



Santé  
Canada

Health  
Canada

Canada

**RAPPORT DE SYNTHÈSE**  
**DE**  
**PROJETS RÉGIONAUX DE PRÉVENTION ET**  
**DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE**  
**FINANCÉS/EN COURS**  
**1999-2000**

Préparé pour le:

Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C  
Division de l'hépatite C  
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique

Pour plus d'information, visitez  
[www.santecanada.ca/hepatitec](http://www.santecanada.ca/hepatitec)

**Informez-vous.**

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

Santé Canada

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

Division de l'hépatite C  
Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses  
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique  
Santé Canada  
2<sup>e</sup> étage  
400, rue Cooper  
Ottawa, Ontario K1A 0K9  
Tél. : (613) 941-7532  
Télec. : (613) 941-7563  
Site Internet : [www.healthcanada.ca/hepc](http://www.healthcanada.ca/hepc)

This document is also available in English under the title:  
*Roll-Up Report of Prevention & Community-Based Support  
Regional Projects Funded/In-Progress 1999-2000*

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles des auteurs et ne reflètent pas  
nécessairement les politiques officielles de Santé Canada.

Ce document a été préparée par :

Elizabeth Rajkumar  
The Working Group

novembre 2001

## Table des matières

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C .....	2
Financement régional de projets .....	3
Principes directeurs .....	3
Exigences .....	3
Survol des projets financés .....	4
Répartition géographique .....	4
Thèmes et enjeux .....	4
Cueillette de données .....	5
Développement des ressources .....	5
Services d'approche/soutien .....	6
Sensibilisation/éducation .....	6
Approches adoptées par les projets .....	6
Organismes .....	7
Partenariats .....	8
Populations .....	9
Déterminants de la santé .....	10
Engagement des populations prioritaires .....	11
Résultats des projets .....	11
Définitions .....	11
Extrants .....	12
Résultats .....	13
Résultats attendus .....	13
Résultats inattendus .....	13
Leçons .....	14
Travailler en partenariat .....	14
Savoir utiliser les compétences .....	15
Connaître son public cible .....	16
Planifier de façon réaliste .....	17
Vers une meilleure pratique .....	18
Plans d'avenir .....	19
Conclusion .....	20
Limites de ce rapport .....	21
Annexe A .....	23



*Ce rapport porte sur les projets régionaux financés durant l'exercice 1999-2000. Il est déposé conformément à l'engagement de transparence et de responsabilisation pris par la Division de l'hépatite C pour un usage efficace des ressources affectées au Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C.*

*Ce rapport s'appuie sur les documents reçus au 31 août 2001. Les rapports reçus après cette date font partie des statistiques, mais leur contenu n'a pu être inclus dans l'analyse.*

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

C'est en septembre 1998 que le ministre fédéral de la Santé lançait une stratégie d'envergure pour lutter contre l'hépatite C. Les objectifs étaient de renforcer la sécurité du système d'approvisionnement en sang, d'accroître les connaissances sur l'hépatite C, et de faire en sorte que les personnes atteintes du virus de l'hépatite C (VHC) par l'entremise du système sanguin n'aient pas à assumer les coûts de leurs traitements médicaux.

La Division de l'hépatite C a été chargée de coordonner la réponse fédérale à la maladie; à cet égard, l'un de ses programmes les plus importants est le **Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C**. Établi en 1999 après un processus élargi de consultation, le programme vise quatre buts, soit de :

- contribuer à *prévenir* l'infection par le VHC;
- *soutenir* les Canadiens atteints du VHC, touchés par celui-ci ou à risque de le contracter en encourageant l'élaboration et la diffusion d'outils et de mécanismes efficaces;
- favoriser les initiatives de *recherche* et augmenter la capacité de celle-ci, à la fois pour étayer la preuve informant le développement des politiques et des programmes et pour diversifier l'éventail d'options de prévention, de traitement et de guérison;
- accroître la capacité de réponse de la population en la *sensibilisant* davantage et en développant ses *ressources*.

Au plan communautaire, le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C agit par l'entremise de deux volets, *Prévention et Soutien communautaire*, lesquels reçoivent presque la moitié du budget quinquennal, soit 21 millions de dollars sur un total de 50 millions. (Les trois autres volets – *Soutien des soins et aux traitements, Recherche et Gestion, politique, évaluation et engagement des citoyens* – se partagent le reste de l'enveloppe budgétaire.)

Le volet Prévention entend :

- contribuer aux mesures visant à prévenir l'infection par le VHC, en particulier chez les personnes les plus à risque;
- obtenir l'engagement et les ressources d'institutions et de secteurs clés pour adopter et soutenir des mesures de prévention intégrées.

Le volet Soutien communautaire porte sur les activités de sensibilisation et de développement des ressources visant à améliorer le soutien local. Les objectifs sont de :

- contribuer à accroître les connaissances du public sur la nature et les effets de l'hépatite C, afin de rendre l'ensemble de la société plus aidante et plus sensible à la situation des personnes atteintes du VHC, touchées ou à risque;
- augmenter la capacité des organismes communautaires locaux et régionaux de venir en aide à cette clientèle.

## Financement régional de projets

Dès octobre 1999, le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C rendait possible le financement de projets communautaires pour les organismes locaux, régionaux et nationaux de lutte contre l'hépatite C. La première année, la priorité a été accordée au financement d'initiatives de soins et de soutien des personnes atteintes du VHC/touchées par celui-ci. Cette priorité visait :

- le *financement* et le *soutien au développement des ressources* des organismes qui mettent sur pied des initiatives pour les personnes atteintes du VHC, touchées ou à risque;
- l'aide financière au développement et à l'évaluation d'une programmation communautaire répondant aux besoins de cette clientèle.

Les initiatives de prévention n'étaient pas nécessairement exclues; elles n'ont toutefois obtenu que dix pour cent des fonds accordés au cours de la première année. Cette décision était fondée sur la conviction que l'expérience acquise permettrait d'enrichir la preuve à l'appui de la prévention en milieu communautaire, contribuant ainsi à orienter les initiatives de prévention des années subséquentes.

## Principes directeurs

Le financement régional de projets veut aider les collectivités à répondre avec dynamisme aux besoins des personnes atteintes du VHC, touchées ou à risque; à renforcer la collaboration entre les organismes communautaires; et à assurer à ces organismes une voix au chapitre du Programme national de lutte contre l'hépatite C.

On encourage les requérants à adopter une approche en développement communautaire, c'est-à-dire qui favorise une participation réelle de la population cible au plus grand nombre d'étapes possible, et à respecter les principes qui déterminent le Programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C.

Ces principes soulignent l'importance :

- de fonder les décisions sur la meilleure preuve disponible;
- d'utiliser une approche en santé de la population (c.-à-d. de travailler en fonction des déterminants de la santé);
- de répondre aux besoins et aux priorités des personnes atteintes du VHC ou à risque de le contracter, ou des personnes touchées de près par la maladie, comme la famille, les partenaires sexuels et les soignants;

- d'appliquer des mesures pratiques et immédiates pour améliorer la vie des personnes atteintes, touchées ou à risque;
- de contribuer à des initiatives qui durent;
- de traiter équitablement toute personne atteinte du VHC ou touchée par celui-ci, sans égard à la source, au mode ou à l'époque de l'infection;
- de minimiser les frais généraux;
- de travailler en étroite collaboration avec les partenaires communautaires, les institutions sociales et les autres secteurs (extérieurs au domaine de la santé);
- d'insister sur la coordination et la complémentarité des efforts dans les collectivités;
- d'évaluer les résultats et le rendement afin d'assurer un apprentissage et une amélioration continus.

### **Exigences**

Suivant ces principes directeurs, les organismes requérants ont été invités à soumettre une proposition de leur *plan de travail* (détaillant buts, objectifs, activités précises et résultats attendus), et de leur *plan d'évaluation*, lequel sert à mesurer l'atteinte des buts et des objectifs et à cerner les facteurs ou les conditions pouvant avoir facilité ou compliqué le processus. Les organismes devaient également dresser la liste de leurs partenaires de projet et décrire les rôles et responsabilités de chacun. Au besoin, les requérants ont aussi dû soumettre un *plan de viabilité*.

### **Survol des projets financés**

Au cours de la première année, une enveloppe totale de 795 000 \$ a été allouée à quarante-un projets. Entrepris partout au pays, ces projets présentaient un vaste éventail d'initiatives portant sur les aspects communautaires et organisationnels de la stratégie de lutte contre l'hépatite C, et répondant aux besoins de plusieurs populations spécifiques. En termes d'échéancier et de budget, les projets ont varié d'une initiative de trois mois avec un budget de 2 500 \$, à une entreprise de 36 mois dont le financement a atteint 116 000 \$.

À la fin de l'exercice financier, 22 des 41 projets financés étaient terminés et 19 encore en cours. À ce jour, 18 organismes nous ont fait parvenir des évaluations et/ou des rapports provisoires ou finaux<sup>1</sup>, et 5 projets nous ont soumis des produits (extraits), mais aucun rapport.

---

<sup>1</sup> Les rapports reçus après la rédaction de la première ébauche sont inclus dans les statistiques, mais ne sont pas pris en compte dans l'analyse.

## Répartition géographique

La répartition géographique des 41 projets financés au cours de l'exercice financier 1999-2000 est la suivante :

Région	1999-2000
Atlantique	7
Québec	5
Ontario	9
Manitoba/Saskatchewan	4
Alberta/T. du Nord-Ouest/Nunavut	12
Colombie-Britannique/Yukon	4
<b>Total</b>	<b>41</b>

## Thèmes et enjeux

Les 41 projets ont utilisé un grand nombre d'approches et d'activités. Quant à l'idée de départ, il semble que les organismes aient été : guidés par leur propre expérience ou celle de leur collectivité avec la problématique de l'hépatite C; intéressés par la disponibilité des ressources (humaines et autres); encouragés par les partenariats déjà en place (p. ex. la réponse communautaire à d'autres enjeux sociaux ou de santé); et sensibilisés aux besoins, aux inquiétudes et aux comportements locaux par une évaluation officielle ou non. En résumé, le contenu et l'envergure des projets, de limités à ambitieux, dépendaient (a) de l'évaluation, par les parrains, de leur capacité à mettre en oeuvre les activités projetées (en partenariat), et (b) de « l'ouverture » de la ou des populations, c'est-à-dire de la volonté des groupes cibles de s'investir avec d'autres dans le projet et d'en tirer profit.

Lors de l'analyse, nous avons dégagé quatre grands thèmes ou groupes d'activités :

- la **cueillette de données** (plus de données fondamentales sont requises avant que des initiatives significatives puissent être conçues);
- le **développement des ressources** (avant d'entreprendre certains types de projet, la priorité est donnée au développement/renforcement des structures, partenariats, compétences, etc.);
- pour les personnes atteintes du VHC, touchées ou à risque, les **services d'approche/soutien** (où l'important est de répondre aux besoins quotidiens et immédiats de la clientèle);
- la **sensibilisation/éducation** (où la problématique découle de l'absence de connaissances de base – facteurs de risques, possibilités de traitement ou de prise en charge de la maladie – et où l'on diffuse de l'information sur les sources d'aide et de soutien).

### *Cueillette de données*

La *cueillette de données* de base a occupé une place importante dans les activités des organismes, particulièrement dans les collectivités où l'hépatite C constitue une nouvelle problématique. Avant de mettre sur pied des initiatives complexes, certains parrains ont cru bon de dresser un portrait clair et documenté du problème à l'échelle locale – besoins, connaissance de la maladie et perspectives – et d'évaluer les ressources disponibles. Les activités de cette catégorie



comprennent : dresser la liste des personnes atteintes du VHC (Atlantique); déterminer la prévalence du VHC chez la clientèle vivant avec le VIH/sida (Atlantique); évaluer les besoins des fournisseurs de services et/ou des groupes de personnes atteintes ou touchées à l'aide d'enquêtes et de consultations (Atlantique, Québec, Ontario, Alberta/T. du N.-O./Nunavut, C.-B./Yukon); et, dans un effort d'ensemble pour évaluer les connaissances et capacités locales, dresser la liste des partenaires potentiels (Atlantique, Alberta/T. du N.-O./Nunavut). La cueillette de données s'est traduite par plusieurs activités, dont une revue de la littérature sur les transplantations du foie, laquelle comprenait une étude des infections concomitantes VHC/VIH et de l'hémophilie (Ontario).

