

être hépatant

3

Ces brochures ont été imaginées et conçues par des membres de l'association SOS

Hépatites, c'est-à-dire par des personnes atteintes par le virus d'une hépatite virale et leurs proches. Le nom que nous nous sommes donné, « hépatants », est une façon d'exprimer à la fois notre état de santé et notre état d'esprit. Nous voulons informer sur les hépatites B et C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie et contribuer à une plus grande intégration des personnes atteintes.

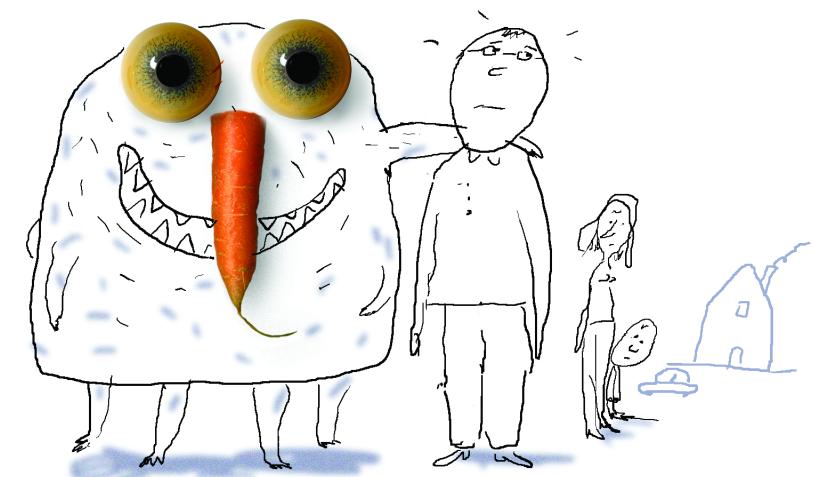
Vous trouverez dans ces documents des informations validées par des médecins. Notre objectif est aussi de vous faire partager notre expérience afin de vous accompagner dans votre parcours médical, vous orienter, vous rassurer et vous fournir des informations pratiques pour vous aider dans votre quotidien.

SOS HÉPATITES
03 25 06 12 12

Publication hors série SOS HÉPATITES / 1-23
ISSN 1622 94 95 - D.L. 1071

Mon hépatite C, moi, et les autres

Les relations avec l'entourage



être hépatant 3

Nous voulons informer sur l'hépatite C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie, et contribuer à une plus grande acceptation des personnes atteintes par le VHC.

SOS HÉPATITES

> Pour en savoir plus

Une maladie chronique a toujours des répercussions sur la vie sociale et affective de la personne atteinte. Si, en outre, cette maladie est la conséquence d'une contamination par un virus, elle fait souvent l'objet de fantasmes et de tabous. Les personnes touchées par le virus du sida en ont déjà subi les effets.

INFO

Autres fiches thématiques disponibles :

- 1. Qu'est-ce que l'hépatite C ? - *Notions pour mieux comprendre*
- 2. Vivre avec l'hépatite C - *Répercussions au quotidien*
- 4. Se préparer au traitement de l'hépatite C - *Mettre toutes les chances de son côté*
- 5. Je surveille mon hépatite C - *Comprendre mes examens et leurs résultats*
- 6. Y'a pas que le foie dans l'hépatite C - *Les manifestations extra-hépatiques*
- 7. C comme cirrhose - *Apprendre à vivre avec une cirrhose*

D'autres fiches thématiques sont en cours d'élaboration.

Pour obtenir ces fiches contacter :

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION

BP 88 - 52103 Saint-Dizier

Tél. : 03 25 06 12 12 - Fax : 03 25 06 99 54

e-mail : sos.hepatites@wanadoo.fr

SOS Hépatites publie un bulletin périodique d'information disponible par abonnement.

Consultez également notre site internet :

www.soshepatites.org

ÉCOUTE ET
SOUTIEN

Pour obtenir une écoute et des réponses :

SOS HEPATITES au 03 25 06 12 12

Hépatites Info Service au 0800 845 800 (n° vert)

Drogues, Tabac, Alcool Info Service : 113 (n° vert)

SOS Hépatites est présent dans plusieurs régions en France.

