

# Vivre avec une hépatite C, un parcours aux difficultés multiples

- Une enquête 2011 -



Hépatites Info Service

0 800 845 800

[www.hepatites-info-service.org](http://www.hepatites-info-service.org)

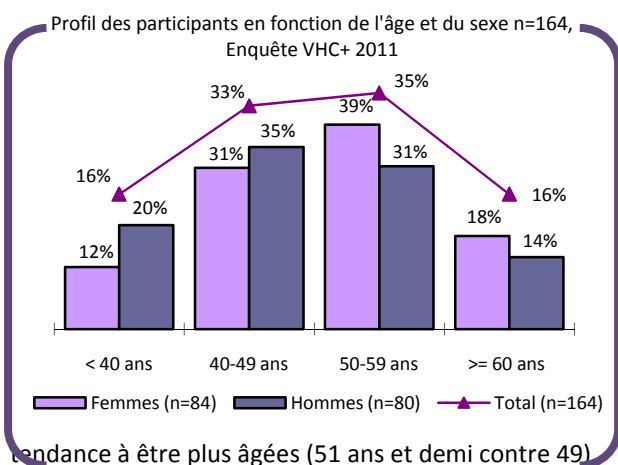
Mathilde Coudray, chargée d'études  
Elisabete de Carvalho, responsable Observatoire

Déclarées priorité de santé publique par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2010, les hépatites virales sont des pathologies méconnues du grand public. Pourtant, plus de 365 000 personnes ont été en contact avec le virus de l'hépatite C en France. Parmi les 220 000 concernées par une forme chronique<sup>1, 2</sup>, seules trois personnes sur cinq en ont connaissance. Or, si la maladie peut demeurer asymptomatique pendant des années, son évolution silencieuse peut mener à une cirrhose puis se compliquer d'un cancer du foie. En attendant les autorisations de mise sur le marché de deux nouvelles molécules prometteuses pour le génotype 1<sup>3</sup>, un traitement existe. Il est habituellement composé de deux médicaments<sup>4</sup> dont les effets indésirables sont particulièrement lourds. Associés à un taux de réussite d'environ 50 % pour les génotypes 1 (le plus fréquent) et 4, les personnes atteintes redoutent la mise sous traitement, et ce d'autant plus qu'il est prescrit pour une durée de six mois à un an.

Alors que peu de données sont disponibles tant sur la population concernée que sur l'impact de la maladie, cette étude s'intéresse au visage actuel de l'épidémie en France. Quels sont les profils de vie des personnes atteintes ? Quelles sont les difficultés spécifiques à chacun de ces profils ? Et quels sont les leviers de santé publique à actionner afin d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble de ces personnes ?

## UNE DIVERSITÉ DE PARTICIPANTS

Autant d'hommes que de femmes ont participé à cette étude (respectivement 48,5 % et 51,5 %). La moyenne d'âge est de 50 ans [20-80 ans]. En cohérence avec les données épidémiologiques, les participantes ont



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

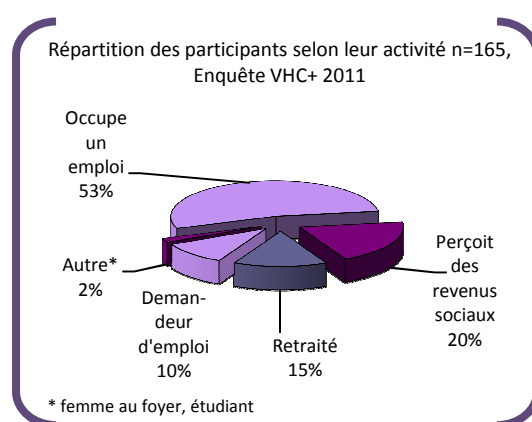
<sup>2</sup> Pour plus d'information sur l'hépatite C (causes, dépistage, évolution, etc.) : <http://www.hepatites-info-service.org/?-Hepatite-C->

<sup>3</sup> Le téléprévoir et le bocéprévir ne sont actuellement disponibles que par le biais d'une autorisation temporaire d'utilisation.

<sup>4</sup> Ribavirine en traitement quotidien par comprimés ou gélules et InterféronPEG en injection sous-cutanée une fois par semaine.

Trois participants sur dix (29 %) ont répondu à l'enquête depuis l'Île-de-France, suivie des régions PACA, Rhône-Alpes et Midi-Pyrénées (respectivement 12 %, 10 % et 7 %). La répartition des participants selon le sexe, l'âge et la région ne présente pas de différences majeures par rapport au profil des appelants séropositifs au VHC sur Hépatites Info Service (HIS) en 2010 (un appel sur deux par une femme - 48 ans d'âge moyen avec des hommes plus jeunes - 30,3 % des appels en provenance de l'Île-de-France suivie de PACA avec 14 %).

Un participant sur deux (53 %) déclare une activité professionnelle, qu'ils soient employés, travailleurs indépendants ou intermittents du spectacle. Le fait d'avoir un emploi ne varie pas selon le sexe, mais logiquement en fonction de l'âge. Ainsi, 22 des 24 retraités ont 60 ans ou plus. Une personne sur cinq (20 %) perçoit des revenus sociaux.



Les deux tiers sont en couple, et ce, quels que soient l'âge et le sexe.

## MÉTHODOLOGIE

**OBJECTIF DE L'ÉTUDE :** mettre en évidence les différents profils de vie des personnes atteintes et identifier leurs difficultés à vivre avec le VHC.

**FORME :** questionnaire d'une trentaine d'items (nécessitant une vingtaine de minutes)

- soit proposé par un écoutant à tout appelant VHC+ suite à un entretien sur Hépatites Info Service (0 800 845 800)

- soit accessible via le site internet de l'association [www.hepatites-info-service.org](http://www.hepatites-info-service.org)

**DURÉE DE L'ENQUÊTE :** du 19 novembre 2010 au 28 février 2011

**ÉCHANTILLON :** 165 participants avec 117 questionnaires remplis sur le portail et 48 avec un écoutant

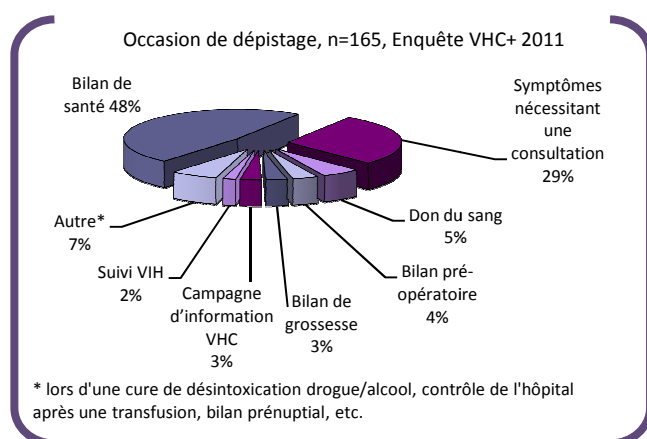
Sept questionnaires sur dix ont été remplis en ligne. Si les différences ne sont pas significatives, la population enquêtée via internet est toutefois plus jeune et plus masculine, par rapport aux enquêtés par téléphone.

L'enquête a bénéficié d'une promotion dans le réseau professionnel et associatif hépatites.

