

PARLER DE MA MALADIE ET
INTERAGIR AVEC LES AUTRES

être hépatant 2

Vivre avec l'hépatite C

RÉPERCUSSIONS AU QUOTIDIEN



Nous voulons informer sur l'hépatite C,
lutter pour une meilleure prise en charge
de notre maladie, et contribuer à une plus grande
acceptation des personnes atteintes par le VHC.

Vous êtes atteint par le virus de l'hépatite C. Cela ne signifie pas forcément que vous êtes malade, ni que vous le serez un jour. Malgré tout, l'annonce du diagnostic est souvent un choc. Une foule de questions se bousculent dans votre tête.

Pourquoi moi ?

Comment ai-je attrapé ce virus ?

Est-ce que je peux contaminer mon entourage ?

Vais-je devoir prendre des médicaments ?

Est-ce que c'est grave ?

Peut-on guérir d'une hépatite C ?

Dois-je changer mes habitudes ?



Vous avez besoin d'informations : c'est une priorité. Au cours du premier entretien avec le médecin qui nous transmet la nouvelle, nous sommes souvent perdus, bouleversés, submergés par des données médicales que nous ne comprenons pas toujours. À l'issue de la consultation, nous ne savons pas vers qui nous tourner.

Je ne sais pas grand-chose sur cette maladie

Passée l'émotion de la découverte de votre infection par le virus de l'hépatite C (VHC), il est très important d'obtenir rapidement des réponses aux questions que vous vous posez. Établir une relation de confiance avec son médecin est un élément primordial pour l'avenir : pour cela, nous devons éviter de nous placer dans une position infantilisante. Vous avez droit à toutes les explications que vous souhaitez. Si vous avez besoin d'informations complémentaires, votre médecin doit vous orienter vers d'autres structures.



TRUCS et Astuces

Avant une consultation, notez sur un petit carnet les questions que vous voulez poser. Même si ce n'est pas toujours facile, essayez d'aborder sans appréhension les sujets qui vous préoccupent. Cela ne se fera peut-être pas en un jour, mais petit à petit vous pourrez installer une relation vraiment interactive avec votre médecin traitant.

À qui en parler, et comment ?



L'hépatite C est encore un sujet difficile à aborder. Être bien informé avant d'en parler à nos proches permet de présenter la situation de façon claire, de ne pas trop inquiéter les autres sur notre état de santé et d'anticiper d'éventuelles réactions négatives.

Nous avons appris, avec le temps, à adopter des attitudes différentes selon nos interlocuteurs (pour en savoir plus, reportez-vous à la brochure être hépatant n°3 « Mon hépatite C, moi et les autres »).

Vous n'êtes pas obligé de le dire si vous n'en avez pas envie. Pour votre équilibre personnel, il est cependant souhaitable de vous confier au moins à une personne. Cherchez un soutien autour de vous : ce n'est pas nécessairement un intime.

Si vous ne savez pas comment vous y prendre pour annoncer votre séropositivité au VHC, contactez SOS hépatites au **N°Vert 0 800 004 372** pour parler avec quelqu'un qui a déjà vécu ces moments et qui pourra vous aider. Si vous le souhaitez, vous pouvez venir avec un proche dans l'une de nos permanences : votre entourage a aussi besoin de comprendre (voir Être Hépatant n°3 « Mon hépatite C, moi et les autres »).

APPEL GRATUIT DEPLUS UN POSTE FIXE

Est-ce que je risque de contaminer mon entourage ?



Le virus de l'hépatite C se transmet par le sang. Il n'y a donc aucun risque dans la vie quotidienne. On peut s'embrasser, se toucher, utiliser en commun toilettes et lave-linge. Il est inutile de laver sa vaisselle de façon particulière. Le virus de l'hépatite C ne peut pas se transmettre par la salive, la toux, la sueur.



En revanche, il faut éviter de partager les objets qui peuvent être en contact avec le sang, en particulier les objets de toilette : rasoir, coupe-ongles, pince à épiler, brosse à dents, matériel dentaire.



