Une infirmière  
 c) Une secrétaire  
 d) Autre : \_\_\_\_\_

*Si infirmière, où travaille t-elle ?*

- Prison  
 CLSC  
 Autres : \_\_\_\_\_
- Clinique médicale  
 Direction Santé Publique

11- Par quel moyen vous a-t-on annoncé cette nouvelle ?

- a) Par le téléphone  
 b) Par une rencontre  
 c) Par la poste  
 d) Autre : \_\_\_\_\_

12- Selon vous, l'annonce de votre diagnostic d'hépatite C a été fait d'une façon :

- a) Très respectueuse  
 b) Respectueuse  
 c) Non respectueuse

13- Vous a-t-on donné de l'information sur le virus de l'hépatite C? oui / non

14- Vous a-t-on donné des dépliants informatifs sur le sujet ? oui / non

15- Est-ce qu'on vous a parlé des traitements contre le VHC ? oui / non

16- Vous a-t-on informé des critères d'admissibilité au traitement ? oui / non

17- Est-ce qu'on vous a expliqué les moyens de prévenir la transmission du virus ?  
 oui / non

18- Est-ce qu'on vous a donné de l'information sur l'alimentation à adopter ? oui / non

19- Est-ce qu'on vous a parlé des effets de l'alcool sur votre foie ? oui / non

20- Est-ce qu'on vous a mentionné l'importance d'avoir un suivi clinique en regard à votre condition de santé ? oui / non

21- Au moment de l'annonce, vous a-t-on permis d'exprimer ce que vous ressentiez ?  
 oui / non

22- Vous a-t-on informé des organismes d'aide et d'entraide existants (ex : lignes d'écoute, fondations et associations de personnes atteintes du VHC,...) ? oui / non

23- Êtes-vous satisfait des informations reçues ? oui / non

*Si non, raisons :*

---

24- Vous a-t-on vacciné contre les hépatites A et B ? oui / non

(Si non, pourquoi ? \_\_\_\_\_)

25- Si la participante est une femme ---

Si non, passer à la question 26

N/A

a) Avez-vous des enfants ? oui / non

b) Vous a-t-on recommandé de dépister vos enfants pour le VHC ? oui / non

26- Avez-vous eu un suivi de la part de la personne vous ayant annoncé le diagnostic ?

oui / non

27- Est-ce qu'on vous a référé à d'autres professionnels ? oui / non

Si non, passer à la question 29

28- À qui vous a-t-on référé parmi ces professionnels ?

N/A

À un médecin spécialiste

À une nutritionniste

À une infirmière

À une sexologue

À un travailleur social

Autres : \_\_\_\_\_

29- Combien de temps s'est écoulé entre le jour où on vous a annoncé votre diagnostic et une visite de suivi ?

---

30- Vous a-t-on déjà dit que votre hépatite C était :

a) Disparue : oui / non

b) Inactive : oui / non

c) Que vous aviez un ARN négatif : oui / non --- (Si ARN est spécifié : \_\_\_\_\_)

## Suivi antérieur ou actuel en lien avec l'infection à l'hépatite C

31- Actuellement, avez-vous un suivi clinique concernant votre hépatite C ? oui / non

Si non, passer à la question 34

Si non, pourquoi ?

32- Qui parmi ces professionnels vous suit actuellement et spécifiez la fréquence et le lieu du suivi ?

N/A

PROFESSIONNEL	FRÉQUENCE	LIEU
<input type="checkbox"/> Un médecin de famille  <i>Date dernière visite (si possible) : _____</i>	<input type="checkbox"/> Chaque mois <input type="checkbox"/> Chaque 3-6 mois <input type="checkbox"/> Chaque 7-12 mois <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Via la rue <input type="checkbox"/> Via une clinique médicale <input type="checkbox"/> Via un C.L.S.C. <input type="checkbox"/> Via un hôpital <input type="checkbox"/> Via une ressource communautaire <input type="checkbox"/> Autre : _____
<input type="checkbox"/> Un médecin spécialiste (type : _____)  <i>Date dernière visite (si possible) : _____</i>	<input type="checkbox"/> Chaque mois <input type="checkbox"/> Chaque 3-6 mois <input type="checkbox"/> Chaque 7-12 mois <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Via une clinique médicale <input type="checkbox"/> Via un C.L.S.C. <input type="checkbox"/> Via un hôpital <input type="checkbox"/> Via un bureau privé <input type="checkbox"/> Autre : _____
<input type="checkbox"/> Une infirmière  <i>Date dernière visite (si possible) : _____</i>	<input type="checkbox"/> Chaque mois <input type="checkbox"/> Chaque 3-6 mois <input type="checkbox"/> Chaque 7-12 mois <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Via la rue <input type="checkbox"/> Via une clinique médicale <input type="checkbox"/> Via un C.L.S.C. <input type="checkbox"/> Via un hôpital <input type="checkbox"/> Via une ressource communautaire <input type="checkbox"/> Autre : _____

