

Université Paul Cézanne Aix-Marseille  
Certificat International d'Ecologie Humaine  
Option Ecologie Humaine et Santé

**L'hépatite virale C en France**  
**La société, le malade et les professionnels de**  
**santé : des perceptions aux interactions**

**Mémoire de 2<sup>o</sup> année**

**Michel Antoni**

**Directeur : Professeur Alice Desclaux**

**2007**

## Introduction

Avec la découverte en 1989 du virus de l'hépatite C, quelques années à peine après les bouleversements déclenchés par le sida, c'est à une véritable épidémie jusque là latente que vont se trouver confrontés les services spécialisés.

Jeune chef de clinique dans un service d'hépatologie, l'opportunité m'est offerte de vivre l'émergence de cette maladie dans le système de soins : évolution des connaissances, des pratiques thérapeutiques, de l'organisation de la prise en charge. Périodes d'enthousiasme, de progrès, de doute et parfois de conflits. Plus tard, dans un département semi-rural, il faudra d'abord inventer des modalités de prise en charge en marge des circuits hospitalo-universitaires (accès au traitement) et découvrir des problèmes originaux : refus de la ponction biopsie hépatique (PBH), problème de la toxicomanie. Cette évolution aboutira à la mise en place d'un réseau de santé spécialisé dans la prise en charge des hépatites liées aux conduites addictives.

Au long de ce parcours, cette appartenance multiple (hospitalo-universitaire puis de terrain, hospitalier et libéral) et un attrait pour les sciences humaines m'ont conduit à observer et réfléchir sur les aspects complexes de cette maladie, tant au sein de notre société qu'à travers le regard et le vécu des patients.

La découverte de l'écologie humaine, cette partie de l'écologie qui traite de la vie humaine dans toutes ses manifestations physiques, chimiques, biotiques, mentales, sociales et culturelles en considérant les connexions d'un être humain ou d'un ensemble d'êtres humains avec le monde extérieur qui l'entoure, m'offre l'opportunité de poser le temps de cette réflexion à l'heure le système s'est stabilisé : connaissances admises, circuits de soins validés, traitements efficaces (même de manière relative).

Incontestablement, l'analyse de l'hépatite C dans la société française est un sujet d'écologie humaine, tant il fait appel pour analyser les conséquences d'un virus sur la société à des notions issues de différentes disciplines : épidémiologie et santé publique, socio-anthropologie, approche psychosociale, hépatologie et virologie, addictologie, médecine interne, économie de la santé.

A l'analyse de ces diverses approches, la réflexion peut s'engager. En la centrant sur le principal intéressé, l'individu malade, on peut alors s'interroger : l'expérience individuelle que les patients ont de l'hépatite C n'est-elle pas étroitement liée à sa construction sociale et à sa signification pour les soignants ? Autant que la relation directe avec le virus dans l'organisme, n'est ce pas le poids du regard de la société et de l'organisation du système de soins qui vont participer à la manière dont l'individu va vivre sa maladie ?

Pour répondre à cette question, après le rappel de données biomédicales, nous envisagerons successivement le regard de la société sur l'épidémie d'hépatite C, la relation entre le malade et son virus et enfin l'approche des professionnels de santé face à cette maladie chronique.

Les documents consultés sont de divers ordres :

- deux études anthropologiques, l'une réalisée en 1999/2000 dans la région Nord/Pas de Calais (Le Grand Sébille, 2000), la deuxième en 2002/2003 dans le département des Alpes de Haute Provence, auprès d'une population précarisée (Faure, 2003)
- des enquêtes par questionnaire, de nature sociologique
- des études épidémiologiques, réalisées par des organismes en particulier de santé publique
- des enquêtes psychosociales type « qualité de vie »
- des témoignages autobiographique, didactique (Laurenceau, 2004) ou pamphlétaire (Cierco, 2001), et même un roman humoristique (Ravalec, 2007)!

Ce travail tient également beaucoup à l'expérience recueillie au contact de plusieurs centaines de patients porteurs d'hépatite chronique virale C pris en charge au cours de ces 15 années. Ils ont été à leur manière des informateurs. Si aucune donnée personnelle n'est volontairement rapportée, il est clair que l'éclairage subjectif de tant d'années est possible. Néanmoins, en ne retenant que des données validées et publiées, le risque de la perte d'objectivité est nous l'espérons, minime.

.

