

Le téléphone peut-il soigner ?

C'est la question qui a été posée au 9^{ème} Forum sur les hépatites qui s'est tenu à Reims. Plusieurs expériences sur l'écoute ont été exposées (Hépatites Info Service, Sida Info Service, l'association des diabétiques...).

La ligne Hépatites Info Service, créée en 1999 dans les locaux de Sida Info Service, est une ligne anonyme, confidentielle et gratuite, ouverte sept jours sur sept, de 9h à 23h. Ce n'est pas une ligne animée par des patients, comme la ligne d'Info Traitements, mais par des écoutants professionnels, formés à l'écoute, et dont l'expertise est évaluée régulièrement.

La ligne Hépatites Info Service

La ligne Hépatites Info Service a reçu pour 2005, depuis des régions d'appels diversifiées (en premier l'Île de France, Paca, Rhône-Alpes) plus de 13000 appels. La majorité sont des premiers appels (environ 60%). Les pôles de province répondent aux appels de manière aléatoire.



Parmi les appelants, il y a autant d'hommes que de femmes, avec une moyenne d'âge de 40 ans.

Parmi les entretiens où une pathologie est spécifiée (98,7%), les interrogations des appelants concernent majoritairement l'hépatite C (72,4%) puis le VHB (24,3%). L'hépatite A ne concerne que 2,4% des appels et les autres hépatites 2,1%.

Tout d'abord c'est une demande d'informations thérapeutiques, qui évolue vers du soutien, de l'orientation ou de l'aide à la décision.

Plusieurs thèmes sont récurrents, avec en premier lieu les risques de transmission sexuelle des hépatites B ou C (et plus de questions concernant la B). Ensuite arrivent les questions sur les traitements et les examens de suivi (la ponction biopsie hépatique, les tests virologiques), en dernier viennent le dépistage et la fiabilité des tests s'y rapportant.

Les personnes vivant avec l'hépatite C parlent des modes de contamination possibles, des risques d'administration des produits sanguins, des différences qu'il peut y avoir entre hommes, femmes et enfants.

Pour les usagers de drogue, qui appellent nombreux sur la ligne, il y a une majorité d'hommes, qui se posent beaucoup de questions sur les traitements et leurs effets secondaires potentiels.

L'aspect psychologique et relationnel, le couple, la famille, le travail, la relation avec les soignants, sont aussi abordés par les usagers de la ligne, mais pas de façon systématique.

Pour les porteurs de l'hépatite B, ils sont moins nombreux à appeler, plus jeunes, avec là aussi d'avantage d'hommes. Au début de l'entretien téléphonique l'objet de leur appel n'est pas très précis, puis au fur et à mesure du dialogue leurs préoccupations deviennent plus claires. Et ils osent enfin aborder des thèmes plutôt tabous comme les risques de transmission sexuelle, et nosocomiale (en milieu médical et hospitalier), peu connus à ce jour. Et enfin des aspects plus cliniques comme l'interprétation des résultats des examens biologiques et des tests de dépistage. De nombreuses deman-

des concernant les traitements ou vaccins disponibles ou en voie de développement.

Il est à noter que les risques de contamination sont loin d'être clairs dans tous les esprits.

Une écoute adaptée

Être écoutant n'est pas chose facile ! Il faut toujours faire attention aux mots utilisés. Les conseils thérapeutiques sont donnés aussi aux soignants, et le besoin de parler pour les personnes concernées est très fortement ressenti. L'accompagnement thérapeutique, c'est aussi être là tous les jours, y compris les week-ends et périodes de fêtes pour écouter.

Pour Véronique, écoutante salariée à **SOS Hépatites** à Paris, "les angoisses viennent souvent le soir et le week-end".

Les statistiques concernant six mois de cette ligne donnent 1112 appels sur le VHC et ses traitements ; 10% de l'ensemble des appels portent sur le VHB.

De nombreuses difficultés à répondre sont rencontrées avec les populations du Maghreb et d'Afrique subsaharienne, peu informées sur ces questions, notamment du fait de leur culture et des tabous persistants. Plus largement, de nombreuses demandes concernent les droits sociaux et juridiques, les indemnisations, l'accès au dossier médical.

Pour Véronique, "l'écoute, ce n'est pas n'importe quoi ! C'est avoir une attitude humaine, authentique, savoir être chaleureux et avoir de la compassion dans le sens bouddhique du terme. Il faut bien sûr aussi avoir des connaissances dans le domaine abordé, et être capable de partager et d'échanger des expériences entre personnes concernées".

La ligne reçoit également des questions sur les essais thérapeutiques et les médecines parallèles, et là, il ne faut pas hésiter à se faire aider par des personnes du réseau (associatif ou médical).

Répondre sur la ligne, c'est aussi savoir écouter les silences, même si parfois on a la sensation d'avoir répondu à côté. C'est aussi ne pas couper la parole, savoir analyser et trouver des éléments de réponse.

Oui, le téléphone soigne, grâce à l'information donnée ; il favorise la réflexion, et aide à être acteur de sa santé. Il permet parfois de diminuer l'angoisse, et de répondre à des questions non posées au médecin ou aide à formuler celles qu'on souhaiterait lui poser. C'est aussi un espace pour partager des "trucs et astuces", pour favoriser l'observance des

traitements, mieux gérer les effets secondaires et améliorer le bien-être et la qualité de vie.

En conclusion, toutes les lignes se retrouvent sur de nombreux aspects dans leur vécu, y compris notre ligne Info Traitements.

Tout d'abord ce sont des répondants formés à l'écoute, dont l'expertise doit être validée régulièrement. Ensuite, il ne faut pas perdre de vue que chaque cas est particulier devant la maladie et les traitements, qu'il faut utiliser les "bons" mots avec l'appelant concerné ou ses proches, savoir dédramatiser et relativiser devant les situations quelles qu'elles soient.

Il est important qu'une relation d'échange et de confiance s'installe, et surtout de ne pas hésiter à recontacter l'appelant qui le souhaite avec plus d'éléments de réponse.

Écouter, c'est aussi appréhender de façon neutre les tabous sexuels, sociaux, religieux et culturels et orienter si nécessaire vers des groupes de parole spécifique ou vers des ateliers de proximité.

Il faut parfois aussi suggérer la rencontre avec un psychologue ou un psychiatre qui aidera à gérer l'angoisse quand il est difficile de s'en sortir seul.

PAR JEAN-MARC BITHOUN

president@actions-traitements.org