Pour connaître les coordonnées de l'association régionale ou départementale la plus proche de chez vous, contactez SOS Hépatites.

> Aidez-nous !

SOS Hépatites a besoin de soutien financier pour développer ses activités d'information et de conseil auprès des personnes touchées par une hépatite virale. Si vous le pouvez, merci d'adresser vos dons à :

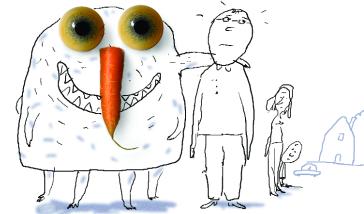
SOS Hépatites BP 88, 52107 St-Dizier Cedex

Un reçu fiscal vous sera envoyé.

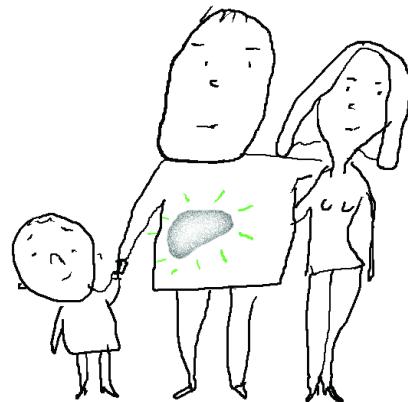
Je verse un don de Euros

Nom : Prénom :

Adresse : Tél (facultatif) :



**L'hépatite C est encore mal connue
du grand public. Bien que nous soyons
aujourd'hui 600 000 à être concernés
en France, les modes de transmission
du virus et l'évolution de la maladie ne
sont pas clairs pour la plupart des gens.
Nous devons donc apprendre à gérer
ce problème par rapport à notre
entourage. La présence du virus de
l'hépatite C (VHC) introduit une
nouvelle donnée dans notre existence
et dans nos relations avec les autres.**



> Est-ce que je risque de contaminer mes proches ?

C'est souvent la première question que nous nous posons. Il n'y a pas de contagion dans la vie courante : cette évidence mérite d'être rappelée, d'abord pour vous rassurer. L'hépatite C n'est pas une maladie contagieuse : elle est due à un virus qui se transmet par le sang. Il n'y a aucun risque de transmission par la salive, la sueur, la toux, le baiser, le toucher, l'utilisation des mêmes toilettes. Il faut simplement éviter de partager les objets qui peuvent être en contact avec le sang : rasoir, coupe-ongles, brosse à dents, matériel d'épilation... Les usagers de drogue ne doivent jamais emprunter ou prêter leur matériel d'injection ou de « sniff » (seringues, cuillères, pailles, coton, etc.)

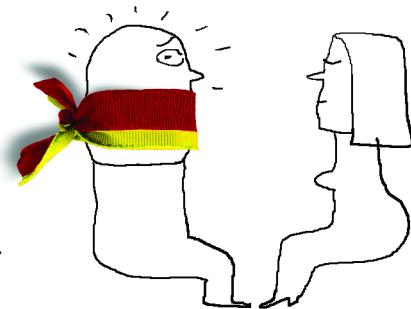
Le risque de transmission du VHC par voie sexuelle est très faible. Utilisez des préservatifs en période de règles (si c'est la femme qui est contaminée), en cas d'infections génitales (par exemple d'herpès), de lésions des organes sexuels, de sécheresse vaginale ou de pénétration anale (pour ces deux dernières situations, un lubrifiant associé au préservatif permet d'éviter les traumatismes). En respectant ces mesures, vous ne faites courir aucun risque à vos proches.

> Comment aborder le sujet avec ma famille ?

Nous nous sommes tous demandés comment annoncer cette nouvelle à notre conjoint, à nos parents, à nos enfants. Des sentiments ambivalents et des angoisses, justifiées ou irrationnelles, entrent en jeu.

