

INTERVENTION DU 19 MAI 2010, MINISTERE DE LA SANTE
TEMOIGNAGE AU TRAVERS D'UNE LIGNE D'ECOUTE
VERONIQUE DERET (SOS HEPATITES FEDERATION)

Bonjour à tous,

Je suis en charge depuis 4 ans de l'écoute téléphonique au sein de la fédération sos hépatites. J'ai moi-même été contaminée par le virus du VHC et guérie après 2 TTT.

Je vais évoquer devant vous les types de questions qui me sont posées lors de l'écoute téléphonique de sos hépatites.

Je ferai l'impasse sur les questions concernant le dépistage et la prévention pour m'attacher plus particulièrement au vécu des malades et à l'impact du virus dans leur quotidien.

Tout d'abord à l'annonce de la maladie :

Lorsqu'ils découvrent la nouvelle, la plupart disent que c'est « comme si le ciel leur tombait sur la tête », ils sont sous le choc et n'ont pas intégrés toutes les infos délivrées par le médecin.

Souvent pour eux virus=cirrhose=cancer=mort. Ils sont dans une grande angoisse et la question qui revient le plus souvent :

- Combien de temps me reste-t-il à vivre ?

Mon rôle est de les rassurer en réexpliquant toutes les étapes de leur prise en charge médicale ; RDV chez le spécialiste, génotypage, marqueurs de fibrose, PCR etc...

Pour d'autre la nouvelle les soulage car ils arrivent enfin à mettre un mot sur leur grande fatigue, leur douleurs musculaires, articulaires, leur problème dermato...ce n'est pas dans leur tête, il y a bien quelque chose et ils vont pouvoir se défendre...

- Pourquoi moi ? je ne l'ai pas cherché, on m'a contaminé lors d'une transfusion

Ces malades sont dans une grande colère avec un fort sentiment d'injustice, difficile pour eux d'être dans l'acceptation contrairement peut-être aux anciens toxicomanes qui associe leur contamination à leurs pratiques à risque.

Ce premier contact peut durer environ 1 heure.

Le TTT :

C'est une grosse partie de l'écoute, les malades me contactent avant, pendant et après le TTT.

Les questions habituelles portent sur les effets secondaires du TTT :

- Qu'est-ce qui va m'arriver ? (pour détendre l'atmosphère je fais toujours un peu d'humour : boule de crystal ou mon marc de café)
- Est-ce que je vais faire une dépression ? perdre mes cheveux ? perdre du poids ?
- Vais-je pouvoir continuer à travailler ? si je m'arrête comment je vais être indemnisé ? qui m'aidera à faire mes courses ou mon ménage ?
- Est-ce que je dois en parler à mon employeur ?
- Je n'arrête pas de me gratter et de tousser
- Je ne comprends pas mes résultats d'analyse
- Je pète les plombs, je vais sauter par la fenêtre ou tordre le cou à quelqu'un
- Je suis épuisé, déprimé, je n'ai plus de libido, lorsque j'en parle à mon gastro il me dit de voir avec mon généraliste qui me renvoie vers le gastro.

L'avantage sûrement du téléphone c'est qu'ils évoquent très souvent leur problème de libido, les hommes sont confrontés à un problème d'érection, les femmes par de la sécheresse vaginale et pour les deux une baisse du désir et du plaisir, mais ils avouent ne jamais en parler avec les soignants qui eux-mêmes font l'impasse sur ce sujet qui reste tabou.

- Je suis non répondeur ou rechuteur, quand aurais-je accès aux nouvelles molécules ?
- Quel doit-être mon régime alimentaire ?

Au niveau juridique :

Le nouveau dispositif de règlement amiable des contaminations par le virus de l'hépatite C par l'ONIAM est un plus, en terme de délai et de simplification mais ne règle pas tout car la plupart de ces personnes ont été contaminées il y a plus de 20 ans et ne retrouvent pas leur dossier médical de l'époque. Comment alors justifier de sa transfusion ?

- J'ai fait plusieurs demandes pour récupérer mon dossier médical, aucune réponse
- La clinique a fermé, il y a eu un incendie, un dégât des eaux
- J'ai été plusieurs fois hospitalisé dans différents endroits
- Je n'ai pas été transfusé mais j'ai subi plusieurs opérations invasives

Concernant les assurances également beaucoup de difficultés

- J'ai contracté un prêt pendant mon traitement maintenant que je suis guéri je souhaiterais renégocier la surprime qui m'a été imposée
- depuis que je suis déclaré Travailleur Handicapé j'ai été radié par l'assurance que j'avais contractée lors de l'achat de mon appartement. Moi et ma femme ne sommes donc plus assurés en cas de décès. Au près de quelle assurance pouvons-nous nous assurer dans le cadre de la convention AERAS ?
- J'ai changé d'employeur il y a peu de temps et j'ai dû remplir un questionnaire de santé pour souscrire à une complémentaire / prévoyance cadre, j'ai été refusé et mon employeur (qui jusqu'à maintenant se montre conciliant) m'a trouvé un autre organisme qui lui aussi me demande de remplir un questionnaire de santé très « poussé » je ne sais plus quoi faire : le remplir pour être de nouveau débouté ? mentir... (non merci) ? Je n'ose pas en parler franchement à mon employeur ne sachant pas trop les implications pour ma carrière, et je ne sais pas s'il existe des obligations pour les assureurs ?