## DES HISTORIQUES DE LA CONTAMINATION ET DU DIAGNOSTIC VARIÉS, NOTAMMENT SELON LE GENRE

Pour une personne sur deux l'hépatite C a été dépistée lors d'un bilan global de santé, les raisons de ce check-up étant très variables : ancienne consommation de drogue, ex-compagnon toxicomane, annonce d'un parent séropositif au VHC, arrêt du préservatif dans une relation suivie<sup>5</sup>, demande d'un crédit bancaire, suite à une discussion avec le médecin du travail, etc. Toutefois près d'un tiers a consulté à la suite de symptômes, ce qui a finalement conduit au diagnostic de l'hépatite.

Le don du sang a été un moyen de dépistage indirect pour 5 % des participants. Analyses préopératoires et bilans de grossesse sont peu évoqués. **Les campagnes d'information sont également peu citées comme moyen d'incitation au dépistage.** Elles nécessiteraient une plus grande visibilité dans la population générale. La première communication sur l'hépatite C de l'INPES en direction du grand public date de 1993. En dehors d'actions de communication plus spécifiques, la dernière remonte à 2001.



Dans les appels reçus en 2010 sur le numéro vert de HIS, il ressort que l'annonce de la séropositivité déclenche chez la personne concernée une recherche du mode de contamination. Plus d'une personne sur dix (12,4 %) ont appris leur séropositivité dans les trois mois précédant l'appel à HIS.

« Je viens d'apprendre que j'ai une hépatite C. Je ne sais pas comment j'ai été contaminé. Ça doit être récent. Je suis barman dans un sauna gay et souvent j'oublie de mettre des gants lorsque je nettoie. » Homme, 47 ans, appel HIS 2010

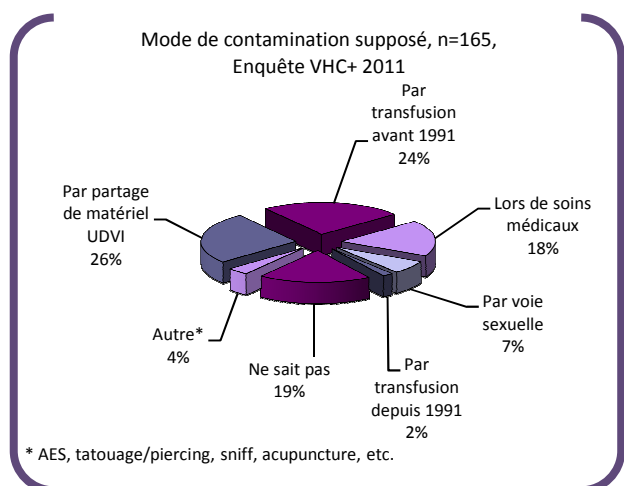
Dans l'enquête, un quart des participants suppose une contamination par partage de matériel lors de la consommation de drogues par voie intraveineuse. Un

quart évoque une transfusion avant 1991<sup>6</sup> et une personne sur cinq une contamination lors d'un acte médical, soit diagnostique (ex. une endoscopie) soit thérapeutique (ex. une hémodialyse). Bien que le VHC ne soit pas considéré comme une Infection Sexuellement Transmissible (IST), il peut se transmettre lors de rapports sexuels en présence de sang. Moins d'un participant sur dix suppose avoir été infecté ainsi. À noter encore quelques transmissions résiduelles supposées par transfusion depuis 1991.

**Enfin, deux participants sur dix (19 %) ne définissent pas leur mode de contamination.** Le diagnostic arrive souvent bien après la contamination et l'évolution de la maladie diffère selon les personnes. Ainsi, il est parfois difficile d'identifier le mode de transmission du virus. Ce commentaire issu d'un entretien sur HIS illustre bien cet écart temporel entre contamination et diagnostic :

« On l'a découvert en 2005. Je ne sais pas à quel moment j'ai pu être contaminée. J'ai eu une transfusion en 1955 quand j'étais au Brésil. » Femme, 76 ans, appel HIS 2010

Par comparaison, la surveillance nationale de l'hépatite C<sup>7</sup> indique parmi les patients nouvellement pris en charge environ 45 % d'usagers de drogue par voie intraveineuse (UDVI), 20 % de transfusés avant 1991, 15 % de personnes contaminées par exposition nosocomiale et 15 % sans facteur d'exposition retrouvé. Les accidents d'exposition au sang (AES) sont rares, dans l'enquête comme pour les données nationales.



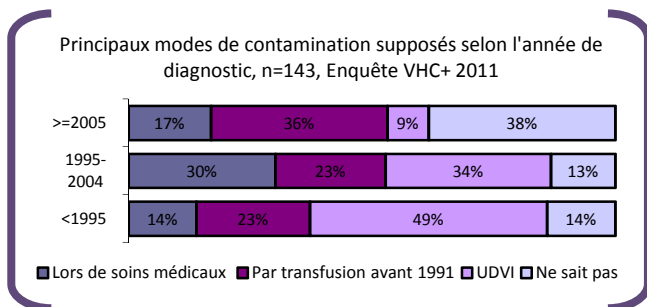
Des différences sur les modes de contamination sont significatives selon l'année de diagnostic. Ainsi **la moitié des personnes dépistées avant 1995 suppose une contamination par usage de drogues.** En revanche plus d'un tiers des personnes diagnostiquées depuis 2005,

<sup>5</sup> Le VHC n'est pas considéré comme une infection sexuellement transmissible mais la contamination peut survenir lors de rapports avec présence de sang, règles et rapports anaux notamment.

<sup>6</sup> Recherche systématique des anticorps anti-VHC dans les prélèvements sanguins depuis le 1<sup>er</sup> mars 1990.

<sup>7</sup> InVS, Surveillance nationale de l'hépatite C à partir des pôles de référence – Données épidémiologiques 2001-2007. Disponible sur [www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr), mise à jour le 2 juillet 2009.

soupçonnent une transfusion avant 1991. Ces chiffres peuvent refléter en partie l'efficacité de certaines politiques de santé publique telle que la mise en place des Stéribox dans les pharmacies en 1994, mais aussi une tendance à la baisse du nombre d'injecteurs. La proportion de participants ignorant leur facteur de contamination est particulièrement élevée depuis 2005 (38 %).



**Les participants supposant une contamination par UDVI sont en moyenne plus jeunes** par rapport à celles transfusées avant 1991 (respectivement 47 ans et demi contre 51 et demi). Les hommes font plus souvent référence à un UDVI alors que les femmes supposent davantage une transmission lors d'une transfusion ou de soins médicaux. De plus, ils ont tendance à être diagnostiqués plus tardivement dans la maladie : alors que 84 % des femmes sont dépistées en stade F1 ou F2, c'est le cas pour seulement 60 % des participants de sexe masculin. Ces proportions peuvent refléter également une évolution de l'hépatite C plus rapide chez les hommes.

Les appels reçus sur HIS en 2010 mettent en évidence de réels problèmes quant au suivi médical de certaines personnes séropositives au VHC, notamment parmi celles suivies par un médecin généraliste manifestement sous-informé sur la question spécifique des hépatites.

