



Dossier VHC

Réticences en tout genres

par Hélène Delaquaize

La toxicomanie a souvent été considérée comme un problème relevant de la santé mentale et les toxicomanes "de par leurs comportements" ont souvent été exclus de la sphère du soin.

La France et d'autres pays comme les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suisse ont été le terrain d'un débat qui a duré plusieurs années... Aboutissant à la mise en place d'une politique de réduction des risques, un des rares concepts consensuels de la prise en charge des consommateurs.

En ce sens, l'histoire se répète : la prévalence de l'hépatite C chez les toxicomanes repose le problème de leur accès au soin.

Etat des lieux des pratiques de manière à comprendre les réticences, les obstacles, les difficultés qui sont au cœur de la problématique du soin dans la prise en charge de l'hépatite chronique active virale, chez les usagers de drogues.

Plusieurs constats s'imposent et méritent une exploration approfondie. La séroprévalence des infections virales dans la population toxicomane est de :

- 50% à 90% pour le VHC;
- 25% pour la coinfection VIH-VHC;
- 5% pour la coinfection VHC-VHB.

Le point de vue des intervenants

Les intervenants en toxicomanie sont conscients de la fréquence de l'hépatite C (VHC), mais redoutent les effets indésirables du traitement.

- Ils perçoivent chez les toxicomanes une peur de la ponction biopsie hépatique (PBH) ;
- Sont réticents face aux traitements car ils pensent que l'interféron est susceptible d'aggraver, voire de créer, des syndromes de type psychotique ou dépressif (tentative de suicide) ;

- Préfèrent, dans les années 1997-99, différer la mise sous traitement de leurs patients de manière à bénéficier de données sur les résultats des différents protocoles en cours (attente de résultat des protocoles coinfection VIH-VHC, par exemple) ;
- Sont de plus en plus confrontés à des publics alcooliques, souvent dépendants, et qui, de ce fait, sont exclus du traitement VHC. D'où la nécessité de mettre en place une prise en charge spécifique avec sevrage et post-cure.
- Enfin, leurs patients sont, pour une large part, des personnes sous substitution, souvent polytoxicomanes ce qui, de leur avis, est une contre-indication (Conférence de consensus 1999) au traitement de l'hépatite C. Mais, depuis, les choses ont évolué et une prise en charge leur est de plus en plus souvent proposée.

La proportion de l'infection VHC varie avec le sexe. Elle est 3 fois plus importante chez les hommes que chez les femmes. Cette proportion varie également avec l'âge : la classe des 30-39 ans est la plus représentée chez les hommes, mais celle des 20-29 ans est la plus représentée chez les femmes.

Celui des hépatologues

Face aux usagers du système médical, les hépatologues sont en difficulté:

- En premier lieu, le manque de ponctualité et d'assiduité de leur client toxicomane. L'usager peut se présenter très en retard ou pas du tout... Ils s'aperçoivent que l'hôpital représente une source de terreur et d'effroi.
- Les rendez-vous de PBH ratés ont un coût élevé ! Il faut attendre plusieurs semaines pour obtenir un rendez-vous. On comprend alors que la non-présentation du patient perturbe l'organisation du service d'hospitalisation et provoque de l'incompréhension des soignants et des administratifs.

Ne doit-on pas se reposer la question d'un pré-entretien PBH (comme pour une opération) ou d'une hospitalisation de jour, de façon à préparer l'usager psychologiquement et à s'assurer qu'il sera présent ?

Le consommateur devrait être accompagné par un médiateur lors de son hospitalisation. Des expériences en cours montrent, en effet, que l'accompagnement permet d'améliorer l'utilisation du service hospitalier par les toxicomanes.

Celui des usagers

- La 1^{ère} réticence est de franchir le seuil d'un lieu de soin "institutionnel", avec des règles strictes.
- La 2^e vient du jugement que le malade ressent: "TOX"

Certains sont déjà contaminés par le VIH et préfèrent ne pas y penser, ou plus tard. Un jour... De plus, il ne faut pas négliger le poids de l'annonce d'une 2^e

infection (coïnfection). Ils ont appris que le "VIH= traitement à vie" et ignorent encore que pour le VHC, ce n'est pas le cas.