Pour l'hygiène intime féminine, faites comme toutes les autres femmes : placez vos serviettes usagées dans des sachets bien fermés et jetez-les à la poubelle.

Les usagers de drogue ne doivent jamais partager leur matériel d'injection ou de « sniff » (seringues, cotons, cuillères, pailles, etc.)





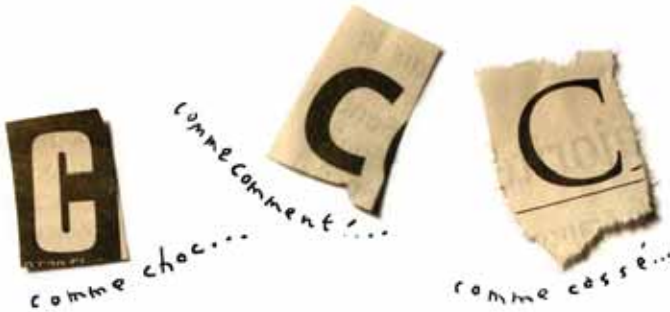
Du sang infecté sur une blessure
= risque de contamination



Du sang infecté sur la peau sans blessure
= pas de contamination

Pas d'affolement en cas de petite blessure : si la peau saine d'une personne est en contact avec notre sang, il n'y a pas de risque de contamination. Pour que le virus se transmette, il lui faut une « porte d'entrée » : quand la peau est intacte, elle joue le rôle de barrière. Pour être parfaitement serein si un proche vous soigne, vous pouvez lui suggérer de porter des gants. Nettoyez la plaie avec un produit désinfectant et couvrez avec un pansement.

Il est conseillé de prévenir votre dentiste et les autres professionnels de santé (infirmière, acupuncteur, etc.) avec lesquels vous pourriez être en contact. Si le fait d'informer ces personnes vous pose un problème, ne culpabilisez pas : sachez que le personnel soignant doit appliquer les mêmes mesures de précaution avec tous les patients.



TRUCS et Astuces

Prenez l'habitude de ranger vos affaires personnelles de toilette hors de portée, en particulier si vous avez des enfants.



Dois-je prendre des précautions dans ma vie sexuelle ?

Le risque de transmission du VHC par voie sexuelle est très faible. Il faut simplement se protéger dans les situations où le contact avec le sang est possible : utilisez des préservatifs en période de règles (si c'est la femme qui est contaminée), en cas d'infections génitales (par exemple d'herpès), de lésions des organes sexuels. En dehors de ces situations, lorsque nous vivons en couple dit « stable », nous avons des relations sexuelles sans préservatif. En cas de sécheresse vaginale ou de pénétration anale, l'usage d'un lubrifiant associé ou non au préservatif permet d'éviter les traumatismes.

Si nous avons des partenaires sexuels multiples, le préservatif est toujours recommandé, avant tout pour se protéger d'une contamination par d'autres infections (hépatite B, VIH/sida et autres maladies sexuellement transmissibles).

Est-ce que je peux être enceinte ?

La grossesse n'est pas contre-indiquée pour les femmes atteintes par le virus de l'hépatite C, sauf en cours de traitement. Le risque de transmission du VHC de la mère au bébé, de moins de 5 %, se situerait au moment de l'accouchement. Vous pouvez envisager un traitement contre le VHC avant la conception pour tenter d'éliminer le virus ou de réduire le risque de transmission. Dans le cas où le bébé serait malgré tout contaminé, il faut savoir que l'évolution de l'hépatite C chez un nouveau-né est bénigne. L'enfant né d'une mère atteinte par le VHC doit faire l'objet d'un suivi médical spécifique pendant sa première année (Pour plus d'infos voir Etre Hépatant n°4 « Se préparer au traitement de l'hépatite C » et Etre Hépatant n°12 « Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C »).

CO-INFECTION HÉPATITE C ET DU VIRUS DU SIDA

Pour les futures mères contaminées à la fois par les virus de l'hépatite C et du VIH/sida, le risque de transmission du VHC au bébé est plus important : il serait de l'ordre de 20 %.