« Je vous appelle pour comprendre. Ça fait 5 fois que je fais le test pour l'hépatite C et il ressort positif à chaque fois. Qu'est qu'il faut que je fasse parce que mon médecin ne me dit rien ? » Femme, 58 ans, appel HIS 2010

« Je suis très inquiet car j'ai vu un médecin remplaçant de mon médecin traitant, et il m'a remis un résultat qui fait apparaître une augmentation de ma charge virale. Le médecin m'a dit qu'il faudrait envisager un traitement. Mais j'ai bien vu qu'il ne semblait pas très informé. Il m'a dit qu'on ne guérissait jamais d'une hépatite C ! » Homme, 51 ans, appel HIS 2010

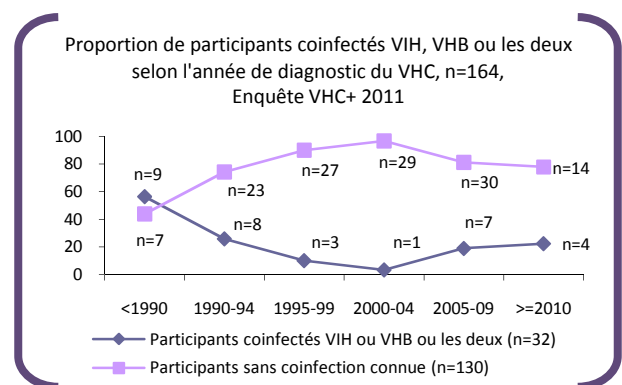
« J'appelle pour ma mère de 83 ans qui a le VHC depuis longtemps. Je pensais qu'elle était suivie par un hépatologue, et je viens d'apprendre qu'elle n'a jamais vu de spécialiste et qu'elle est suivie depuis toujours par son généraliste. Il vient de lui diagnostiquer une cirrhose. Il lui a dit qu'à son âge, elle ne supportera pas les traitements et que donc, il ne l'oriente pas vers un confrère spécialiste. » Homme pour sa mère de 83 ans, appel HIS 2010

Cependant, les participants à l'enquête semblent relativement bien suivis au niveau médical. **La plupart (83 %) le sont par un hépato-gastro-entérologue et 87 % connaissent le génotype de leur virus.** Le profil des génotypes des participants est proche de celui issu de la surveillance nationale de l'hépatite C. Seuls 4 % n'indiquent aucun suivi médical et moins d'un sur dix (7 %) ne sont suivis que par leur médecin généraliste.

Génotypes VHC des participants, n=141, Enquête VHC+ 2011

| Génotypes | Données Enquête | Données InVS <sup>8</sup> |
|-----------|-----------------|---------------------------|
| 1         | 62 %            | autour de 60 %            |
| 2         | 6 %             | autour de 9 %             |
| 3         | 16 %            | autour de 20 %            |
| 4         | 13 %            | autour de 9 %             |
| 5         | 1 %             | autour de 2 %             |

**Un participant sur cinq est coinfecté**, soit par le VIH (16 %), soit par le VHB (3 %) soit par les deux (2 %). Les coinfections sont plus nombreuses parmi les personnes diagnostiquées porteuses du VHC avant 1995.



Un quart des participants de sexe masculin est coinfecté contre 14 % des participantes. En lien, les personnes concernées par de multiples infections soupçonnent plus fréquemment des contaminations par usage de drogues ou par voie sexuelle. Elles sont pour la plupart suivies par un infectiologue ou un spécialiste VIH.

#### Points clés :

- ✓ Les femmes sont davantage contaminées par transfusion ou par acte médical et dépistées plus précocement dans la maladie.
- ✓ Les hommes sont davantage contaminés par usage de drogue, dépistés plus tardivement dans la maladie et présentent plus souvent des coinfections VIH et/ou VHB.
- ✓ Les anciens ou actuels UDVI sont plus jeunes mais présentent un diagnostic de l'hépatite C plus ancien.

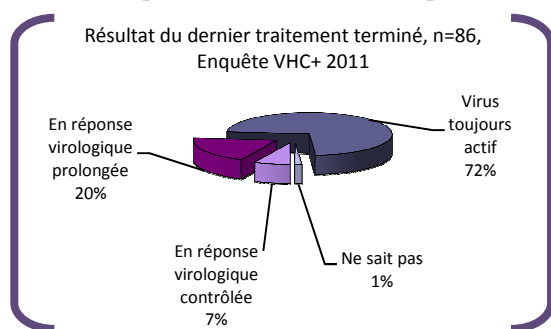
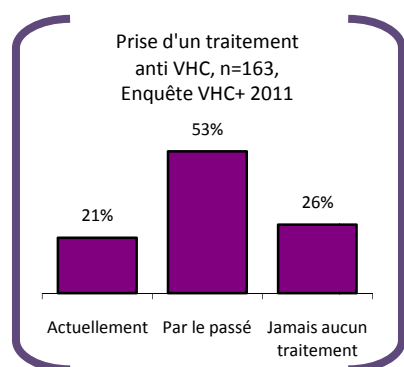
<sup>8</sup> Données InVS, op. cit.

## LE TRAITEMENT : UNE ÉTAPE DANS LE VÉCU AVEC LE VHC

Abordé sur HIS dans plus de six entretiens sur dix (64,5 %), les examens et traitement correspondent au premier sujet d'appel des personnes séropositives au VHC.

Les trois quarts des participants à l'enquête sont actuellement sous traitement (26 %) ou l'ont été par le passé (53 %). Avec **trois quarts des personnes en échec à l'issue du dernier traitement**, les résultats de l'étude sont en cohérence avec la réalité des solutions thérapeutiques proposées aux personnes séropositives au VHC. Si environ quatre personnes sur cinq guérissent suite au traitement en cas d'infection par le génotype 2, 3 ou 5, seule une sur deux le sera pour le génotype 1 (le plus fréquent) ou 4<sup>9</sup>.

Les participants en réponse virologique prolongée sont considérés guéris et représentent un participant sur cinq. Moins d'un sur dix est en réponse virologique contrôlée, c'est-à-dire en attente du bilan à six mois après l'arrêt du traitement, qui permettra d'en affirmer ou non la réussite.



La quasi-totalité (96 %) des personnes participantes concernées par le traitement en a noté des effets indésirables<sup>10</sup>. Dans leur ensemble, ils sont **caractérisés par une forte pénibilité**, en moyenne notée d'un 8 sur 10 —sur une échelle de 1 [très faciles à supporter] à 10 [très difficiles à supporter].

<sup>9</sup> Le taux de succès devrait être porté à 75 % avec l'arrivée des deux nouvelles molécules précédemment citées.

<sup>10</sup> Si ce résultat ne reflète pas l'ensemble des personnes atteintes par le VHC et sous traitement, il est connu que les effets indésirables des traitements sont très fréquents. Pour autant, le traitement reste la seule option de guérison pour les porteurs chroniques du VHC.

« Il y a eu un avant et un après à la fois pour l'hépatite C et pour le traitement. » Femme, 38 ans, diagnostiquée en 1998

La liste des symptômes venant s'ajouter à ceux de l'hépatite C est quasi infinie. **Elle impressionne par la diversité, la fréquence et la multiplicité des troubles.** En moyenne, les personnes sont affectées par plus de cinq troubles, dont les effets s'accumulent et parfois s'amplifient les uns les autres.