### ***Développement des ressources***

Dans le deuxième grand thème, le *développement des structures et des ressources organisationnelles et communautaires*, les organismes ont présenté des projets visant à jeter les bases d'initiatives à venir (on présume qu'ils ont déjà une idée des capacités existantes). Ce type d'activités comprend la promotion d'organismes (Québec); la tenue de groupes de discussion, le partage de connaissances (Atlantique, Ontario, Alberta/T. du N.-O./Nunavut); la mise sur pied de comités de direction, de planification et de stratégie (Ontario); le renforcement des activités de levée de fonds (Québec); l'accroissement du leadership, le renforcement de l'équipe bénévole, la formation de fournisseurs de services (Québec, Ontario, Manitoba/Saskatchewan, Alberta/T. du N.-O./Nunavut); et l'organisation d'une conférence provinciale de réseautage/ recherche de solutions (Alberta/T. du N.-O./Nunavut, Québec).

### ***Services d'approche/soutien***

Dans la plupart des régions, les activités de *services d'approche/soutien* ont représenté une part importante de la programmation, peut-être en réponse à la directive de Santé Canada à l'effet que les initiatives de soins et de soutien des personnes atteintes ou touchées se verraient accorder la priorité. Les initiatives de ce troisième thème visaient à améliorer la disponibilité des services d'aide pratique immédiate et l'accès à ces derniers. Elles ont consisté, entre autres, en services d'échange de seringues (Alberta/T. du N.-O./Nunavut); en counseling et en orientation vers d'autres ressources (Alberta/T. du N.-O./Nunavut); et en amélioration du soutien sous différentes formes, au plan individuel et collectif (Ontario, Alberta/T. du N.-O./Nunavut).

### ***Sensibilisation/éducation***

Le quatrième groupe d'activités portait sur la *sensibilisation et l'éducation*, catégorie élargie incluant le développement et la diffusion de ressources et d'autres formes de renseignements pour les fournisseurs de services (en particulier pour le personnel et les bénévoles de première ligne, sans exclusion d'autres groupes) et les personnes atteintes, touchées ou à risque. Dans cette catégorie, on compte la tenue de colloques et de conférences; la conception, le test et la diffusion de trousseaux d'information; des campagnes de promotion et d'éducation publique; et la production de matériel de communication : bulletins, brochures, dépliants, trousseaux, répertoire de vidéos et de services communautaires (toutes les régions : Québec, Ontario, Manitoba/ Saskatchewan, Alberta/T. du N.-O./Nunavut, C.-B./Yukon).

Une activité des plus populaires (Atlantique, Ontario, C.-B./Yukon, Alberta/T. du N.-O./Nunavut) a consisté à mettre à jour, adapter ou enrichir et diffuser certains programmes, comme *Vivre avec une maladie du foie* et *Vivre avec l'hépatite C*. Dans un cas en particulier, la brochure *Safe Body Art*, destinée aux jeunes qui s'intéressent au tatouage et au perçage corporel, a été mise à jour et réimprimée, alors que dans un autre cas, une ressource en langue anglaise a été traduite en français (Moncton, N.-B.).

### **Approches adoptées par les projets**

Les différences étaient marquées entre les projets, à la fois dans le nombre de leurs éléments et dans leur structure de liaison. La plupart des projets comportaient plusieurs facettes. Dans certains cas, les éléments étaient organisés séquentiellement, c'est-à-dire qu'une *série* d'activités était conçue de façon que chaque activité enrichisse et renforce les suivantes. Ainsi, un organisme québécois a reçu du financement pour évaluer les besoins des personnes atteintes et touchées, organiser des rencontres provinciales pour ces personnes et publier un bulletin d'information bilingue; à Edmonton, un partenariat d'organismes locaux a reçu du financement pour procéder à une évaluation qui a permis de dresser la liste des enjeux auxquels les résidents à haut risque de la ville – en particulier les femmes – font face, puis d'élaborer des stratégies et de mettre sur pied un réseau d'organismes afin d'aider les fournisseurs de services à relever les défis qui leur sont présentés.

Dans d'autres projets, les différents éléments étaient moins étroitement interreliés : ils ont été mis en oeuvre en même temps ou se sont chevauchés dans le temps. Ainsi, la Société de l'Hépatite C, région de York (Ontario), a reçu du financement afin de faire la promotion de son travail dans les médias locaux, de contribuer aux colloques sur le VHC, d'animer les rencontres mensuelles des groupes de soutien et de concevoir un répertoire de services communautaires; quant à la Fondation canadienne du foie, section Saskatchewan, le financement octroyé lui a permis d'améliorer ses capacités organisationnelles, d'offrir des ateliers de développement des compétences au personnel et à l'équipe de bénévoles, et de concevoir des outils et des mécanismes pour venir en aide aux personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci.

Fort peu d'initiatives se sont concentrées sur une seule tâche; par exemple, dresser une liste de membres potentiels (personnes et organismes) pour un groupe provincial d'action sociale sur l'hépatite C (Société canadienne de l'hémophilie, section Labrador/Terre-Neuve); et concevoir et distribuer une brochure conviviale destinée aux personnes atteintes du VHC, pour les aider à prendre des décisions concernant le traitement de la maladie, le logement, le travail et d'autres sujets connexes (Société de l'Hépatite C du Canada, section Manitoba).

### **Organismes**

Au cours de la première année de financement, le Programme pour l'hépatite C a fourni aux représentants des régions une liste des organismes qui pourraient être intéressés à recevoir du financement. Cette liste comprenait les sections régionales d'organismes nationaux qui s'intéressent à l'hépatite C, les organismes de lutte contre le VIH/sida, ainsi que les organismes amérindiens, tels les Native Friendship Centres. Un reflet du contenu de cette liste apparaît clairement dans l'analyse qui suit.

Ont participé à la grande majorité des projets financés en 1999-2000 plusieurs ONG bien connus, de portée nationale, dont plusieurs comptent des sections partout au Canada. Plus de la moitié des projets (25) étaient parrainés par des ONG oeuvrant directement dans le domaine des maladies du foie (Société de l'Hépatite C du Canada, Fondation canadienne du foie), s'occupant de problématiques de *santé* connexes (Société canadienne de l'hémophilie) ou d'enjeux *de société* connexes (Elizabeth Fry Society et John Howard Society, Planned Parenthood of Canada).

En Ontario, les ONG ont pris part à 9 projets (sept par l'entremise des sections provinciales, et deux par celle du bureau national), la plupart du temps comme parrains de projet. Dans les provinces de l'Atlantique, les ONG ont joué un rôle dans cinq des six projets financés (parrains de deux et partenaires dans quatre). Dans la région Alberta/T. du N.-O./Nunavut, les ONG ont parrainé quatre projets et ont agi comme partenaires dans au moins quatre autres, peut-être plus : dans certains cas, les parrains et partenaires de projet étaient eux-mêmes des coalitions ou des consortiums dont les membres n'étaient pas toujours identifiés).

Au total, neuf projets ont été parrainés par des organismes (dont des groupes de travail, des coalitions, etc.) dont le mandat principal concerne le VIH/sida. Dans la région de l'Alberta/T. du N.-O./Nunavut, ce type d'organisme a parrainé six projets et s'est engagé comme partenaire dans au moins trois autres. Quatre projets ont été financés en C.-B./Yukon : les organismes ont agi comme parrain dans un et collaborateurs dans trois. Dans les provinces de l'Atlantique, trois projets, soit la moitié du total des projets financés, ont été parrainés par des organismes travaillant à la problématique VIH/sida, alors qu'en Ontario, ces organismes ont collaboré à deux (peut-être trois) projets. Au Québec et au Manitoba/Saskatchewan, aucun organisme de lutte contre le VIH/sida n'a été précisément identifié comme parrain ou collaborateur des projets financés.

Notre analyse a aussi démontré que les organismes intéressés par les enjeux des Premières nations ont joué un rôle dans dix projets. Cinq projets ont été mis en oeuvre en Alberta/T. du N.-O./Nunavut (partenaires dans tous les cas), deux en C.-B./Yukon, et un dans les régions de l'Ontario, du Manitoba/Saskatchewan et de l'Atlantique. Deux projets parrainés par des organismes des Premières nations ont parrainé des projets : la Meyoyawin Circle Corporation (Manitoba/Saskatchewan) a coordonné/mis en oeuvre un processus de consultation de la collectivité visant l'éducation, le réseautage et le partenariat; et la Vancouver Native Health Society (C.-B./Yukon) a parrainé un projet d'éducation et de services d'approche (en collaboration avec un organisme de lutte contre le sida) où on a conçu du matériel pour personnes peu alphabétisées.

Certaines activités ont quelquefois pu être associées à certains organismes en particulier; ainsi, les projets visant le développement des ressources et les initiatives d'envergure à volets multiples, tendent à être mis en oeuvre par un ou plusieurs ONG bien établis, peut-être à cause de leur expérience de société, de leur crédibilité et de leurs ressources. De plus, les réseaux/partenariats/coalitions/groupes de travail existant déjà semblaient se donner des objectifs plus larges et plus ambitieux que les organismes communautaires moins imposants dont c'était la première expérience. Ainsi, cette tendance était évidente en Alberta/T. du N.-O./Nunavut, où l'approche en réduction des méfaits a évidemment reçu un soutien institutionnel considérable et où plusieurs initiatives complexes – incluant la planification d'une conférence provinciale sur la

réduction des méfaits – ont été entreprises par un groupe d'organismes connus, travaillant d'ordinaire en parallèle avec des coalitions/partenariats communautaires établis.

## Partenariats

Pratiquement toutes les initiatives entreprises en 1999-2000 sont le fruit d'une collaboration. Plusieurs partenariats comptaient des membres provenant de différentes disciplines et administrations. Au moins cinq projets étaient parrainés par des organismes eux-mêmes coalitions ou réseaux. Ainsi, la AIDS Coalition of Cape Breton s'est associée au programme Sharp Advice Needle Exchange, à Planned Parenthood et à la Elizabeth Fry Society pour mettre sur pied un comité directeur sur l'hépatite C et pour former des bénévoles.

La liste des partenaires à travers le pays comprenait environ 145 organismes pour les 41 projets financés, une moyenne de 3,5 partenaires par projet. Certaines initiatives ont été menées par un seul organisme, alors que d'autres en ont regroupés jusqu'à huit (ainsi un projet de Medicine Hat, en Alberta, mené par la HIV/AIDS Network of Southeastern Alberta Association en collaboration avec la John Howard Society, la Palliser Health Authority, la Croix-Rouge canadienne, Planned Parenthood, la Fondation canadienne du foie, le Miywasin Centre et la compagnie Positive Culture).

Les projets réalisés en Alberta/T. du N.-O./Nunavut ont en moyenne réuni plus de partenaires (cinq) que ceux des autres régions. La région de l'Atlantique est deuxième (quatre), suivie de l'Ontario, dont la moyenne est la plus basse (2,2). Dans les autres régions (Québec, Manitoba/Saskatchewan et C.-B./Yukon), chaque projet comptait environ trois partenaires.

Dans l'ensemble, les projets parrainés par les ONG nationaux ou leurs sections regroupaient moins de partenaires que les projets parrainés par d'autres organismes. (Plusieurs projets parrainés par des ONG – Ontario, Manitoba/Saskatchewan et C.-B./ Yukon – n'ont mentionné aucun autre partenaire.) Dans certains cas cependant, les projets parrainés par les ONG réunissaient *plus* de partenaires que la moyenne. Ainsi, l'initiative parrainée par la Fondation canadienne du foie – région Alberta/T. du N.-O., le Street Population Hepatitis C Education and Awareness Program, avec sept partenaires; et un autre projet de la Fondation – région sud-ouest de l'Ontario, où cinq organismes ont collaboré à la production de matériel d'information et à l'adaptation d'un programme existant.

Certains projets ont suscité la collaboration de groupes/personnes qui n'étaient pas liés à un organisme spécifique, comme les infirmières en santé communautaire, les écoles et les collectivités.

Six projets comptaient le renforcement de réseaux/partenariats parmi leurs objectifs spécifiques. Dans d'autres cas, il semble qu'il ait été implicite que le travail d'équipe contribuerait de lui-même à renforcer les liens entre organismes participants.