Par peur d'inquiéter nos proches, nous préférons parfois garder le silence. Ce n'est pas une bonne solution, ni pour notre entourage, qui ressentira probablement notre anxiété sans en connaître la cause, ni pour nous. Il est très difficile de vivre avec un tel poids sans le partager avec les siens, mais il faut choisir le bon moment. L'idéal est d'en parler lorsque vous vous sentirez prêt à le faire et lorsque vous aurez recueilli suffisamment d'éléments sur votre maladie.

Notre entourage se plaint fréquemment de manquer d'information. À défaut d'un autre interlocuteur, c'est souvent à nous que revient la mission d'informer, et même d'éduquer, ceux qui vivent à nos côtés. Votre médecin vous dira s'il est judicieux d'inciter votre conjoint ou vos proches à se faire dépister. Parmi les couples dont l'un des deux a une hépatite C, on peut retrouver des situations à risque vécues en commun (par exemple l'usage de drogues ou la transfusion). Si votre partenaire a pris de la drogue par voie intraveineuse ou nasale, même une seule fois, vous pouvez lui suggérer de faire un test de dépistage. C'est important pour sa santé.



Trucs et astuces hépatants

Utilisez les consultations « psy » : ces professionnels sont là pour vous aider. On ne peut pas se confier à son entourage comme on le fait en face d'une personne « neutre ». Les relations affectives que nous avons avec nos proches nous empêchent parfois d'exprimer nos angoisses. Chez un psy, on peut tout dire. Il existe dans beaucoup de régions des consultations gratuites de psychologues pour les personnes contaminées par le VHC. SOS Hépatites peut vous communiquer leurs coordonnées.

> Que répondre aux questions sur l'origine de ma contamination ?

Dans environ un quart des cas, ni le patient ni le corps médical ne parvient à déterminer précisément les circonstances de la contamination par le virus de l'hépatite C. Les principaux modes de transmission sont les transfusions et les opérations chirurgicales lourdes avant 1992, les examens médicaux dits « invasifs » avant 1997 (exploration d'un organe à l'aide de matériel qui était autrefois réutilisable) et l'usage de drogues par voie intraveineuse ou nasale.

Nous nous sommes tous interrogés sur la raison de la présence de ce virus dans notre organisme. Peut-être avez-vous la réponse, peut-être pas. Vous n'avez pas obligatoirement envie de le dire. Or, ce sera l'une des premières interrogations de votre entourage.

Vous avez le droit de ne pas répondre. Mais pour certains de vos interlocuteurs, votre silence signifiera une « faute » passée, une toxicomanie ancienne que vous voulez cacher. Cette interprétation induit un jugement de valeur, dû à la stigmatisation encore fréquente de l'usage de drogues. Il faut être paré pour assumer ces suspicions, rarement formulées ouvertement.

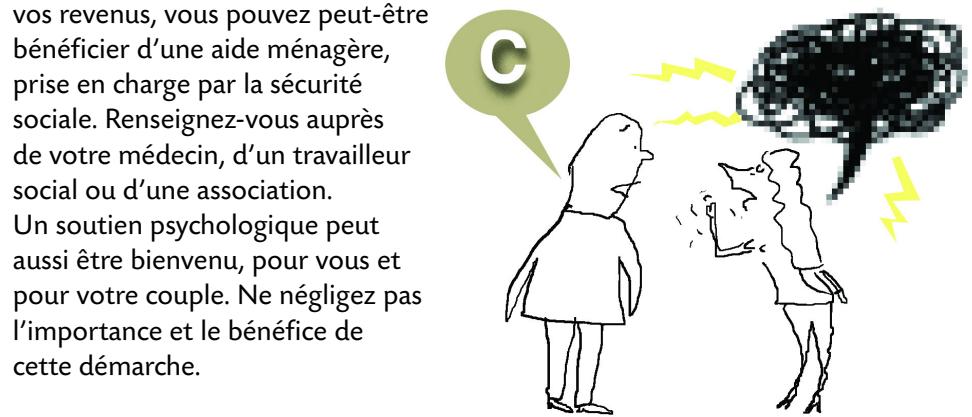
Vous pouvez aussi faire partie de ces personnes dont on n'a pu déterminer l'origine exacte de la contamination. Profitez-en pour rappeler à vos proches les différents modes de transmission, sans oublier le tatouage, le piercing et l'acupuncture, si les instruments ne sont pas à usage unique, ou mal stérilisés.

