

TEMOIGNAGE

" Arriver à garder en tête que le but c'est de guérir "

Propos recueillis par Isabelle Célérier

(Pistes)

Caroline a suivi un traitement interféron + ribavirine pendant un an. Médecin psychiatre, psychanalyste, ayant donc "à la fois le point de vue du patient et la réflexion professionnelle", elle livre son expérience.

J'ai appris ma séropositivité pour le VHC par hasard, en 1995 à l'occasion d'un don du sang, dans des conditions très désagréables (par un simple courrier).

Quand j'ai demandé à voir le médecin, il m'a répondu qu'il n'existait pas de traitement, que mon hépatite allait évoluer en cirrhose et cancer, bref que ce n'était même pas la peine d'aller consulter. Mais comme je suis battante, j'ai cherché à voir un spécialiste. Ma première biopsie a révélé un état stable mais, quatre ans plus tard, j'ai connu une aggravation spectaculaire et j'ai dû suivre un traitement pendant un an.

J'ai été bien informée des possibles effets secondaires, ce qui responsabilise, notamment en donnant la possibilité de pouvoir arrêter. Mais je sais que je suis privilégiée car au niveau mental, j'avais de la ressource.

Je n'ai pas voulu arrêter de travailler. C'est peut être courageux, mais cela m'a énormément aidée. J'ai essayé le plus possible de mener une vie normale.

Il faut être actif dans le traitement. C'est aussi dans la tête, se sentir actif, être battant. Il ne faut pas être passif, attendre que le médecin fasse tout. Les bons résultats du traitement sont venus assez vite (au bout de trois ou quatre mois), ce qui m'a encouragée à continuer.

Sur l'acceptabilité, il est très important de dire que l'hépatite C est chronique, qu'il n'y a pas de symptômes aigus mais une gêne

très modérée à laquelle on s'habitue. Et que le traitement rend donc bien plus malade que la maladie elle-même.

Pendant le traitement, je n'étais pas anéantie, pas gênée pour réfléchir, mais mon corps ne répondait plus du tout. Un véritable boulet pendant un an. Je ne pouvais plus manger ni dormir, j'étais victime de malaises et de transformations physiques : ce corps n'était plus le mien. J'avais perdu mes cheveux, quelques kilos (seulement 2 ou 3, contre 15 pour certains) en me forçant à manger mais c'était un véritable combat : ne pas avoir faim du tout et se forcer à manger de la nourriture pour bébé, des crèmes, le plus nourrissant possible pour la plus petite quantité possible. Cela entraîne un effet de dépersonnalisation plus profond que le simple aspect esthétique (joues creuses, air fatigué...). J'avais un sommeil parfait mais l'interféron génère des malaises qui réveillent la nuit suivant la piqûre. On a l'impression qu'on va mourir. Donc pas d'insomnies primaires mais secondaires. Et à la longue, ce manque de sommeil renforce encore l'agressivité. Tous les gestes automatiques comme se lever, faire la queue, etc., demandent des efforts considérables. La vie au quotidien devient très compliquée.

En ce qui concerne l'entourage, il y a toute une intégration à faire : les autres vous voient peu à peu vous transformer, devenir moribond, comme dans le traitement des cancers. Et c'est d'autant plus difficile à supporter que c'est le traitement qui fait ça. Les proches sont extrêmement angoissés, ne veulent pas voir votre fatigue, la nient et vous demandent de faire comme d'habitude, d'avoir le sourire... Ces demandes peuvent provoquer un ras-le-bol, un phénomène d'exaspération car on ne peut y répondre. On n'a plus de libido, on se moque de la manière de s'habiller, de se maquiller - alors que je suis très coquette. On n'a vraiment plus la pêche, plus de force, même si on a l'envie.

Mes conseils ? Déjà dire qu'il est impossible de travailler si on a un emploi physique, sinon, ne pas s'arrêter, et ne pas le dire à ses collègues qui, généralement, ne font pas de cadeaux. Tous les traitements qui se voient génèrent l'agressivité de l'entourage en réveillant les angoisses de mort.

Dire aussi que le rôle du médecin n'est pas évident : il annonce de mauvaises nouvelles et donne un traitement qui ne fait pas du bien et qui anéantit. Mais ce ne doit vraiment pas être évident quand les résultats du traitement ne sont pas bons.

Il faut être très actif et avoir la force de se protéger des agressions extérieures.

Personnellement, j'étais énormément aidée par l'enjeu : c'était "*je ne veux pas crever de l'hépatite donc j'y vais, je le fais bien et c'est ça qui compte.*"

Il faut intégrer quelque chose d'ambivalent : un traitement

bénéfique pour soi mais qui génère des effets secondaires insupportables. Il faut l'intérioriser, se dire que pendant un an il fait partie de sa vie, de soi, et arriver à garder en tête que le but c'est de guérir. Mais il faudrait aussi qu'il y ait des psychologues à l'hôpital pour pouvoir évacuer cette agressivité. Un endroit où l'on puisse se plaindre et dire sa haine du traitement. Il faut un droit de parole, sinon, ce n'est plus supportable.

Aujourd'hui, je suis considérée comme "guérie" mais on n'oublie pas qu'on a une hépatite. Il est indispensable de ne jamais l'oublier, qu'elle reste dans l'espace psychique conscient. Sinon, on entre dans le refoulement qui constitue un terrain favorable pour qu'elle revienne en boomerang en pleine figure. Souvent, les gens me disent "maintenant tu es guérie, il ne faut plus en parler". Je ne suis pas d'accord. Il m'est arrivé un événement, j'ai pensé que je pouvais mourir mais je suis contente car j'ai eu la force de le gérer. Cela m'a donné l'occasion de me connaître un peu plus et maintenant je sais que je peux compter sur moi. C'est très important. Ça m'a plutôt donné confiance en moi. Je ne suis plus comme avant, c'est forcément une donnée nouvelle. C'est une leçon de vie. J'ai beaucoup appris de la vie. C'est une épreuve importante. Aujourd'hui, je me sens mieux qu'avant, je suis beaucoup moins fatiguée et contente de l'avoir fait.