



1ers ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B : 2 témoignages_5

Table Ronde Régionale à Lyon, 11 février 2020 - Atelier « **Vie intime et vie sexuelle** »

Témoignage1. Le virus de l'hépatite B serait 100 fois plus contaminant que le VIH, il pourrait survivre hors du corps pendant 7 jours, et serait peut-être même susceptible de se transmettre par la salive lors d'un "baiser profond"... Voilà ce que je lis aujourd'hui, à 26 ans, alors que j'ai une hépatite B depuis un an. J'étais un profil à risque, puisque sans petite amie fixe j'avais des partenaires multiples. Par peur des MST, j'utilisais toutefois systématiquement des préservatifs, et me croyais ainsi protégé du VIH et de toutes les autres maladies. A tort, puisque j'ai contracté cette hépatite B. Et que contre ce virus particulièrement contaminant, je m'aperçois aujourd'hui que seule la vaccination semble constituer une protection vraiment fiable.

Aujourd'hui je n'ai donc plus que mes yeux pour pleurer de ne pas m'être vacciné, même si heureusement la vie va continuer. Sauf que j'étais quand même bien plus heureux et épanoui sans hépatite B... C'est encore assez frais, pour l'instant je l'ai dit seulement à mes parents et à mes amis très proches, mais j'ai peur que tout le monde sache. Car, au-delà des craintes pour ma santé, c'est aussi ma vie sociale qui est bouleversée. Pour l'instant ma charge virale est très élevée, et je suis donc très contaminant : il n'est dès lors pas question d'avoir des rapports intimes, à moins de savoir la personne vaccinée. Mais ce sujet n'est pas simple à aborder, et ce n'est évidemment pas la première chose qu'on a envie de demander à une fille quand on la rencontre... Pour l'instant, c'est donc abstinence. Mais ensuite ? Lorsque les traitements auront fait leur effet et, je l'espère, négativé ma charge virale ? Je serai donc théoriquement non contaminant.

Pourrai-je alors avoir des relations sans parler de mon hépatite B ? Ou est-ce coupable ? Et si je ne dis rien au début, comment réagira alors la fille si je finis par lui en parler ?

Aujourd'hui ma priorité est que ma santé s'améliore, mais ces questions sur mon avenir avec une hépatite B me hantent également l'esprit. Ne pas être clean et devoir cacher la vérité : cela me dérange beaucoup, mais j'ai le sentiment qu'il sera compliqué de faire autrement...

La suite : On est aujourd'hui le 10 février 2020, j'ai 30 ans, et je relis ce témoignage que j'avais écrit en 2016. Depuis, j'ai eu la chance de faire une séroconversion HBs, suis donc "guéri", et après 2 ans de traitement j'ai pu arrêter le viread. Avec le recul je me dis que j'étais tombé dans une certaine paranoïa, mais être porteur du VHB, qui plus est avec une charge virale très élevée (presque 9 log à son maximum), entraînait chez moi une grande souffrance psychologique. Je me sentais sale et avais l'impression de constituer un danger pour les autres. L'été, à la plage, j'allais carrément me cacher pour boire de l'eau, de peur que quelqu'un de mon groupe d'amis demande à boire dans ma bouteille... Quant aux relations intimes, c'était hors de question si la personne n'était pas vaccinée. Alors je m'étais inscrit sur l'application de rencontres Tinder, et dans les discussions je demandais toujours aux filles ce qu'elles faisaient dans la vie. En espérant qu'elles répondent infirmière ou médecin par exemple, des professions pour lesquelles la vaccination est obligatoire... Bref, l'hépatite B avait totalement bouleversé ma vie affective. Et encore, heureusement pour moi j'étais dans les critères pour bénéficier d'un traitement, sinon je pense que ma vie sexuelle aurait été anéantie pour de bon. A ce sujet, j'estime d'ailleurs qu'il y a un combat à mener pour les malades de l'hépatite B.

J'entendais récemment un responsable associatif relayer l'inquiétude et l'incompréhension de certains malades ne bénéficiant pas de traitement. Cela m'a pris aux tripes car je crois que je n'aurais pas supporté être dans ce cas de figure... A l'époque où j'étais malade, si je disais à certains médecins ma crainte de contaminer des partenaires on me répondait qu'il suffisait qu'elles se vaccinent. Facile quand on est en couple, avec une vie sexuelle bien rangée. Mais pour quelqu'un à la vie intime un peu plus décousue, ce n'est pas si simple...