Il peut être difficile de déterminer précisément la part de responsabilité inhérente au traitement et celle due au virus, voire à la coinfection VIH et/ou VHB. Si une grande majorité des personnes sous traitement évoque des effets indésirables, **un tiers des participants (33 %) a indiqué également d'autres troubles qu'ils n'attribuent pas au traitement.**

« L'impact de l'hépatite C sur mon bien être physique, psy et ma qualité de vie en général est surtout venu de la bithérapie. » Femme, 56 ans, diagnostiquée en 2002

### Troubles évoqués par les participants, selon qu'ils les associent ou non au traitement, Enquête VHC+ 2011

|                                | Associés au traitement (n=119) | Non associés au traitement (n=165) |
|--------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| % de personnes concernées      | 96 %                           | 33 %                               |
| Nombre moyen de troubles cités | 5,5                            | 1                                  |

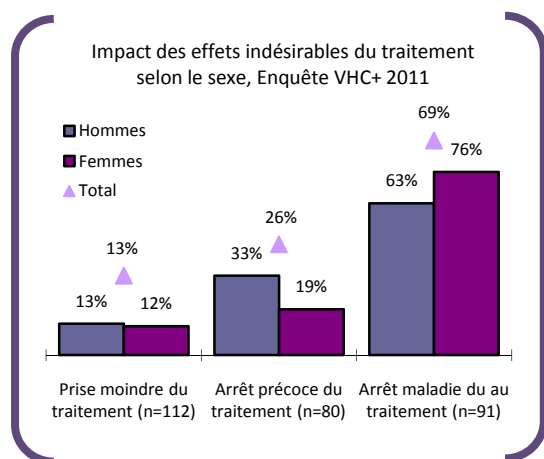
*Note de lecture :* 119 participants sont sous traitement au moment de l'enquête ou l'ont été par le passé. Parmi elles, 96 % en évoquent des effets indésirables. La totalité des participants (165) a été questionnée sur les troubles non associés au traitement. Un tiers en a indiqué.

Parmi l'ensemble des participants (n=165), moins d'un sur cinq (19 %) n'évoquera dans le questionnaire aucun effet indésirable dû au virus ou associé au traitement. La quasi-totalité (90 %) n'a jamais été sous traitement et plus de la moitié (55,2 %) ont été diagnostiqués depuis 2005, ayant finalement une expérience du vécu avec le VHC plus limitée.

Mettant en lumière la lourdeur du traitement, **un quart des participants a dû l'interrompre précocement**, et ce, du fait de ses effets indésirables. **Sept sur dix ont été mis en arrêt maladie.**

Sans noter une plus grande multiplicité des troubles chez les femmes, elles ont tendance à en indiquer des effets plus lourds. Les trois quarts (76 %) notent leur pénibilité entre 8 et 10 alors que seule la moitié des hommes (50 %) attribue ces notes maximales. Cela peut contribuer au fait qu'elles soient plus fréquemment mises en arrêt maladie (76 % contre 63 %). Toutefois, si les hommes semblent moins évoquer la pénibilité des effets indésirables, ceux-ci les conduisent plus

fréquemment à l'arrêt précoce du traitement (33 % contre 19 % des femmes).



Pourtant, l'intégration de ces troubles dans le suivi médical est plus évoquée par les hommes. Pour 73,5 % des participants de sexe masculin ils ont été tout à fait/plutôt pris en compte contre 52 % des femmes. Reste qu'en moyenne, **plus d'un tiers des participants estiment que les troubles ont été peu/pas du tout intégrés dans le suivi.**

Le traitement peut être tellement redouté que sa simple perspective engendre déjà de l'anxiété. Afin de préparer correctement cette étape, il est nécessaire d'avoir la possibilité d'établir un dialogue de qualité avec son médecin.

« J'ai le sentiment que la bataille est perdue d'avance. Il y a 50 % de réussite ! » Homme, 54 ans, diagnostiqué en 2000

« Depuis que mon médecin m'a parlé de traitement, je ne me sens pas bien et j'ai pas le moral. » Femme, 54 ans, diagnostiquée en 2006

#### Points clés :

- ✓ La quasi-totalité des participants sous traitement ou ayant pris un traitement par le passé en ont noté des effets indésirables.
- ✓ 1/4 des participants a arrêté le traitement précocement du fait de ses effets indésirables et 7/10 ont été mis en arrêt maladie.
- ✓ Les femmes sont plus souvent mises en arrêt maladie. Les hommes arrêtent plus précocement le traitement du fait des effets indésirables.

## DES DIFFICULTÉS PHYSIQUES IMPACTANT LOURDEMENT LE PSYCHOLOGIQUE

Qu'il s'agisse de troubles associés ou non au traitement, la liste est longue. Les difficultés évoquées sont physiques et/ou psychologiques. Leur répartition ne

présente pas de différence selon le sexe. Seule la perte de cheveux, conséquence visible de la maladie, est évoquée plus fréquemment par les femmes (67 % contre 35 % des hommes).

### Troubles (Trb.) évoqués par les participants, selon qu'ils les associent ou non au traitement, Enquête VHC+ 2011

|                                             | Associés au traitement (n=114) | Non associés au traitement (n=52) |
|---------------------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|
| Asthénie / fatigue                          | 94 %                           | 48 %                              |
| Problèmes de sommeil                        | 68 %                           | 39 %                              |
| Douleurs articulaires                       | 66 %                           | 46 %                              |
| Syndrome grippal après l'injection          | 66 %                           | -                                 |
| Irritabilité                                | 64 %                           | 31 %                              |
| Trb. de l'attention, concentration, mémoire | 64 %                           | 31 %                              |
| Amaigrissement                              | 61 %                           | 27 %                              |
| Dépression                                  | 56 %                           | 44 %                              |
| Réactions cutanées                          | 55 %                           | 15 %                              |
| Trb. hématologiques                         | 54 %                           | 15 %                              |
| Perte de cheveux                            | 50 %                           | 6 %                               |
| Trb. sexuels                                | 46 %                           | 17 %                              |
| Idées suicidaires irrépressibles            | 13 %                           | 12 %                              |
| Autres                                      | 40 %                           | 52 %                              |

*Note de lecture :* 114 personnes ont évoqué des effets indésirables associés au traitement (sur 119) et 52 ont indiqué des troubles non associés au traitement (sur 165). Par exemple 94 % de 114 ont indiqué la fatigue comme effet indésirable associé au traitement et 48 % de 52 comme effet associé au virus.

**La fatigue est le premier impact** d'une hépatite C chronique. Plus de 9 participants sur dix l'indiquent comme effet indésirable des médicaments et près d'un sur deux comme un trouble non lié au traitement.

« Je mets deux jours pour tondre ma pelouse alors qu'avant je le faisais en 30 minutes. Je suis obligé de me forcer pour arriver à faire quelque chose. » Homme, 46 ans, diagnostiqué en 2000

En plus de l'impact classique d'une maladie chronique, cette asthénie est particulièrement marquée le lendemain de l'injection et est reconnue comme étant un effet indésirable de l'interféron.

