



**La perception de l'hépatite C parmi les populations immigrantes dans un esprit  
d'augmentation du dépistage précoce**

Par

Haoua Caroline COULIBALY

Supervision : Professeur Thomas DRUETZ

Co-supervision : Mme Adina UNGUREANU

École de Santé publique de l'Université de Montréal

Département de Médecine sociale et préventive

Rapport de stage présenté en vue de l'obtention de la maîtrise en Santé publique

Option Santé mondiale

Automne 2019

© Coulibaly, 2019

## RÉSUMÉ

**Contexte :** Des stratégies efficaces sont nécessaires pour fournir un dépistage et un traitement de l'hépatite C aux immigrants, populations considérées prioritaires en matière de prévention de l'hépatite C au Canada. Cette étude visait à mieux comprendre les connaissances, les croyances et les attitudes à l'égard de l'hépatite C dans les communautés ethnoculturelles issues de l'immigration afin d'éclairer la conception d'un programme de sensibilisation visant à augmenter le taux de dépistage.

**Méthodes :** La collecte de données qualitatives consistait en deux phases : des entrevues semi-structurées avec six (6) intervenants communautaires, et des focus groups avec des personnes immigrantes issues des communautés chinoise, pakistanaise, indienne, égyptienne, ukrainienne et syrienne (37 personnes au total). L'ensemble des données de chaque phase a été analysé à l'aide du cadre conceptuel des déterminants de la santé, associé à deux autres catégories d'analyse, à savoir la connaissance et la communication.

**Résultats :** La plupart des participants avaient peu de connaissances et de compréhension sur l'hépatite C et ils ont estimé que l'hépatite était quasi absente du discours dans les communautés immigrantes. De nombreux participants aux groupes de discussion étaient confus au sujet des différences entre les types d'hépatites virales, avaient des idées fausses sur la transmission et ignoraient tout de la nature asymptomatique de l'infection chronique. La plupart des participants ont accueilli favorablement l'idée d'un programme de dépistage, mais ont également identifié des obstacles pratiques quant à leur participation en rapport notamment avec les différences culturelles, les difficultés d'accès aux soins dues à la barrière de langue, à l'organisation du système de santé et aux politiques d'immigration en matière de dépistage, mais aussi à des facteurs socioéconomiques.

**Conclusions :** Les stratégies visant à réduire le fardeau de l'hépatite C doivent tenir compte des niveaux de compréhension de l'hépatite C au sein des populations immigrantes et doivent aussi adresser les enjeux d'accès au système de santé. Les services publics peuvent avoir intérêt de travailler de concert avec des groupes communautaires afin de fournir un service culturellement adapté. Aussi, l'adoption d'une politique de dépistage de l'hépatite C, étendue même aux personnes sans couverture médicale, s'avère opportune pour l'élimination de l'hépatite C.

**Mots-clés :** Hépatite C, Immigrants, Connaissances, Dépistage, Barrières.

## REMERCIEMENTS

À M. Jérôme Di Giovanni, merci pour vos idées, votre conviction, votre disponibilité pour faire ressortir le meilleur de ce travail

À M. Thomas Druetz, merci de m'avoir guidé

À Mme Adina Ungureanu, merci de votre précieux accompagnement

À toute l'Équipe d'ACCÉSSS, Laetitia Muteteli, Nina Meango, Pascual Delgado, merci de votre accueil et de vos conseils

À Mme Karine Blouin à l'Institut National de santé publique

À Mme Laurence Mersillian, directrice générale du Centre d'Aide aux personnes atteintes d'hépatite C

À Mme Sandra Trifa du CLSC Métro-CIUSS Centre-Ouest de l'Île de Montréal

À Dr Marc Steben au GMF La Cité du parc Lafontaine.

À Rose Ndjel, directrice d'Afrique au Féminin

À Martha Bilyk de l'Entraide ukrainienne

À Lucy du Service à la famille chinoise du Grand-Montréal

À tous nos répondants, personnes immigrantes et intervenants communautaires, sans vous ce travail n'aurait pu se concrétiser. Je vous remercie.

### **Grand merci**

À MON SEIGNEUR ET SAUVEUR JÉSUS, MERCI POUR LA RESPIRATION, LA SANTÉ, LA SAGESSE QUE TU M'AS DONNÉE. À TOI SEUL TOUTE LA GLOIRE !

À ma famille de près et de loin, votre soutien a été sans faille

À mes collègues de l'ESPUM : Anne Marie Francia Israël, Fatiha Belhaji

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	2
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	3
<b>LISTE DES ACRONYMES</b> .....	5
<b>INTRODUCTION</b> .....	6
<b>CONTEXTE : Hépatite C au Québec</b> .....	9
<b>SYNTHÈSE DES ÉCRITS-CADRE CONCEPTUEL</b> .....	10
<b>MÉTHODOLOGIE</b> .....	14
<b>RÉSULTATS</b> .....	18
1) <b>Connaissance sur l'hépatite C</b> .....	18
2) <b>Barrières et facteurs facilitants au dépistage et au traitement</b> .....	20
3) <b>Les stratégies de sensibilisation</b> .....	22
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	23
<b>CONCLUSION</b> .....	24
<b>ANNEXES</b> .....	24
Annexe 1 : <b>Questionnaires</b> .....	24
Annexe 2 : <b>Grille de codification</b> .....	27
Annexe 3 : <b>Résumé principaux obstacles et facteurs facilitants au dépistage</b> .....	29
Annexe 4 : <b>L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS)</b> .....	29
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	30

## LISTE DES ACRONYMES

**ACCÉSSS** : l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux

**AAD** : Antiviraux à action directe

**ASPC** : Agence de santé publique du Canada

**CATIE** : La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite C.

**CAPAHC** : Centre Associatif Polyvalent d'Aide Hépatite C

**CLSC** : Centre Local de Services communautaires

**GMF** : Groupe de Médecins de Famille

**INSPQ** : Institut de santé publique du Québec

**ITSS** : Infections transmissibles sexuellement et par le sang

**PGPS** : Politique gouvernementale de prévention en Santé

**PNSP** : Programme national de Santé publique

**VHC** : Virus de l'hépatite C

## INTRODUCTION

Les nouvelles données de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) révèlent une hausse de la mortalité et de nouvelles infections dues au virus de l'hépatite C (VHC). L'hépatite C est un problème de santé mondiale. Il y a eu environ 1,75 million de nouveaux cas d'infection à VHC en 2015, portant à 71 millions le nombre total de personnes vivant avec l'hépatite C dans le monde (1). Seulement 20 % des personnes vivant avec le VHC connaissent leur diagnostic, ce qui constitue un véritable problème de santé publique (1).

Au Canada, la prévalence de l'hépatite C reste élevée dans la plupart des populations prioritaires. Sont considérés comme personnes prioritaires, les personnes qui s'injectent ou utilisent des drogues, les peuples autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis), les personnes qui ont une expérience d'incarcération dans le système fédéral ou provincial, les immigrants et les personnes nouvellement venues de pays où le VHC est répandu, les hommes gais, bisexuels et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, la cohorte de naissances 1945-1975 : adultes vivant avec le VHC (2).

L'hépatite C est une pathologie qui peut évoluer pendant des décennies et dont la plupart des personnes atteintes sont asymptomatiques, il est donc fréquent que le VHC demeure longtemps non diagnostiqué. Ainsi, au Canada près de la moitié des personnes vivant avec le VHC ne sont pas au courant de leur infection (3). Le diagnostic de l'hépatite C se fait dans la plupart des cas lors de l'apparition de complications telles que la cirrhose, le cancer du foie. Ceci a des conséquences significatives. En effet, le VHC cause plus d'années de vie perdues que toute autre maladie infectieuse au Canada (4). Les immigrants sont un important groupe à risque accru de contracter le VHC ; ils représentent un nombre disproportionné de tous les cas de VHC au Canada — environ 35 % — et ont une prévalence environ deux fois plus élevée du VHC (2 %) que les personnes nées au Canada (3). Infectés par le VHC, les immigrants sont plus susceptibles de développer une cirrhose et un carcinome hépatocellulaire et sont plus susceptibles de décéder lors d'une hospitalisation que les non-immigrants infectés par le VHC (5).

Par ailleurs, les immigrants sont dépistés systématiquement pour la syphilis, le VIH et la tuberculose, mais aucun test systématique pour détecter l'hépatite C n'est demandé (6). Ainsi, le manque de connaissances sur le VHC peut faciliter la transmission du VHC parmi les immigrants.

