

## La parole aux personnes atteintes d'hépatites

Isabelle Célérier

(Pistes)

**Ouvert au début de l'année, le groupe " Libre parole sur les hépatites virales " permet d'échanger information médicale, mais aussi expériences personnelles, conseils et " trucs " pour améliorer la qualité de vie...Une aide psychologique importante face à une maladie dont le traitement est souvent difficile à assumer.**

Sur le modèle de ce qu'avait suscité le VIH il y a déjà nombre d'années, Aides Ile-de-France a ouvert, début 2002, à Arc-en-Ciel, un espace de parole ayant pour objectif d'*"aider les personnes atteintes d'hépatites (B ou C) à trouver des solutions par le partage d'expériences"*. Intitulé "Libre parole sur les hépatites virales", ce groupe où informations sur les traitements, leurs bénéfices et les effets secondaires sont notamment échangées, se réunit tous les premiers et troisièmes mercredis du mois.

Comme l'explique Gino, un des 5 animateurs qui se relaient pour les animer, *"Aides avait déjà une grosse expérience des groupes de parole pour aider les gens dans leur vécu, et le traitement du VHC est plutôt lourd psycholo-giquement. D'où la nécessité de pouvoir en parler"*.

Membre d'un groupe d'autosupport pour toxicomanes (et du collectif Hépatites virales) où 60 à 70% des personnes sont atteintes par le VHC, Gino est convaincu de la pertinence et des bienfaits de la "libre parole" pour aider les gens à supporter l'infection ou les traitements. *"Dans cette association, raconte-t-il, j'ai vu qu'en pouvant en parler, tous arrivent*

*pratiquement au bout de leur traitement. Ce qui est loin d'être le cas sans support."*

Comme les autres groupes de parole à Aides, " libre parole hépatites virales " a mis longtemps à se mettre en place. Lancé début 2002, il n'a, en effet, reçu qu'une ou deux personnes jusqu'au mois de mai où l'activité a réellement démarré. *"Avec l'hépatite, explique Gino, c'est encore plus difficile car les personnes ne sont pas habituées à avoir de réseau et, à la différence du VIH qu'il faut traiter à vie, le traitement dure seulement un certain temps (6, 12 ou 18 mois)."*

Ce que confirme Gilles, 44 ans, qui connaissait déjà Arc-en-Ciel et a personnellement assisté à 5 séances : *"Le groupe a été long à se mettre en place. Les groupes de parole VIH connaissent une montée en puissance beaucoup plus rapide. J'ai l'impression que les personnes hésitent à venir dans un lieu plutôt dédié au VIH. Vraisemblablement par peur de l'amalgame mais aussi, sans doute, parce que le VHC est parfois vécu comme une maladie honteuse. Beaucoup ont aussi des problèmes d'alcool et peur d'être perçus comme victimes d'une hépatite consécutive à cette consommation d'alcool."*

Depuis son lancement au début de l'année, le groupe a ainsi reçu une quinzaine de personnes au total (à peu près autant d'hommes que de femmes), beaucoup de gens qui n'ont pas de problème avec le VIH, mais atteints par le VHC ou le VHB. Depuis peu, le groupe accueille également des proches et des personnels hospitaliers (infirmières ou autres) qui viennent voir comment cela se passe pour pouvoir ensuite en parler dans leur service. *"Comme dans les groupes VIH, raconte Gilles, certains viennent juste une fois pour s'informer, d'autres participent un certain temps puis disparaissent."* D'autres enfin sont devenus des "habitués". Comme, par exemple, ces deux personnes qui sont revenues en septembre après la suspension estivale de juillet-août *"et qui nous ont dit que ces groupes étaient pour elles comme un "bol d'air", explique Gino. Il n'est pas toujours facile d'aborder le sujet avec l'entourage, c'est parfois même -difficile avec les proches, et les gens ont souvent besoin d'un espace où parler ouvertement"*.

*"Personnellement, raconte Gilles, je me savais atteint depuis environ 10 ans d'une hépatite "non-A-non-B", et j'avais depuis complètement arrêté toute consommation d'alcool. J'aurais pu continuer comme ça, sans traitement. Il n'y avait pas d'urgence. Mais mon hépatologue m'a expliqué que j'avais un bon génotype, de fortes chances d'être bon répondeur et qu'il valait mieux me traiter maintenant."*

*"De plus, poursuit-il, il semblerait que le virus entraîne des*

*troubles de la mémoire et de concentration et j'avais l'impression de ne plus être aussi performant dans ces domaines. Même si, paradoxalement, c'est encore pire avec le traitement ! Participer au groupe de parole d'Arc-en-Ciel m'a ainsi beaucoup aidé au niveau des effets psychologiques du traitement, surtout en me permettant d'échanger là-dessus avec d'autres. Ça fait du bien d'être entendu par des personnes qui comprennent, qui ont été dans la même situation. Et pourtant, mon entourage est au courant et ouvert. Je n'avais pas à pallier un manque de ce côté-là. Mais pour d'autres, c'est sûrement le cas : l'entourage ignore tout ou refuse d'en parler."*