Si elle est prépondérante, la fatigue n'est pas l'unique difficulté physique à laquelle doivent faire face les porteurs du VHC. Les troubles sont multiples pour une majorité de participants : troubles du sommeil, douleurs articulaires, amaigrissement, troubles métaboliques divers, etc. **Leur cumul entraîne un sentiment de vieillissement prématuré.**

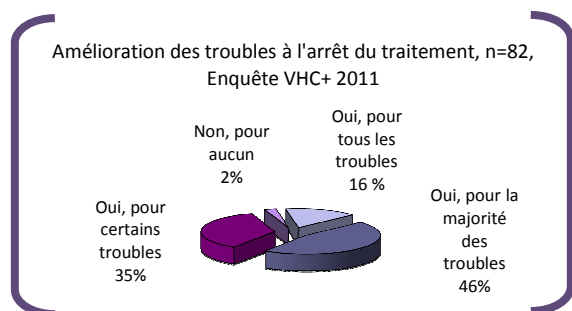


« Je ne peux plus faire grand chose car je suis physiquement comme une personne de 90 ans alors que je n'ai que 50 ans. » Femme, 50 ans, diagnostiquée en 2000

« ... la vieillesse avant l'heure en somme ! » Homme, 48 ans, diagnostiqué en 1990

Il est avéré aujourd'hui que les molécules de la bithérapie sont responsables de certains effets indésirables : l'interféron peut entraîner des pertes de mémoire, des chutes de cheveux et des troubles de l'humeur, ainsi qu'une diminution des plaquettes et des globules blancs, et la ribavirine peut provoquer un amaigrissement, des diarrhées, des quintes de toux, des démangeaisons, de l'anémie. Alors que cette dernière se prend sous une forme orale (comprimés ou gélules), l'interféron nécessite une injection sous-cutanée qui peut engendrer, entre autres, un syndrome pseudo-grippal ou des rougeurs.

Lorsqu'ils sont effectivement associés au traitement, en principe ces troubles régressent progressivement à son arrêt. Pourtant, un tiers des participants n'a vu qu'une partie de ces effets indésirables s'améliorer à la suite de son interruption et **moins d'une personne sur cinq indique une amélioration de tous les troubles.**



Le fait de garder des séquelles impacte non seulement l'état physique, mais joue également sur le psychologique en décourageant les personnes espérant un meilleur état de santé suite à cette période difficile.

« J'ai entrepris le traitement d'un an fin 2007, je n'ai pas totalement récupéré de l'épuisement total qu'il a provoqué. Il a fallu presque deux ans pour éliminer certains autres effets comme les maux de tête par exemple. » Femme, 61 ans, diagnostiquée en 2004

« Cela fait maintenant deux mois que j'ai arrêté le traitement, et je connais toujours un état général de fatigue. » Homme, 41 ans, diagnostiqué en 2010

Amenées par le traitement mais aussi par le fait de vivre avec une maladie chronique, les personnes concernées par l'hépatite C mettent en avant de véritables difficultés psychologiques, pouvant aller parfois jusqu'à la nécessité d'un suivi avec un spécialiste.

**L'irascibilité, l'énervement, l'agressivité concernent près des deux tiers des participants.** Il est admis que ces changements d'humeur sont induits par l'interféron. Un tiers les évoque également hors prise de traitement. Pourtant ces modifications du comportement ne semblent pas faire l'objet systématique d'une mise en garde et les personnes se retrouvent bien souvent dans des situations compliquées, parfois violentes pour elles et/ou pour leur entourage. **Une dépression peut s'en suivre, ou exister seule sans aucun trouble de l'humeur et/ou du comportement. Elle est rapportée par 56 % des personnes sous traitement. Plus d'une personne sur dix (13 %) signalent même des idées de suicide,** reconnues comme effet des traitements, qui sont davantage ressenties comme une envie violente, quasi irrépressible, qu'une idée liée aux difficultés à vivre avec le VHC.

« J'ai des états d'âme changeants, je suis irritable. Je suis obligée, pour tout, de prendre en compte le fait que j'ai le VHC. » Femme, 47 ans, diagnostiquée en 1994

« C'est terrible. Par rapport à mon mari, j'avais l'impression qu'il n'était pas avec moi mais contre moi. Il est colérique, il me traitait en hurlant d'alcoolique devant mes enfants, alors que c'était dû au traitement. » Femme, 54 ans, diagnostiquée en 2009

Dans ces conditions, la prise du traitement est un véritable challenge non seulement pour la personne atteinte mais également pour l'entourage.

« C'est une épreuve familiale ayant entraîné la dépression de mon mari. » Femme, 51 ans, diagnostiquée en 2000

Impactant également la vie affective, une diminution du désir sexuel est notée par certains participants.

« La fatigue et les problèmes au niveau sexuel ont beaucoup affecté mon bien-être et la relation avec ma femme. » Homme, 72 ans, diagnostiqué en 2000

« La maladie te met au ban de la société : tu es fatigué pour un rien, tu ne baisses plus et tu ne sais pas quand tu vas crever ! » Homme, 63 ans, diagnostiqué en 1998

Modifiant considérablement la qualité de vie, les angoisses font partie intégrante de la vie de la plupart des personnes atteinte par le VHC : peur de contaminer les partenaires sexuels, peur de contaminer les proches à chaque geste du quotidien, mais aussi angoisse de l'échec du traitement avec en fond la peur de la mort. **Ces angoisses bien souvent surdimensionnées dénotent la méconnaissance existant encore aujourd'hui autour du VHC, y compris chez les personnes atteintes.** Un renforcement en population générale des connaissances de base sur cette pathologie en permettrait une meilleure acceptation et faciliterait le vécu avec la maladie.

« Depuis l'arrivée de ma petite fille, je suis absolument angoissée et j'ai très peur de la contaminer. » Femme, 23 ans, diagnostiquée en 2004

« La préoccupation majeure que j'ai rencontrée c'est l'angoisse de l'efficacité du traitement. » Homme, 31 ans, diagnostiqué en 2010

« Je suis une battante, mais j'ai peur de la mort. Et j'ai l'impression de faire face à la mort depuis des années. Depuis que j'ai entendu le mot cirrhose, c'est pire. » Femme, 58 ans, diagnostiquée en 1994

Le traitement est à l'origine de grandes déceptions lorsqu'il ne répond pas aux espoirs escomptés, ce qui n'est pas rare, comme vu précédemment. La rechute après le traitement a une forte répercussion psychologique.

« Il y a avant et après le diagnostic. J'ai la chance d'avoir une hépatite minime qui évolue peu mais il y a une angoisse fondamentale qui s'est installée avec un coup de frein énorme dans mes projets. Il y a une répercussion psychologique énorme surtout après la rechute après le traitement. » Femme, 54 ans, diagnostiquée en 1987

Cette angoisse est présente dans les appels reçus sur le numéro vert :

« Je ne sais plus quoi faire. Après trois traitements le virus est toujours présent et actif. » Femme, 45 ans, appel HIS 2010

Très souvent l'expression d'« épée de Damoclès » est utilisée dans les témoignages et illustre l'état d'incertitude et d'angoisse dans lequel sont les personnes. Dans ces conditions il est difficile d'imaginer le futur.

« Aujourd'hui j'ai le sentiment d'avoir une épée de Damoclès en permanence au dessus de ma tête, ce qui fait que j'ai une bonne partie de mon esprit qui est pris par cette maladie, qui peut à tout moment prendre une toute autre dimension. » Homme, 51 ans, diagnostiqué en 1993

Certains témoignages font ressortir un sentiment d'injustice parmi les personnes qui ont été contaminées par transfusion, accentuant les difficultés à accepter et à vivre avec la maladie.

