

Résumé

L'hépatite B est évoquée dans un tiers des appels reçus sur HIS. Le public est particulièrement masculin. Les thèmes abordés sont variés. Les risques de transmission correspondent au premier sujet d'appel avec des questions fréquentes sur la vaccination. Le dépistage est également source de questions avec des demandes sur les résultats des tests. Sept pour cent des appelants sur HIS sont atteints par le VHB. Les examens et traitements deviennent alors le premier thème évoqué en entretien, mettant en exergue la nature de leurs difficultés. Leurs témoignages divers illustrent la multiplicité des problématiques auxquelles ils doivent faire face.

En 2010 plus de 6 300 appels sur Hépatites Info Service (HIS) ont abouti à un entretien. Si l'hépatite C est la pathologie abordée de façon prépondérante sur la ligne (44,5 %), **le VHB est évoqué par un tiers des appelants (33 %).**

Profil des appelants en cohérence avec les données épidémiologiques

Sept personnes sur dix dont la pathologie d'appel est le VHB composent le numéro de HIS pour la première fois (six sur dix pour l'ensemble des appels). Les deux tiers ont eu connaissance du numéro via Internet, que ce soit sur le site www.hepatites-info-service.org ou par un moteur de recherche.

L'Île-de-France est la première région d'appel. **Les franciliens sont à l'origine de 43,4 % des entretiens** sur l'hépatite B alors qu'ils ne représentent que 35 % de l'ensemble des appelants de la ligne. **Plus de six appelants sur dix (63,9 %) sont de sexe masculin** (contre 57,7 % pour l'ensemble des appelants de HIS), en accord avec les données épidémiologiques indiquant le fait d'être un homme comme facteur associé à l'hépatite B¹. **La moyenne d'âge est de 35 ans et demi. Les femmes sont globalement plus âgées d'un an** (36 ans contre 35 ans) et proportionnellement plus nombreuses dans les classes d'âge extrêmes (6,6 % ont moins de 20 ans et 19 % 50 ans ou plus contre respectivement 4,1 % et 12,3 % pour les hommes).

Ces caractéristiques sont davantage marquées parmi les appelants indiquant leur séropositivité au VHB. Près de la moitié de ces appels (46 %) provient de la région parisienne. Cette proportion pourrait refléter l'importance de la communauté gay autour de la capitale, population particulièrement concernée par le VHB selon les données épidémiologiques. Les écarts d'âge entre les sexes sont également renforcés parmi les appelants porteurs du virus : 38 ans et demi en moyenne pour les femmes contre 36 ans pour les hommes.

Un appelant sur dix se renseigne pour une tierce personne. De façon marginale, quelques décès en lien avec l'hépatite B sont évoqués sur la ligne.

« On parle encore du sida à la télé mais jamais des hépatites ! Ma fille est morte en 2009 d'une hépatite B contractée à la naissance par une transfusion. Elle est morte et depuis je survis. » Femme, 62 ans

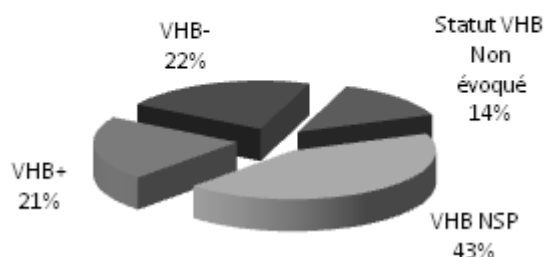
¹ InVS, Prévalence des hépatites B et C en France en 2004, Institut de Veille Sanitaire, mars 2007, 112 p.