Les populations issues de l'immigration font face à plusieurs barrières et obstacles lors de leur intégration dans la société d'accueil. Les barrières linguistiques, socioéconomiques et culturelles peuvent parfois limiter l'accès aux services, notamment en matière de prévention des maladies infectieuses (5). Ces barrières, en rapport avec l'accès aux soins, s'expriment de plusieurs manières telles que le manque de connaissances des différents systèmes, les incompréhensions culturelles, notamment les difficultés à exprimer leurs besoins réels, difficulté d'avoir accès aux services de renseignements, les barrières à la communication influençant fortement la relation médecin-patient (5). La santé est fortement influencée par la culture, elle façonne la perception de la santé, de l'expression de la maladie, de la douleur et sur les modes de traitement, et même celle de la mort (7). Ceci est aussi valable en matière de prévention et de stratégies de promotion de la santé qui ne sont pas forcément incluses dans leur mode de vie. Ainsi, de nombreuses personnes ne cherchent des soins que dans les situations d'urgence du fait de leur perception différente de la santé et de la prévention que celle des natifs (8).

Dans la perspective de prévention, la Politique gouvernementale de prévention en Santé (PGPS), dans son orientation 4, objectif 4.1 qui vise le renforcement de l'implantation de l'offre de services préventifs destinés à la population générale et aux populations plus vulnérables, stipule dans sa mesure 1 l'amélioration de la performance des services préventifs offerts à la population, particulièrement en matière de prévention et gestion des maladies chroniques (9). Cela concerne spécifiquement la question de l'hépatite C, car comme le souligne le PNSP, en plus des nouvelles infections dues au VHC au Québec, vient s'ajouter le « bassin de personnes infectées et à risque d'être atteintes d'une infection chronique pouvant mener à des complications importantes », d'où l'urgence d'intervenir (10).

Fort de ce constat, l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux [ACCÉSSS], l'organisme qui nous reçoit pour le stage, dans son mandat de la défense des intérêts et de la présentation à différentes instances les besoins des communautés ethnoculturelles, a décidé d'approfondir les connaissances concernant les opinions, les perceptions, les attitudes et les tabous des membres de ces communautés vis-à-vis de l'hépatite C. ACCÉSSS a mené plusieurs actions autour de la problématique de l'hépatite C. Dans un premier temps, un document simplifié portant sur la symptomatologie, le diagnostic et les modalités de traitement de l'hépatite C a été produit en 2018, afin d'informer et d'inciter les membres des communautés

ethnoculturelles à subir des tests de dépistage, même en l'absence de symptômes. Ce document a été traduit en six langues différentes : l'arabe, le pendjabi, l'ourdou, l'espagnol, le français, l'anglais et a été publié dans les médias ethniques respectifs. Deuxièmement, huit formations ont été offertes à la clientèle des organismes membres d'ACCÉSSS portant sur l'hépatite C, touchant ainsi près de 170 familles — environ 500 personnes.

Le présent projet s'inscrit dans l'axe 1 du plan d'action 2018-2019 d'ACCÉSSS principalement axé sur la prévention des maladies et la promotion de la santé auprès de la population issue de l'immigration. Il vise à comprendre la perception et les connaissances des communautés ethnoculturelles issues de l'immigration sur l'hépatite C en vue d'augmenter le dépistage. Ce problème de santé publique en lien avec l'immigration est indissociable des déterminants sociaux de la santé du fait de l'existence d'une interaction complexe entre les déterminants qui entraîne des effets sur la santé et le bien-être des individus et des communautés (11). La finalité de cette étude était d'apporter un éclaircissement sur le niveau de sensibilisation en matière d'hépatite C, en vue de mettre en place des interventions visant à d'augmenter le taux de dépistage. Il s'agira de préciser comment les programmes de sensibilisation seraient montés, est-ce pour augmenter le niveau de littératie sur la maladie elle-même ou plutôt agir sur les barrières et les tabous ?

L'objectif général de ce travail a été d'explorer la compréhension des populations immigrantes au Québec sur l'hépatite C et leurs attitudes à l'égard du dépistage et du traitement. Nos objectifs spécifiques ont consisté en :

- L'évaluation de la connaissance des personnes immigrantes et des intervenants communautaires vis-à-vis de l'hépatite C ;
- Prise en considération des expériences vécues par les immigrants en matière d'hépatite C afin d'identifier leurs besoins et leurs attentes ;
- Identification des tabous, les connotations des populations immigrantes en matière d'hépatite C.

Le travail se présentera comme suit : après avoir situé le contexte de l'étude, nous ferons le point des écrits, nous décrirons notre méthodologie de recherche, suivie de la présentation des résultats. La formulation de recommandations pertinentes adressées au ministère de la Santé, mais également aux organismes communautaires pour l'augmentation du dépistage de l'hépatite C mettra un terme à ce travail.

## CONTEXTE : Hépatite C au Québec

C'est au début des années 1990 que les cas d'hépatite C ont commencé à être enregistrés au registre MADO au Québec et environ 40 000 cas ont été déclarés (12). En 2018, le Québec a connu une hausse de 30 % du nombre de cas déclarés d'hépatite C comparativement à l'année précédente, soit un nombre total de 1 334 cas. Par ailleurs, l'hépatite C reste plus répandue dans la région de Montréal que dans les autres régions du Québec. En 2018, un taux de 28 cas déclarés pour 100 000 personnes y a été observé comparativement à 16 cas pour l'ensemble du Québec (12).

Cependant, il est extrêmement difficile de déterminer avec précision le nombre d'immigrants ayant l'hépatite C au Québec sachant que dans le pays d'origine de certaines populations immigrantes l'hépatite C se transmet souvent par des pratiques médicales et dentaires non sécuritaires. Il est fort probable que le VHC soit sous dépisté chez les populations immigrantes au Québec. Force est de souligner la complexité de la confirmation d'un cas aigu. Les chiffres avancés pourraient donc sous-estimer la situation réelle ; et l'INSPQ stipule que des données plus précises sont nécessaires pour évaluer l'ampleur des infections au Québec (12). Par ailleurs, la littérature révèle que les immigrants des pays à prévalence intermédiaire et élevée du VHC courent un risque accru de contracter le VHC et ont eu un retard moyen de diagnostic de près de 10 ans après leur arrivée au Québec, ce qui suggère qu'ils pourraient bénéficier d'un dépistage ciblé du VHC et d'un lien plus précoce avec les soins (13). Aussi, même si les données de la prévalence au niveau des pays sont de faible qualité, six pays ont été identifiés comme représentant 50 % de l'ensemble des cas d'infections au VHC dans le monde à savoir la Chine, le Pakistan, le Nigeria, l'Égypte, l'Inde et la Russie (14).

Actuellement, les médicaments contre l'hépatite C sont remboursés par le régime public, mais nécessitent une approbation préalable par la Régie de l'assurance maladie du Québec (15). En absence de couverture médicale, le coût du « non-traitement » reviendrait à la société et plus spécifiquement au système de la santé eu égard aux problèmes médicaux graves que cause l'hépatite C, incluant la cirrhose, une insuffisance hépatique et un cancer du foie sur une période de 25 à 30 ans.

En dépit des guides de prise en charge clinique (15, 16), des recommandations de dépistage au Québec (15) et malgré le fait que le programme national de santé publique inclut des éléments de planification et de gouvernance pour la santé publique en

mentionnant l'hépatite C et l'importance d'intervenir de façon ciblée chez les populations clés, dont les immigrants, de manière culturellement adaptée, les stratégies de prévention de l'hépatite C, au Québec, restent fragmentées. Une recension des projets d'élimination de la maladie a identifié 12 projets de micro éliminations et cinq projets de recherche pour la plupart mené par les acteurs du monde communautaires, les cliniques spécialisées et les centres de recherche à travers tout le Québec pour la seule année 2019 (17). Les populations prioritaires ne sont toujours pas atteintes en totalité.

## **SYNTHÈSE DES ÉCRITS – CADRE CONCEPTUEL**

### **Histoire naturelle de la maladie**

L'hépatite C est une maladie du foie causée par le VHC, qui est un virus à ARN appartenant à la famille des *Flaviviridae* (18). Le VHC se transmet par un contact avec du sang infecté (18, 19). Les personnes atteintes d'infection aiguë par le VHC sont généralement asymptomatiques. Moins de 25 % des personnes infectées présentent des symptômes, dont l'ictère, la nausée, la fatigue, la douleur abdominale et la perte d'appétit. L'élimination spontanée de l'infection se produit plus souvent chez une personne sur quatre durant la phase aiguë. Environ 75 % à 80 % de ceux qui restent infectés vont progresser vers une infection chronique et seront asymptomatiques pendant des décennies. L'infection chronique par le VHC non traité peut aboutir à des lésions hépatiques (cirrhose), le cancer du foie et l'hépatopathie décompensée nécessitant une transplantation hépatique (20).

Bien qu'il n'existe aucun vaccin, aujourd'hui le diagnostic est simplifié grâce à la disponibilité des tests sanguins, de dépistage au point de services et aussi de dépistage Reflex. Il existe un traitement efficace à base d'antiviraux à action directe (AAD) avec des taux de guérison de 95 % et plus et ne présentant aucun effet secondaire (2, 21).