Dois-je modifier mes habitudes ?

• l'alimentation

La plupart des médecins nous disent de ne rien changer à nos habitudes alimentaires. En théorie, aucune donnée médicale ne justifie en effet un régime spécifique, sauf si nous avons un surpoids. Mais si vous aviez un comportement alimentaire un peu anarchique, profitez-en pour le modifier. Les règles de diététique bénéfiques pour tous sont encore meilleures pour nous. Il faut veiller à notre équilibre alimentaire, éviter les excès de gras et de sucre, privilégier légumes, fruits, féculents, poissons, viandes blanches, produits laitiers. Ecoutez-vous, suivez vos envies. Selon le stade de notre maladie, il arrive que nous n'ayons plus envie de telle ou telle catégorie d'aliments. Notre mot d'ordre : ne pas se priver, mais ne pas se forcer non plus.

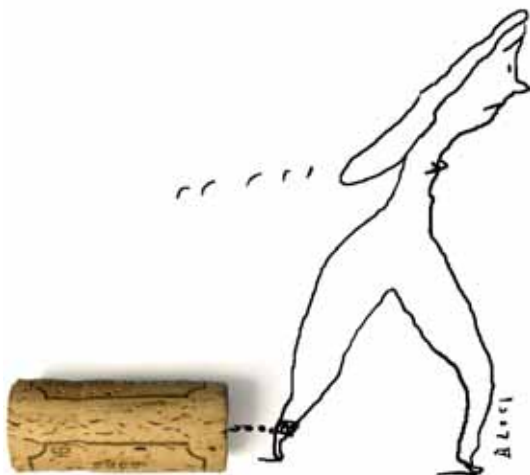
• l'alcool

C'est un sujet important. Les spécialistes sont plutôt catégoriques : nous devons supprimer toute consommation d'alcool. En pratique, le problème est complexe. Nous devons d'abord nous interroger sur notre relation avec l'alcool : est-ce indispensable pour moi ? me semble-t-il possible de m'en passer ou de diminuer ma consommation ?

Il faut savoir que l'évolution de l'hépatite C est quatre fois plus rapide chez les buveurs excessifs, c'est-à-dire les personnes qui consomment plus de 20 grammes d'alcool par jour. Cela équivaut à trois verres de vin pour un homme, deux pour une femme. Si vous êtes plus ou moins dépendant de l'alcool, ou si vous vous sentez seulement fragile par rapport à cette consommation, parlez-en à votre médecin. Et sachez qu'il existe des consultations d'alcoologie qui peuvent être un véritable soutien. Pour connaître leurs coordonnées, vous pouvez appeler :

• **DROGUES INFO SERVICE**
0 800 23 13 13
• 8h - 2h - APPEL GRATUIT

• **ÉCOUTE ALCOOL**
0 811 91 30 30
• 18h - 2h - COÛT D'UN APPEL LOCAL





TRUCS et Astuces

Pour évaluer votre dépendance à l'alcool, posez-vous ces quatre questions :

- Avez-vous déjà senti le besoin de diminuer votre consommation de boissons alcoolisées ?
- Votre entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation ?
- Avez-vous déjà eu l'impression que vous buviez trop ?
- Avez-vous déjà eu besoin d'alcool dès le matin pour vous sentir en forme ?

Si vous avez répondu oui deux fois, il vaut mieux en parler avec votre médecin

Si vous êtes un buveur occasionnel et modéré, la mise en place d'un nouveau comportement dépend bien sûr de votre état de santé. En cas d'hépatite sévère, l'alcool doit être prohibé. Dans les autres cas, nous devons éviter les excès. Mais, sauf contre-indication médicale absolue, nous pouvons boire un verre de vin par jour au cours d'un repas. Un apéritif à jeun est plus difficile à supporter pour nous, de même que les alcools forts, qu'il vaut mieux éviter. Ne pas boire ne signifie pas pour autant se couper de toute convivialité. Ne refusez pas les invitations sous prétexte que vous ne consommez plus d'alcool. Il est très important de continuer à sortir, d'entretenir une vie sociale.