PROFESSIONNEL (suite)	FRÉQUENCE (suite)	LIEU (suite)
<input type="checkbox"/> Un travailleur social <input type="checkbox"/> Un travailleur de rue  <i>Date dernière visite (si possible) :</i> _____	<input type="checkbox"/> Chaque mois <input type="checkbox"/> Chaque 3-6 mois <input type="checkbox"/> Chaque 7-12 mois <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Via la rue <input type="checkbox"/> Via une clinique médicale <input type="checkbox"/> Via un C.L.S.C. <input type="checkbox"/> Via un hôpital <input type="checkbox"/> Via une ressource communautaire <input type="checkbox"/> Autre : _____
<input type="checkbox"/> Un psychologue  <i>Date dernière visite (si possible) :</i> _____	<input type="checkbox"/> Chaque mois <input type="checkbox"/> Chaque 3-6 mois <input type="checkbox"/> Chaque 7-12 mois <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Via une clinique médicale <input type="checkbox"/> Via un C.L.S.C. <input type="checkbox"/> Via un hôpital <input type="checkbox"/> Via une ressource communautaire <input type="checkbox"/> Autre : _____
<input type="checkbox"/> Autre : _____  <i>Date dernière visite (si possible) :</i> _____	<input type="checkbox"/> Chaque mois <input type="checkbox"/> Chaque 3-6 mois <input type="checkbox"/> Chaque 7-12 mois <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Via la rue <input type="checkbox"/> Via une clinique médicale <input type="checkbox"/> Via un C.L.S.C. <input type="checkbox"/> Via un hôpital <input type="checkbox"/> Via une ressource communautaire <input type="checkbox"/> Autre : _____

33- À votre suivi actuel, à t-on cherché à savoir ce que vous saviez de l'hépatite C ?  
 oui / non N/A

34- Durant les mois suivant votre diagnostic, avez-vous reçu d'autres informations concernant le virus de l'hépatite C ? oui / non

Si non, passer à la question 36

35- Avez-vous trouvez ces informations utiles ? oui / non N/A

**36- Suite aux informations reçues quant à l'hépatite C :**

- a) Essayez-vous de mieux manger ? oui / non
- b) Faites-vous plus d'exercice physique ? oui / non
- c) Partagez-vous votre matériel servant à la consommation de drogue (aiguille, seringue, paille, eau, filtre, pipe,...) ? oui / non N/A
- d) Avez-vous diminué votre consommation d'alcool ? oui / non

**Perception de la prise en charge clinique**

**37- Concernant votre suivi clinique actuel, êtes-vous :**

- a) Fortement satisfait
- b) Assez satisfait
- c) Moyennement satisfait
- d) Légèrement insatisfait
- e) Fortement insatisfait

**38- Considérez-vous que les soins de santé vous sont :**

- a) Fortement accessibles
- b) Assez accessibles
- c) Moyennement accessibles
- d) Légèrement inaccessibles
- e) Fortement inaccessibles

**39- Que trouvez-vous le plus difficile dans votre suivi ?**

---



---



---



---

**40- Que pensez-vous de l'attitude des professionnels de la santé à votre égard ?**

---



---

**41- Comment décririez-vous la qualité de la communication entre les professionnels de la santé et vous ?**

- a) Excellent
- b) Bon
- c) Moyen
- d) Passable
- e) Médiocre / Pauvre

42- Comment décririez-vous votre état de santé actuellement ?

- |              |                      |
|--------------|----------------------|
| a) Excellent | d) Passable          |
| b) Bon       | e) Médiocre / Pauvre |
| c) Moyen     |                      |

**Données sociodémographiques --- suite (questions facultatives au participant)**

43- Quelle est votre source de revenu principal ?

- a) Aide sociale    b) Travail    c) Aucune    d) Autre

44- Votre revenu annuel se situe ?