L'élimination de l'hépatite C est possible et les stratégies proposées découlent de données probantes, guidées par une approche de santé publique (2, 22). Elles encouragent l'augmentation du dépistage en ciblant les facteurs de risque et en développant des stratégies visant les populations prioritaires; l'augmentation de l'arrimage et l'accès aux soins pour toutes les personnes infectées par l'hépatite C; l'augmentation de l'accès au traitement pour toutes les personnes infectées par l'hépatite C et l'amélioration des stratégies de prévention ciblant les populations à risque. Aussi, les solutions préconisées pour l'élimination de l'hépatite C stipulent d'agir sur les inégalités

en matière de santé pour toucher les communautés particulières, mais aussi dans une optique de réduction du coût du traitement (2).

### **Cadre conceptuel : Déterminants de la santé**

Pour mieux comprendre les vulnérabilités et les défis qui contribuent à la sensibilité d'une personne à l'infection au VHC, ainsi que la meilleure façon d'aborder la gestion de la maladie, il est important de recourir aux déterminants de la santé associés aux données de la surveillance. On entend par déterminants de la santé « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent » (11). En effet, il existe une interaction complexe entre les déterminants, qui entraîne des effets sur la santé et le bien-être des individus et des communautés. L'examen des principaux déterminants qui influent sur le risque d'infection par le VHC nous permet d'identifier les barrières auxquelles font face les populations immigrantes.

#### **1) Caractéristiques individuelles**

Les déterminants agissent sur les individus à différents égards et influencent leurs choix et leurs comportements. Les caractéristiques biologiques et génétiques, les compétences personnelles et sociales, les habitudes de vie et les comportements, ainsi que les caractéristiques socioéconomiques représentent ce grand groupe des caractéristiques individuelles.

##### **– Éducation et niveau de littératie**

Les niveaux plus élevés de diagnostic d'ITSS, la nécessité de faire du dépistage et la disponibilité des ressources sont étroitement liés au haut niveau d'alphabétisme. Les plus faibles niveaux d'alphabétisme peuvent affecter la capacité d'une personne à accéder à l'information et augmenter ainsi les risques de maladies (5, 18).

##### **– Revenu**

Le revenu est l'un des déterminants les plus importants, qui par un mécanisme connexe touche de nombreux autres déterminants tels que le logement, l'alimentation, le niveau d'activité physique, l'accès aux soins de santé, le potentiel d'exclusion sociale (18). Par conséquent, un bas revenu augmente la vulnérabilité pour l'infection par le VHC, notamment dans les situations de sans-abrisme, de manque d'éducation et d'accès restreint aux soins de santé. Cette problématique touche également les populations immigrantes.

### **– Les habitudes de vie et les comportements**

Ils sont associés à un risque plus élevé de transmission de l'hépatite C. Il s'agit le plus souvent de la consommation de drogues, du partage du matériel d'injection, et surtout le non-recours au service de dépistage (11). Les populations immigrantes n'en sont pas exclues, il s'agit d'un double fardeau (13).

## **2) Milieux de vie**

Considéré comme étant l'endroit où les gens vivent, apprennent et travaillent, le milieu de vie comprend un lieu et son contexte social dans lequel les gens interagissent quotidiennement. Il peut s'agir du milieu familial, du milieu scolaire et de garde, du milieu de travail, du milieu d'hébergement et aussi de la communauté locale et de voisinage.

### **– Les environnements physiques (p. ex. logement) (23)**

Les immigrants récents, ainsi que les personnes nées au Canada, sont deux fois moins susceptibles d'avoir un logement conforme. Pourtant, le logement est un facteur important pour la santé. Un logement inadéquat et surpeuplé favorisera la propagation des maladies infectieuses du fait d'une mauvaise hygiène, y compris les maladies transmissibles telles que l'hépatite C. En outre, plusieurs facteurs sont associés à la situation de logement précaire, notamment la pauvreté et le manque de soutien social auront pour conséquence la mauvaise santé, le décès prématuré et un mauvais accès aux services de santé.

## **3) Systèmes**

Le champ des systèmes regroupe les grands systèmes mis en place et qui découlent des cadres politiques, des valeurs d'un pays, d'une société dans son ensemble. Nous en distinguons cinq catégories, à savoir les systèmes d'éducation et de services de garde à l'enfance, le système de services sociaux et de santé, l'aide à l'emploi et la solidarité sociale, l'aménagement du territoire et les autres systèmes et services publics.

### **– Systèmes de santé et des services sociaux**

Ce système prend en compte les infrastructures nationales, les règles de pratique et les modes d'organisation nécessaire à l'accès pour tous aux services sociaux et de santé de qualité, quel que soit le secteur — public, privé ou communautaire. Sont inclus dans cette catégorie, les programmes de santé publique, tant de promotion, de prévention que de protection. Cet important déterminant de la santé aborde les questions d'accessibilité,

d'offre des services, de la structure et les processus sur les plans administratifs et du traitement.

#### **L'accès aux soins de santé (24)**

Selon l'Agence de la santé publique du Canada, les personnes au bas de l'échelle des revenus sont moins susceptibles de consulter des médecins spécialistes lorsque cela est nécessaire, et elles sont moins susceptibles de recevoir de l'information sur la prévention du VHC. Les disparités au niveau de l'accès aux soins de santé touchent donc les personnes immigrantes atteintes en plus d'être confrontées à de nombreuses maladies, telle l'infection par le VHC.

#### **4) Contexte global**

Le contexte global regroupe les aspects les plus macroscopiques de l'environnement qui conditionnent globalement l'organisation d'une société (25). Cette catégorie regroupe les contextes politique, économique, démographique, social et culturel, technologique et scientifique ainsi que l'environnement naturel et les écosystèmes.

##### **– Contexte politique et législatif (26)**

Les politiques de santé peuvent influencer l'accès aux soins. Par exemple, les barrières du système comme l'absence d'un dépistage de routine pour l'hépatite C couplé au manque de dépistage systématique dès le début des procédures d'immigration affectent la santé des immigrants (5). L'absence des mesures directes de l'incidence et de la prévalence nationale, en particulier en ce qui a trait au nombre des infections parmi les immigrants et pour identifier si elles ont contracté l'hépatite C avant leur arrivée au Canada ou une fois qu'ils y étaient établis.

##### **– Contexte économique et démographique : mouvement migratoire et condition de travail (18)**

Les situations génératrices de revenus, en lien avec la mobilité transfrontalière internationale ou d'autre mobilité liée au travail, sont susceptibles d'augmenter la vulnérabilité aux maladies infectieuses. Cette mobilité engendre une perturbation des environnements sociaux et de soutien, tels que la famille et les amis. Elle affectera l'accès aux soins de santé, la qualité des services de suivi et par conséquent contribuera à la transmission du VHC.

##### **– L'environnement social (18)**

Nous abordons principalement dans ce contexte la question de l'exclusion sociale. Il s'agit de l'incapacité de certains groupes ou individus à participer pleinement à la vie

canadienne en raison d'inégalités structurelles dans l'accès aux ressources sociales, économiques, politiques et culturelles. Cette exclusion réduit l'accès aux ressources sociales et aux ressources nécessaires pour le dépistage des hépatites (18). En effet, selon les inégalités découlent l'oppression liée à la race, à la classe, au sexe, à la déficience, à l'orientation sexuelle, au statut d'immigrant et à la religion. Au Canada, parmi les populations considérées comme vulnérables à l'exclusion sociale, nous dénombrons entre autres les minorités visibles, les femmes, les immigrants récents, populations cibles de notre projet.

La stigmatisation ou le jugement sociétal des personnes qui sont infectées par le VHC constitue également un obstacle important à l'accès au traitement et peut entraîner le retrait des soins, du soutien ou des services par les praticiens de soins de santé. Les populations vulnérables déjà stigmatisées en raison d'attributs personnels tels que la race, l'âge, la pauvreté ou la préférence sexuelle peuvent être considérées comme étant responsables d'avoir développé une infection à VHC. L'ensemble de ces facteurs amènent les personnes infectées par le VHC à éviter le dépistage, le traitement et les soins, et même à cacher leur statut d'infection.

À ce jour, une grande partie de la recherche menée sur les obstacles au dépistage et au traitement des patients atteints d'hépatite C a abordé le problème du point de vue du fournisseur de soins de santé ou du système de soins de santé. Peu de recherches ont exploré la compréhension par les profanes des hépatites, ainsi que les attitudes à l'égard du dépistage et du traitement, dans les communautés d'immigrants à haut risque au Québec (5, 27-30).

## **MÉTHODOLOGIE**

Afin de tenir compte du contexte et de mieux circonscrire notre sujet, nous avons rencontré des spécialistes de terrain, notamment Mme Karine Blouin, conseillère scientifique spécialisée à l'Unité des infections transmissibles sexuellement et par le sang de l'Institut de santé publique du Québec, Mme Laurence Mersilian, directrice générale du Centre d'Aide aux personnes atteintes d'hépatite C à Montréal, Mme Sandra Trifa, infirmière pivot en VHC et infirmière de proximité en dépistage ITSS du CLSC Métro-

CIUSS Centre-Ouest de l'Île de Montréal, ainsi que le Dr Marc Steben du GMF La Cité du Parc Lafontaine. Ces échanges ont orienté nos recherches bibliographiques. Nous avons recueilli des informations scientifiques sur PubMed et visité la page Web de certains organismes tels que l'Organisation mondiale de la Santé, le Réseau canadien sur l'hépatite C, la Fondation canadienne du foie, l'Agence de santé publique du Canada, l'Institut de santé publique du Canada, le CATIE, le CAPAHC. En ce qui concerne la méthodologie de cette étude, elle a été élaborée par nous-mêmes et a été soumise à l'approbation de nos superviseurs, M. Thomas Druetz et Mme Adina Ungureanu.