Deux appelants sur cinq ignorent leur statut sérologique et un sur cinq est atteint par le virus

Au cours de l'entretien, un quart des appelants sur le VHB (24,3 %) évoque une prise de risque vis-à-vis des hépatites dont plus de la moitié un risque sexuel (57 %). Pour un appelant sur dix (14,1 %) le risque remonte à moins de 48 heures. Si le traitement post-exposition au VHB existe (sérovaccination par immunoglobulines anti-HBs suivie d'une vaccination classique), il est moins connu que celui anti-VIH. D'autres types de risques sont sources d'appel sur la ligne, tels que des accidents d'exposition au sang (AES), des partages d'objets avec des personnes atteintes, ou encore la transmission mère-enfant. Trois situations sur dix décrites par les appelants (29,5 %) ne présentent pas de risque d'exposition au virus et mettent en évidence les représentations erronées autour des prises de risque et la sous-information générale de la population. La quasi-totalité des appelants sur le VHB (97,1 %) joint la ligne afin d'obtenir des informations.

Parmi les appelants dont la pathologie d'appel est le VHB, **un sur cinq est porteur du virus**. Plus d'un tiers (35 %) ont appris leur séropositivité dans le mois précédent l'appel, suggérant une utilisation du service dès le début du vécu avec la maladie. Six personnes évoquent une coinfection par le VIH et/ou le VHC. Si la quasi-totalité (94,1 %) appelle HIS afin d'obtenir des informations, une personne sur trois (29,3 %) souhaite être orientée sur une structure spécifique et **une sur trois nécessite d'être soutenue au cours de l'appel (28,7 %)**.

Statut sérologique des personnes dont la pathologie d'appel est le VHB (n=1 591)
Hépatites Info Service 2010



Des thèmes d'appel variés, notamment selon le statut sérologique

Les risques de transmission correspondent au premier thème abordé en entretien (39,4 %). Les deux tiers de ces appels concernent les modes de contamination dans leur ensemble (67 %). La transmission par les liquides biologiques est fréquemment interrogée (42,7 %) : il s'agit en premier lieu du sang, de la salive puis des sécrétions sexuelles.

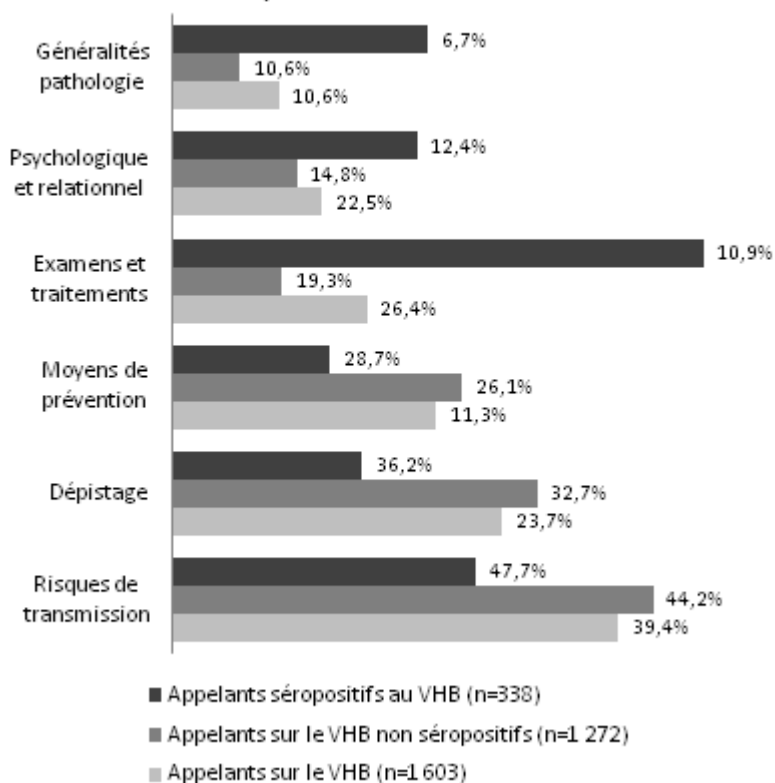
*« Je n'ose plus embrasser mon compagnon à cause du risque éventuel avec la salive. »
Femme, 27 ans*

Le dépistage est le deuxième sujet évoqué dans les entretiens sur l'hépatite B (32,7 %). **Près de la moitié de ces appelants (44,8 %) s'interroge quant à l'interprétation des résultats.**