- |                                 |                                 |
|---------------------------------|---------------------------------|
| a) Entre 0 \$ et 10 000 \$      | d) Entre 36 000 \$ et 49 000 \$ |
| b) Entre 11 000 \$ et 20 000 \$ | e) À plus de 50 000 \$          |
| c) Entre 21 000 \$ et 35 000 \$ |                                 |

45- a) Quelles sortes de drogues consommez (consommiez) -vous ? \_\_\_\_\_

b) Combien de fois, vous injectez (injectiez) -vous par jour ou semaine ? \_\_\_\_\_

c) À quand remonte votre dernière injection de drogues ? \_\_\_\_\_

## **Appendice J**

Modèle conceptuel de Gelberg et al. (2000)  
adapté au questionnaire

CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION				
FACTEUR PRÉDISPOSANT	FACTEUR FACILITANT	BESOINS	COMPORTEMENTS DE SANTÉ	RÉSULTATS
CARACTÉRISTIQUES DES POPULATIONS «TRADITIONNELLES»				
<p><b>Démographiques</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Âge G1</li> <li>- Genre Q1</li> <li>- Statut marital</li> </ul> <p><b>Croyances de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valeurs</li> <li>- Attitudes face aux services</li> <li>- Connaissances envers la maladie Q30</li> </ul> <p><b>Structure sociale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ethnicité</li> <li>- Éducation Q3</li> <li>- Travail Q43</li> <li>- Réseau social Q5</li> <li>- Structure familiale Q5-Q25a</li> <li>- Religion</li> </ul>	<p><b>Ressources personnelles et familiales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assurance Q8</li> <li>- Revenu Q43-Q44</li> <li>- Support social</li> <li>- Perceptions des barrières aux soins Q38</li> </ul> <p><b>Ressources communautaires</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lieu de résidence Q4</li> <li>- Région Q7</li> <li>- Ressources de santé</li> </ul>	<p><b>Perceptions de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon la population générale</li> </ul> <p><b>Évaluation de la santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon la population générale</li> </ul>	<p><b>Pratiques personnelles de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diète Q36a</li> <li>- Exercice Q36b</li> <li>- Soin personnel</li> <li>- Tabac</li> <li>- Adhérence aux soins</li> </ul> <p><b>Utilisation des services de santé</b></p> <p>Q10-Q11-Q24 Q25b-Q26-Q27 Q28-Q29-Q31 Q32</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins ambulatoires</li> <li>- Hospitalisation</li> <li>- Soins alternatifs</li> <li>- Soins longue durée</li> </ul>	<p><b>Statut de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé perçue</li> <li>- Santé évaluée Q42</li> </ul>
CARACTÉRISTIQUES DES POPULATIONS «VULNÉRABLES»				
<p><b>Structure sociale G2</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pays d'origine Q2</li> <li>- Immigration</li> <li>- Alphabétisme</li> <li>- Culture</li> </ul> <p><b>Orientation sexuelle</b></p> <p><b>Caractéristiques de l'enfance</b></p> <p><b>Comportement criminel et passé judiciaire</b></p> <p><b>Victimisation</b></p> <p><b>Maladie mentale Q9</b></p> <p><b>Ressources ψ (coping)</b></p> <p><b>Abus de substances G6-Q45</b></p> <p><b>Lieu d'habitation et mobilité Q4-Q6-Q7</b></p>	<p><b>Ressources personnelles et familiales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoins de base (Competing needs)</li> <li>- Colère</li> <li>- Bénéfices publics</li> <li>- Informations Q13-Q14-Q15 Q16-Q17-Q18 Q19-Q20-Q22 Q30-Q33-Q34</li> </ul> <p><b>Ressources communautaires</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ressources de services sociaux</li> </ul>	<p><b>Perceptions de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon les conditions de santé des populations vulnérables</li> </ul> <p><b>Évaluation de la santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon les conditions de santé des populations vulnérables G3-G4-G5 Q9-Q30</li> </ul>	<p><b>Pratiques personnelles de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourvoir aux besoins de base</li> <li>- Comportements à risque (ex : MTS) G6a-Q24-Q25b Q36c-Q36d-Q45</li> </ul>	<p><b>Statut de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Santé perçue Q42</li> <li>- Santé évaluée Q42</li> </ul> <p><b>Satisfaction des soins</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins en général Q23-Q35-Q37-Q39 Q40</li> <li>- Qualité Q12-Q40</li> <li>- Communication Q10-Q11-Q12-Q41</li> <li>- Coûts</li> <li>- Temps passé avec le médecin</li> <li>- Accessibilité Q38</li> <li>- Disponibilité</li> <li>- Continuité Q26-Q29-Q31</li> <li>- Compréhensibilité Q21</li> <li>- Contraintes Q39</li> </ul>