### **1) Zone à l'étude**

Notre étude s'est déroulée au Québec et a concerné principalement des participants pour la plupart résidant à Montréal et quelques-uns à Laval.

### **2) Type d'étude/approche**

Il s'est agi d'une approche qualitative de construction et d'analyse de données (31, 32). Cette étude a consisté à décrire la compréhension des opinions et des attitudes des populations immigrantes vis-à-vis de l'hépatite C. Nous avons effectué, de septembre à novembre 2019, six (6) entrevues semi-directives individuelles et six focus groups. Nous avons établi deux grilles d'entrevues dont l'une était destinée aux communautés ethnoculturelles issues de l'immigration et l'autre aux intervenants des organismes communautaires.

### **3) Population à l'étude**

Les personnes ayant participé à cette étude étaient toutes issues de l'immigration. Nous voulions recruter un minimum de 4 ou 6 participants par groupe ethnique ou linguistique, comme recommandé dans la littérature (32, 33). Nous n'avons pas établi de critères d'exclusion au préalable — les résidents permanents, les réfugiés, les personnes à statut d'immigration précaires<sup>1</sup> ont été pris en compte. Les participants aux entrevues individuelles ont été identifiés par convenance. Ils ont été sélectionnés parce que leur organisation était membre d'ACCÉSSS et un intérêt par rapport à la prévention des

---

<sup>1</sup> Sont considérées comme personnes à statut précaire les résidents temporaires, les demandeurs d'asile, les personnes à situation irrégulière ou en délai de carence.

maladies infectieuses. Pour ce qui est des focus groups, un échantillonnage raisonné combiné à l'approche « boule de neige » nous a permis de recruter les participants. Ce choix a davantage concerné les communautés d'immigrants des pays à forte prévalence d'hépatite C et/ou fortement représentées au Québec : l'Égypte, le Pakistan, la Chine, l'Inde, l'Ukraine et la Syrie (5, 34, 35).

#### **4) Collecte des données (31-33, 36)**

##### **Démarche des entrevues semi-directives individuelles**

Nous avons d'abord élaboré un questionnaire qui a été validé avec l'équipe d'ACCÉSSS. Le guide d'entretien semi-structuré comportant quatorze questions ouvertes a été ensuite administré aux intervenants communautaires, tous issus des organismes communautaires membres d'ACCÉSSS. Les personnes interrogées ont pris connaissance des questions juste avant le début des entretiens, qui se sont tous déroulés en présentiel. Il n'y a pas eu d'entretien téléphonique.

Au préalable, la liste des personnes à interroger avait été communiquée par la co-superviseuse de stage selon le critère de convenance. Nous avons pris contact par courriel avec les intervenants des organismes communautaires ainsi désignés afin de convenir d'un rendez-vous pour des entrevues individuelles. Six informateurs clés des organismes desservant la population immigrante étaient disposés à nous rencontrer. Les personnes interrogées provenaient d'organismes membres d'ACCÉSSS, à savoir le Centre d'Action Sida Montréal, Bharat Times de Laval, le Centre Amal, Chantier d'Afrique et l'Association Sourire Solidaire. Il s'est donc agi d'un recrutement par commodité ; parmi les six personnes interrogées, cinq personnes étaient originaires d'Afrique et une de l'Inde.

L'objectif de ces entrevues était d'évaluer la connaissance des intervenants vis-à-vis de l'hépatite C, mais aussi identifier les tabous, les connotations en matière d'hépatite C au sein des communautés ethnoculturelles desservies par les organismes communautaires.

##### **Démarche pour les focus groups (31-33, 36)**

L'objectif des focus groups était de connaître les perceptions et les opinions des immigrants à l'égard de l'hépatite C, mais aussi de recueillir leurs expériences.

Nous avons préalablement élaboré une grille de discussion avec le soutien de la co-superviseuse de stage. Ce questionnaire a été testé par l'équipe de l'organisme

ACCÉSSS. Les entrevues individuelles réalisées avec les intervenants des organismes sont pour nous une opportunité d'explorer la possibilité d'organiser des focus groups avec la clientèle qu'ils desservent.

Comment se sont déroulés les focus groups ? Deux personnes : un modérateur et un assistant ont dirigé les focus groups. Nous avons animé nous-mêmes les focus groups. Comme animateurs, nous arrivions bien avant le début de chaque focus group afin de préparer les matériels d'enregistrement audio (20,21).

Nous veillions à donner des explications sur le déroulement des échanges et demandions le consentement des participations suivi de l'apposition de leur signature sur le formulaire de consentement préparé à cet effet. La démarche participative a été un préalable à ce processus. Dans l'optique d'assurer une atmosphère conviviale et aussi dans le but de réduire les distances, les six focus groups se sont déroulés dans des lieux familiers aux participants tels que les organismes communautaires, les lieux de cultes, et ont aussi été réalisés avec des groupes homogènes suivant le pays d'origine des participants (36). Une série de questions destinée aux participants était administrée, suivie de la phase de discussion nous permettant de répondre aux questions des participants et offrir, au besoin, une orientation vers des ressources disponibles.

## **5) Considérations éthiques**

Le consentement des participants a été obtenu avant le début des entretiens, un formulaire d'information et de consentement a été signé par chaque participant à cet effet. La participation a été libre et éclairée. Nous avons veillé à garder la confidentialité des informations. Des informations sur les ressources disponibles pour le dépistage et le traitement, ainsi que les corridors de soins particuliers ont été communiqués aux participants après chaque focus group, notamment à l'intention des immigrants à statut précaire, tels que le CLSC Métro et aussi la Clinique Santé Amitié. Et cela pour tenir compte des besoins de dépistage qui ont été suscités auprès de nos participants sans couverture médicale.

## **6) Analyse des données**

L'enregistrement audio des focus groups et des entrevues individuelles a été retranscrit en vue de l'analyse des données. Les notes lors des entrevues ont servi à compléter les informations recueillies. Les données ainsi collectées et retranscrites ont été extraites et

traitées à l'aide du logiciel QDA Miner. À cet effet, une grille de codification sur la base des déterminants de la santé a été établie. Nous y avons ajouté d'autres catégories d'analyse telles que la connaissance et aussi les stratégies de communication en hépatite C afin de répondre à la question de l'étude. La grille se présente comme suit :

1) Connaissance : générale sur les hépatites, connaissances et compréhension sur l'hépatite C, 2) Les déterminants, barrières et facteurs facilitants des trajectoires de santé et de soins 3) Stratégie de communication pour une sensibilisation efficace. (cf. annexes)

## RÉSULTATS

Nous avons eu au total 43 participants, tous issus de l'immigration, dont 6 intervenants communautaires. Il y avait plus de femmes que d'hommes : 35 femmes et 8 hommes. Selon le statut d'immigration, 24 participants étaient des résidents permanents ou des citoyens canadiens. Nous avons 16 réfugiés et 3 personnes à statut migratoire précaire. L'âge des participants allait de 18 ans pour le plus jeune à 81 ans pour le plus âgé. La tranche d'âge des 18 à 34 ans était la plus importante, soit 19 participants, à savoir un (01) homme et 18 femmes suivis des 45 à 54 ans, 9 personnes dont 8 femmes et un (01) homme. Sept participants étaient âgés de 35 à 44 ans : 6 femmes et un (01) homme. Les 55 à 64 ans étaient au nombre de 4, soit 3 femmes et un (01) homme. Pour ce qui est des 65 à 74 ans et des 75 à 84 ans nous avons respectivement 2 participants à savoir un homme et une femme.

Nous avons répertorié au total 12 langues utilisées par les participants à savoir, le français, l'anglais, l'arabe, le mandarin, l'ourdou, l'hindi, le kiswahili, le kinyarwanda, le punjabi, le gujarati, le katchi et l'ukrainien.

### 1) Connaissances de l'hépatite C

- Histoire naturelle de la maladie

La plupart des participants aux focus groups n'avaient pas entendu parler des hépatites en général, et beaucoup ont estimé qu'ils ne connaissaient pas grand-chose à propos de l'hépatite C. Une participante affirme « *Je suis une bonne mère de famille. Je m'applique à cuisiner santé pour ma famille. Je prends beaucoup de précautions pour ne pas exposer ma famille aux maladies. Concernant les hépatites, je ne sais vraiment pas de quoi vous parler* ». *Organisme communautaire\_01*. Un autre participant

renchérit : « Moi j'ai été à l'hôpital, je sais que c'est une maladie du ventre comme l'estomac, le rein » Communauté \_03.