TRUCS et Astuces

Dans une fête ou lors d'un dîner, nos amis peuvent nous inciter à boire, surtout s'ils ne sont pas au courant de notre infection par le VHC.

Nous n'avons pas toujours envie de nous justifier et d'expliquer pourquoi nous refusons. Certains d'entre nous ont trouvé des solutions pour se faciliter la vie. Remplissez votre verre de vin à moitié, et buvez-le très lentement. Pendant ce temps, personne ne vous resservira. Vous pouvez aussi remplacer du champagne par de l'eau gazeuse, du punch par du jus d'orange : vous éviterez les questions.

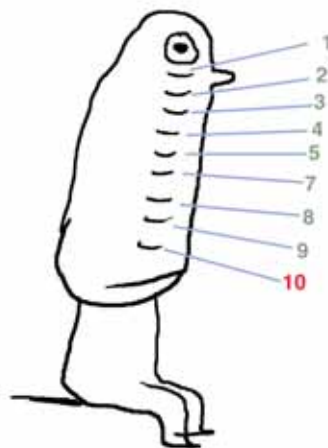
• l'hygiène dentaire

L'hépatite C peut perturber la production de salive, qui a un rôle protecteur pour les dents. La sécheresse buccale a une influence sur l'état des gencives. De plus, les traitements de l'hépatite C sont souvent nocifs pour les dents. Nous devons donc prendre au sérieux l'hygiène dentaire pour prévenir ces problèmes, et avoir un suivi très régulier.

Qu'est-ce qui peut perturber mon quotidien ?

• la fatigue

C'est un phénomène récurrent pour nous. Il est important d'en parler à son médecin, qui doit faire un diagnostic de la fatigue : elle peut être liée au VHC, au stress ou à une autre cause. Une fatigue présente dès le matin peut être l'un des symptômes d'un état dépressif. Chez beaucoup d'entre nous, la fatigue se diffuse tout au long de la journée. Selon les périodes de la maladie, elle peut entraîner une incapacité à travailler ou à accomplir les tâches domestiques. Parfois, cette fatigue peut devenir réellement handicapante, ce qui n'est pas forcément compris par notre entourage et peut déclencher des conflits au sein de nos familles. Il faut accepter le fait d'être fatigué et tenter de le gérer au quotidien : expliquer à ses proches, se faire aider, ne pas hésiter à demander un arrêt maladie à son médecin, aménager ses journées. Si nous avons besoin d'être efficaces à une heure précise, mieux vaut prévoir de nous reposer avant ou après. Profitez du week-end pour dormir, mais ne laissez pas la fatigue envahir votre vie : ménégez-vous des moments de loisirs, consacrés à des activités que vous aimez (voir Etre Hépatant n°8 « C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? »).

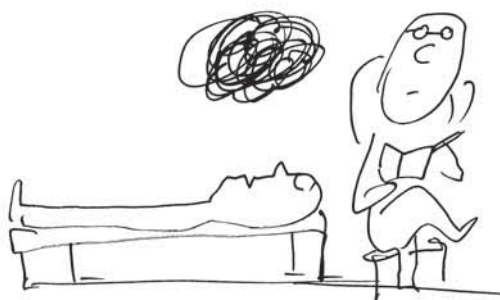


TRUCS et Astuces

Les temps de sommeil courts dans la journée sont bénéfiques. Une sieste de vingt minutes peut suffire pour se sentir mieux. Un autre conseil pour se relaxer : prendre une douche en se massant les cervicales et les lombaires.