Professionnel/Social :

Le principal symptôme que l'on retrouve chez la plupart des malades c'est une grande fatigue, certains parlent d'épuisement, avec ou sans traitement (ce qui souvent va amener la personne à consulter). Leur premier souci est de savoir comment ils vont faire face aux frais médicaux.

- De quelles aides vais-je pouvoir bénéficier ?
- Si je n'y arrive plus, aurais-je droit à une aide à domicile ? à l'Allocation Adulte Handicapé ?

Lorsque la personne est incapable d'aller travailler :

- Je suis en arrêt de travail depuis 3 mois j'ai peur d'être licencié
- Je suis au chômage incapable de chercher du travail avec mon TTT, mon médecin ne reconnaît ma fatigue et ne veut pas me prescrire d'arrêt maladie, je vais être radié et plus indemnisé.
- Je suis sans emploi, SDF, comment envisager dans ces conditions de débiter un TTT ?
- Je suis à la retraite, j'ai fait toute ma carrière comme infirmière, j'ai le VHC mais je n'ai jamais fait de déclaration d'accident d'exposition au sang
- j'ai l'hépatite B je voudrais savoir il y a une liste de métier qui m'est interdit d'exercer, mon but étant de devenir infirmier
- Je viens d'être embauché dans un établissement de santé, on me demande de me faire vacciner alors que je viens de découvrir que j'ai une hépatite b, que va-t-il m'arriver ?
- J'ai un projet d'adoption, on me propose un enfant porteur d'une hépatite. Quel est son espérance de vie ? quels sont les risques pour ma famille ?...

Dans la sphère familiale ou ce que l'on peut appeler les dommages collatéraux

Dans le couple il y a 2 cas de figure soit la solidarité on fait face ensemble à l'adversité mais le plus souvent cela génère ou fait ressortir de vieux conflits, de l'incompréhension face à une personne que l'on ne reconnaît plus et qui peut amener une séparation temporaire ou définitive.

- La découverte de mon hépatite C m'a replongé dans mon passé de toxicomane alors que je me suis depuis bien inséré dans la société, de plus avec le traitement j'ai sombré dans la dépression, ma femme n'a pas supporté elle est partie vivre avec nos 2 enfants à 1000km de mon domicile, je suis brisé !
- Depuis que ma famille a appris que j'ai une hépatite C, elle ne veut plus que je reçoive mes petits enfants de peur de les contaminer
- Personne dans mon entourage n'est au courant, même lorsque j'ai suivi mon traitement car les gens ne comprennent rien et confondent tout et je ne veux pas être considéré comme pestiféré !
- On a diagnostiqué chez mon mari atteint d'hépatite "c" génotype 1b un carcinome hépatocellulaire de 23 mm. D'après la dernière IRM son foie est également atteint de cirrhose micronodulaire. Nous l'avons compris, le carcinome est une complication de la cirrhose. Je suis très inquiète, quant à son avenir. Cette hépatite a au moins 23 ans. Un traitement lui a été proposé, mais ayant peur de perdre son emploi, il n'a pas accepté de le suivre. Maintenant plus question de se voiler la face, il faut combattre cette terrible maladie. Mon mari est courageux et se battra. Je précise qu'il a perdu son emploi au début de l'année, ça été pour lui un choc émotionnel très violent, il s'est toujours investi dans son travail et vit ce licenciement comme une injustice. J'espère avoir suffisamment de force pour le soutenir face aux traitements et tout ce que cela entraîne. Que peut nous apporter votre association ? Nous aurons besoin de soutien.

Et pour faire le lien avec l'intervention suivante, les précaires et migrants

Je reçois énormément d'appels et de courriels de l'étranger, de partout mais surtout de vrais appels au secours de toute l'Afrique. Je reçois des messages vraiment très poignants. Ils cherchent tous à s'informer à comprendre leurs résultats d'analyse quand il y en a de faite mais surtout une aide financière car lorsqu'ils disposent du traitement dans leur pays ce qui n'est pas souvent le cas, ils n'ont de toute façon pas les moyens de se le procurer.

Sans compter le nombre de personnes en situation irrégulière en France qui ne sait pas vers qui se tourner.

Je terminerai en évoquant le cas de Fidel, originaire du Rwanda il a obtenu son statut de réfugié politique lorsqu'il se trouvait à Mayotte, il est là, à Paris, depuis quelques semaines dans les rues avec une hépatite C, pas encore de couverture sociale, le droit de travailler mais pas de logement pour se poser et aucune solution dans l'immédiat ni par le 115 ni par les services sociaux, il m'appelle toute les semaines et c'est presque lui qui me remonte le moral car il ne baisse pas les bras.

Certains diront que l'on ne peut pas aider toute la misère humaine, moi je leur réponds que tout ce qui n'est pas donné est perdu...

Merci de m'avoir écouté