Les personnes dont un membre de la famille était atteint de l'hépatite C estimaient être au courant de la maladie, mais en réalité, les connaissances spécifiques étaient insuffisantes. « C'est la jaunisse, car mon mari a eu l'hépatite C » Communauté\_02.

Pour la plupart des personnes interrogées, l'hépatite C est assimilée à la « jaunisse ». Ils ont été nombreux ceux qui ignoraient que l'hépatite chronique peut être asymptomatique.

L'un dit « Moi j'ai eu l'hépatite quand j'avais 9 ans en [...], j'allais tout le temps à l'école avec ma sœur, mais elle n'a jamais attrapé l'hépatite. C'était drôle, parce j'étais devenu tout jaune, mais je ne me sentais pas réellement malade » Communauté\_06. Une autre d'ajouter : « Moi je sais l'hépatite C, c'est un virus qui donne la jaunisse » Communauté\_03. De ce fait, l'hépatite C n'était pas généralement considérée comme une maladie grave, mettant la vie en danger dans les communautés ciblées par notre étude.

Les participants aux focus groups ont également indiqué l'incertitude et la confusion sur les différences entre les types d'hépatite virale. Beaucoup croyaient que l'hépatite C était une infection plus nocive que l'hépatite B, en raison d'une hypothèse (implicite) que les lettres représentaient une augmentation de gravité : « L'hépatite B est plus difficile que le A, le C est plus difficile que le B. C'est pourquoi c'est classé du plus difficile à guérir au moins difficile » (Communauté\_01); « [...] m'a dit que dans sa famille, il avait de l'hépatite B qui s'est transformée en hépatite C. » Communauté \_03.

- **Connaissance de la transmission**

Certains participants aux groupes de discussion ont correctement mentionné au moins l'une des principales voies de transmission de l'hépatite C : par le sang, notamment les objets tranchants, la transmission par les rasoirs, etc. « transmissible par le sang et les objets souillés de sang. » Communauté \_05, ou « les aiguilles souillées, les objets de santé non traités peuvent donner des maladies. » Communauté\_01. Cependant, les participants ont également suggéré que l'hépatite C pouvait être causée par de l'eau sale, des fruits de mer : « Oui, certains coquillages dans la rivière, je ne sais pas quelle est la relation entre hépatite C et bilharzia » Communauté \_02, des aliments frits ou beurrés, un assainissement médiocre, la consommation d'alcool. Quelques-uns ont pensé que la maladie était transmissible par la salive ou le partage de nourriture, de tasses ou d'ustensiles « quand tu respirez, ou tu tousses tu peux donner la maladie à quelqu'un, ou si vous utiliser le même verre pour boire » Communauté\_03.

En comparant les groupes, il ressort une tendance quant aux modes perçus de transmission. Dans le groupe chinois, beaucoup de discussions ont porté sur les pratiques alimentaires : « il ne doit pas manger de l'arachide et de l'alcool. » Communauté\_01, tandis que les

intervenants communautaires, pour la plupart originaires de l'Afrique, avaient tendance à parler du VIH en évoquant les modes de transmission de l'hépatite *« comme le VIH, et je pense que c'est partout non ? » Organisme \_ 03.*

- **Connaissance du traitement**

S'agissant du traitement, les participants originaires de l'Égypte avaient une meilleure connaissance du traitement. Ils ont été le seul groupe à affirmer avec certitude qu'il n'existait pas de vaccin pour l'hépatite C et qu'actuellement des traitements efficaces étaient disponibles. Voici le discours d'un participant à ce propos : *« Pour le C, il n'existe pas de vaccin. En Égypte, pour avoir son ID (carte d'identité) il faut d'abord être dépisté pour l'hépatite C »* ou encore *« Oui, il a fait le traitement et le virus a disparu du sang donc c'est traitable. »*. Les autres participants n'avaient pas de connaissance précise du traitement.

- **Attitude à l'égard du dépistage**

En somme, les participants ont reconnu et affirmé que l'hépatite C est quasi absente du discours des communautés et ils ont bien accueilli l'idée d'un programme de dépistage, mais ils ont aussi identifié de nombreux obstacles pratiques à leur participation au dépistage. Nous l'abordons dans le chapitre des déterminants de la santé. Un seul participant avait émis des réserves au dépistage en ces termes : *« Moi, j'ai des préjugés sur toutes les formes de dépistage, vaccination... » Communauté\_06.*

## 2) Barrières et facteurs facilitants au dépistage et au traitement

### a) Déterminants de la santé : Les caractéristiques individuelles

Selon les réponses des participants, les différences culturelles résultant des croyances religieuses et des attitudes envers la santé, la maladie et la médecine peuvent influencer la demande de soins, quelle que soit la maladie, mais pas spécifiquement de l'hépatite C, car peu avaient des connaissances sur l'hépatite C. Plusieurs ont pensé que lorsqu'il n'y a pas de symptôme, il n'y a pas de problème : *« Nous personnes immigrantes, nous souffrons de beaucoup de maux, beaucoup de stress, c'est notre quotidien par finir nous pensons que c'est normal. Tant que la personne n'est pas gravement couchée, elle ne va pas aller se faire soigner, ou demander de l'information » (Communauté\_04).*

De nombreux participants ont mentionné certains facteurs socioéconomiques tels que l'emploi précaire avec le risque de perte de salaire, le manque d'assurance maladie, le manque de moyens de transport ou même le manque de services de garde comme des obstacles pouvant conduire à une mauvaise fréquentation des cliniques de dépistage : *« Beaucoup de gens se sont fait dépister ce jour [...] non, je n'ai pu à cause des petits enfants qui m'accompagnaient » Communauté \_ 04.*

## **b) Déterminants de la santé : Le système de santé**

De nombreuses barrières en lien avec le système de santé ont été mises en évidence lors des focus groups, mais aussi lors de nos entretiens avec les intervenants communautaires. D'abord, les barrières linguistiques à l'accès aux soins de santé et le fait de ne pas comprendre la terminologie médicale : « *il y a beaucoup de monde d'un certain âge de ma communauté qui ne parle pas français, eux ils ont vraiment des difficultés* » Organisme\_03. Par ailleurs, le manque de services de santé adaptés à la culture fut mentionné comme un facteur majeur limitant l'accès des populations migrantes au dépistage du VHC : « *il faut adapter le discours et je dirai même qu'il y a un blocage quand tu donnes du papier à quelqu'un, si ce sont des approches culturelles oui.* » Organisme \_06.

Ensuite, l'absence de couverture d'assurance maladie pour certains participants, associée au coût du test de dépistage peut représenter d'importantes barrières à l'accès au système de soin de santé : « *Non nous n'avons jamais envisagé de nous faire dépister. Nous sommes des réfugiés, nous n'avons pas de [...]* » Communauté \_04.

Outre cet obstacle de couverture, d'autres difficultés toujours en lien avec le système de santé ont été énoncées, telles que les longues heures d'attente, la difficulté d'obtenir des rendez-vous, souvent le manque de fournisseurs de soins primaires ou même la faible confiance en des soins, car d'aucuns affirment que le système de santé au Canada est trop spécialisé et qu'il y a peu d'action pour la prévention : « *Ici il n'y a aucune prévention, c'est juste rendez-vous, c'est permettre de devenir malade et après on va gagner beaucoup d'argent si on veut traiter cette maladie, c'est le grand business au Canada* » (Communauté\_06)  
« *J'ai un autre, qui lui parle un peu français, mais qui me dit qu'il n'a pas du tout confiance au médecin...* » (Organisme\_06)

Enfin, même si notre étude n'avait pas pour but d'évaluer la connaissance des fournisseurs de soins à l'égard de l'hépatite C, un clin d'œil leur a été fait. Les participants ont mentionné que les professionnelles de santé ne parlaient pas d'hépatite C et qu'ils ne demandaient pas cet examen. Quelques participants ayant un médecin de famille ont estimé que l'invitation pour le dépistage devrait venir de ce dernier. Ils ont aussi estimé que les fournisseurs de soin jouaient un important rôle, et qu'ils devraient juger de la nécessité du dépistage : « *Pour moi c'est le médecin qui décide si tu dois faire l'examen ou pas. Ou à moins que tu t'agites [...]* » Organisme\_04.

## **c) Déterminants de la santé : Le contexte global**

De nombreuses barrières en lien avec le contexte global et le système de santé ont toutes été évoquées. Les participants aux groupes de discussion et les intervenants communautaires sont tous revenus sur le fait que le dépistage n'atteindrait pas les

immigrants à risque qui n'avaient pas de statut juridique au Canada et/ou n'étaient pas inscrits auprès d'un médecin de famille : « Si on a déjà choisi le Québec, si l'on a demandé de résident permanent et que c'est approuvé, la dernière qui nous reste c'est passé examen médical pour obtenir nos visas d'immigration et ça il y a toujours la discussion avec hépatite, on passe ou non. Finalement, personne ne sait » Communauté\_06.