Si les premières questions posées en réunion ont avant tout trait au domaine médical, les animateurs tentent donc généralement de relancer la discussion en axant le débat sur des sujets plus intimes. *"Nous répondons à toutes sortes de questions sur les traitements, mais nous essayons plutôt de discuter de la qualité de vie et de faire en sorte que toutes les personnes présentes puissent parler de leur propre problématique, explique Gino. Notre but, ce n'est pas de porter les gens mais d'offrir un espace de parole. Cela valorise, par exemple, de se rendre compte qu'on peut aider quelqu'un en faisant part de son expérience et cela peut redonner la pêche alors qu'on était bas psychologiquement."*

*"Il y a des personnes très ignorantes qui mélangent hépatites alcooliques, VIH, VHC, etc., et qui viennent pour savoir ce qu'elles ont, reprend Gilles. Je pense notamment à une femme qui était venue avec une amie infirmière et qui ne faisait pas du tout la part des choses. C'était toujours l'infirmière qui précisait ce qu'elle avait et ce qu'elle voulait dire. D'autres personnes sont rendues très inquiètes par l'annonce récente de leur séropositivité et viennent chercher des informations. Elles sont dans le flou, ne savent pas comment les choses vont évoluer. Soit que le médecin les ait mal informées, soit qu'elles n'aient pas compris. Souvent, quand on leur annonce leur séropositivité, elles pensent tout de suite au traitement. Le groupe est aussi là pour les rassurer par rapport à ça."*

Autre exemple, ce transplanté, à nouveau sous traitement car son infection a redémarré. *"La dernière fois, raconte Gilles, il cherchait à savoir si cela valait la peine de recommencer un traitement. Comme je venais de finir le mien depuis un mois, il m'a beaucoup questionné. Il cherchait à être rassuré sur la suite."* Ou encore cette personne qui, en discutant de la difficulté à s'y retrouver dans les dosages et les mélanges d'interféron et de ribavirine (qui sont très complexes et pour lesquels l'information passe mal), s'est aperçue qu'elle était surdosée. *"Du coup, on s'est tous demandé si on prenait bien notre traitement."*

*"Les gens se donnent des solutions entre eux, reprend Gino. Cela peut aller de l'aide sociale temporaire à l'information médicale, mais le but c'est aussi d'informer ceux qui veulent se préparer au traitement (quels examens pratiquer, la durée du traitement...) et de recevoir la charge émotionnelle des personnes."*

*"Ça part un peu dans tous les sens, confirme Gilles. C'est un état temporaire, et cela rassure de savoir que ce que l'on vit est normal, vécu par d'autres. On y va pour partager la bizarrerie de ce que l'on ressent et, par exemple, se donner des trucs pour faire face aux troubles de l'attention et de la concentration qui impliquent d'être très organisé pour s'y retrouver."*

S'informer sur la maladie, son évolution, l'expérience des autres, donner des conseils sur les questions à poser au médecin (les types de tests, la charge virale, les effets secondaires...), partager des petits trucs pour améliorer la qualité de vie, soutenir les gens pour qu'ils n'hésitent pas à prendre le temps d'interroger leur médecin sur toutes les questions qui les inquiètent, les aider à en dresser la liste... : tels sont donc essentiellement les enjeux de cette "libre parole sur les hépatites".

*"Personnellement, reprend Gilles, c'est par exemple grâce au groupe de parole que j'ai appris qu'il fallait 2 ou 3 mois après l'arrêt du traitement pour que les choses se rétablissent. Je n'avais que très peu d'information sur l'après-traitement : quel bénéfice en tirer ? Est-ce que ça sera mieux après, quand vous êtes symptomatique et qu'on vous dit qu'il faut traiter ? Est-ce que ça vaut la peine ? Est-ce que j'aurai une meilleure qualité de vie ?..."*

Les groupes de parole ? *"C'est une bonne chose, répond Gilles sans aucune hésitation. Car je trouve qu'il y a très peu de prise en compte de la dimension psychologique du VHC, de l'inquiétude, de la honte, de l'angoisse de la biopsie, etc. Les médecins font très peu la démarche, donnent peu d'information. Mais peut-être craignent-ils aussi de se retrouver, comme avec le VIH, avec des patients surinformés et militants."* Reste que si ces groupes devraient ainsi, selon lui, se multiplier, peut-être faudrait-il également les *"scinder complètement du VIH. Il faudrait en faire plus pour les personnes vivant en grande banlieue ou en province, et dans des lieux qui ne soient pas nécessairement associés au VIH"* pour éviter le frein que peut susciter la peur de l'amalgame.

*"Le besoin d'information sur l'existence de ces groupes de parole est très important"* insiste Gilles qui, bien que son traitement soit désormais derrière lui, sait qu'il participera à nouveau certains mercredis soirs au groupe d'Arc-en-Ciel : *"Je connais les animateurs, alors je vais sûrement y retourner parce que c'est motivant pour les autres personnes sous traitement de*

*voir quelqu'un comme moi qui est arrivé au bout." Gilles attend désormais 6 mois pour être sûr d'être négatif. "Je suis très content que le traitement et ses effets secondaires soient terminés mais je ne ressens pas encore de bénéfice au niveau de mon vécu -personnel."*

---

Libre parole sur les hépatites virales  
tous les premiers et troisièmes mercredis du mois, de 19 h 30 à 21 h 00  
Aides-Paris, Arc-en-Ciel  
52, rue du Faubourg-Poissonnière, 75010 Paris  
rens : 01 53 24 12 00