Si la peur de la PBH est compréhensible, il paraît essentiel que le patient puisse avoir accès à une information spécifique sur cet examen (les risques, les contre-indications). Il est également en droit de demander une anesthésie générale.

La connaissance d'un génotype favorable ou de tout autre facteur de bonne réponse thérapeutique peut cependant aider à entreprendre une démarche plus facile de soins (traitement de 6 mois par exemple).

Les usagers évoquent souvent leur séjour à l'hôpital en liaison avec leurs pratiques addictives. En effet, la plupart d'entre eux ont vécu des incidents consécutifs à ce qu'ils appellent "leurs pratiques de défonce", du simple abcès aux surdoses de produits les plus divers. Les causes de ces rencontres avec le monde hospitalier sont bien connues, mais se produisent le plus souvent dans un contexte dramatique.

L'histoire des contacts entre le sujet et l'institution hospitalière est la source d'un rejet réciproque... Edifié au cours des années.

La majorité des problèmes de relation et des réticences qui gênent l'accès aux soins de l'hépatite C chez les usagers pourraient être levés grâce à un accompagnement par une tierce personne et à une information ciblée lors du dépistage.

Le soin auprès des usagers nécessite la mise en place d'un dispositif de médiation et celle d'une prise en charge pluridisciplinaire car les enjeux de ce soin soulèvent un certain nombre de questions dont certains remettent en cause le consensus fragile qui sous-tend les politiques de prise en charge des toxicomanes.

La réussite de l'accès à la PBH nécessite peut-être une meilleure prise en charge globale de l'utilisateur et, pourquoi pas, une concentration sur un même site de différentes prestations: médecins généralistes, infirmières, consultation sociale, psychiatrique, juridique, permanence de l'assurance maladie, prise de rendez-vous pour la PBH, médiateur, prescriptions de traitements antiviral et de substitution...

La création d'une passerelle entre le soin de l'utilisateur et l'accès aux soins pour apprivoiser l'institution hospitalière semble une des voies de la prise en charge de l'utilisateur (usagé).

Quelques exemples d'entretiens de personnes sous substitution et coïnfectées par le VIH et le VHC.

- Sur l'absence d'information :

Isabelle, 32 ans, sous substitution depuis 3 ans, est en traitement VIH depuis 1 an et vient d'apprendre depuis peu qu'elle a l'hépatite C. Elle fait des petits boulots pour arrondir les fins de mois: "Ma vie est foutue. La PBH, je ne veux pas en entendre parler, 2 infections c'est trop dur".

- L'interféron :

Jacques, 42 ans, sous substitution, dépisté VHC+ depuis 3 ans. Un rendez-vous a été pris pour une PBH., mais il ne s'est pas présenté. Pourquoi ?

"L'interféron rend barge. Voilà ce que l'on m'a dit et d'ailleurs, je le vois : j'ai des potes qui sont en traitement et, par moment, je me pose des questions sur leurs réactions".

- La PBH :

Salim, 30 ans : "Introduire une aiguille longue dans le foie, pour me retirer un morceau avec juste une anesthésie locale, rien que d'y penser je ne peux pas. Moi je préfère avoir mal comme pour mes dents. Mais je prends conscience que là c'est autre chose. Depuis 6 mois je me motive et j'ai demandé à un médiateur de m'accompagner. Je pense m'y rendre très prochainement."

- Les veines :

Dominique ne supporte pas qu'on le pique cela lui fait très mal : "la PBH?... Pas tout de suite."

- La douleur :

Christine a déjà eu une PBH et garde un très mauvais souvenir de cette douleur : "Je suis d'accord pour refaire une PBH si on me donne autre chose que du paracétamol. La morphine à petites doses après la PBH et quelques jours après serait l'idéal. En attendant, j'occulte l'hépatite C, mais elle me rappelle souvent à l'ordre."