## Populations

Plus du tiers des projets (environ 40 pour cent) ont simplement décrit leurs populations prioritaires comme des personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci. Toutes régions confondues, dix-sept initiatives ont ciblé leurs activités pour répondre à cette catégorie « fourre-tout ». Les projets étaient variés : identification des personnes atteintes, évaluation des besoins en

milieu urbain et rural, planification stratégique (à l'égard à la sensibilisation), conception de plans d'action pour les individus, conception et diffusion d'information (sur les services, la prise en charge du VHC, la réduction des méfaits, la prévention/promotion de la santé), consolidation des services et renforcement du soutien, et adaptation de programmes existants.

Plusieurs projets ont ciblé certains groupes plus étroitement (personnes vivant avec des infections concomitantes VHC/VIH/sida, personnes venant de recevoir un diagnostic, femmes enceintes atteintes du VHC). Les populations à risque comprenaient les toxicomanes (1), les personnes vivant avec le VIH/sida (5), les hémophiles (2), les utilisateurs de drogues injectables ou UDI (5) et, selon le cas, les populations des quartiers défavorisés, les jeunes, les travailleurs de l'industrie du sexe, les sans-abri, les détenus (les populations amérindiennes étant souvent spécifiquement mentionnées). Dans plusieurs cas, les populations touchées par le VHC étaient également ciblées, quelquefois comme élément d'un groupe général comprenant les personnes atteintes, et quelquefois comme groupe spécifique (p. ex. les familles des personnes atteintes, et les partenaires sexuels des UDI).

Les besoins des collectivités rurales et nordiques (comme ceux des Premières nations) ont également été ciblés avec précision, souvent par l'entremise d'activités de portée générale : évaluations de besoins, campagnes d'éducation publique et le test, par groupe de discussion, de ressources utilisées dans d'autres collectivités.

En accord avec l'objectif de développement des ressources, plusieurs projets ont cherché à répondre aux besoins des organismes/groupes communautaires et de leur personnel – membres de c.a., décisionnaires, gestionnaires, personnel, intervenants de première ligne (communautaire/de rue, jeunesse, correctionnel, dépendances, santé, justice sociale) et bénévoles/pairs aidants. Les initiatives portaient principalement sur l'acquisition de compétences et la formation (p. ex., en soutien, en éducation et en prévention), le partage d'information, et la mise sur pied de réseaux, le plus souvent destinés aux bénévoles et aux intervenants de première ligne.

## Déterminants de la santé

L'approche selon les déterminants de la santé reconnaît que les occasions et les options qui s'offrent à l'individu dans différents domaines et à différentes étapes de sa vie peuvent exercer un effet considérable sur sa santé<sup>2</sup>. Ainsi, la pauvreté et un manque d'éducation peuvent accroître les comportements à risque, comme le partage de seringues. Afin de les inciter à garder une vue d'ensemble en mettant leurs interventions sur pied et en oeuvre, les requérants devaient spécifier dans le formulaire de demande sur quels déterminants de la santé leur organisme entendait agir.

Un projet entrepris en Nouvelle-Écosse a révélé l'importance de cerner l'ensemble des facteurs qui influencent la santé. Une enquête menée auprès des partenaires, sur les lacunes et les obstacles dans les services de santé, a démontré que plusieurs des éléments définis – comme le racisme, le sexisme, l'homophobie et l'élitisme – étaient fortement reliés aux déterminants de la santé. Ces données seront inestimables pour orienter les interventions subséquentes.

---

<sup>2</sup> Les facteurs reconnus pour exercer une influence sur la santé séparément et ensemble comprennent le sexe, la culture, le revenu et la condition sociale, l'éducation, l'emploi et les conditions de travail, les environnements physiques et sociaux, les habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle, ainsi que l'accès à des réseaux de soutien social.

Par rapport aux déterminants de la santé, l'approche adoptée par certains projet était évidente. Un groupe de projets a ainsi tenté de surmonter ou de minimiser certains effets néfastes dans la vie des personnes ciblées – par exemple, en cherchant à : améliorer les *habitudes de vie personnelles* (en utilisant des seringues propres et une approche en réduction des méfaits, comme en Alberta/T. du N.-O./Nunavut); remédier aux *déficits éducationnels* (en concevant des ressources et en élaborant des approches/formes d'évaluation pour public peu alphabétisé, respectivement au Manitoba/Saskatchewan et en Alberta/T. du N.-O./Nunavut); réduire l'impact des *différences culturelles* (en adaptant les services/ressources aux communautés amérindiennes, aux jeunes, aux personnes vivant dans la rue, comme l'ont fait l'Alberta/T. du N.-O./ Nunavut et le Manitoba/Saskatchewan); réduire les effets de l'*isolement social*, de l'*itinérance* et de la *pauvreté* (en mettant sur pied des groupes de soutien/de pairs, en fournissant des services mobiles et d'autres services d'approche, comme l'ont fait plusieurs régions).

Un autre ensemble d'initiatives agissait sur les déterminants de la santé en travaillant sur la sensibilisation, l'amélioration des compétences et le développement des ressources chez les intervenants/organismes oeuvrant auprès des collectivités touchées par l'itinérance, la pauvreté, l'isolement, le jugement social, etc. Dans un de ces cas, AIDS Vancouver a collaboré avec Service correctionnel du Canada et le Centre d'excellence sur le VIH/sida, en Colombie-Britannique, pour mettre sur pied un atelier destiné aux gestionnaires, aux décisionnaires et aux intervenants des domaines de la santé, des soins communautaires, des services sociaux et correctionnels. L'atelier, auquel participaient des personnes aux prises avec une dépendance, portait sur la santé et la justice sociale en lien avec le VIH, le VHC et les dépendances.

Un troisième ensemble de projets a fourni des ressources et/ou de l'information conçues pour aider les personnes atteintes du VHC ou touchées par celui-ci (comme les populations des quartiers défavorisés) à surmonter les différents obstacles qu'elles rencontrent et qui sont liés aux déterminants de la santé (comme l'emploi et le logement). Ainsi, les sujets à l'ordre du jour d'un groupe de soutien entre pairs incluaient la discrimination, l'isolement social, l'itinérance, le rejet familial et l'adaptation quotidienne.

Un autre facteur indiquant que les déterminants sociaux de la santé ont été non seulement reconnus, mais ciblés, dans la conception et la mise en oeuvre de plusieurs activités de projet à travers le pays, est la participation à de nombreux projets d'organismes/groupes locaux, provinciaux et nationaux engagés dans la lutte contre les injustices sociales et économiques et/ou leurs répercussions. Parmi ces groupes, on retrouve : la Elizabeth Fry Society, la John Howard Society, des organismes comme le Common Front for Social Justice (Saint-John, N.-B.), le Kamloops Community Advocacy Council, plusieurs Native Friendship Centres, et les services correctionnels et sociaux des ministères provinciaux.

### **Engagement des populations prioritaires**

La composition des partenariats indique clairement que dans plusieurs initiatives, les efforts visaient essentiellement les populations atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter. À ce jour, les rapports reçus suggèrent que même si la nature exacte de leur engagement n'était pas toujours explicite au départ, les groupes et les organismes ont largement contribué à l'*élaboration* (en fournissant commentaires/suggestions comme partenaires, dans les

groupes de discussion, les comités, etc.), à la *prestation* (bénévolat, soutien entre pairs), et aux activités d'*évaluation* des projets (rétroaction sur les ateliers, etc.).

On peut le constater à la lecture des exemples suivants :

- En Alberta/T. du N.-O./Nunavut, un projet a réalisé une trousse de réduction des méfaits; des UDI ont participé à une conférence à laquelle ils ont été présentés et ils ont agi comme consultants par l'entremise du programme d'aidants naturels Streetworks.
- Dans la même région, un projet a mis sur pied un groupe de soutien entre pairs pour les personnes vivant avec le VIH et l'hépatite; la clientèle a elle-même dressé la liste de ses besoins, décidé des sujets de discussion hebdomadaire et évalué chaque rencontre.
- Dans un projet de ligne d'aide téléphonique sur l'hépatite C, mis en oeuvre par l'Association canadienne pour la santé mentale – division des Territoires du Nord-Ouest, on a consulté les bénévoles sur leurs besoins; des détenus ont donné leurs idées pour les annonces d'intérêt public et revu le matériel produit; des personnes atteintes de l'hépatite C ont apporté leur rétroaction sur le contenu d'un atelier et d'une brochure; les bénévoles ont évalué l'atelier; et ce sont des femmes et des hommes des Premières nations qui ont enregistré les annonces.
- Un projet dirigé par la Fondation canadienne du foie – région de l'Alberta/T. du N.-O./Nunavut a utilisé le financement octroyé pour d'abord dresser la liste des personnes intéressées à la planification, à la scénarisation et à la production d'une vidéo pour sensibiliser la jeunesse amérindienne à l'hépatite C, et ensuite encourager la participation des jeunes au projet. Selon le plan, la dramatique devait présenter des personnages culturellement justes, lesquels ont été joués par de jeunes Amérindiens.

## Résultats des projets

### Définitions

La première année, la plupart des projets étaient conçus pour être réalisés dans un laps de temps relativement court, c'est-à-dire qu'ils devaient résulter en production d'extraits spécifiques, plutôt qu'en résultats à long terme. Les « extraits » comprennent :

- les événements *ponctuels ou limités dans le temps*, comme les rencontres (dans un but consultatif, éducatif, de planification et/ou de formation), les campagnes (d'éducation publique, de levée de fonds) et les présentations;
- les *produits*, comme les ressources (brochures, bulletins, répertoires, vidéos), les outils stratégique/de planification (plans d'action/stratégies, évaluations des besoins, revues de la littérature, évaluations) et les approches/modèles (aptitudes de vie, éducation entre pairs, programmes d'échange de seringues).

Quant aux « résultats », ils rendent compte de *changements* (p. ex. dans les comportements, les taux de transmission ou de prévalence) et/ou décrivent des *mécanismes* (p. ex. une stratégie, un comité directeur) qui ont découlé d'une intervention<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Les projets communautaires pour l'hépatite C pourraient (vraisemblablement) être classés dans les catégories suivantes : santé et qualité de vie (amélioration de l'état de santé/des conditions de vie/de la qualité de vie, diminution des risques de transmission, réduction de l'incidence du VHC); populations (meilleure connaissance des traitements/options d'aide; sensibilisation accrue aux risques; familles, soignants, etc., mieux informés); comportements (adoption plus fréquente de comportements de réduction des méfaits; meilleure participation/meilleur pourcentage d'utilisation des programmes, groupes de soutien, programmes d'échange de seringues, etc.); organismes (meilleure capacité de

## Extrants

Le tableau ci-dessous indique que les extrants des projets ont adopté toutes les formes, avec un accent plus marqué dans les deux catégories suivantes : les *rencontres* (planification/consultation, éducation et formation), et les *ressources* (conception et/ou modification). Ceci suggère que pour plusieurs organismes se penchant sur la problématique de l'hépatite C, il fallait partir de la base et se regrouper pour partager, mettre au point des stratégies, établir des liens, s'éduquer et s'informer mutuellement et, dans certains cas, étendre ce processus aux populations atteintes du VHC, touchées ou à risque. Logiquement, les activités d'information et d'éducation devaient donc inclure l'élaboration et l'adaptation de ressources.

Extrants	Région						
	Atl.	Qc	Ont.	Man./ Sask.	Alb./ T.N.-O./ Nunavut	C.-B./ Yukon	Total
<b>Rencontres</b>							
consultation/planification	1	-	1	-	1	-	2
éduc./info (att./touc./à risque)	1	1	-	-	1	-	3
form./info/comp. (fourn.)	3	1	2	2	1	1	10
groupes de soutien	2	2	2	-	-	-	6
<b>Campagnes</b>							
éducation	1	-	-	-	-	-	1
levée de fonds	-	1	-	-	-	-	1
<b>Ressources</b>	2	-	6	3	5	1	17
<b>Outils de plan./stratégie</b>							
plan d'action/stratégie	-	2	-	-	2	-	4
évaluation des besoins	1	2	2	-	2	1	8
revue de la littérature	-	-	1	-	-	-	1
enquête	1	-	-	-	-	-	1
évaluation	-	-	-	-	1	-	1
<b>Modèles/approches</b>	-	-	-	-	-	-	1

## Résultats

### *Résultats attendus*

Les résultats attendus sont ceux qui se produisent tels que planifiés ou escomptés au départ, que ce soit à court, moyen ou long terme.

réponse; compétences améliorées, équipe bénévole renforcée); systèmes/ structures (meilleur accès/plus grande disponibilité des programmes/services/soutien communautaires; réseaux et partenariats renforcés, services culturellement adaptés); mécanismes favorisant l'action et la collaboration (groupes de travail, comités directeurs, consultatifs, etc.).