## **Appendice K**

Approbation des comités d'éthiques

Agence  
de développement  
de réseaux locaux  
de services de santé  
et de services sociaux

Québec  
Montréal

## CERTIFICAT DE CONFORMITÉ ÉTHIQUE

Projet No. : 74

Intitulé : Profil de prise en charge clinique d'une clientèle consommatrice de drogues injectables infectée par le virus de l'Hépatite C

Chercheurs Principaux : Julie Lessard, Université de Montréal;

Dépôt de la demande : 15 mars 2005

Documents déposés : Formulaire de demande d'évaluation (5 juin 2005); Approbation du projet de recherche de mémoire (Faculté des Sciences infirmières, Université de Montréal) et annexes; Formulaire de consentement et lettres d'appuis;

Date d'évaluation : 29 mars; 26 avril et 31 mai 2005

### 1. DÉCISION DU COMITÉ

Au terme d'une évaluation éthique complète, le CER considère que le projet de recherche plus amplement décrit en titre respecte les normes éthiques généralement acceptées pour ce genre de recherche. Aussi le CER est favorable à l'émission d'un certificat de conformité valide pour une période d'un an à compter des présentes.

### 2. ENGAGEMENTS DES CHERCHEURS

Il est entendu que les chercheurs :

- 2.1. communiqueront au CÉR tout changement au protocole pouvant avoir des répercussions éthiques;
- 2.2. rapporteront au CÉR tout incident important survenant lors de l'étude et lui fourniront les renseignements demandés pour le suivi éthique de l'étude;
- 2.3. fourniront au CÉR un bref rapport intérimaire au plus tard dans un an, condition nécessaire à un renouvellement annuel du présent certificat, le cas échéant;
- 2.4. transmettront au CÉR une copie du rapport final des résultats de l'étude lorsque celle-ci sera terminée;

En acceptant le présent certificat, les chercheurs acceptent de se conformer à toutes les conditions qu'il comporte.

[information retirée / information withdrawn]

7 juin 2005

Date

Me Sébastien Lormeau, B.Sc., LL.B.  
Président, Comité d'éthique de la recherche  
Direction de santé publique de Montréal

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ (CERSS)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

**Titre du projet :** Profil de prise en charge clinique d'une clientèle consommatrice de drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C

**Sous la direction de :** José Côté

À la réunion du 30 mai 2005, dix (10) membres du CERSS étaient présents. Ce sont : le président intérimaire, deux personnes provenant de la collectivité, la représentante étudiante, l'experte en droit, le représentant de la Faculté de pharmacie, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, le représentant du département de kinésiologie, l'experte en éthique et la représentante de l'École d'optométrie

Ils ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Ce certificat est émis pour la période du : **31 mai 2005 au 30 mai 2006.**

[information retirée / information withdrawn]

Le 31 mai 2005.

Président intérimaire CERSS  
Direction générale de la recherche, développement et valorisation  
5160, boul. Décarie, suite 700

[information retirée / information withdrawn]

**Appendice L**

Formulaire de consentement

## **Préambule**

Participant : \_\_\_\_\_

Bonjour Madame / Monsieur

Mon nom est Julie Lessard, je suis infirmière et j'effectue présentement une étude pour la Direction de Santé Publique de Montréal dans le cadre de ma maîtrise. J'ai obtenu votre nom grâce à une infirmière de la Direction de Santé Publique de Montréal vous ayant contacté pour un questionnaire d'enquête, il y a de cela quelques semaines et à laquelle vous aviez consenti à ce que je vous contacte.

Le but de mon appel est donc, si vous me le permettez, de vous posez quelques questions concernant votre suivi en regard à votre hépatite C, ce qui nous permettra de mieux connaître le genre de suivi que les personnes ont, pour ensuite trouver des moyens de faciliter ce suivi. En tout temps, vous pouvez refuser de répondre à une question vous embêtant et mettre fin à l'entrevue sans devoir vous justifier. De plus, les réponses que vous me fournirez seront confidentielles et jamais votre nom ne sera mentionné dans les données recueillies.