« Infectée vraisemblablement par transfusion en 1977, j'ai passé ma vie à être fatiguée sans en connaître la cause ! Je me pose sans cesse cette question : pourquoi moi, et pourquoi avoir pris cette décision [de faire la transfusion] qui a eu des conséquences insidieuses et terribles pour moi. Je n'ai pas vécu la vie que j'aurais voulu vivre ! » Femme, 64 ans, diagnostiquée en 2010

« Tout est perdu. Vous êtes anéanti. Surtout au moment où on me l'a dit, j'ai péti un câble. Je me suis dit "j'suis foutu". J'ai rien demandé moi, le jour où l'on m'a faite la transfusion, le jour de l'accouchement de ma fille, ils m'ont donné du sang parce que "j'étais pâle" soit disant. Je ne faisais pas d'anémie. Enfin, tout ça n'améliore pas mon quotidien et je compte bien mener une procédure en justice ! » Femme, 49 ans, diagnostiquée en 2008

Enfin, des commentaires non isolés ont une toute autre teneur. Certains participants mettent en relief le côté positif des changements induits par le VHC dans leur vie : désintoxication alcoolique ou aux drogues, diminution des prises de risque sexuel, etc.

« C'est surtout depuis je n'ai plus de problèmes d'addiction que je vais mieux. » Homme, 36 ans, diagnostiqué en 1993

« Physiquement je me sens mieux car je ne bois plus une goutte d'alcool. » Femme, 51 ans, diagnostiquée en 2010

Si le diagnostic de l'hépatite C est une véritable épreuve pour chacun, certains envisagent ce bouleversement comme ayant mis en avant les points importants de la vie.

« Je fais très attention à ma qualité de vie. Peut-être que le VHC est en train de me sauver la vie. » Homme, 57 ans, diagnostiqué en 1987

« J'ai, grâce à cette infection, su poser les priorités dans ma vie. Ce qui n'est pas important, je ne m'arrête plus dessus contrairement à avant. Si je guéris, je saurais profiter de la vie. » Femme, 53 ans, diagnostiquée en 2008

« D'une certaine façon, le fait de me confronter à "l'engagement du pronostic vital" m'a aussi permis d'accepter plus facilement le quotidien, ou mieux, la tragédie de la vie. Bref, paradoxalement, je me sens plus équilibrée. » Femme, 55 ans, diagnostiquée en 1993

#### Points clés :

- ✓ La fatigue est en tête de la liste infinie des troubles associés au virus ou au traitement de l'hépatite C.
- ✓ L'arrêt du traitement n'améliore pas systématiquement la totalité des troubles, avec de fortes répercussions sur le plan psychologique.
- ✓ L'énerverment, l'irascibilité et l'agressivité peuvent avoir des conséquences désastreuses sur la vie affective et sociale.
- ✓ Des angoisses diverses sont très présentes dans la vie des personnes atteintes avec un impact important sur leur qualité de vie.



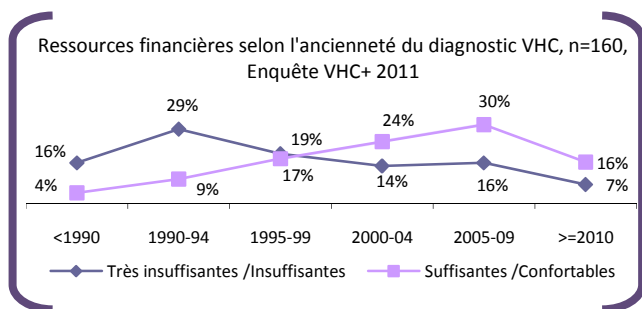
## PRÉCARITÉ FINANCIÈRE ET AFFECTIVE, DISCRIMINATIONS, ALCOOL, ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE RALENTIE : DE MULTIPLES FACTEURS D'EXCLUSION SOCIALE

Aux innombrables troubles physiques et psychologiques précédemment décrits, s'ajoutent des difficultés sociales, particulièrement nombreuses pour certains profils de participants.

Une personne sur deux déclare un emploi et **plus de la moitié (52,5 %) considèrent leurs ressources comme insuffisantes voire très insuffisantes**. De façon logique, ce dernier indicateur est particulièrement élevé parmi les personnes vivant de revenus sociaux (97 %) et les demandeurs d'emploi (76,5 %). Ces chiffres sont en cohérence avec les données de l'InVS<sup>11</sup> indiquant des pourcentages plus élevés de présence d'anticorps anti-VHC parmi les personnes bénéficiant de la CMU : 2,49 % contre 0,74 %.

« Ca détruit les rêves, le couple, la perception d'avenir et les moyens financiers. » Homme, 46 ans, diagnostiqué en 1993

Les personnes ayant été dépistées pour le VHC avant 1995 ainsi que les consommateurs actuels ou anciens de drogues ont davantage tendance à indiquer des ressources insuffisantes / très insuffisantes (79 % pour les personnes dépistées avant 1995 contre 41,5 % et 65 % pour les consommateurs de drogues contre 49 %). De plus, les participants les plus âgés semblent moins dans le besoin : 31 % des 60 ans et plus indiquent des ressources insuffisantes/très insuffisantes contre 57 % des moins de 60 ans. Or, dans l'enquête les UDVI sont en moyenne plus jeunes que les personnes contaminées par transfusion avant 1991. **Ainsi il se dégage deux profils de participants : l'un regroupant des personnes contaminées par usage de drogues, plutôt précaires et relativement jeunes ; l'autre regroupe des personnes plus âgées, contaminées par transfusion et souffrant moins de précarité.**



<sup>11</sup> Données InVS, *op. cit.*

Alors que six personnes sur dix se considèrent plutôt bien entourées en cas de besoin, plus d'un quart estiment ne pas l'être et une sur dix ne se prononce pas. De façon surprenante, les participants en couple ne se sentent pas plus entourés que les célibataires et ainsi le sentiment d'isolement existe quelle que soit la situation familiale. Les participants en situation précaire ont plus fréquemment ce sentiment : seule la moitié se sent entourée 52,5 % contre 71 % des personnes considérant leurs ressources comme suffisantes/ confortables. Ainsi, **précarité financière et précarité affective allant souvent de pair**, elles touchent particulièrement les plus anciens séropositifs et les usagers de drogue actuels ou passés.

« Je n'ai pas de compagne. Il ne me reste que peu de famille éloignée. Je connais du monde mais ça l'affectif c'est le vide ! » Homme, 61 ans, diagnostiqué en 2004

« Suite aux problèmes sexuels et de santé, mon mari est parti. Donc maintenant je suis un peu seule depuis que ma fille a quitté la maison. » Femme, 58 ans, diagnostiquée en 1994

Cet isolement est majoré par les difficultés physiques telles que la fatigue qui freinent considérablement les personnes dans leur vie sociale.

« Je sors beaucoup moins qu'avant, je fréquente mes amis moins souvent. Je préfère rester à la maison me reposer. » Homme, 50 ans, diagnostiqué en 1994

Au cœur du sentiment d'isolement de certains participants, se trouvent des choix souvent motivés par l'angoisse. Par exemple, alors que la grossesse n'est contre-indiquée qu'au cours du traitement, certaines personnes font le choix de ne pas avoir d'enfants.

« Par rapport à il y a quelques années, je me sens très fatiguée. Le fait de porter ce virus m'a obligée à m'isoler des autres. De plus, j'ai fait le choix de ne pas avoir d'enfants, alors que j'aurais souhaité être maman. » Femme, 50 ans, diagnostiquée en 1992

Seule la moitié des participants a indiqué un emploi. De fait, vivre avec le VHC a des conséquences sur l'activité professionnelle et particulièrement lors du traitement. Si un mi-temps thérapeutique est officiellement envisageable pour une durée de douze mois, de même qu'un arrêt maladie, les témoignages mettent en avant une autre réalité : angoisse de ne pas retrouver l'intégrité de son poste lors du retour à l'emploi, fatigue accrue pour ne rien laisser paraître en milieu professionnel, nécessité d'une diminution de l'activité, etc.