Certains participants ont évoqué le contexte socioculturel comme source de discrimination et aussi des préjugés pour les personnes présentant des maladies infectieuses. À propos, ils l'ont exprimé en ces termes : « C'est une maladie liée à l'hygiène, lorsqu'on parle d'hygiène, il y a aussi la gêne. Très propre à la communauté noire. Ça ne vous concerne pas parce vous ne fréquentez pas ces endroits [...] » Organisme \_ 05 ou en d'autres termes « C'est à cause que quelqu'un il est dépendant, sous une drogue, l'alcool dépendance. C'est pourquoi il ne veut pas aller se faire dépister. » Communauté \_ 06

#### **d) Déterminants de la santé : Le milieu de vie comme facteur facilitant**

De nombreux participants ont reconnu et ont fait ressortir l'importance du milieu familial et aussi des organismes communautaires comme des outils clés pour améliorer l'arrimage au soin et donc la cascade de soins en matière d'hépatite C. Cela a trait à la capacité de mobilisation : « Il serait mieux d'organiser une campagne de dépistage ici dans notre centre communautaire, nous allons appeler toutes les mamans, à se faire dépister. Tu sais nous on a une activité ici vendredi... » Communauté\_03)

Les activités organisées en communauté et culturellement adaptées peuvent être des incitatifs à participer au dépistage. Une participante l'a exprimé en ce sens : « Le dépistage fait lors de la célébration de notre indépendance était spécial, une femme [...] parlant notre langue était avec le groupe, c'était une occasion pour se faire dépister. » Communauté\_04.

Quelques personnes ont affirmé que le conseil des aînés était déterminant pour leur participation au dépistage : « Quand nous devons prendre des décisions, nous préférons prendre conseil auprès des aînés » Communauté\_04.

### **3) Les stratégies de sensibilisation**

La plupart des participants ont reconnu un manque de sensibilisation sur l'hépatite C : « Les journaux : Métro, 24 heures, le journal de Montréal, y a toujours sur le champignon d'ongle parce que chaque jour [...] je n'ai jamais vu l'hépatite, même dans les journaux. » Communauté\_06

Les intervenants communautaires interrogés n'avaient pas forcément connaissance de l'outil de sensibilisation sur l'hépatite C diffusée dans quelques médias communautaires par ACCÉSSS dans le cadre de son projet pilote. Cependant, les participants ont eux-mêmes suggéré des moyens de sensibilisation appropriés en fonction du contexte et de la tranche d'âge à qui le message sera adressé. La plupart ont été favorables pour des clips vidéo de quelques minutes qui devraient être portés directement sur des pages Facebook touchant les communautés spécifiques. Par exemple, un participant nous a

avoué que des clips envoyés sur sa page Facebook pourraient être vus par l'ensemble de sa communauté à Montréal. « Créer une vidéo et l'envoyer à moi, c'est sûr que tous les [...] vont la voir »

Communauté\_06 ou encore « Oui, YouTube, mais plus par Facebook. Si vous mettez un link de YouTube sur Facebook c'est 10 fois moins de vos amis vont voir que si vous enregistrez directement la vidéo sur Facebook. » Communauté\_06.

Certains participants ont également indiqué qu'il fallait plus d'information dans les médias ethniques afin de pallier la barrière de langue. La préférence des lieux de diffusion de l'information était variable d'une communauté à l'autre et selon la tranche d'âge. Quelques participants ont ainsi proposé des moyens et/ou des lieux comme la télévision, les organisations culturelles et religieuses surtout pour les personnes âgées, les pharmacies, les journaux, les épiceries ethniques comme Adonis pour la communauté syrienne, les supermarchés et même les affiches dans les aéroports. La plupart des participants ont reconnu que les jeunes étaient plus susceptibles de recevoir de l'information par le biais d'une recherche sur Internet que lors d'une séance d'information.

En effet, la production de vidéo en différentes langues pour les communautés ethnoculturelles issues de l'immigration est envisageable. ACCÉSSS produit déjà des capsules vidéo. Par ailleurs, elle a produit neuf capsules vidéo portant sur les infections aux VPH et la prévention par la vaccination en français, anglais, espagnol, arabe, chinois, malinké, dari, créole haïtien et vietnamien en 2019 permettant ainsi de rejoindre environ 170 000 personnes.

## RECOMMANDATIONS

### Au ministère de la Santé

- Mettre en place un dépistage du VHC adapté aux immigrants sur le plan culturel et linguistique ;
- Élargir la portée du dépistage et l'accès à celui-ci ;
- Offrir un soutien financier adéquat et durable à la mission d'ACCÉSSS pour l'élaboration et l'implantation d'une stratégie sur la littératie sur l'hépatite C auprès des populations immigrantes ;
- Collaborer formellement avec ACCÉSSS en l'impliquant dans le processus décisionnel relatif aux campagnes de santé publique par la signature d'un protocole de partenariat.

- Signer un protocole avec ACCÉSSS, mandant ACCÉSSS à augmenter le niveau de littératie en matière d'hépatite C, en lui fournissant les ressources financières pour la réalisation de ce mandat.

## CONCLUSION

À la lumière de ces résultats, il appert l'existence d'un réel manque de littératie en santé et un manque de connaissance de l'hépatite C. Nos résultats indiquent que des campagnes d'information sont nécessaires pour aborder la compréhension limitée de l'hépatite C au sein des communautés immigrantes à risque. En particulier, l'information est nécessaire sur le mode de transmission de l'hépatite C, ainsi que sur la nature asymptomatique de l'infection chronique et les conséquences si la maladie reste non traitée.

En d'autres termes, les stratégies visant à réduire le fardeau de l'hépatite virale devront prendre en compte les niveaux de compréhension de l'hépatite C au sein de ces communautés. Il est important de travailler également à adresser les enjeux d'accessibilité du système de soins pour la population immigrante, et ce, quelle que soit la maladie, car cela est déterminant pour une pleine participation au dépistage et au traitement. Les services doivent donc travailler de concert avec des groupes communautaires et les services d'appui linguistique destinés à fournir des informations et un encouragement plus large au dépistage.

Dans l'esprit d'élimination de l'hépatite C au Canada d'ici 2030, l'adoption d'une politique publique inclusive est plus que nécessaire. Les politiques de dépistage pourraient inclure les migrants à statut précaire ayant un très faible accès au service, sachant que la population immigrante ne constitue pas un groupe homogène, mais regroupe plusieurs personnes avec différents statuts.

## ANNEXES

### Annexe 1 : Questionnaires

#### Questionnaire — entrevues individuelles

Dans quel secteur intervenez-vous ? Depuis combien de temps ? Quelle est, en quelques mots, la vision de votre organisme ? Votre organisme fait-il partie d'ACCÉSSS ?

**A) Connaissances et compréhension sur l'hépatite C dans les communautés d'immigrants à risques élevés**

- 1) Est-ce que vous savez que signifie l'hépatite (en général) ?
- 2) Avez-vous déjà entendu parler d'hépatite A ? B ? C ? Comment se transmet la maladie ?
- 3) Que savez-vous sur l'hépatite C ? Est-ce qu'il existe un vaccin selon vous ?
- 4) Comment est-ce qu'on dépiste l'hépatite C, selon vous ?
- 5) Est-ce que vous pensez qu'il existe un traitement ? Est-il efficace selon ce que vous en connaissez ?
- 6) Est-ce que vous savez qu'il existe plus d'hépatite dans certaines zones que d'autres ? Est-ce qu'il y a plus d'hépatite dans votre pays d'origine ou parmi vos ressortissants ?

**B) Les déterminants, barrières et facteurs facilitants, des trajectoires de santé et de soins**

**– Adhésion au dépistage et au traitement**

- 7) Avez-vous déjà envisagé de passer un test de dépistage ? En avez-vous déjà parlé à un médecin ?
- 8) Est-ce que vous connaissez des personnes de votre entourage qui ont passé un test, des personnes qui ont été atteintes ?

**– Code, tabous, moyens de communication**

- 9) Est-ce que vous avez vu cet article dans le journal (montrer article dans la langue désignée si disponible)
- 10) Quelles sont vos sources d'information ? Auprès de qui avez-vous accès à l'information concernant la santé (en général, pour vous et la clientèle que vous desservez) ?
- 11) Selon votre perception, existe-t-il des barrières qui puissent vous empêcher de vous faire dépister ? (vous ou les membres de votre communauté)
- 12) De quels types d'information auriez-vous besoin sur le VHC ? De quelle manière devraient-elles vous être parvenues ? (Papier, vidéo, rencontre d'information, CLSC, radio...)
- 13) Connaissez-vous des proches/clients de l'organisme sous traitement ?
- 14) Quels sont les barrières et tabous que vous avez pu identifier quant au dépistage/traitement ? (dans le cas où ils connaissent des personnes ayant fait face à la maladie).