> Comment gérer ma vie de couple ?

L'origine de la contamination peut être source de conflit avec votre conjoint. Même si vous précisez que le virus de l'hépatite C ne se transmet habituellement pas par les relations sexuelles, même si cette information est relayée par d'autres personnes ou par les médias, votre partenaire peut lier cette maladie à une infidélité supposée. Que ces doutes soient formulés ou non, le seul remède est le dialogue. Pour désamorcer ce scénario, il vous faudra sûrement faire preuve de patience et parler longuement avec votre conjoint.

Si nécessaire, proposez-lui de vous accompagner chez le médecin pour mettre un terme à ses fantasmes.

D'autres différends peuvent survenir au sein du couple. L'hépatite C peut provoquer, de façon cyclique, des troubles de l'humeur, une baisse de la libido et une fatigue importante. À certains moments, spécialement pendant le traitement, nous pouvons être totalement épuisés, dans l'incapacité d'accomplir la moindre tâche domestique. Si votre conjoint vous soutient, il ou elle prendra le relais. Mais ce n'est pas toujours le cas. Même si votre partenaire est particulièrement attentionné, il a aussi ses soucis, sa lassitude, son angoisse par rapport à l'avenir de votre couple. Par moments, il peut être dépassé par les événements, ne pas supporter vos réactions ou votre comportement, être impatient ou simplement inquiet, bref, ne plus assumer votre hépatite C. Ne laissez pas s'installer une incompréhension mutuelle. N'occultez pas le problème, n'agissez pas comme si tout allait bien : discutez-en ensemble et faites-vous aider. Matériellement, selon votre état de santé et vos revenus, vous pouvez peut-être bénéficier d'une aide ménagère, prise en charge par la sécurité sociale. Renseignez-vous auprès de votre médecin, d'un travailleur social ou d'une association. Un soutien psychologique peut aussi être bienvenu, pour vous et pour votre couple. Ne négligez pas l'importance et le bénéfice de cette démarche.



Trucs et astuces hépatants

Tout n'est pas dû à l'hépatite C. Nous avons parfois tendance à ramener nos petits bobos et nos sautes d'humeur au virus : ce n'est pas toujours le cas. Essayez de prendre du recul, de relativiser. Il n'est pas constructif de rester dans une position de victime.

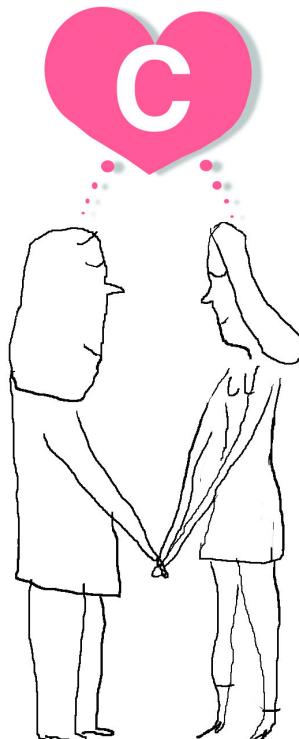
> Je suis célibataire : que dire à mes partenaires ?

Le problème est délicat pour les personnes seules qui tentent d'établir un rapport intime avec un nouveau partenaire.

Difficile en effet d'annoncer au cours d'un tête-à-tête amoureux qu'un intrus pourrait s'immiscer dans la relation en train de se construire.

Au départ, vous pouvez vous accorder le droit de ne rien dire, tout en prenant vos précautions. En dehors d'une relation de couple stable, le préservatif est toujours recommandé pour vous protéger d'une contamination par d'autres infections (hépatite B si vous n'êtes pas vacciné, sida, maladies sexuellement transmissibles).

Par la suite, si l'aventure se prolonge, essayez de choisir le meilleur moment pour aborder le sujet. Ce ne sera peut-être pas simple, mais nous pouvons aussi vivre de belles histoires d'amour.



> Comment me comporter avec mes enfants ou mes petits-enfants ?