« Je crains le futur. Mon activité professionnelle est très éprouvante. Je voyage énormément et je donne des conférences à un public exigeant. De plus comme je me trouve en arrêt maladie, j'ai peur qu'on

"m'oublie" et de ne plus avoir les contacts nécessaires. » Femme, 54 ans, diagnostiquée en 2006  
« Salariée d'une entreprise, j'évite les absences aussi je profite de mon weekend pour rester au lit. Ceci n'est pas très agréable socialement. » Femme, 45 ans

« Sur ma vie professionnelle, ça me pose des problèmes par rapport à ma vitalité, mon énergie physique et psychique, pour mener à bien mes projets et mener à bien mon travail. Cela m'oblige à ne pas honorer certains contrats. J'ai réduit mon champ d'action en fonction de la distance. Car après je me sens trop fatigué et douloureux. » Homme, 51 ans, diagnostiqué en 2001

Pour certaines personnes, l'hépatite C va jusqu'à être incompatible avec un travail, et notamment du fait de certains effets indésirables difficilement gérables comme l'énervement ou la fatigue.

« Depuis le traitement hépatite, c'est impossible pour moi de travailler du fait de beaucoup de fatigue et d'énervements compulsifs. » Femme, 46 ans, diagnostiquée en 1986

**Dans certains cas extrêmes, les personnes préfèrent ne pas se soigner plutôt que de mettre en péril leur emploi.**

« Je ne sais pas si je pourrais supporter un autre traitement sans me mettre en danger professionnellement. A 51 ans, je me demande si un traitement dont le succès n'est pas garanti à 100 % vaut la peine. Surtout si c'est pour me retrouver sans travail et sans ressources à l'issue de ce traitement. » Homme, 51 ans, diagnostiqué en 2007

Les licenciements ressortent couramment dans les témoignages des participants et concernent particulièrement le secteur médical. La question de leur légitimité se pose et la distinction avec une discrimination n'est pas toujours évidente à faire.

« Quand je l'ai appris j'étais sous le choc. J'en ai tout de suite parlé à ma chef de service (j'étais aide soignante) et elle ma répondu froidement que je devais faire très attention dorénavant. Pas un mot de réconfort. Ca m'a porté préjudice et je n'ai jamais été titularisée. Je n'ai pas pu faire les études d'infirmière que j'avais envisagées. » Femme, 50 ans, diagnostiquée en 1992

« Comme j'étais infirmière en service de nuit, avec des horaires de travail très prenants, j'ai dû avoir des arrêts de travail, et j'ai été licenciée pour arrêts de travail répétés. ». Femme, 56 ans, diagnostiquée en 1986

Sans aller jusqu'au licenciement, des problèmes financiers sont souvent une conséquence de ces

difficultés sur le plan professionnel, même lorsque l'employeur est bienveillant.

« Sur le plan professionnel, j'ai constaté une certaine "bienveillance" dans l'aménagement de mon poste. Côté salaire ça ne suit pas, le moindre arrêt de travail c'est le "demi-traitement" assuré ! La vie quotidienne est devenue une course après l'argent. » Homme, 54 ans, diagnostiqué en 1995

Autre facteur d'exclusion sociale, **le contexte global de stigmatisation des personnes atteintes par le VHC, et ce, de façon analogue avec d'autres pathologies** comme le confirment les chiffres de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité (HALDE)<sup>12</sup>. L'état de santé est le deuxième motif de saisines avec 19 % des réclamations reçues en 2010<sup>13</sup>. En effet, le fait d'être porteur du VHC peut entraîner des attitudes d'exclusion dans de nombreux domaines de la vie privée ou publique.

« C'est handicapant sur votre vie sociale, c'est difficile d'expliquer aux gens, vous n'avez pas envie d'être traitée comme une pestiférée... » Femme, 40 ans, diagnostiquée en 1996

« Le dentiste n'aime pas me faire un détartrage à cause du sang. Quand je suis allée chez la phlébologue et qu'elle m'a demandé pourquoi j'avais un 100 %, elle s'est énervée parce que je ne lui avais pas dit ! » Femme, 50 ans, diagnostiquée en 1992

Le domaine de la santé est également cité comme particulièrement discriminant par les appelants sur HIS.

« Je suis VHC+ et le dentiste qui remplace mon dentiste retraité refuse de me soigner, alors que j'ai un traitement dentaire en cours. Je me sens humilié, en colère. Je souhaite porter plainte mais le dentiste refuse de lui donner son nom. » Homme, 59 ans, appel HIS 2010

La difficulté à révéler à l'entourage le fait d'être porteur du VHC présente des similitudes avec d'autres pathologies, notamment avec le VIH : le dire, ne pas le dire ? à qui ? comment ? avec en fond la crainte du rejet dans les domaines privés comme publics (relations affectives et sexuelles, travail, etc.).

« Quand je suis arrivée à 42 kg ma compagne m'a laissé tombé alors j'ai pris la décision de la quitter. Je l'ai longtemps portée et elle, elle m'a laissé tomber quand j'étais mal. Elle savait que j'étais mal mais ne savait pas que j'avais l'hépatite C. Je ne pouvais pas

<sup>12</sup> Courant juin 2011, la HALDE n'existe plus et ses attributions sont reprises par le Défenseur des Droits.

<sup>13</sup> La HALDE. Publication, Rapport annuel 2010 : Répartition des réclamations par critère. Disponible sur : [http://www.halde.fr/IMG/pdf/RA\\_Halde\\_2010.pdf](http://www.halde.fr/IMG/pdf/RA_Halde_2010.pdf)

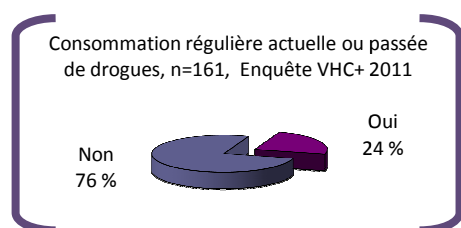
lui dire car elle l'aurait mal interprété. » Homme, 62 ans, diagnostiqué en 1997

« Ca ne m'empêche pas de vivre. Le seul truc qui gêne c'est de le dire à quelqu'un. » Femme, 43 ans, diagnostiquée en 1995

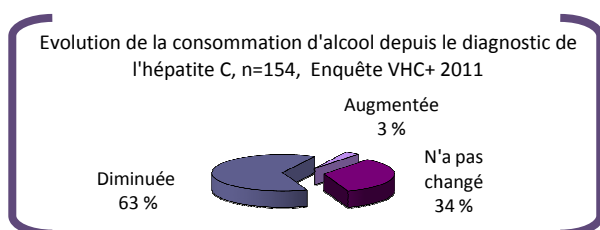
Enfin, la **stigmatisation des personnes vivant avec une hépatite C se base parfois sur un jugement moral de la toxicomanie et l'idée véhiculée dans la société que les personnes atteintes par le VHC sont ou ont été toxicomanes**. Au final, elles sont punies pour leur consommation de drogues, de la même façon que la société assimile les PVVIH à une sexualité débridée. Les stigmatisations sont aussi communes au sein même de la population des personnes atteintes, avec une séparation visible entre les personnes contaminées par transfusion et celles par usage de drogue.