À court terme, les résultats incluent des mécanismes mis sur pied en cours du projet – par exemple, un *réseau* d'organismes de services (Alberta/T. du N.-O./Nunavut), un *comité hépatite C* à Prince Albert (Manitoba/Saskatchewan); un *partenariat* d'organismes offrant la possibilité de tenir des ateliers et d'animer des groupes de soutien dans la région de Medicine Hat (Alberta/T. du N.-O./Nunavut). On note aussi des changements observables ou mesurables immédiatement après l'intervention – par exemple, *amélioration* de l'accès aux ressources/soutien (Atlantique), *renforcement* des services pour personnes atteintes/touchées (Ontario); *accroissement* de la capacité organisationnelle (Alberta/T. du N.-O./Nunavut); *augmentation* des connaissances/de la sensibilisation par rapport à la transmission du VHC dans le nord du Canada (Alberta/T. du N.-O./Nunavut); *augmentation* de la sensibilisation aux enjeux entourant l'hépatite C chez les intervenants de première ligne (Québec); *renforcement* des partenariats communautaires pour venir en aide aux personnes atteintes du VHC (Alberta/T. du N.-O./Nunavut).

D'autres sortes de changements (p. ex. un changement dans le taux de transmission de la maladie) pourront n'apparaître qu'au fil du temps, après des efforts soutenus et souvent, à la suite d'initiatives complémentaires/intégrées. Étant donné que les projets se sont déroulés dans un laps de temps déterminé, plusieurs n'ont pu se prononcer sur l'atteinte de résultats aussi ambitieux. Néanmoins, un parrain dont le projet a reçu du financement pour mener une enquête sur les habitudes de vie (de façon à mettre au point des stratégies appropriées de réduction des méfaits), était suffisamment confiant pour annoncer à la fois un résultat immédiat (amélioration de l'accès aux services) *et* un résultat global (amélioration de l'état de santé) (Alberta/T. du N.-O./Nunavut). Cet exemple illustre bien que les extrants (c.-à-d. les résultats de l'enquête) et les résultats à court terme (c.-à-d. le renforcement des services) sont des étapes sur le chemin des résultats de santé positifs à long terme (c.-à-d. une santé améliorée)<sup>4</sup>.

### ***Résultats inattendus***

Les projets peuvent également avoir obtenu des résultats inattendus, qu'ils soient positifs ou négatifs. Pour la période de financement 1999-2000, un des résultats positifs a été qu'une brochure destinée à l'origine aux populations urbaines atteintes et touchées s'est avérée utile à d'autres populations, dont les fournisseurs de services, les résidants ruraux et les groupes à risque (Manitoba/Saskatchewan).

Il est essentiel que les rapports d'évaluation présentent autant les résultats positifs que négatifs; en effet, de meilleures pratiques peuvent naître autant des échecs que des réussites. Les parrains devraient être encouragés à rendre compte de leur projet dans ce sens. Il est possible qu'ils ne transmettent pas l'information recueillie sur les résultats négatifs, de peur que cela ne ternisse l'image de leur projet ou n'anéantisse les possibilités de financement ultérieur.

---

<sup>4</sup> De la même façon, un atelier de formation efficace (extrait) pourra mener à l'amélioration des compétences et à une sensibilisation accrue (résultat), un répertoire de ressources convivial et complet (extrait) pourra permettre de mieux informer le public (résultat), et une pièce de théâtre (extrait) pourra contribuer à réduire les risques (résultat) et, éventuellement, à réduire le taux de transmission (résultat).

## Leçons

Au cours de la première année de financement, plusieurs organismes y sont allés un peu à tâtons. Généraliser à partir de l'expérience d'une poignée de projets serait imprudent, mais il semble important d'utiliser certains indices préliminaires pour dégager « ce qui a fonctionné » de « ce qui n'a pas fonctionné ». Dans le moindre des cas, nous espérons que l'exercice attirera l'attention des organismes soumettant de nouvelles demandes de financement sur ce qui peut faciliter leur projet ou lui nuire.

Région	Projets financés	Rapport reçus
Atlantique	7	3
Québec	5	2
Ontario	9	-
Manitoba/Sask.	4	2
Alberta/T. N.-O./Nun.	12	10
C.-B./Yukon	4	1
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>18</b>

Les « leçons » tirées par les projets de leur expérience (d'après les rapports reçus à ce jour – voir l'annexe A) ont été divisées en quatre grandes catégories que nous décrivons ci-dessous : *travailler en partenariat*, qui traite des commentaires sur les différentes sortes de collaboration; *savoir utiliser les compétences*, qui porte sur l'importance de savoir à l'avance de quelle forme d'aide extérieure on aura besoin afin de budgétiser en conséquence; *connaître son public cible*, qui met en lumière la nécessité de concevoir des interventions et des approches acceptables pour la population; et *planifier de façon réaliste*, qui insiste sur l'importance de bien estimer les coûts et les échéanciers.

### Travailler en partenariat

#### **Leçon provisoire :**

Les partenariats réussis ne fleurissent pas spontanément; ils demandent une planification étudiée, une compréhension commune des objectifs et des processus du projet, ainsi qu'une connaissance et une appréciation des visées et de la culture de chacun des organismes membres.

Une équipe a rapporté avoir obtenu un succès considérable avec deux comités s'occupant chacun de différents aspects du travail (organisation d'une conférence et production d'une ressource). Dans ce cas, le processus de prise de décision en groupe s'est déroulé harmonieusement. À l'inverse, le partage des responsabilités s'est avéré tellement difficile dans le cas d'un autre groupe, que le comité a dû être scindé en trois entités qui se sont chargées de ne gérer qu'un seul élément (site) du projet. Il semble que les facteurs qui ont contribué à envenimer la situation – laquelle a résulté en délais et en dépassements budgétaires – portaient sur des questions de

gestion (p. ex. ne pas tenir compte des suggestions des autres partenaires, ne pas prêter attention à la gestion quotidienne).

Ces faits indiquent que les membres des comités doivent avoir la même compréhension du projet dès le départ (y compris de ses échéances et des rapports exigés) ainsi qu'une définition précise et commune du rôle et des responsabilités de chacun et des procédures à suivre. Par ailleurs, il peut s'avérer utile d'attribuer différents aspects du travail à des sous-comités de manière à assurer la concentration des efforts.

Un autre genre de collaboration a remporté un franc succès : la coanimation des rencontres des groupes de soutien entre pairs et des professionnels de deux organismes, l'un s'occupant principalement de la problématique VIH/sida et l'autre de l'hépatite C. Les évaluations des rencontres par les participants ont été extraordinairement positives. Le rapport de projet énumère la souplesse, la communication, la compréhension et le partage des buts comme avantages de l'approche en coanimation; selon le rapport, cette approche a aidé les partenaires à mieux comprendre les populations soutenues par chaque organisme et leurs besoins. Le rapport ajoutait également que « la personnalité des coanimateurs invitait à travailler avec le groupe », ce qui suggère que peu importe la situation, les traits de caractère individuels sont un facteur de succès dans une entreprise commune.

Deux ONG provinciales (la Société canadienne de l'hémophilie et la Société de l'Hépatite C du Canada) ont noué une alliance efficace pour réaliser un projet, le premier fournissant au second de l'aide pour la rédaction de la proposition, des conseils/de l'expertise sur certaines tâches essentielles (p. ex. test sur le terrain, relecture d'épreuves) et un espace de rencontre.

Pourtant, partager les mêmes problématiques ne garantit pas que les organismes travailleront bien ensemble, puisqu'il se peut que ce soit leurs différences qui les séparent. Ainsi, le fait que le virus de l'hépatite C peut être contracté, dans certains cas, de la même façon que le VIH/sida pourrait laisser croire qu'une collaboration entre ces deux communautés s'avérerait avantageuse (p. ex. le groupe de soutien mentionné plus haut). L'hépatite C reste néanmoins une maladie de foie et certaines des personnes qui en sont atteintes sont préoccupées par le jugement négatif qui est associé au VIH/sida. Elles craignent que l'association avec un organisme VIH/sida contribue à renforcer la stigmatisation reliée à l'hépatite C. Elles craignent également que, nouvellement concernés par l'hépatite C, les organismes VIH/sida n'aient pas encore les capacités nécessaires pour offrir une programmation adéquate sur le problème. Ces questions devront être étudiées si l'on veut que les énergies soient efficacement employées.

## Savoir utiliser les compétences

### ***Leçon provisoire :***

Pour sauver du temps et éviter les ennuis, il faut reconnaître ses lacunes et utiliser l'expertise de quelqu'un d'autre (même s'il faut payer pour le faire).

Un projet voulant produire une brochure d'information a rapporté que le comité consultatif communautaire a bien fonctionné et que ses suggestions ont été suivies. Les membres du groupe avaient tous été soigneusement sélectionnés selon des critères précis : personnes atteintes/touchées, représentants de Santé Canada (fédéral) et des autorités régionales de la santé

(provincial), un hépatologue (connaissance du VHC) et des experts en développement des ressources de lutte contre le VIH/sida. Les deux sexes siégeaient au comité qui comptait autant des résidents urbains que ruraux.

C'est un exemple de ce que signifie engager les « bonnes » personnes, c'est-à-dire savoir qui sont les experts et où on peut les trouver. Un autre projet, qui a utilisé comme ressources pour ses ateliers des « personnes qui s'y connaissent », a mentionné à quel point cette façon de faire avait bien fonctionné.

Dans le projet portant sur la production d'une brochure, l'équipe n'avait pas prévu, à l'étape de la planification, la nécessité d'adapter le message en langage simple. Toutefois, lorsque le besoin s'est fait sentir, les organisateurs ont réussi à échanger les services d'un spécialiste de Héritage Canada contre l'expertise de Santé Canada. L'équipe a également réussi à obtenir d'une imprimerie locale qu'elle absorbe une partie des coûts d'impression, à faire relire les épreuves bénévolement par des membres atteints/touchés de la section locale de la Société de l'Hépatite C, et à faire réaliser le graphisme par une personne atteinte du VHC. S'ajoutant à une subvention d'une société de loterie provinciale, les gains obtenus suite à des activités de levée de fonds (de la Société) ont contribué à payer ces dépenses imprévues. Dans ce cas précis, des solutions créatives ont été trouvées. Néanmoins, c'est un rappel de l'importance de bien évaluer l'aide professionnelle (et les autres formes d'aide) dont on aura besoin, et de prévoir les coûts et les échéances que cela entraîne dès le départ.

Dans un autre projet, un meilleur usage aurait pu être fait des résultats d'une évaluation, si un professionnel avait été consulté pour élaborer le questionnaire. En effet, l'utilité des résultats a été restreinte par l'absence de données démographiques (culture, sexe, groupe d'âge des répondants). Les compétences recherchées peuvent souvent être dénichées dans la collectivité, qu'elles soient fournies bénévolement ou contre rémunération. Comme l'a souligné une équipe, utiliser quand c'est possible les ressources de la collectivité (ex. : pour la rédaction, l'impression, le graphisme) peut contribuer à réduire les coûts. Cela contribue aussi à développer les ressources communautaires.

## Connaître son public cible

### ***Leçon provisoire :***

Comprendre son public (population cible) – comment il pense, ce qu'il ressent – et anticiper sa réaction probable sont essentiels au succès d'une intervention. La population doit également connaître les organisateurs du projet et avoir confiance en eux.

Dans un projet consistant à mener une enquête, l'absence de familiarité avec la population cible a rendu le travail plus difficile, et a peut-être même compromis les résultats. Les organisateurs du projet ont été pris de cours lorsque la population ciblée, laquelle incluait des « collectivités marginalisées », a accueilli les chercheurs avec méfiance. En mettant au point son questionnaire, l'équipe d'un autre projet a réalisé l'importance de comprendre les points sensibles et les inquiétudes des populations : leur expérience a en effet suggéré qu'on obtient de meilleurs résultats lorsque les questions ne sont pas formulées de façon menaçante – p. ex. s'informer des

comportements à risque plutôt que de demander carrément aux répondants s'ils sont atteints du VHC.