**Questionnaire Focus groups**

**A. Connaissances et compréhension sur l'hépatite C dans les communautés d'immigrants à risque élevés**

1. Est-ce que vous savez que signifie l'hépatite (en général) ?
2. Avez-vous déjà entendu parler d'hépatite A ? B ? C ?
3. Que savez-vous sur l'hépatite C ? Est-ce qu'il existe un vaccin selon vous ?
4. Comment est-ce qu'on dépiste l'hépatite C, selon vous ?
5. Est-ce que vous pensez qu'il existe un traitement ? Est-il efficace selon ce que vous en connaissez ?

**B. Les déterminants, barrières et facteurs facilitants, des trajectoires de santé et de soins**

**– Adhésion au dépistage et au traitement**

6. Avez-vous déjà envisagé de passer un test de dépistage ? En avez-vous déjà parlé à un médecin ?
7. Est-ce que vous connaissez des personnes de votre entourage qui ont passé un test, des personnes qui ont été atteintes ?

**– Code, tabous, moyens de communication**

8. Est-ce que vous avez vu cet article dans le journal (montrer article dans la langue désignée si disponible)
9. Qu'en pensez-vous ?
10. Est-ce qu'un tel article vous aiderait à prendre la décision de passer un test de dépistage ?
11. Quelles autres informations vous seraient nécessaires pour prendre la décision de passer un test de dépistage ?
12. Où aimeriez-vous entendre ou voir ces informations ?

## Formulaire de consentement

Acceptation de participer

J'accepte de participer au groupe de discussion qui portera sur l'hépatite C dans un esprit de prévention. Je comprends que je serai identifié/e par un numéro et que mon identité sera préservée. L'enregistrement permettant l'analyse des données sera détruit après la remise du rapport de recherche le 9 décembre 2019.

Signature de la personne

Signature : \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nom et prénom en lettres moulées : \_\_\_\_\_

Informations complémentaires non obligatoires

Coordonnées pour vous joindre courriel \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone :

Informations générales

Tous les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et ne seront utilisés qu'aux fins de l'analyse des données.

ORGANISME COMMUNAUTAIRE : ..... DATE : .....2019

RENSEIGNEMENT SUR LES PARTICIPANTS

1. Statut d'immigration :

Résident permanent/citoyen

Réfugié/e

autre (à préciser).....

2. Sexe :  Féminin  Masculin  Autre

3. Âge :  18 à 34 ans  35 à 44 ans  45 à 54 ans  55 à 64 ans  65 à 74 ans  75 ans 84 ans

4. Lieu d'habitation :.....

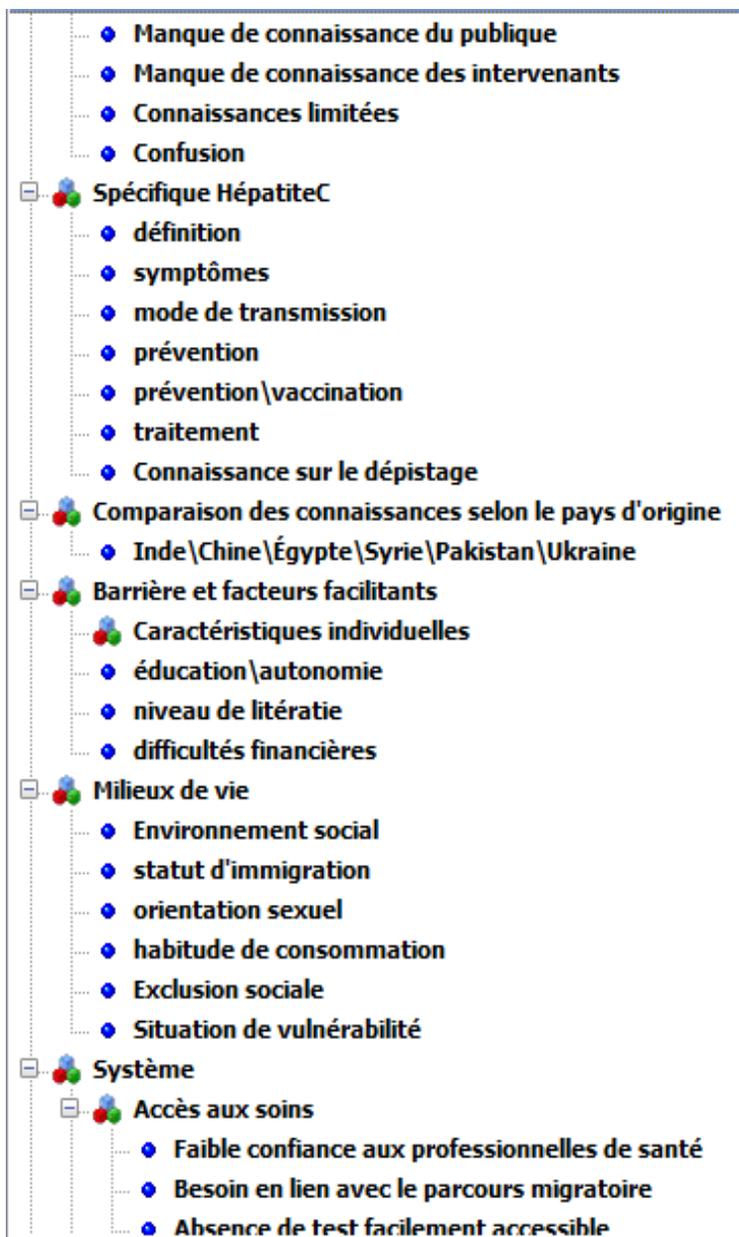
5. Situation en matière d'emploi.....

6. Niveau de scolarité complété.....

7. Langue la plus souvent parlée à la maison.....

## Annexe 2 : Grille de codification

- ☐  **Connaissances sur les hépatites**
  - ◆ Manque de connaissance du public
  - ◆ Manque de connaissance des intervenants
  - ◆ Connaissances limitées
  - ◆ Confusion
- ☐  **Spécifique HépatiteC**
  - ◆ définition
  - ◆ symptômes
  - ◆ mode de transmission
  - ◆ prévention
  - ◆ prévention\vaccination
  - ◆ traitement
  - ◆ Connaissance sur le dépistage
- ☐  **Comparaison des connaissances selon le pays d'origine**
  - ◆ Inde\Chine\Égypte\Syrie\Pakistan\Ukraine
- ☐  **Barrière et facteurs facilitants**
  -  **Caractéristiques individuelles**
    - ◆ éducation\autonomie
    - ◆ niveau de littératie
    - ◆ difficultés financières
- ☐  **Milieus de vie**
  - ◆ Environnement social
  - ◆ statut d'immigration
  - ◆ orientation sexuel
  - ◆ habitude de consommation
  - ◆ Exclusion sociale
  - ◆ Situation de vulnérabilité
- ☐  **Système**
  - ☐  **Accès aux soins**
    - ◆ Faible confiance aux professionnelles de santé
    - ◆ Besoin en lien avec le parcours migratoire
    - ◆ Absence de test facilement accessible



- Stratégies recommandations proposée**
- Utilisation des organismes communautaires
  - La proximité
  - Les langues ethniques
  - Parler de la gravité de la maladie
  - Utilisation des média sociaux
  - décision gouvernementale \ordonnance collective
  - Lieux de cultes
  - Engagement communautaire
  - Ajouter le test de l'hépatite C dans les bilans d'immigration
  - Message court et précis \mode de transmission possibilité de traitement \guérison
  - Adapter l'information aux types de population
  - mettre des affiches dans les halte garderies, centre de loisir, centre commerciaux, pharmacie

### Annexe 3 : Résumé principaux obstacles et facteurs facilitants au dépistage

Déterminants de la santé : Obstacles	Facteurs facilitants
<p><b>Champ des caractéristiques individuelles</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de connaissance</li> <li>• Faible perception du risque de contracter le virus</li> <li>• Crainte d'un diagnostic positif</li> </ul> <p><b>Champ des systèmes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Barrières linguistiques parmi les populations migrantes</li> <li>• Manque de services de santé adaptés à la culture</li> <li>• Coût du dépistage</li> <li>• Manque de confiance</li> <li>• Manque de couverture par l'assurance maladie</li> </ul> <p><b>Champ du contexte global</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stigmatisation et discrimination</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connaissance du VHC</li> <li>• Engagement communautaire</li> </ul>

### Annexe 4 : L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS).

L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS) est un regroupement provincial de 125 organismes communautaires au service des populations ethnoculturelles issues de l'immigration. ACCÉSSS est le seul regroupement en santé et services sociaux, orienté spécifiquement sur les questions relatives à la diversité. Ce regroupement est voué à l'accessibilité et à l'adéquation des services sociaux et de santé aux personnes issues des communautés ethnoculturelles. Il se donne comme objectifs de :

- Offrir des services facilitant l'intégration et l'adaptation des services sociaux et de santé, aux personnes issues des communautés ethnoculturelles.

- Regrouper des organismes non gouvernementaux qui ont pour but le bien-être des personnes issues des différentes communautés ethnoculturelles.
- Organiser des activités d'information à l'intention des organismes desservant les communautés ethnoculturelles afin d'apporter un soutien à leur pratique.
- Représenter les intérêts des communautés ethnoculturelles auprès des structures décisionnelles en matière de santé et services sociaux.
- Mener des recherches sur les besoins d'adaptation et d'adéquation des services sociaux et de santé en vue de leur pleine utilisation par les personnes issues des communautés ethnoculturelles.