Avez-vous des questions ? \_\_\_\_\_

Acceptez-vous de participer à cette étude ?

Oui

Non

Commentaire de l'étudiante-chercheure :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

**ÉTUDE** : Profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C

**Étudiante-chercheure** : Julie Lessard inf. MSc. candidate

Direction de Santé Publique de Montréal : [information retirée / information withdrawn]

**Directrice de recherche** : José Côté inf. PhD.

Université de Montréal : [information retirée / information withdrawn]

Depuis les dernières années, le nombre de personnes atteintes par le virus de l'hépatite C augmente constamment, et ce tout particulièrement chez les personnes consommatrices de drogues injectables ou qui ont, par le passé, consommé des drogues injectables. Bien que l'infection nécessite une prise en charge médicale afin de suivre l'évolution du virus, il est régulièrement observé un manque de suivi clinique chez cette clientèle. Ainsi, nous sommes grandement préoccupés par la qualité du suivi qui est offert présentement à ces personnes infectées par le virus de l'hépatite C. Par conséquent, c'est dans ce contexte que l'étude est entreprise.

### **But et objectifs de l'étude**

Cette étude vise donc à décrire le profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou qui consomme activement des drogues injectables. Plus précisément, nous cherchons à savoir quelles ont été les interventions entourant l'annonce du diagnostic initial d'hépatite C et suite à ce diagnostic, quel suivi la personne infectée a bénéficié et quelle en est sa perception. Cette recherche nous permettra ainsi de mieux connaître le genre de suivi que les personnes qui sont infectées par l'hépatite C ont et de conséquemment trouver des moyens pour faciliter ce suivi tout en prévenant du fait même la détérioration de leur état de santé.

### **Modalités de participation à l'étude**

Il s'agit de répondre à un questionnaire administré via téléphone par l'étudiante-chercheure. Le questionnaire, d'une durée de 20 minutes environ, pourra être complété à votre convenance si vous n'êtes pas disponible lors du contact téléphonique initial. Aucune autre entrevue ne sera demandée puisque le questionnaire ne sera administré qu'une seule fois. L'entrevue téléphonique se déroulera donc entre vous, à votre lieu de résidence, et l'étudiante-chercheure, au bureau de la Direction de Santé Publique. Le contact téléphonique se fera entre le lundi et le vendredi et cela, entre 10h et 20h.

À titre informatif, l'étudiante-chercheure travaille dans un CLSC à Montréal auprès des personnes incarcérées et a pour responsabilités de faire des dépistages des infections transmises

par le sang et sexuellement, de la vaccination contre les hépatites A et B et d'assurer le suivi des personnes porteuses du VIH et/ou de l'hépatite C. Elle possède donc une expertise auprès des personnes qui sont affectées par le virus de l'hépatite C et qui ont consommé ou consomment des drogues injectables.

### Conditions de participation

Pour participer, il est essentiel de répondre à ces critères :

- consommer des drogues injectables ou avoir, par le passé, consommé des drogues injectables
- être âgé entre 20 et 56 ans

Vous ne pourrez participer :

- si vous êtes incapable de répondre verbalement à un questionnaire en langue française

### Avantages à participer

Les données recueillies seront comptabilisées afin de dresser un portrait des suivis cliniques que les personnes porteuses de l'hépatite C et qui consomment des drogues injectables ont. Vous n'aurez pas de bénéfice direct mais vous permettrez, de par votre collaboration au projet, de mieux saisir les éléments caractérisants votre suivi. Ainsi, nous espérons diffuser ces données précieuses à tous les intervenants de la santé susceptibles d'améliorer les prises en charge clinique tout en adaptant les services aux besoins précis des personnes consommant des drogues injectables.