Les évaluations fournies par les participants d'un projet qui avait mis sur pied un groupe VIH/VHC de soutien entre pairs a apporté quelques éléments utiles quant à la perception que ses membres ont d'eux-mêmes et de leurs besoins. Les évaluations les moins positives se concentraient sur la propre capacité des répondants de « parler et d'obtenir le soutien du groupe » et de « dire comment [ils se sentent] face au VIH et au VHC ». Ces informations sont précieuses pour les projets à venir : ils indiquent la nécessité de trouver des façons plus aidantes d'amener les individus à s'ouvrir.

On peut également conclure que la crédibilité d'un organisme auprès d'une clientèle interviewée peut faire naître la confiance et contribuer à l'ouverture des répondants. Ainsi, dans un projet visant à recueillir l'opinion d'utilisateurs de drogues injectables, la perception que les personnes interviewées avaient d'un programme établi auquel elles font confiance s'est traduite par une grande franchise dans les réponses, ce qui a présument accru l'utilité des données recueillies.

Connaître son public peut également contribuer à faire en sorte qu'il sera réceptif aux messages qu'on cherche à lui communiquer. Un projet a mentionné la nécessité de moins insister sur certains aspects de la réduction des méfaits – par exemple, l'échange de seringues – afin de ne pas perdre le soutien du public. Le fait d'entendre parler d'échange de seringues ne fait que renforcer, dans l'esprit du public, l'idée erronée selon laquelle c'est en cela seulement que consiste la réduction des méfaits.

Le « public » peut inclure les médias, dont il est important de comprendre les comportements et les points sensibles (leur coopération et leur aide étant requises). Ainsi, un poste de radio ayant offert 3 000 \$ de temps d'antenne à un projet pour des annonces d'intérêt public, s'est objecté au contenu de l'une des annonces (sur la consommation de cocaïne par voie nasale), ce qui a occasionné des retards. Inversement, une approche trop prudente peut aussi causer des problèmes. Par exemple, craignant la controverse, les organisateurs d'un projet ont agi avec une telle circonspection dans leur sélection des médias qu'ils n'ont finalement reçu « presque aucune couverture médiatique ». Ils ont conclu qu'une approche plus énergique devra être adoptée la prochaine fois.

### **Planifier de façon réaliste**

#### ***Leçon provisoire :***

Sans une bonne idée de ce que chaque tâche signifie, on peut mal évaluer le temps et l'argent requis pour mener un projet à bien.

Une coalition qui a effectué une étude du milieu parmi ses organismes partenaires (dans un but d'accroissement des compétences) a avoué que l'échéancier de 12 semaines était insuffisant pour mener le travail à bien de manière suffisamment fouillée. La coalition n'avait pas non plus prévu de temps pour permettre au chercheur d'assister aux rencontres du personnel/c.a. des organismes participants afin d'expliquer le projet, ou d'assurer le suivi en téléphonant à certaines personnes clés. Un autre projet a mal jugé la somme de travail et de développement préliminaires avant de

diffuser une annonce d'intérêt public. L'annonce était donc « mal préparée et elle a été diffusée au mauvais moment ».

Certains aspects du travail seront négligés s'ils ne sont pas clairement délimités au départ, et si leurs coûts ne sont inclus dans les postes budgétaires appropriés. Une équipe a ainsi mentionné que son budget était « irréaliste » et qu'il « manquait de souplesse » : aucun poste n'avait été prévu pour la préparation des rapports finaux (et il n'existe aucune possibilité de réaffecter les fonds).

Une autre équipe de projet, travaillant à concevoir une trousse de présentation de l'hépatite C, a expliqué que les fonds s'étaient avérés insuffisants pour terminer le travail. Les échéanciers ont également été difficiles à respecter, ce qui a été attribué à l'approbation tardive du financement (il est à souhaiter que ce problème se règle au fil du temps).

## Vers une meilleure pratique

Il est trop tôt pour déterminer quelles sont les approches qui présentent les meilleures chances de succès, en particulier parce que les rapports reçus à ce jour se concentrent plus sur ce qui a été fait et mis en oeuvre (un aspect de la meilleure pratique) que sur les changements qui en ont résulté (un autre aspect de la meilleure pratique). Par ailleurs, les évaluations reçues traitent généralement de la satisfaction de la clientèle (p. ex. après des ateliers de formation ou des rencontres de groupes de soutien), ce qui ne fournit pas d'indication sur l'efficacité de l'intervention à long terme.

Chaque collectivité est unique et il n'y a pas de taille universelle, mais nous avons néanmoins glané quelques bribes intéressantes. Les observations qui suivent sont précises et remarquablement pragmatiques, ce qui permet de conclure que la meilleure pratique est plus une question de bon sens que de formules magiques :

- organiser des rencontres fréquentes pour les groupes de soutien (des rencontres hebdomadaires plutôt que bimensuelles augmentent la participation régulière);
- trouver des approches qui rendent les programmes plus attrayants et permettent d'économiser (les rencontres d'un groupe de soutien ont été organisées de façon à coïncider avec celles de la cuisine collective : les participants du groupe mangent ainsi des repas nutritifs à un coût moindre que s'ils les avaient commandés de l'extérieur);
- offrir de l'information de pointe aux groupes de soutien (les évaluations ayant démontré que l'information sur le VIH/VHC qui a été la plus appréciée des participants est aussi la plus récente);
- chercher le moyen de maximiser les opportunités (une équipe a souligné que le processus de diffusion des ressources pouvait également servir à développer les réseaux);
- planifier les annonces d'intérêt public longtemps à l'avance, et y inclure de l'information sur les avantages potentiels pour la collectivité;
- dans le domaine de la formation des intervenants de première ligne, mettre l'accent sur des exercices qui favorisent les interactions entre participants (apprendre à se connaître, créer des liens, prendre connaissance des stratégies gagnantes d'autres organismes);
- dans les ateliers de formation, inclure de l'information biomédicale sur le VHC (ex. : symptômes, médication, etc.);

- fournir de l'information pratique et facile d'accès aux intervenants de première ligne;
- créer des occasions pour des interventions de « deuxième génération » (pour aider à poursuivre le travail une fois la période de financement terminée) : par exemple, un ministère provincial de la Santé a octroyé 5 000 \$ à la réimpression d'une ressource de projet, en plus d'en adapter le contenu pour en faire un nouveau guide destiné aux infirmiers/infirmières.

Ainsi énumérés, ces éléments n'ont peut-être l'air que de trucs utiles dont certains peuvent tout aussi bien s'appliquer à d'autres enjeux de santé. Nous croyons cependant qu'au fil du temps, les équipes de projet pourront probablement se confirmer mutuellement leurs expériences avec certaines approches, certains cadres, certaines populations, etc., créant ainsi une banque de données qui renforcera la confiance qu'ont les collectivités dans leurs méthodes de lutte contre l'hépatite C, tout en leur fournissant une longueur d'avance (on ne perd pas de temps à réinventer la roue).

## Plans d'avenir

Comme la suite permet de le constater, la plupart des organismes qui ont soumis des rapports ont conçu leur projet comme une étape dans un ensemble d'activités à venir :

- La Fondation canadienne du foie (trousse de présentation du programme de sensibilisation et d'éducation sur l'hépatite C pour la population de rue) conçoit son projet comme la pierre d'angle du travail qu'elle entreprendra avec les populations prioritaires d'origine et les collectivités du nord de l'Alberta.
- Streetworks Edmonton (enquête sur l'hépatite C chez les UDI) espère que les résultats de son enquête serviront de base de travail pour d'autres interventions dans les domaines de l'hépatite C et de l'utilisation de drogues injectables.
- La section sud de l'Alberta de la Société de l'Hépatite C du Canada (programme de services de réduction des méfaits) a mentionné qu'elle utiliserait les conclusions de son évaluation pour faire une autre évaluation des besoins, et qu'elle partagerait ses connaissances avec le bureau national, les autres sections de la société et les services sanitaires de la région de Chinook.
- Le projet *Safe Body Art* (mettre à jour, imprimer et distribuer une brochure) a mis en lumière la nécessité de publier une brochure moins dense, destinée à un public peu alphabétisé; l'équipe a mentionné qu'une demande de financement a déjà été déposée à cet effet.
- À partir de son enquête sur le milieu (organismes partenaires), la AIDS Coalition of Cape Breton a défini un éventail de besoins confirmant la nécessité d'organiser une réponse : tests anonymes; plus de formation pour les médecins; normes professionnelles de soins, formation annuelle pour les bénévoles, le personnel et les membres du c.a. des organismes sans but lucratif (OSBL); information cohérente de la part des gouvernements et des OSBL; plus de recherche sur les infections concomitantes (VIH/VHC); ajout de modules de réduction des méfaits dans les initiatives d'éducation; guide de ressources de tous les organismes qui travaillent dans le domaine; matériel éducatif reconnaissant la diversité et le multiculturalisme des populations atteintes du VHC/touchées/à risque; campagnes de sensibilisation du public; espace de ressources accessible mis sur pied par la province et les

OSBL; définition du génotype du VHC; normes provinciales de sécurité pour les entreprises où la transmission est un facteur de risque (barbiers, tatoueurs, esthéticiennes); meilleure coordination des efforts des organismes de lutte contre l'hépatite C, des OSBL et des différents paliers gouvernementaux, sans égard à l'éducation de chacun.

- À Moncton, un projet conjoint sida/hépatite C visant à former des fournisseurs de services de première ligne a recommandé que ce groupe reçoivent une formation/éducation continue qui inclura le développement professionnel à l'interne et du matériel éducatif (vidéos, brochures, etc.).
- Avec son programme de services d'approche en réduction des méfaits, le Central Alberta AIDS Network a souligné l'importance d'intensifier la cueillette de données sur les virus de l'hépatite B et C, et de mettre sur pied des projets à long terme auxquels les UDI et les personnes atteintes du VHC pourront participer de façon continue.
- L'Association des Intervenants en Toxicomanie du Québec Inc. mentionne qu'il y a des listes d'attente dans trois régions de la province pour la formation qu'elle offre; plusieurs ministères de la Santé se sont montrés intéressés à établir des partenariats; l'association a reçu des listes d'organismes qui pourraient être intéressés à recevoir sa formation ainsi que des demandes pour obtenir copie de sa ressource. L'organisme étudie donc la possibilité de donner quatre ateliers de formation supplémentaires (un deuxième à Montréal et trois à de nouveaux endroits).
- Dans son rapport, une autre équipe a souligné que plus de ressources étaient nécessaires pour inciter les gens à passer le test de dépistage de l'hépatite C.

## Conclusion

L'intention générale du financement régional de projets est d'accroître la capacité de réponse des collectivités à l'hépatite C. On a beaucoup écrit sur la capacité des collectivités, sa définition et la façon de la mesurer. Sans entrer dans le vif de cette discussion qui se poursuit toujours, il est possible de définir empiriquement certains indicateurs de la capacité des collectivités (de répondre à l'hépatite C), tel le nombre d'organismes travaillant activement à une problématique, le niveau de collaboration et de coordination entre organismes, la compréhension des problématiques et des besoins auxquels il faut répondre, les compétences disponibles (personnel bien formé et qualifié), le nombre de bénévoles, leur niveau de formation/connaissances ainsi que l'intensité de leur engagement, le niveau de participation des populations dont la santé est en jeu (à toutes les étapes d'un projet), les ressources disponibles (financières, humaines et autres), et la qualité du soutien offert par l'environnement social (en termes de discrimination, peurs, volonté politique, etc.).

Au fil du temps, il est évident que cette liste s'allongera et se raffinera. Cependant, même une étude superficielle des projets financés au cours de cette première année démontre que des changements positifs sont déjà en voie de se produire dans plusieurs des catégories « d'indicateurs » énumérées plus tôt. Ces initiatives communautaires – leur raison d'être, leurs activités, les résultats attendus (extrants et résultats), les stratégies d'engagement de leur population, l'attention qu'elles portent aux déterminants de la santé et leur approche fondée sur la collaboration – sont conçues de manière à accroître la capacité de réponse locale dans les mois



et les années à venir. Qui plus est, les leçons tirées à la fois des succès et des échecs viendront enrichir cette capacité.