• l'anxiété

La qualité de vie d'un hépatant est très liée à son vécu psychologique. L'importance de l'anxiété dépend souvent de l'absence de dialogue et de soutien de l'entourage et du manque d'information sur l'évolution de la maladie. La fatigue et les difficultés de récupération ont aussi des répercussions sur le moral. Le silence est la pire des solutions. Il faut parler. Cela permet de relativiser, d'exprimer ses angoisses, de partager ses problèmes avec d'autres. Vous pouvez trouver de l'aide auprès d'un professionnel (psychologue, psychiatre), d'une association ou d'un groupe de parole. Surtout, ne restez pas seuls avec vos questions.



Les brochures « **Être hépatant** » ont été conçues par un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES. Elles ont été réalisées grâce au soutien financier de Schering-Plough en toute indépendance éditoriale.

Rédaction : **Marianne Bernède**

Validation scientifique : **Pr Pierre Opolon, Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret**

Illustrations : **Serge Bloch / Catel Muller**

Conception et réalisation graphique : **Christian Scheibling**

Impression : **2010**

POUR EN SAVOIR PLUS

INFOS

BROCHURES THÉMATIQUES DE LA COLLECTION "ÊTRE HÉPATANT" DISPONIBLES :

- 1 Qu'est-ce que l'hépatite C ? - Notions pour mieux comprendre
- 2 Vivre avec l'hépatite C - Répercussions au quotidien
- 3 Mon hépatite C, moi et les autres - Relations avec l'entourage
- 4 Se préparer au traitement de l'hépatite C - Mettre toutes les chances de son côté
- 5 Je surveille mon hépatite C - Comprendre mes examens et leurs résultats
- 6 Y'a pas que le foie dans l'hépatite C - Les manifestations extra-hépatiques
- 7 C comme cirrhose - Apprendre à vivre avec une cirrhose
- 8 C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? - Fatigue et troubles de l'humeur
- 9 Qu'est-ce que l'hépatite B ? - Notions pour mieux comprendre
- 10 Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C - Inventaire des idées reçues
- 11 J'ai une hépatite chronique. Quels sont mes droits sociaux ? *(Actuellement non disponible)*
- 12 Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C.
- 13 Mon traitement n'a pas marché : que faire ?
- 14 Co-infection VIH et hépatites virales : réagir avant que les virus s'emmêlent !

Pour obtenir ces brochures contacter :

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION

 **N° Vert 0 800 004 372**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

e-mail : contact@soshepatites.org

SOS HÉPATITES publie également «Hépatant», un journal d'information trimestriel disponible par abonnement : 20 €/an

Consultez également notre site internet : www.soshepatites.org

ÉCOUTE ET SOUTIEN

POUR OBTENIR UNE ÉCOUTE ET DES RÉPONSES :



 **N° Vert 0 800 004 372**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



SOS HÉPATITES EST PRÉSENT DANS PLUSIEURS RÉGIONS : CONTACTEZ-NOUS !

FAIRE UN DON !

SOS HÉPATITES a besoin de soutien financier pour développer ses activités d'information et d'accompagnement auprès des personnes touchées par une hépatite virale, et pour soutenir la recherche. Si vous le pouvez, merci d'adresser vos dons avec nom et adresse à :

SOS HÉPATITES - 190, boulevard de Charonne - 75020 Paris

Un reçu fiscal vous sera envoyé.

être hépatant

Ces brochures ont été imaginées et conçues par des membres de l'association SOS Hépatites, c'est-à-dire par des personnes atteintes par le virus d'une hépatite virale et leurs proches. Le nom que nous nous sommes donné, « hépatants », est une façon d'exprimer à la fois notre état de santé et notre état d'esprit. Nous voulons informer sur les hépatites B et C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie et contribuer à une plus grande intégration des personnes atteintes.

Vous trouverez dans ces documents des informations validées par des médecins. Notre objectif est aussi de vous faire partager notre expérience afin de vous accompagner dans votre parcours médical, vous orienter, vous rassurer et vous fournir des informations pratiques pour vous aider dans votre quotidien.



 **N° Vert 0 800 004 372**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

www.soshepatites.org

La collection de brochures « ÊTRE HÉPATANT »
est réalisée grâce au soutien financier de  Schering-Plough
en toute indépendance éditoriale.