« Psychologiquement c'est un gros coup, avec le jugement immédiat des soignants en rapport avec mes consommations de coke. » Femme, 51 ans, diagnostiquée en 2010

La consommation de drogues actuelle ou passée concerne un quart des participants, dont un quart (24 %) est sous traitement de substitution.



Quant à l'alcool, les recommandations portent sur une absence de consommation afin de ménager le foie, et ce, quelle que soit la consommation initiale de la personne. Ainsi, près des deux tiers des participants indiquent avoir diminué leur consommation depuis le diagnostic de l'hépatite C.



Les hommes modifient plus souvent leurs habitudes en réduisant leur consommation : 71 % des hommes la diminuent contre 54 % des femmes. Toutefois les femmes sont en moyenne de plus faibles consommatrices d'alcool : trois fois plus d'hommes sont

des consommateurs quotidiens (20,3 % contre 7,3 %)<sup>14</sup>. Finalement, sans modifier leurs habitudes, elles sont déjà dans des niveaux de consommation moins dangereux pour leur santé.

Les commentaires de certains participants pointent le fait que dans le cadre d'une consommation récréative, l'alcool est vecteur de lien social. En effet, ne pas consommer d'alcool peut participer à la stigmatisation des personnes atteintes, et être dans une moindre mesure, un facteur d'exclusion de la vie sociale.

« Pas de sorties avec des amis pour éviter la question : Tu ne veux pas boire un verre ? Quoi tu ne bois pas d'alcool et pourquoi ? » Homme, 37 ans, diagnostiqué en 1993

« Socialement au niveau de l'alcool, quand on ne veut pas boire, c'est difficile, c'est même mal vu. » Femme, 57 ans, diagnostiquée en 2001

« Pendant cinq ans, je n'ai pas bu une seule goutte d'alcool. Je me sentais alors régulièrement mis à l'écart d'un point de vue social. Aujourd'hui, il m'arrive de boire un verre de temps en temps. Je vis normalement. » Homme, 32 ans, diagnostiqué en 2000

Pour les personnes alcooliques dépendantes, réduire sa consommation est une véritable difficulté, voire quasi-impossibilité.

« Je me dis qu'il me reste cinq ans maintenant avant d'avoir un cancer du foie vu ma consommation d'alcool. Et je fais tout ce que je dois faire avant de devoir peut-être partir. » Femme, 35 ans, diagnostiquée en 2004

« Pour ne pas boire je dois rester enfermer dans ma chambre. Pour affronter les autres, j'ai besoin de ma dose. » Homme, 40 ans, diagnostiqué en 1998

Des situations complexes sont abordées dans les appels reçus sur HIS et font apparaître un cumul des difficultés face à la multiplicité des dépendances.

« Mon ami a une hépatite C. Il a reçu ses résultats et ses transaminases sont très élevées. Il boit pas mal. C'est peut-être ça. Mais on a peur que ce soit son hépatite qui s'aggrave. En plus, il prend de la méthadone. J'imagine que ça ne doit pas aider non plus, tout ça. » Femme pour son compagnon, appel HIS 2010

« J'ai des crises de panique, je suis fatiguée. J'ai déjà fait trois cures d'alcoologie. Je sais que j'ai fait des bêtises, j'étais toxico. Mais le passé c'est le passé, on

<sup>14</sup> Beck F., Guilbert P., Gautier A. (dir.). Baromètre santé 2005 Attitudes et comportements de santé. Saint-Denis, INPES, coll. Baromètres santé, 2007 : 608 p.

reviendra pas dessus.» Femme, 41 ans, appel HIS 2010

« Je shoot plus le subu. Je prends de la méthadone. Je suis tombée dans l'alcool. Ça a fait flamber le VHC. » Femme, 40 ans, appel HIS 2010

#### Points clés :

- ✓ Les difficultés physiques et psychologiques ont un impact sur l'activité professionnelle.
- ✓ La précarité financière et l'isolement affectif sont particulièrement marqués chez les plus anciens diagnostiqués porteur du VHC.
- ✓ Deux profils se distinguent : les UDVI anciens ou actuels, particulièrement précaires, et les personnes contaminées par transfusion.
- ✓ Les personnes atteintes doivent faire face aux discriminations, en lien avec l'image de la maladie et notamment la toxicomanie supposée ou effective.

## CONCLUSION

Les personnes vivant avec le VHC doivent faire face à de multiples difficultés, en lien direct ou indirect avec leur pathologie. Les traitements non systématiquement efficaces entraînent des effets indésirables aux conséquences souvent lourdes, tant physiques que psychologiques. De plus, le contexte social actuel ne facilite pas le vécu avec une hépatite C, notamment du fait de la stigmatisation dont souffrent encore les personnes atteintes. Finalement, les difficultés repérées dans cette étude sont de trois ordres : physiques, psychologiques et sociales.

Reconnues il y a peu priorité de santé publique par l'OMS au même titre que le VIH et le paludisme, les hépatites virales devraient avoir une plus grande place dans les actions de prévention, tant pour améliorer l'état des connaissances générales dans ce domaine que pour favoriser leur dépistage. D'autant plus que l'association VHC-toxicomanie est toujours d'actualité et que les campagnes d'information sont peu citées comme moyen d'incitation au dépistage. D'ailleurs, au moment de la publication de ces résultats, la Haute Autorité de Santé (HAS) publie des recommandations<sup>15</sup> concernant les stratégies de dépistage biologique des hépatites virales B et C.

Plus spécifiquement pour les personnes concernées, l'annonce de la mise sous traitement et la prise du traitement en lui-même sont des étapes importantes,

des moments clés du vécu avec la pathologie. Elles méritent une attention particulière, notamment par le médecin. Des outils mis à la disposition des professionnels et des patients nécessiteraient d'être développés afin de préparer au mieux cette étape en diminuant les fortes angoisses associées. L'hépatite C requiert un suivi médical spécialisé. Des recommandations particulières devraient s'adresser aux médecins généralistes ayant des patients atteints. Récemment, des résultats encourageants portant sur de nouvelles molécules, notamment deux inhibiteurs de protéase, apportent de l'espoir aux personnes atteintes.

Alors que l'identification du virus de l'hépatite C date de plus de 20 ans, peu de connaissances sont disponibles sur les personnes atteintes et leurs difficultés. Leur prise en compte implique une prise en charge globale. Espérons que le statut de priorité de santé publique mondiale et nationale des hépatites face évoluer rapidement la situation.

« Infectée vraisemblablement par transfusion en 1977, j'ai passé ma vie à être fatiguée sans en connaître la cause ! Je pensais que j'étais fragile, et j'essayais de ne pas trop m'écouter. J'enviais les personnes toujours en pleine forme, en me disant que je devais me booster et que tout cela était une question de volonté ! Je me pose sans cesse cette question : pourquoi moi, et pourquoi avoir pris cette décision (transfusion après fausse-couche sans trop de perte de sang), qui a eu des conséquences insidieuses et terribles pour moi. **Je n'ai pas vécu la vie que j'aurais voulu vivre !** » Femme, 64 ans, diagnostiquée en 2010

Pour plus d'informations,  
Hépatites Info Service au 0 800 845 800

Merci à tous les participants pour avoir consacré du  
temps à cette enquête.

<sup>15</sup> HAS, Recommandation en santé publique, Stratégies de dépistage biologique des hépatites B et C. Mars 2001. Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1050355/strategies-de-depistage-biologique-des-hepatites-virales-b-et-c](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1050355/strategies-de-depistage-biologique-des-hepatites-virales-b-et-c)