Le matériel disponible – sommaire des projets et nombre limité de rapports – permet de constater que le financement contribue à stimuler considérablement les collectivités, à augmenter la sensibilisation, à accroître le soutien et à multiplier les partenariats, ce qui (si l'on en croit la rétroaction actuelle) transformera de façon positive et significative le portrait de l'hépatite C au Canada. Le défi consistera à recueillir et à diffuser efficacement les connaissances de tout ordre que les projets font et feront naître.

## Limites de ce rapport

Ce rapport s'appuie sur les données et le matériel fournis par le Programme de l'hépatite C. Tel que mentionné d'entrée de jeu, au moment de rédiger notre analyse, nous avons reçu moins de la moitié des rapports (provisaires et/ou finaux) qui devaient être déposés par les 41 projets financés; de plus, plusieurs projets ont soumis des extraits sans les accompagner de rapports.

À cause de considérations d'ordre budgétaire et d'autre nature, nous n'avons pu procéder à l'étude des demandes de financement originales. L'information sur les projets n'ayant pas soumis de rapports provient donc principalement des sommaires de projet (un paragraphe) préparés par le Programme de l'hépatite C. Ces sommaires n'étaient pas très spécifiques, par exemple sur leurs approches, leurs partenaires et les résultats attendus (ex. : on mentionne « mécanismes et outils éducatifs » sans préciser davantage). Il est possible que certains éléments aient été modifiés au fil du projet alors qu'ils étaient décrits dans le sommaire; sans rapport, cela ne peut être démontré. De plus, sauf quelques exceptions, aucune information n'a été fournie sur les échéanciers ou les budgets. Il est difficile de mesurer l'utilité qu'aurait pu avoir cette information si elle avait été connue; nous nous contentons donc ici d'en souligner l'absence.

Ces facteurs peuvent influencer sur la qualité et la justesse du rapport. D'une part, les différences entre les plans originaux (tels que décrits dans les sommaires) et ce qui s'est passé dans les faits (comme on peut en juger à la lecture des rapports disponibles) suggèrent qu'il est impossible d'éviter des erreurs de calcul (p. ex. dans le tableau des extraits, dans les sections *Organismes* et *Partenaires*). L'équilibre du rapport n'est pas non plus harmonieux, dans le sens où nous avons dû fonder les sections les plus importantes (*Leçons*, *Vers une meilleure pratique* et *Plans d'avenir*) sur les rapports reçus et non sur l'ensemble des rapports de projets.

Ces limites soulignent l'importance et l'urgence de concevoir des formulaires de rapport normalisés et d'établir des échéances (périodiques et finales) pour la soumission des rapports de projets. Ce n'est qu'ainsi que les expériences et les résultats des projets pourront pleinement contribuer à accroître la capacité des collectivités et à améliorer les pratiques communautaires.



## Annexe A



## Table des matières

### 1. Projets ayant soumis des rapports

#### Région de l'Atlantique

AIDS Coalition of Nova Scotia (Nouvelle-Écosse).....	27
SIDA/AIDS Moncton Inc. (SAM) (Nouveau-Brunswick).....	28

#### Région du Québec

Association des Intervenants en Toxicomanie du Québec.....	29
Fondation de l'Hépatite C du Québec.....	30

#### Région du Manitoba/de la Saskatchewan

Société de l'Hépatite C du Canada – section du Manitoba.....	30
Meyoyawin Circle Corp., Prince Albert.....	31

#### Région de l'Alberta/des Territoires du Nord-Ouest/du Nunavut

AIDS Calgary Awareness Association / Safeworks Calgary.....	32
Fondation canadienne du foie – région de l'Alberta/des T. du N.-O. (éducation de la population de rue).....	33
Fondation canadienne du foie – région de l'Alberta/des T. du N.-O. (vidéo pour la jeunesse amérindienne).....	34
Association canadienne pour la santé mentale – division des T. du N.-O.....	34
Central Alberta AIDS Network.....	35
Société de l'Hépatite C du Canada – section sud de l'Alberta.....	37
HIV Network of Edmonton Society (HIV Edmonton) (brochure sur le tatouage et le perçage corporel sécuritaires).....	38
HIV Network of Edmonton Society (HIV Edmonton) (trousse de réduction des méfaits).....	39
Streetworks Edmonton (Alberta).....	40

#### Région de la Colombie-Britannique/du Yukon

Fondation canadienne du foie – région de la Colombie-Britannique.....	41
---	----

### 2. Projets ayant uniquement soumis des produits

#### Région du Québec

Société canadienne de l'hémophilie – section du Québec.....	42
---	----

#### Région de l'Ontario

Fondation canadienne du foie – région est de l'Ontario.....	42
Fondation canadienne du foie – région sud-ouest de l'Ontario.....	42
Hemophilia Ontario.....	43



# 1. Projets ayant soumis des rapports

## RÉGION DE L'ATLANTIQUE

### AIDS Coalition of Nova Scotia (1999-2000)

Étude du milieu et amélioration des connaissances sur l'hépatite C (membres de trois organismes partenaires)

#### Partenaires :

- Stepping Stone
- Atlantic First Nations AIDS Task Force
- Fondation canadienne du foie – section atlantique
- Société de l'Hépatite C du Canada

#### Extrait :

- Résultats de l'étude (22 répondants parmi les trois organismes)

#### Déterminants de la santé :

- Les lacunes et les obstacles définis par l'étude comprennent l'homophobie, le racisme, le sexisme et l'élitisme (empêcher l'accès à l'information et aux soins de santé)

#### Ce qui n'a pas fonctionné :

- Douze semaines n'ont pas été suffisantes pour procéder à une étude fouillée, ni pour déterminer le nombre de personnes atteintes du VHC
- Le temps a également manqué pour préparer les guides de ressources sur le VHC, les fiches d'information sur les organismes médicaux, et pour participer aux rencontres avec les décideurs provinciaux/fédéraux qui influencent politique et financement

#### Leçons :

- Il faut tenir compte des différences culturelles de chaque organisme (s'adapter aux membres)
- La clientèle marginalisée ne fait pas confiance aux chercheurs
- Dans le questionnaire, il est préférable de poser des questions sur les comportements à risque plutôt que de demander aux répondants s'ils sont atteints du VHC
- Les chercheurs devraient assister aux rencontres du personnel/du c.a. de chaque organisme pour expliquer le raisonnement derrière le projet, ainsi que son importance; ils devraient également faire un suivi téléphonique auprès de personnes clés
- Les chercheurs devraient avoir en main la liste complète des membres du c.a. et des personnes ressources de chaque centre, de façon à faire entendre le plus de voix possible

#### Futurs besoins :

- Tests anonymes
- Plus de formation pour les médecins
- Établissement de normes professionnelles de soins
- Formation annuelle pour le personnel, les membres du c.a. et les bénévoles des OSBL

- Cohérence de l'information médicale entre paliers fédéral/provincial et OSBL
- Plus de recherche et de données concrètes sur les infections concomitantes (VIH/VHC)
- Dans leur travail d'éducation, les organismes devraient inclure des modules sur la réduction des méfaits
- Il faut un guide de ressources regroupant tous les organismes travaillant dans le domaine
- Le matériel éducatif devrait refléter la diversité sociale et culturelle des populations atteintes du VHC
- Campagnes de sensibilisation publique
- Un espace de ressources devrait être établi par la province et les OSBL
- Le génotype du VHC devrait être établi pour la province
- Des normes de sécurité provinciales doivent être établies pour les entreprises où la transmission du virus présente un risque (barbiers, esthéticiennes, tatoueurs)
- Une meilleure coordination de l'éducation entre les OSBL, les organismes luttant contre l'hépatite C et les différents paliers gouvernement qui assurent le financement

#### **SIDA/AIDS Moncton Inc. (SAM) (Nouveau-Brunswick) (1999-2000)**

Projet conjoint sur l'hépatite C : Formation des fournisseurs de services de première ligne

#### **Partenaires (Comité directeur) :**

- Service correctionnel du Canada
- Société de l'Hépatite C du Canada
- Ministère de la Santé provincial
- AIDS New Brunswick
- SIDA/AIDS Moncton

#### **Extrants :**

- Groupe de discussion des intervenants communautaires de première ligne<sup>5</sup> visant à obtenir idées et suggestions pour élaborer l'ordre du jour de la conférence
- Conférence éducative de deux jours pour groupe d'intervenants communautaires (40 à 50 participants)
- Brochure éducative en français (la version anglaise a été traduite et imprimée)

#### **Résultats :**

- Des connaissances et de l'information sur les ressources ont été apportées aux organismes communautaires locaux/régionaux du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard, ce qui a amélioré leur capacité à aider les personnes atteintes du VHC, touchées par celui-ci ou à risque de le contracter
- Amélioration des réseaux, possibilité de futurs partenariats
- Accroissement des connaissances sur l'hépatite C et sur l'accès aux services communautaires

---

<sup>5</sup> Milieu correctionnel, hôpitaux, organismes de santé publique, communautaires, amérindiens, personnes atteintes du VH



**Futurs besoins** (lacunes à combler) :

- Éducation/formation continue pour les intervenants communautaires de première ligne, p. ex. :
  - développement professionnel à l'interne
  - matériel éducatif (vidéos, brochure, etc.)

## RÉGION DU QUÉBEC

### Association des Intervenants en Toxicomanie du Québec Inc. (1999-2000)

« Hépatite sans frontières », journées de formation sur l'hépatite C, offertes à 380 intervenants (toxicomanie, centre jeunesse, population de rue, etc.) de différentes régions du Québec

**Extrants :**

- Ateliers de formation
- Matériel de formation des participants
- Rapport sur les résultats de l'évaluation (niveaux de connaissance, de satisfaction)

**Ce qui a fonctionné :**

- L'évaluation a démontré que :
  - a) les participants ont acquis des connaissances considérables sur tous les aspects de l'hépatite C
  - b) les commentaires sur les ateliers sont extraordinairement positifs

**Leçons :**

- La formation devrait comprendre plus d'exercices exigeant l'interaction entre participants (apprendre à se connaître, créer des liens, découvrir les stratégies des autres organismes – ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas)
- Il devrait y avoir plus d'information sur l'aspect biomédical du virus : les symptômes, la médication, etc.
- L'information de première ligne doit être pratique et facile d'accès

**Avenir :**

- Liste d'attente pour la formation (trois régions de la province)
- Plusieurs ministères de la Santé sont intéressés par un partenariat; quelques-uns ont fourni la liste d'organismes qui pourraient être intéressés à recevoir la formation
- Depuis l'événement, beaucoup d'intérêt pour le matériel et la formation
- Des collègues ont demandé à recevoir copie du matériel de formation
- Il est question de donner l'atelier à trois nouveaux endroits et de répéter l'expérience à Montréal

### Fondation de l'Hépatite C du Québec (1999-2000)

**Partenaires :**

- Dawson Community Centre
- CLSC
- Hôpital Sainte-Justine
- Schering Canada

**Extrants :**

- Brochure et signet promotionnels

**Autres éléments dont il n'est pas fait mention :**

- Mise sur pied d'une équipe bénévole
- Développement de partenariats
- Renforcement des activités de levée de fonds

### RÉGION DU MANITOBA / DE LA SASKATCHEWAN

#### Société de l'Hépatite C du Canada – section du Manitoba (1999-2000)

Brochure sur les programmes/services de la région de Winnipeg

**Extrants :**

- Brochure
- Rapport d'évaluation (processus de développement communautaire)

**Résultats :**

- Accroissement des connaissances organisationnelles
- Augmentation des connaissances/compétences de la population cible (atteinte/touchée)
- Meilleures habitudes de vie saines (dans l'espoir qu'à long terme, l'information diffusée contribue à modifier les comportements et à arrêter la propagation de l'infection au VHC)

**Résultats inattendus :**

- Bien qu'elle soit destinée aux personnes atteintes et touchées, la brochure s'est avérée utile aux fournisseurs de services, aux résidents ruraux et aux personnes à risque

**Leçons :**

- La plus grande difficulté a consisté à rendre le contenu de la brochure en langage simple; ce processus, orchestré et dirigé par la collectivité, a demandé plusieurs ébauches. Des conseils professionnels ont été nécessaires pour produire la version finale
- Les familles touchées par le VHC ont apporté leur contribution à certaines sections (comment s'adapter, genre d'information qu'elles trouvaient utile)
- Il aurait pu y avoir moins de visites à Santé Canada
- L'étape de la diffusion peut être utilisée pour développer les réseaux