Les enfants sont capables de comprendre beaucoup de choses.

Pour ne pas les inquiéter, pour les préserver, nous préférons parfois ne pas évoquer notre hépatite C. Nous avons constaté que cette attitude leur est néfaste, car ils ressentent une angoisse diffuse sur laquelle ils ne peuvent mettre de mots. Ils s'inventent alors parfois des histoires bien plus dramatiques que la réalité.

Dites à vos enfants ce qui vous arrive, en employant un langage simple et adapté. Selon leur âge, vous évoquerez ou non les détails de l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la vie quotidienne.

La fatigue et les troubles de l'humeur liés à l'hépatite C nous rendent souvent moins disponibles pour nos enfants ou nos petits-enfants.

Nous pouvons être irritable et impatients avec eux. Il est important de leur expliquer que ces comportements sont dus à la maladie et que nous les aimons toujours autant.

Essayez de répondre à toutes leurs questions et précisez que vous avez des chances de guérir. Vos enfants vous seront reconnaissants de la confiance que vous leur accordez : ils deviendront un soutien pour vous au lieu d'être un sujet d'angoisse supplémentaire.

Soyez cependant attentifs aux signaux d'alarme bien connus.

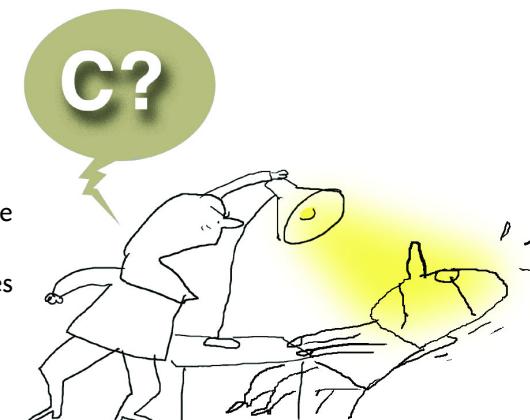
Si votre jeune enfant recommence à faire pipi au lit, si votre adolescent se replie sur lui-même, s'il a des difficultés scolaires, cela dénote un problème qu'il n'arrive pas à gérer. Ce n'est pas forcément lié à votre hépatite C (nos enfants n'échappent pas à la crise d'adolescence !), mais il peut être utile de consulter un psychologue ou un pédopsychiatre.

> Choisir de ne pas le dire

En dehors des proches auxquels vous avez envie d'en parler, il est absolument légitime de ne pas dire que vous êtes atteint du virus de l'hépatite C. Cela concerne votre santé : au niveau juridique, cela relève de la vie privée et du secret médical. Ainsi, votre patron et vos collègues n'ont pas à savoir de quelle maladie vous souffrez, même si votre médecin vous

prescrit des arrêts de travail répétés. Ne cédez pas aux pressions éventuelles, ne

répondez pas aux questions pernicieuses : le droit du travail vous protège, quelle que soit votre profession. Des enseignants ou des infirmières se sont crus obligés de révéler leur hépatite C et ont ensuite subi une discrimination dans leur vie professionnelle.



Pour un enfant atteint par le VHC, il n'y a aucune obligation de prévenir les enseignants ou l'établissement. Si vous souhaitez cependant que quelqu'un soit informé, vous pouvez parler au médecin ou à l'infirmière scolaire : ils sont soumis au secret médical.

Il est conseillé de mettre au courant les professionnels de santé amenés à vous soigner. En principe, pour se prémunir des risques de contamination par le VHC, ils doivent adopter les mêmes précautions avec tous les patients, sans exception. Mais les informer permet aussi de vous protéger. Le professionnel de santé pourra ainsi vérifier que ses prescriptions sont compatibles avec votre état (certains médicaments sont contre-indiqués avec l'hépatite C).

Les fiches "**Être hépatant**" ont été conçues par un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES. Elles ont été réalisées grâce au soutien de Schering-Plough en toute indépendance éditoriale.

Rédaction : Marianne Bernède

Maquette : Christian Scheibling

Illustrations : Serge Bloch

Validation scientifique : Pr Pierre Opolon,

Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret

Impression : juillet 2003