### Risques et inconvénients

Votre participation à la recherche n'entraînera aucun risque de nature physique, sociale ou économique. Cependant, vous pourriez ressentir un inconfort en lien avec les modalités de l'entrevue et/ou le sujet de discussion. Or, bien que le chercheur tentera de diminuer cet inconfort en évitant entre autre l'intrusion dans votre vie privée, vous pourrez vous retirer de l'étude sans aucun préjudice et sans devoir justifier votre décision. Au terme de l'entrevue toutefois, advenant une détresse psychologique, une demande d'informations supplémentaires quant à l'hépatite C et/ou un suivi médical, diverses ressources spécialisées seront offertes et transmises selon les besoins par voie postale. Les inconvénients et les risques sont minimes relativement aux bénéfices que les personnes atteintes du virus de l'hépatite C en retirent. En effet, les résultats de cette recherche permettront :

- De contribuer à l'avancement des connaissances
- D'adapter les soins et les services aux particularités des personnes infectées par l'hépatite C
- De rendre plus accessible les soins et les services spécialisés en hépatite C
- De développer des services spécialisés en hépatite C répondant davantage aux besoins des personnes toxicomanes
- D'humaniser les soins et les services de santé
- De développer des équipes de suivis en hépatite C

Ainsi, les bienfaits de cette étude seront supérieurs aux risques et inconvénients attendus autant pour vous que pour les autres personnes atteintes du virus de l'hépatite C.

### Participation volontaire

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire, aucun incitatif ou pression ne sera exercée. Si vous consentez à participer, vous pourrez décider de ne pas répondre aux questions à votre convenance ou mettre fin en tout temps à l'entrevue téléphonique. Le respect de votre vie privée et de votre réputation sera également assuré.

### Recours disponibles

Pour faire part de tout problème éthique concernant ce projet de recherche vous pourrez, après en avoir discuter avec l'étudiante-chercheuse, Mme Julie Lessard, expliquer vos préoccupations au président intérimaire du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, M. Michel Bergeron au [information retirée / information withdrawn]

Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, il sera alors possible de contacter l'ombudsman de l'Université de Montréal, Mme Marie-José Rivest au [information retirée / information withdrawn]

### Confidentialité des informations

La confidentialité de la participation et des données recueillies sera protégée tout au long de l'étude et lors de la publication des résultats. Des codes numériques (c'est-à-dire avec des chiffres) seront utilisés pour identifier les participants, si bien qu'en aucun temps votre nom ne sera mentionné. Seuls les co-chercheurs à ce projet auront accès aux données brutes. Ces dernières seront par le fait même conservées sous clés à la Direction de Santé Publique de Montréal durant tout le processus de recherche jusqu'à dix ans suivant la fin de l'étude.

Questionnement sur l'étude

Si des questionnements surviennent en rapport à cette étude ou si, suivant l'entrevue, vous désirez obtenir plus d'informations, il sera possible de rejoindre l'étudiante-chercheure, Mme Julie Lessard, au [information retirée / information withdrawn]

## SIGNATURES

**ÉTUDE** : Profil de prise en charge clinique d'une clientèle ayant consommé ou consommant des drogues injectables infectée par le virus de l'hépatite C

**Étudiante-chercheure** : Julie Lessard inf. MSc. candidate  
 Direction de Santé Publique de Montréal  
[information retirée / information withdrawn]

**Directrice de recherche** : José Côté inf. PhD.  
 Université de Montréal [information retirée / information withdrawn]

Je \_\_\_\_\_ (nom en lettre moulée du participant) déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec l'étudiante-chercheure, Mme Julie Lessard, et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Je, Julie Lessard inf. MSc. candidate, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à \_\_\_\_\_ (nom en lettre moulée du participant)

Signature de l'investigateur : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

## **Appendice M**

Liste des ressources pour les personnes infectées par l'hépatite C

## Liste des ressources pour les personnes porteuses de l'hépatite C

- ❖ **Centres de santé et de services sociaux de Montréal (anciennement les CLSC)**
  
- ❖ **CAPAHC (# tél : 521-0444, 1710 rue Beaudry local 3.2)**
  - Centre associatif polyvalent d'aide Hépatite C
  - Lieu d'informations, de discussion. Groupe de soutien et d'échange entre pairs, forum de discussion pour la famille et les proches, accompagnement médical, ligne d'écoute 24 heures.
  