1/2



Témoignage1 (suite et fin).

A l'avenir, j'aimerais que les malades pour qui la crainte de contaminer leur entourage est trop insupportable puissent se faire traiter après avoir été bien informés des conséquences : traitement à vie, manque de recul sur les effets secondaires à long terme, etc. Les recommandations officielles sont ce qu'elles sont, mais des directives pourraient peut-être laisser les praticiens apprécier la décision d'un traitement contre le VHB en tenant compte des analyses biologiques, mais aussi du contexte personnel et de la volonté du patient... Il ne serait bien sûr pas question de forcer qui que ce soit à être traité, mais simplement d'entendre le niveau de souffrance psychologique dont peuvent souffrir certains patients contaminants.

Témoignage2.

J'ai 26 ans, je viens du Vietnam, je suis juriste d'entreprise et doctorant en droit.

En 2013, en deuxième année de licence, j'ai fait un don de sang à l'université. L'EFS y venait souvent pour sensibiliser les étudiants. Quelques semaines plus tard, j'ai reçu un courrier de la part de l'EFS m'indiquant que j'étais porteur du virus de l'hépatite B. Ils m'ont invité à venir faire un autre test pour confirmer ce résultat, ce que j'ai fait et le résultat était confirmé.

Je n'étais pas trop inquiet par cette nouvelle (peut-être parce que j'étais ignorant). J'étais surtout touché par le fait que je ne pourrais plus faire un don de sang. Après quelques rendez-vous et quelques analyses supplémentaires, mon médecin traitant m'a présenté à un hépatologue de l'hôpital Croix-Rousse. Ce dernier m'a aimablement accueilli et a essayé de m'expliquer ce qu'est l'hépatite B. J'ai retenu de ses explications que le virus de l'hépatite B est très présent en Asie, d'où je viens et qu'il est très important de conseiller à ma sœur et à mes parents de faire des prises de sang afin de déterminer s'ils portent également le virus. Le résultat de ces prises de sang se révèlent positif, ce qui suppose que le virus m'ait été transmis par voie de naissance. J'en voulais bêtement encore récemment à mes parents mais l'avancée médicale du Vietnam à l'époque ne les a certainement pas permis de prendre les mesures efficaces pour éviter cette transmission.

L'hépatologue m'a expliqué également les modes de transmission du virus et m'a demandé de bien me protéger pour mes futurs rapports sexuels. Malgré ses explications très claires, je n'ai toujours pas saisi complètement ces modalités de contamination. Par exemple, je me demande encore si je peux faire un cunnilingus à ma partenaire. Ainsi, je cherche à limiter mes pratiques sexuelles et à bien les protéger chaque fois.

Par ailleurs, j'ai toujours du mal à parler de ma situation relative à l'hépatite B à d'autres personnes. Je le considère en quelque sorte comme une honte. Au travail, je n'ai jamais osé d'invoquer le sujet à qui que ce soit. Parmi mes proches, seuls mon meilleur ami, ma sœur et mes parents sont au courant. J'ai seulement le courage d'en parler à mes partenaires sexuels lorsque je considère qu'une relation peut s'inscrire dans la durée avec cette personne. J'ai peur qu'on me repousse quand on apprend dès la première conversation que je suis porteur du virus de l'hépatite B. Pourtant, je sais que cette peur peut être interprétée par certaines, et c'est légitime, comme une volonté de mentir, une sorte d'abus, particulièrement lorsqu'elles ne sont pas vaccinées contre l'hépatite B. La preuve est avec ma dernière partenaire qui, considérant la situation de certains membres de sa famille atteints de la sclérose en plaque, n'a jamais voulu se faire vacciner.

Depuis bientôt 7 ans, je viens consulter au moins une fois par an l'hépatologue pour avoir un suivi permanent. Celui-ci ne m'a jamais prescrit un traitement, peut-être notamment du fait que ma situation de santé est normale. Être porteur du virus de l'hépatite B n'a pas complètement bousculé ma vie, tant professionnelle que personnelle. Pourtant, je souhaite qu'un jour je n'en serai plus un car je ne veux plus avoir cette peur ou cette honte d'en parler.

2/2