- Un questionnaire d'évaluation par les utilisateurs a permis d'améliorer la deuxième édition de la brochure
- Les connaissances et l'expérience acquises sont inestimables
- Le groupe communautaire consultatif a bien fonctionné : ont contribué des personnes atteintes et touchées, un hématologiste, des experts en développement des ressources, des représentants des autorités régionales et de Santé Canada. Les critères étaient les suivants : personne atteinte de l'hépatite C, homme ou femme, résidant urbain ou rural, en santé provinciale ou fédérale, avec des compétences particulières (concepteur ayant déjà travaillé sur le VIH, connaissance du VHC, hématologiste)
- La collectivité a été un acteur essentiel du début à la fin
- À chaque étape, l'engagement des membres de la collectivité a contribué à réduire les coûts (édition, impression, graphisme)

**Futurs besoins** (lacunes à combler) :

- Besoin de plus de ressources pratiques sur l'importance de se soumettre à un dépistage du VHC
- Autre hématologiste pour raccourcir le temps de diagnostic
- Sensibilisation du public pour combattre la discrimination (déterminants de la santé)

**Meyoyawin Circle Corp., Prince Albert (Sask.) (1999-2000)**

Atelier de sensibilisation et d'éducation d'une journée pour intervenants communautaires

**Extrants :**

- Atelier
  - 74 participants + 17 étudiants en habiletés de fonctionnement quotidien
  - conférenciers provinciaux sur la santé
  - infirmières communautaires
  - enseignants
  - fournisseurs de soins directs
  - membres de la collectivité atteints de l'hépatite C
- Rapport sur l'atelier

**Résultats :**

- Formation d'un comité sur l'hépatite C à Prince Albert (représentants : autorités sanitaires, Friendship Centre, AIDS Society, Meyoyawin Circle Corp., Pine Grove Correctional Centre)
- Formation d'un comité de travail communautaire sur l'hépatite C pour faire face aux besoins pressants des jeunes à risque et aux problématiques entourant l'utilisation de drogues injectables (représentants : Prince Albert Health District, Youth Activity Centre, West Flat Citizens' Group Inc., Prince Albert Indian and Metis Friendship Centre, Prince Albert Grand Council, Bureau de santé publique – MTS, Pine Grove Correctional Centre, corps policier de Prince Albert)

## RÉGION DE L'ALBERTA / DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST / DU NUNAVUT

### AIDS Calgary Awareness Association / Safeworks Calgary (Alberta) (1999-2000)

Groupe VIH/VHC de soutien entre pairs

#### Extrants :

- Guide de ressources sur l'hépatite C pour les fournisseurs de services (distribué aux organismes partenaires en Alberta et partout au Canada)
- Guide d'animation d'un groupe de soutien entre pairs
- Formulaire d'évaluation adapté à une population peu alphabétisée (utilisation de « Smiley »)

#### Résultats :

- Élaboration d'une approche socialement/culturellement adaptée au groupe de soutien
- Début de rencontres bimensuelles (maintenant hebdomadaires) d'un groupe de soutien entre pairs pour personnes séropositives ou atteintes du VHC avec des antécédents de dépendance (2-12 participants par semaine)
- Renforcement d'un « partenariat très efficace »
- Participation accrue (clientèle habituelle amenant régulièrement de nouveaux membres)
- Augmentation du sentiment de soutien et de prise en charge personnelle
- Plus grande sensibilisation aux besoins et aux intérêts communs
- Meilleure sensibilisation à l'hépatite C, au VIH et à des aspects connexes de la santé
- Le sentiment d'appartenance au programme a grandi
- Augmentation des capacités organisationnelles pour faire face à la problématique de l'hépatite C
  - meilleure compréhension des besoins
  - plus de connaissances pour répondre aux questions
- Accroissement des compétences en animation grâce à une approche de leadership partagé
- Partenariat mutuellement enrichissant avec une cuisine collective locale (laquelle prépare des repas nutritifs pour les participants)

#### Participation communautaire :

- Les besoins du groupe sont définis par la clientèle
- Elle détermine également le sujet des rencontres hebdomadaires
- Elle évalue les rencontres

#### Déterminants de la santé :

- Approche et information culturellement adaptée
- Les sujets touchés incluent la discrimination, l'isolement social, l'itinérance, le rejet familial, la capacité d'adaptation au quotidien
- L'approche et la forme du formulaire d'évaluation ont été adaptées à une population peu alphabétisée

#### Ce qui a fonctionné :

- La coanimation des rencontres par les pairs et les intervenants des deux organismes (ce qui a permis d'approfondir la compréhension de chacun et de ses besoins)

- La réponse des participants a été extraordinairement positive
- Très positif : l'information à jour sur le VIH et le VHC
- L'habileté des animateurs à garder les sujets actuels
- Le « style de chaque animateur » a facilité le travail avec le groupe de soutien
- Organiser les rencontres le même jour que la cuisine collective a permis aux participants d'acheter des repas nutritifs à moindre coût (que des commandes de l'extérieur)

**Ce qui n'a pas fonctionné :**

- Les commentaires les moins positifs portaient sur la capacité des participants de s'exprimer et d'obtenir le soutien du groupe, ainsi que sur leurs difficultés à décrire comment ils se sentent par rapport au VIH et à l'hépatite C
- Avantages des groupes coanimés : souplesse, communication, compréhension, buts partagés

**Leçons :**

- Les rencontres hebdomadaires favorisent une participation régulière (par rapport aux rencontres bimensuelles)
- Absence de données démographiques (afin de tracer le portrait de l'échantillon, le prochain formulaire d'évaluation devra recueillir de l'information sur la culture, le sexe et le groupe d'âge)
- Ceci permettrait de déterminer si les résultats sont reliés à la culture et/ou au sexe et si l'âge est un facteur déterminant dans l'appréciation par les participants du soutien offert par le groupe

**Plan de viabilité :**

- Le projet continuera grâce au partenariat établi entre les deux organismes

**Fondation canadienne du foie – région de l'Alberta/des T. du N.-O./du Nunavut (1999-2000)**

Hépatite C : programme d'éducation et de sensibilisation de la population de rue (trousse de présentation)

**Partenaires :**

- Fondation canadienne du foie
- Capital Health Authority
- Cliniques de santé sexuelle
- Streetworks
- Bissell Centre
- Boyle-McCauley Health Centre

**Extrants :**

- Atelier éducatif sur l'hépatite C destiné aux intervenants communautaires
- Groupes de discussion pour les professionnels de la santé et le personnel de première ligne
- Trousse de présentation efficace et adaptée, destinée aux intervenants de première ligne travaillant avec la population de rue

**Résultats :**

- Accroissement des connaissances et de la sensibilisation des intervenants de première ligne travaillant avec la population de rue
- Sens plus profond chez les intervenants de leur communauté et de leurs forces

**Participation communautaire :**

- Collaboration à travers les groupes de discussion

**Évaluation :**

(à venir)

**Ce qui a fonctionné :**

- L'excellente information recueillie servira ultérieurement à la lutte contre l'hépatite C en contribuant au développement de la communauté locale et des collectivités du nord de l'Alberta

**Ce qui n'a pas fonctionné :**

- Fonds insuffisants pour répondre aux besoins
- Échéances difficiles à respecter
- Approbation tardive du projet par Santé Canada
- Difficulté de garder les gens concentrés sur un seul objectif (contenu de la trousse)

**Fondation canadienne du foie – région de l'Alberta / des T. du N.-O. (1999-2000)**

Vidéo de sensibilisation de la jeunesse amérindienne à l'hépatite C

**Extrants :**

- Ateliers pour recruter des participants
- Vidéo éducative

**Résultats :**

- Augmentation de la participation, plus grande fierté collective
- Accroissement de la sensibilisation à la problématique du VHC chez les participants

**Participation communautaire :**

- Les jeunes ont pris part à toutes les étapes du projet

*(N.B. Information très fragmentaire)*

**Association canadienne pour la santé mentale – division des T. du N.-O. (1999-2000)**

Projet de ligne d'aide téléphonique sur l'hépatite C

**Extrants :**

- Ateliers pour éduquer/informer les bénévoles sur l'hépatite C et la promotion de la santé (26 participants)

- Cahier de référence contenant l'information et les documents remis lors des ateliers (ressource pour les bénévoles)
- Six annonces d'intérêt public sur la prévention et la transmission de l'hépatite C et du VIH/sida
- Réimpression d'une brochure de la Société de l'Hépatite C et distribution aux médecins, aux bénévoles locaux et au stand du AIDS Yellowknife and Folk Music Festival
- Envoi postal d'information sur la ligne d'aide téléphonique (médecins, postes infirmiers et intervenants en toxicomanie de la région arctique ouest, réseau des Hamlet, Housing and Band Offices)

**Résultats :**

- Ajout d'un volet hépatite C à la Western Arctic Helpline, à la ligne d'information téléphonique sur le VIH/sida et aux services existants
- Augmentation du nombre de bénévoles informés dans les services d'aide téléphonique (connaissances de base, comportements à risque, etc.)

**Participation communautaire :**

- Les bénévoles des services d'aide téléphonique ont été consultés sur leurs besoins
- Des détenus ont fourni des idées pour les annonces d'intérêt public; ils ont également revu la brochure
- Des personnes atteintes de l'hépatite C ont donné leur avis sur l'ordre du jour de l'atelier et sur la brochure
- Les annonces d'intérêt public ont été enregistrées par des femmes et des hommes inuits et amérindiens
- Évaluations de l'atelier destiné aux bénévoles

**Ce qui a fonctionné :**

- Le poste de radio a offert 3 000 \$ de temps d'antenne

**Ce qui n'a pas fonctionné :**

- Retards dans la mise en oeuvre
- Reconnaissance du rôle de Santé Canada
- Le poste radio s'est objecté au contenu de l'une des annonces (sur la consommation de cocaïne par voie nasale)

**Leçons :**

- L'engagement actif des groupes de discussion est essentiel au succès
- Pour éviter les problèmes, il faut consulter les principaux acteurs
- Il est important d'utiliser les connaissances de personnes informées comme ressources pour les ateliers

**Central Alberta AIDS Network (1999-2000)**

Programme de réduction des méfaits sur le terrain

**Partenaires :**

- David Thompson Health Authority
- Fondation canadienne du foie

**Extrants :**

- Ressources sur la réduction des méfaits
  - ateliers de formation/d'éducation
  - service d'échange de seringues
  - condoms
  - brochures et autres outils d'information (affiches)
  - orientations
  - stands

**Résultats :**

- Liens créés entre les membres des populations spécifiques (utilisateurs de drogues injectables non-prescrites), adolescents à risque, travailleurs du sexe, personnes atteintes du VHC/VIH, intervenants en santé et en services sociaux)
- Renforcement des partenariats communautaires (et nouvelles alliances)
- Amélioration des processus d'évaluation annuelle et continue
- Participation à des comités provinciaux (groupes cibles, bénévoles, fournisseurs de services)
- Certains points essentiels jugés faibles seront améliorés

**Participation communautaire :**

- Large consultation et nombreux contacts avec les membres de la collectivité
- Le personnel, les personnes atteintes du VHC et les UDI participaient aux décisions quotidiennes
- Le c.a. et le comité de planification local comptaient des utilisateurs de drogues injectables non-prescrites et des personnes atteintes du VHC

**Ce qui n'a pas fonctionné :**

- Résistance de la part de la Fondation canadienne du foie (à cause du mandat portant principalement sur le VIH)
- Les directives de financement de Santé Canada favorisent la réalisation de projets ponctuels, ce qui représente un défi lorsqu'il faut intégrer le projet dans un programme qui fonctionne déjà bien (en effet, les directives conviennent mieux aux solutions uniques encourageant les approches nouvelles qu'aux solutions reconnues)
- Retards dans la réception des fonds

**Futurs besoins (lacunes à combler) :**

- Il faut augmenter la cueillette des données sur le VHC
- Des projets plus complexes à plus long terme offriront aux UDI et aux personnes atteintes de l'hépatite C des moyens formels de participer à la gestion
- Des fonds ont déjà été demandés au *CASC* afin d'améliorer les points essentiels du programme qui ont été jugés faibles