« Je viens d'avoir des résultats d'analyses et j'en ai juste parlé un peu ce matin au téléphone avec mon généraliste. J'ai besoin de vous poser des questions auxquelles je n'ai pas pensé tout à l'heure. Tout d'abord je vous lis mes analyses, qu'est-ce que ça veut dire, que je suis contaminé ? » Homme, 35 ans

Les moyens de prévention sont développés dans un quart des appels (26,1 %) dont la quasi-totalité tourne autour de la vaccination. Spécificité de l'hépatite B, **la vaccination est un thème évoqué dans 9,6 % de la totalité des entretiens sur cette pathologie.**

Principaux thèmes abordés en entretien selon le public,
Hépatites Info Service 2010



« Je viens d'apprendre que je suis porteuse du virus de l'hépatite B. Je l'ai appris il y a deux jours. Est-ce que je peux avoir des rapports non protégés avec mon copain s'il se vaccine ? » Femme, 18 ans

Les thèmes d'appel des personnes atteintes par le VHB sont spécifiques. Les examens et traitements (52,7 % contre 10,9 % des autres appelants sur le VHB) correspondent au premier sujet développé en entretien et les effets indésirables des médicaments sont évoqués par une personne sur dix (10,1 %). Mettant en évidence leurs préoccupations sur le sujet ainsi que leurs besoins d'information, 30,2 % des appelants séropositifs au VHB se renseignent sur les risques de transmission. Il s'agit du deuxième thème d'appel.

« Je suis porteur du VHB et je voudrais être sûr de ne pas contaminer ma nouvelle compagne. » Homme, 44 ans

Les aspects psychologiques et relationnels sont présents dans un quart des entretiens (24,3 %).

Des témoignages révélateurs des préoccupations des personnes atteintes par une hépatite B

Les témoignages laissés sur la ligne par les appelants séropositifs au VHB mettent en exergue la multiplicité de leurs préoccupations et inquiétudes.

Avec le diagnostic de l'hépatite B, et du fait qu'il arrive souvent longtemps après la transmission du virus, **les personnes s'interrogent sur l'origine de leur contamination.**

« Je suis porteuse du virus de l'hépatite B depuis 2002. Le test, je l'avais fait car j'avais accompagné une amie à une consultation de dépistage à l'université et je l'ai fait simplement pour l'accompagner. Je ne m'attendais pas à ce résultat, n'ayant jamais eu de rapports sexuels. Au niveau de la contamination, j'ai souvenir qu'au village de ma grand-mère, je vivais au Sénégal, j'ai souvenir de l'infirmier du village qui faisait bouillir les seringues et que j'avais eu une injection. » Femme, 29 ans

Parfois, lorsque le mode de contamination correspond à une transfusion ou une transmission lors d'un acte médical, les personnes concernées cherchent réparation et s'informent sur **les recours juridiques possibles.**

« J'ai déjà appelé il y a cinq mois pour mon fils de cinq ans qui venait juste d'être contaminé par le VHB lors d'une intervention dentaire dans une clinique. Je cherche une association qui pourra nous accompagner dans les démarches juridiques. »

Des entretiens non isolés laissent entrevoir **des problèmes de suivi médical pour certaines personnes atteintes**, et notamment lorsqu'elles consultent un médecin généraliste qui ne semble pas suffisamment informé des spécificités des hépatites.

« Je n'ai aucun suivi médical car on m'a dit qu'il n'y avait pas de traitement pour en guérir. » Femme, 23 ans

« Je voudrais savoir s'il y a des traitements contre l'hépatite B ? Parce que j'ai une hépatite B, mais mon médecin ne me fait pas faire de contrôles. Ça fait trois ans que je n'ai pas fait de prise de sang. Avant, je faisais régulièrement des examens mais depuis le médecin traitant, j'ai dû changer, j'en ai pris un qui est plus près de chez moi. » Femme, 49 ans

D'autres questions médicales suggèrent plus une angoisse latente vis-à-vis de la maladie et sur son évolution qu'une réelle sous-information sur la pathologie.