- ❖ **Lignes d'écoute téléphonique**
  - ✓ **Drogue, aide et références --- #tél : 527-2626**
  - ✓ **Alcooliques anonymes --- #tél : 376-9230**
  - ✓ **Cocainomanes anonymes --- #tél : 932-5555**
  - ✓ **CAPAHC --- #tél : 521-0444**
  - ✓ **Ligne d'écoute sida-herpès-ITS --- #tél : 1-888-855-SIDA ou 855-8995**
  
- ❖ **Fondation canadienne du foie (#tél : 876-4171)**
  
- ❖ **Société de l'hépatite C du Canada (#tél : 769-9040)**
  
  
- ❖ **Co-infection VIH et VHC**
  - ✓ **CPAVIH (Comité des personnes atteintes du VIH du Qc) --- #tél : 521-8720**
  - ✓ **GEIPSI (Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives et itinérantes) --- #tél : 528-8334**

## **Appendice N**

Perception de la prise en charge clinique des participants

Perception de la prise en charge clinique

Propos recueillis à la question 39 : Que trouvez-vous le plus difficile dans votre suivi?

(N=15 en raison des deux abandons)

*1 participant* : «Il y a beaucoup de démarches et de téléphones à faire. Il est souvent difficile de comprendre le médecin car le langage est peu adapté et qu'il me manque des connaissances dans le domaine de l'hépatite C.»

*1 participant* : «L'accès à un médecin n'est pas évident, j'ai eu un accès plus rapide dans le privé. Besoin d'être bien préparé lors des rendez-vous avec les spécialistes.»

*1 participant* : «Ce qui est difficile est la discrimination des médecins lorsque je les avise être porteur de l'hépatite C et les délais d'attente pour voir un spécialiste sont très longs.»

*1 participant* : «Les délais d'attente sont trop long entre les prises de sang et la remise des résultats. Je trouve ça difficile de rester dans l'incertitude par rapports aux tests.»

*1 participant* : «Les délais d'attentes pour voir un médecin spécialiste sont beaucoup trop long et le temps d'attente lors des rendez-vous sont aussi trop long. J'ai pas hâte de devoir me trouver un médecin pour me faire suivre dans mon traitement quand je partirai de la maison de thérapie.»

*2 participants* : «Je n'ai rien à rapporter de difficile ou de problème dans mon suivi.»

*1 participant* : «Ce que je trouve difficile est la lourdeur de la paperasse à remplir et à faire remplir par le médecin.»

*1 participant* : «Il manque de souplesse dans les heures et jours de rendez-vous.»

*1 participant* : «J'ai la sensation que les professionnels ne se forcent pas pour faciliter la vie de leurs patients qui travaillent.»

*1 participant* : «Je trouve difficile de me trouver un suivi avec un médecin qui désire prendre en charge mon hépatite C.»

*2 participants* : «Je n'ai pas de suivi donc je ne peux rien rapporter.»

*1 participant* : «Je n'ai pas encore de suivi mais je trouve difficile de savoir quoi faire pour avoir un suivi, comment je peux me trouver un médecin. C'est quoi les étapes pour voir un spécialiste?»

*1 participant* : «J'ai appris que j'avais l'hépatite C par téléphone environ 1 an après avoir fait le test, donc je suis insatisfait de cela, et puis ça semble compliqué de prendre un rendez-vous avec un spécialiste.»

Propos recueillis à la question 40 : Que pensez-vous de l'attitude des professionnels de la santé à votre égard?

(N=15 en raison des deux abandons)

*2 participants* : «Ordinaire! Je me sens à l'aise d'en parler et je ne ressens pas de préjugé.»

*1 participant* : «L'attitude est respectueuse en général.»

*1 participant* : «Je me sens respecté et je respecte à mon tour les professionnels.»

*1 participant* : «Très bonne attitude, je ne ressens pas de préjugé.»

*1 participant* : «Ils sont en général professionnels. Je ne ressens pas de jugement mais il y a des *poker face*.»

*1 participant* : «Ils ont des attitudes respectueuses et exceptionnelles. Je ressens de la compassion.»

*2 participants* : «Je ne sais pas. Je n'ai pas eu à dire mon diagnostic à personne.»

*1 participant* : «L'attitude est merveilleuse surtout provenant des infirmières et des pharmaciens.»

*1 participant* : «Souvent discriminatoire et provenant des médecins. Je me suis souvent faite jugée et étiquetée de droguée.»

*1 participant* : «Ils sont compréhensifs par rapport à mon VIH et ils sont soucieux de prendre des moyens de prévention, par exemple mettre des gants quand ils me font des prises de sang.»

*1 participant* : «Tout est correcte!»

*1 participant* : *Ne veut pas répondre*

*1 participant* : *Ne s'applique pas. Vient d'apprendre son diagnostic via téléphone par l'infirmière associée de la DSP.*