## **Société de l'Hépatite C du Canada – section sud de l'Alberta (1999-2000)**

Programme de services de réduction des méfaits

### **Partenaires :**

- John Howard Society
- Lethbridge HIV Connection
- Sik-Ooh-Kotoki Friendship Centre

### **Extrants :**

- Comité (groupe national de travail de la Société de l'Hépatite C du Canada, Lethbridge HIV/AIDS Health Consortium, HIV Connection Hiring Committee, Provincial NPN Harm Reduction Programmers Committee, Hepatitis C Harm Reduction/Health Consortium)
- Série de rencontres/ateliers/séminaires/conférences (à l'échelon local, régional, national)
- Version adaptée de l'information existante (brochures)
- Nouveau matériel (en cours de conception)
- Présentation diapo sur la réduction des méfaits
- Unité mobile (condoms, seringues, matériel éducatif)
- Bureau permanent (seringues, condoms, matériel d'information, orientations)
- Bureau-satellite permanent (mêmes services que le précédent)
- Journaux d'activités, formulaires de cueillette de données, enquêtes sur l'évaluation de la surveillance, fiches d'information sur les contacts, formulaires d'évaluation des ateliers/cours

### **Résultats :**

- Accroissement de la sensibilisation à l'hépatite C et aux initiatives de réduction des méfaits à tous les échelons (local, régional, national)
- Création de liens entre les organismes
- Mise en oeuvre de la programmation en réduction des méfaits

### **Participation communautaire :**

- Les membres des populations cibles ont été encouragés à collaborer à toutes les étapes de conception, de mise en oeuvre et d'évaluation du projet, y compris aux prises de décision
- Des bénévoles des populations cibles ont participé à la conception des outils d'évaluation
- Des membres des populations cibles ont travaillé à la rénovation et à l'installation du bureau permanent
- Ils ont participé aux décisions concernant les rénovations et l'organisation physique de l'espace; certaines de leurs suggestions ont été adoptées

### **Ce qui a fonctionné :**

- Collaboration des bénévoles des populations cibles
- Le travail a été terminé en dépit des obstacles rencontrés
- Les participants au projet se sont découvert des habiletés « qu'ils ne croyaient pas posséder »

### **Ce qui n'a pas fonctionné :**

- Travail de préparation et de conception des annonces d'intérêt public inadéquat
- Le projet tel que rédigé (jusqu'à ce que les trois volets soient scindés)

- Les obstacles rencontrés ont occasionné retards et dépassements budgétaires
- Les annonces étaient mal conçues et le moment de leur diffusion ne convenait pas
- Problèmes de gestion : ne pas tenir compte de l'apport des partenaires, absence de gestion quotidienne; éventuellement, le projet a été scindé et chaque partenaire a pris un volet (site) en charge et s'est chargé de sa gestion quotidienne
- Le budget était irréaliste et manquait de souplesse (par ex. aucun poste prévu pour les rapports finaux)
- Confusion quant au processus de financement

**Leçons :**

- Nécessité de ne pas trop insister sur certains aspects de la programmation en réduction des méfaits (p. ex. le programme d'échange de seringues, puisque cela donne à penser au public que la réduction des méfaits ne comporte que cette facette et que ceux qui ont de tels besoins savent comment les combler)
- S'allier, en termes de programmation, à des organismes de lutte contre le VIH/sida ne fait que renforcer l'image négative du VHC aux yeux du public
- Les organismes de lutte contre le VIH/sida connaissent l'hépatite C depuis peu et peuvent être mal outillés pour offrir une programmation sur le VHC
- Nécessité de sensibiliser le public aux autres volets
- Les annonces d'intérêt public doivent être planifiées et les bénéfices prévus pour la collectivité doivent être connus d'avance
- Le projet doit être conçu de manière à respecter le budget
- Il faut budgéter les coûts réels avant d'autoriser les dépenses
- Il faut s'assurer que les partenaires ont tous la même compréhension du projet, y compris des échéances et des exigences quant aux rapports à produire

**Futurs besoins :**

- Utiliser les résultats de l'évaluation pour estimer les besoins futurs
- Partager les résultats de l'évaluation avec le bureau national et les autres sections de la Société de l'Hépatite C du Canada et avec la Chinook Health Region

**HIV Network of Edmonton Society (HIV Edmonton) (1999-2000)**

Brochure sur le tatouage et le perçage corporel sécuritaires (ciblant les jeunes et les personnes susceptibles de recourir à ces services) : mise à jour, impression et diffusion

**Partenaires :**

- Capital Health Authority
- Fondation canadienne du foie – région des Prairies
- Alberta Health and Wellness

**Réseau de distribution :**

- Tom Edge Resource Centre
- Canadian AIDS Society
- Alberta Community Council on HIV
- Capital Health's Blood Borne Pathogen Committee

- Edmonton HIV Consortium
- Non-Prescription Needle Use Consortium
- Fondation canadienne du foie
- et autres associations reliées aux problématiques des hépatites et du VIH

**Extrants :**

- Mise à jour de la brochure originale et impression de 70 000 exemplaires
- Distribution de la brochure (en cours, aux jeunes et aux praticiens de l'art du tatouage et du perçage corporel)
  - déjà distribuée à Edmonton aux étudiants de 12<sup>e</sup> année (par la FCF et Alberta Health)

**Résultats :**

(trop tôt pour se prononcer)

**Participation communautaire :**

- Consultation auprès des jeunes et des établissements de tatouage
- Rétroaction de la part des étudiants et des autres destinataires

**Plan de viabilité :**

- Une fois le projet terminé, les frais de distribution de la brochure ont été ajoutés au budget de HIV Edmonton

**Futurs besoins :**

- L'évaluation en cours indique que le contenu de la brochure devrait être moins dense et que le langage devrait être adapté à un plus faible niveau d'alphabétisation (une demande de financement a été déposée dans ce but)

**HIV Network of Edmonton Society (HIV Edmonton) (Alberta) (1999-2000)**

Projet de conférence et trousse de réduction des méfaits

**Extrants :**

- Distribution de la trousse de réduction des méfaits (information de base sur la réduction des méfaits telle qu'elle se présente pour les utilisateurs de drogues injectables non-prescrites) aux membres du regroupement de cette clientèle lors de leur rencontre de janvier 2001
- Comité de partenaires pour superviser la conférence
- Engagement d'un organisateur pour la conférence
- Conférence d'une journée sur la réduction des méfaits, regroupant 139 participants provinciaux, incluant des utilisateurs et des organismes – dont certains de l'extérieur de la province – à la recherche de plus d'information sur la réduction des méfaits et sa mise en oeuvre dans leurs organismes et collectivité
- Évaluations de la trousse (verbale de la part des membres du regroupement et des professionnels, parmi lesquels le consultant du Réseau canadien de réduction des méfaits, écrite de la part des participants); les suggestions seront incorporées à la version définitive de la trousse

**Participation communautaire :**

Les UDI

- ont participé et ont été présentés à la conférence (mais n'ont pas participé à sa planification)
- ont contribué à la trousse de politique de réduction des méfaits à travers leur implication avec le Streetworks Natural Helpers Program

**Ce qui a fonctionné :**

- Comité pour la conférence
- Prise de décisions en groupe
- Comité pour produire la trousse
- Les processus de production et d'évaluation se sont bien déroulés

**Ce qui n'a pas fonctionné :**

- Très peu de couverture médiatique, à cause d'une politique trop prudente de sélection des médias (peur de la controverse), ce qui a eu pour résultat que la couverture était presque inexistante
- *Leçon* : la couverture de la prochaine conférence devra être beaucoup plus énergique

**Streetworks Edmonton (Alberta) (1999-2000)**

Enquête sur l'hépatite C et les UDI (53 répondants : utilisateurs actifs et ex-utilisateurs)

**Extrants :**

- Outil d'enquête
- Résultats de l'enquête (besoins, niveau de compréhension, habitudes de consommation, éléments qui aideront les utilisateurs à maintenir/améliorer leur état de santé)

**Résultats :**

- Accroissement des connaissances organisationnelles/de la compréhension quant
  - au portrait actuel de l'utilisation de drogues
  - aux effets potentiels sur les fonctions du foie
- Meilleure compréhension des besoins des UDI

**Participation communautaire :**

- Streetworks Natural Helpers a testé les questions de l'enquête et en a amélioré le ton et le langage
- La publicité du programme s'est faite par la voie du bouche à oreille grâce au personnel et aux aidants naturels

**Ce qui a fonctionné :**

- Streetworks est un programme bien établi auquel les UDI font confiance, ce qui a contribué à l'honnêteté de leurs réponses lors de l'entrevue

**Ce qui n'a pas fonctionné :**

- Le projet a été retardé par manque de fonds (un emprunt a dû être fait pour mener l'enquête et Santé Canada a dû accorder un délai)

**Plan d'avenir :**

- Utilisation des résultats de l'enquête comme pierre d'angle du travail à venir avec les UDI et l'hépatite C

**RÉGION DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE / DU YUKON**

**Fondation canadienne du foie – région de la Colombie-Britannique (1999-2000)**

Adaptation du programme Vivre avec une maladie du foie (élaboration et promotion)

**Extrants :**

- Brochure d'information sur l'hépatite C : les risques, la transmission, les traitements (d'après le programme d'éducation nationale sur l'hépatite C)
- Série d'ateliers d'une durée de 7 semaines (Vancouver)
- Ateliers d'information sur les traitements, en réponse à la demande (Vancouver)
- Série d'ateliers d'une durée de 6 semaines, incluant les questions de traitement (planifiée pour Victoria)
- Série d'ateliers en six blocs (Powell River), une fois par mois
- Utilisation de la version modifiée du programme Vivre avec une maladie du foie (conçue en fonction de la réalité des régions rurales afin de respecter les différences démographiques et culturelles et de tenir compte de l'accès aux services locaux)
- Atelier pour les médecins et le public (Prince George)
- Programme provincial de recrutement de bénévoles
- Atelier pour professionnels en soins de santé
- Série de cours de formation médicale continue (Courtney, Campbell River, Powell River)
- Stand d'information au Wellness Show de Vancouver (26 000 entrées)
- Stand d'information à la conférence de Deepak Chopra (exposition *Insight on Health*, à Vancouver)
- Affiches promotionnelles
- Matériel médiatique
- Matériel pour les ateliers
- Matériel distribué à la clientèle
- Formulaire d'évaluation

## 2. Projets ayant uniquement soumis des projets

### RÉGION DU QUÉBEC

#### Société canadienne de l'hémophilie – section Québec (1999-2000)

**Partenaire :**

- Fondation canadienne du foie

**Extrant :**

- Bulletin bilingue sur l'hépatite C

**Autres éléments dont il n'est pas fait mention :**

- Évaluation des besoins des personnes atteintes/touchées
- Rencontres provinciales pour la clientèle atteinte/touchée

### RÉGION DE L'ONTARIO

#### Fondation canadienne du foie – région est de l'Ontario (1999-2000)

**Extrant reçu :**

- Brochure d'information sur l'hépatite C destinée aux femmes enceintes (distribuée)

**Autres éléments dont il n'est pas fait mention :**

- Expansion à Kingston du programme Vivre avec une maladie de foie
- Forum éducatif sur l'hépatite C à Cornwall

#### Fondation canadienne du foie – région sud-ouest de l'Ontario (1999-2000)

**Partenaires :**

- London Middlesex Public Health Department
- Société canadienne de l'hémophilie – section London
- AIDS Committee of London
- Société de l'Hépatite C du Canada – section London

**Extrant :**

- Brochure d'information complète sur l'hépatite C (traduction française à venir)

**Autres éléments dont il n'est pas fait mention :**

- Adaptation et prestation du programme Vivre avec l'hépatite C

## Hemophilia Ontario (1999-2000)

### **Extrants reçus** (distribution interne seulement) :

- *An Overview of Liver Biopsies, Transplants and Hemophilia* (survol des biopsies du foie, des transplantations et de l'hémophilie)
- *An Overview of Self-Help Initiatives Within Health Care* (survol des initiatives d'autonomisation en soins de santé)

### **Autres éléments dont il n'est pas fait mention :**

- Sessions d'information dans cinq sections régionales
- Évaluation de la viabilité des réseaux de soutien entre pairs
- Mise sur pied de deux groupes de discussion virtuels avec modérateur
- Rencontre de planification du comité exécutif