## RÉFÉRENCES

1. Spearman CW, Dusheiko GM, Hellard M, Sonderup M. Hepatitis C. *The Lancet*. 2019; 394 (10,207):1451-66.
2. Comité de rédaction et Groupes de travail du Modèle directeur du Réseau canadien sur l'Hépatite C (CanHepC). *Modèle directeur pour éclairer les efforts d'élimination de l'hépatite C au Canada*. Montréal, QC : Réseau canadien sur l'Hépatite C ; 2019. Accessible à : [canhepc.ca/sites/default/files/media/documents/modele\\_directeur\\_vhc\\_2019\\_05.pdf](http://canhepc.ca/sites/default/files/media/documents/modele_directeur_vhc_2019_05.pdf) (consulté le 9 septembre 2019).
3. Trubnikov M, Yan P, Archibald C. Estimation de la prévalence de l'infection par le virus de l'hépatite C au Canada, 2011. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. 2014 ; 40 (19) : 429-36.
4. Bolotin S, Feld JJ, Garber G, Wong WW, Guerra FM, Mazzulli T. Population-based estimate of hepatitis C virus prevalence in Ontario, Canada. *PLoS one*. 2018; 13 (1): e0191184.
5. Greenaway C, Makarenko I, Tanveer F, Janjua NZ. Addressing hepatitis C in the foreign-born population: a key to hepatitis C virus elimination in Canada. *Canadian Liver Journal*. 2018; 1 (2):34–50.
6. Citoyenneté et Immigration Canada : Direction des opérations, Direction générale de la santé Instructions pour l'examen médical aux fins de l'immigration, Hépatite et autres hépatopathies ; p.3-4 Révisé le 01/12/2013  
 Disponible à [https://www.canada.ca/content/dam/ircc/migration/ircc/francais/ministere/parteneriat/md/pdf/iemi\\_hepatite.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/ircc/migration/ircc/francais/ministere/parteneriat/md/pdf/iemi_hepatite.pdf) [Cité le 24 septembre 2019]
7. Levesque A. Identité, culture et représentations de la santé et des maladies. *Cahiers franco-canadiens de l'Ouest*. 2015 ; 27 (1) : 35-56.
8. Fuller-Thomson E, Noack AM, George U. Health decline among recent immigrants to Canada: findings from a nationally-representative longitudinal survey. *Canadian Journal of Public Health*. 2011; 102 (4):273-80.
9. Gouvernement du Québec. *Politique gouvernementale de prévention en santé*. Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux 2016.
10. Gouvernement du Québec. *PROGRAMME NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE 2015-2025 (PNSP) ; 2015*.
11. Anctil H. *La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir* : ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications ; 2012
12. Institut National de Santé publique du Québec *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang [ITSS] au Québec : année 2018 et projections 2019*. Disponible à [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2471\\_infections\\_transmissibles\\_sexuellement\\_sang\\_2017.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2471_infections_transmissibles_sexuellement_sang_2017.pdf) consulté le 18 décembre 2019..
13. Greenaway C, Azoulay L, Allard R, Cox J, Tran VA, Chakra CNA, et al. A population-based study of chronic hepatitis C in immigrants and non-immigrants in Quebec, Canada. *BMC infectious diseases*. 2017; 17 (1):140.
14. Polaris Observatory HCV Collaborators. Global prevalence and genotype distribution of hepatitis C virus infection in 2015: a modelling study. *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2017; 2: 161—76.
15. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La prise en charge et le traitement des personnes infectées par le virus de l'hépatite C — Guide pour les professionnels de la santé du Québec*, Québec, Direction des communications, ministère de la Santé et des Services sociaux, à paraître. 2018, 85 p.
16. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Guide québécois de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang : mise à jour 2019*, Québec, Direction des communications, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2017, xvii, 216

17. Programme national de Mentorat sur le VIH et les Hépatites (PNMVH) (2019). Soirée de conférence VHC 2019 : Optimiser la cascade des soins en vue d'éliminer l'hépatite C : honneur aux initiatives québécoises, Pradet. V, Projet bleu, Recension et coordination des efforts d'élimination de l'hépatite C au Québec. Disponible à <https://pnmvh.org/document/retour-sur-linhsu-que-peut-on-apprendre-des-modeles-internationaux-2-2/Consultée> le 25 novembre
18. Agence de la santé publique du Canada. L'hépatite C au Canada : Rapport de surveillance de 2005-2010. Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Direction générale de la prévention et du contrôle des maladies infectieuses, Agence de la santé publique du Canada ; 2011, 56 p.
19. Cooke GS, Andrieux-Meyer I, Applegate TL, et al. Accelerating the elimination of viral hepatitis: a Lancet Gastroenterology & Hepatology Commission. *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2019; 4: 135—84.
20. Lingala S, Ghany MG. Natural history of hepatitis C. *Gastroenterology Clinics of North America* 2015; 44: 717—34.
21. Carrat F, Fontaine H, Dorival C, et al. Clinical outcomes in patients with chronic hepatitis C after direct-acting antiviral treatment: a prospective cohort study. *Lancet* 2019; 393: 1453—64.
22. Heffernan A, Cooke GS, Nayagam S, Thursz M, Hallett TB. Scaling up prevention and treatment towards the elimination of hepatitis C: a global mathematical model. *Lancet* 2019; 393: 1319—29.
23. Public Health Agency of Canada. Key Health Inequalities in Canada: A National Portrait—Executive Summary. 2018.
24. Mikkonen J, Raphael D. Agence de la santé publique du Canada. Déterminants sociaux de la santé : Les réalités canadiennes. 2010.
25. Friedman DJ, Parrish RG, Hunter EL. Shaping a health statistics vision for the 21st century: Department of Health and Human Services Data Council; 2002.
26. Poundstone KE, Strathdee SA, Celentano DD. The social epidemiology of human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome. *Epidemiologic reviews*. 2004; 26 (1):22–35.
27. Conseil ethnoculturel du Canada & la Fondation canadienne du foie A Community Model for Increasing Awareness of Hepatitis C among Community Care, Health, and Social Service Providers in at-risk Ethnocultural Populations June 2010. Disponible à <https://www.yeehong.com/wp-content/uploads/A-Community-Model-for-Increasing-Awareness-of-Hepatitis-C.pdf> consulté le 26 octobre 2019.
28. Owiti JA, Greenhalgh T, Sweeney L, Foster GR, Bhui KS. Illness perceptions and explanatory models of viral hepatitis B & C among immigrants and refugees: a narrative systematic review. *BMC public health*. 2015; 15 (1):151.
29. Ha S, Timmerman K. Conscience et connaissance de l'hépatite C chez les fournisseurs de soins de santé et la population en général : une recherche exploratoire de la documentation. *Relevé des maladies transmissibles au Canada* 2018 ; 44 (7/8) : 175-85. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v44i78a02f>.
30. Shehata N, Austin T, Ha S, Timmerman K. Les obstacles au dépistage du virus de l'hépatite C et les facteurs qui le facilitent : examen de la portée. *Relevé des maladies transmissibles au Canada* 2018 ; 44 (7/8) : 186-93. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v44i78a03f>.
31. Skovdal, Morten and Cornish, Flora Qualitative research for development: a guide for practitioners. Practical Action Publishing, Rugby, 2015; 3:55–74 224 p.
32. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Implementation Research Toolkit Research Methods and Data Management dans TDR for research on diseases of poverty disponible à <http://adphealth.org/irtoolkit/research-methods-and-data-management/> consulté le 18 septembre 2019
2019. p. 66.
33. Touboul P. Recherche qualitative : La méthode des focus groupes. Guide méthodologique pour les thèses en Médecine générale. Département de Santé publique. CHU de Nice. 2012.
34. Ministère de l'Immigration de la Diversité et de l'Inclusion. Présence et portraits régionaux des personnes immigrantes admises au Québec de 2006 à 2015 2017.
35. Organisation Mondiale de la Santé OMS Principaux repères Hépatite C Disponible à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-c> consulté le 20 septembre 2019.
36. MSF. Le focus group disponible à [http://benhur.telug.quebec.ca/SPIP/soc1014/IMG/pdf/GuideCollecteMSF\\_3\\_FocusGroup.pdf](http://benhur.telug.quebec.ca/SPIP/soc1014/IMG/pdf/GuideCollecteMSF_3_FocusGroup.pdf) consulté le 17 septembre 2019.
37. Brabant Z, Raynault M-F. Health Situation of Migrants with Precarious Status: Review of the Literature and Implications for the Canadian Context—Part A. *Social Work in Public Health*. 2012; 27 (4):330-44.

(37) (Brabant Z, Raynault M-F. Health Situation of Migrants with Precarious Status: Review of the Literature and Implications for the Canadian Context—Part A. *Social Work in Public Health*. 2012; 27 [4]:330-44).