« On fait comment pour accéder à une greffe ? » Homme, 34 ans

Certains traitements anti-VHB peuvent présenter des effets indésirables, notamment l'interféron pégylé (syndrome pseudo grippal, fatigue, dépression, etc.). Ils sont au cœur des appels. Parfois la simple perspective

d'une mise sous traitement est à l'origine de fortes inquiétudes, mettant en évidence un manque d'informations sur ce sujet.

« Je vous appelle pour que vous m'aidiez à prendre une décision. Je dois prendre un traitement contre l'hépatite B, mais je vois sur la notice qu'il y a des effets secondaires graves, avec un risque d'issue fatale. J'ai l'impression que je vais prendre un médicament empoisonné, alors que je vais bien. Cela fait 15 jours que je dois le prendre et que j'y arrive pas. » Homme

En lien avec les effets indésirables des traitements et la chronicité de la maladie, **une multiplicité de difficultés physiques et psychologiques est développée** : fatigue, dépression, angoisse, amaigrissement, etc.

« Je suis complètement paniquée, déstabilisée. J'ai envie de me foutre par la fenêtre, tout s'effondre. J'avais prévu de me marier. J'en ai plus envie. Je ne pense qu'à cette hépatite. » Femme, 26 ans

« Je n'arrête pas de perdre du poids et les médecins ne trouvent pas. Ça m'inquiète ! » Homme, 21 ans

La grossesse, parfois à l'origine du diagnostic est un moment particulièrement source d'angoisses.

« Je viens de recevoir les résultats de dépistage dont Ag-Hbs est positif. Je suis enceinte de six mois et donc j'aimerais savoir s'il existe un risque pour le bébé ? » Femme, 24 ans

Ces difficultés sont majorées par **la précarité et l'isolement**, évoqués régulièrement dans les appels et complexifiant les situations. Selon les données épidémiologiques, et comme pour de multiples maladies chroniques, la précarité est un facteur associé à l'hépatite B².

« J'ai l'hépatite B et je n'ai plus de suivi médical car je n'ai plus la CMU. » Homme, 32 ans

« J'ai une hépatite chronique B depuis six ans. Et je vais pas toujours bien. C'est dur. Je peux pas travailler. Le jour où ma femme l'a su elle est partie. Le problème c'est que je peux pas sortir. Je suis à la cotorep. Je regrette, j'ai trop donné, j'ai pas eu de reconnaissance, j'ai trop fait quoi... » Homme, 47 ans

Enfin, **le contexte global de stigmatisation et de discrimination** des personnes porteuses du VHB, et de façon générale vis-à-vis de la maladie, s'ajoute aux difficultés et aux facteurs d'exclusion sociale des personnes séropositives au VHB. Ces témoignages confortent les données de la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (anciennement HALDE aujourd'hui reprise par le Défenseur des Droits) : en 2010, 19 % des réclamations concernent une situation liée à l'état de santé et/ou au handicap, constituant ainsi le deuxième critère de discrimination après l'origine³.

« J'ai été récemment diagnostiquée d'une hépatite B et ma généraliste refuse désormais de me serrer la main parce qu'elle n'est pas vaccinée. » Femme, 54 ans

Conclusion

Les appels reçus sur HIS concernant l'hépatite B présentent des spécificités et notamment un public plutôt masculin. Les risques de transmission correspondent au premier sujet d'appel, englobant notamment les questions sur la vaccination. Présentant certaines analogies avec l'hépatite C⁴, les personnes vivant avec une hépatite B font face à de multiples difficultés, de diverses natures : physiques, psychologiques mais aussi sociales. Déclarées en 2010 priorité de santé publique mondiale et nationale, les hépatites nécessitent toujours une plus grande place dans les actions de prévention. Communication et incitation au dépistage visant la population générale ainsi que des publics particulièrement exposés mériteraient d'être développés.

² Données InVS, *op cit*.

³ La HALDE. Publication, Rapport annuel 2010 : répartition des réclamations par critère. <http://www.halde.fr/rapport-annuel/2010/>.

⁴ Enquête d'Hépatites Info Service publiée en mai 2011 « Vivre avec une hépatite C : un parcours aux difficultés multiples » www.hepatites-info-service.org.