# L'hépatite C : aspects biomédicaux

## 1. Virologie (Pawlotsky, 2004)

Après la découverte des virus de l'hépatite A et B dans les années 1960, il apparaît que persistent des cas d'hépatites post transfusionnelles non liés à ces deux virus et appelées non A non B.

En 1989, l'équipe de Chiron Corporation réussit à cloner une séquence d'ARN isolée du sérum d'un chimpanzé infecté expérimentalement ; des anticorps contre ce qu'on dénommera alors le virus de l'hépatite C (VHC) sont trouvés chez presque tous les malades atteints d'hépatite post-transfusionnelle et d'hépatite chronique non A non B.

Le VHC est un ARN viral monocaténaire linéaire appartenant à la famille des Flaviviridae, dans un genre créé pour lui, les Hepacivirus. La recherche très active menée depuis a permis de mieux connaître la structure du virus et de son génome. Sa variabilité génétique a des conséquences importantes dans la pathogénie de l'infection, et est à l'origine de l'émergence et de la diversification des génotypes viraux et de la distribution en « quasi-espèces » du virus. L'analyse phylogénique de souches virales dans les cinq continents a permis d'identifier 6 groupes principaux désignés sous le terme de génotype. En France, le génotype 1 est responsable de 60% des infections, le génotype 3 de 30% environ, les autres génotypes (2 et 4 essentiellement) étant responsables des cas restants. Le génotype ne semble pas influencer le passage à la chronicité, la présentation clinique ou la sévérité des lésions hépatiques. Par contre le génotype est le facteur prédictif le plus puissant de la réponse virologique prolongée au traitement par interféron associé ou non à la ribavirine.

## 2. Epidémiologie (Roudot-Thoraval, 2004)

Depuis 1989, un grand nombre de données sur l'épidémiologie des infections liées à ce virus ont été acquises. On estime que 3% de la population mondiale soit 170 millions d'individus sont infectés par le VHC avec une prévalence variable selon les pays. La France se situe dans une zone intermédiaire. Le nombre de personnes contaminées est estimé entre 500 000 et 600 000 dont 80% sont virémiques. L'enquête épidémiologique réalisée en 2004 par l'Institut national de Veille Sanitaire (Jauffret-Roustide, 2006) montre que le taux de prévalence en France des anticorps anti-VHC est de 0,86% (PACA : 1,06). Le taux de prévalence est plus élevé chez les personnes ayant déclaré avoir utilisé des drogues par voie IV (55,48% versus 0,64%), pour les personnes ayant été transfusés avant 1992 (3,6% versus 0,63%) ainsi que

pour les personnes ayant utilisé de la drogue par voie nasale ou ayant vécu au moins un épisode d'incarcération. En 2004, 56% des personnes séropositives pour le VHC connaissaient leur statut vis-à-vis de ce virus.

La prévalence est plus élevée en cas de précarité sociale (2,65% versus 0,76%) et également chez les personnes nées au Moyen-Orient (notamment en Egypte) avec un taux moyen de 11,28% contre 1,92 % pour les originaires de l'Afrique sub-saharienne, 1,26 pour les maghrébins et 0,69% pour les européens.

La transmission du VHC est essentiellement parentérale et résulte de la mise en contact direct du sang d'un sujet indemne avec le sang d'un sujet infecté.

La transfusion de produits sanguins et dérivés a été la principale cause reconnue et a joué un rôle majeur dans la diffusion de l'infection jusqu'en 1990. C'est le génotype de type 1b qui est principalement retrouvé. Le nombre de sujets infectés par cette voie en France est estimé entre 100 000 et 400 000. Actuellement, grâce à un ensemble de mesure visant à l'éviction des donneurs de sang à risque (sélection clinique des donneurs, dépistage génomique viral), le risque résiduel est de moins d'une hépatite post-transfusionnelle par an.

L'usage de drogues par voie veineuse est un mode de transmission qui s'est développé depuis la fin des années 1960. La pratique du partage des seringues, très fréquente avant l'épidémie de VIH, explique la forte séroprévalence de l'infection à VHC chez les anciens usagers de drogue par voie intraveineuse. Malgré l'autorisation de vente libre des seringues en pharmacie dès 1987, le risque de transmission du VHC lié à la toxicomanie n'a pas diminué aussi vite que le risque d'infection par le VIH. Sa persistance pourrait être liée au partage des seringues lors des premières injections ou d'une incarcération et au partage du petit matériel nécessaire aux injections (filtre, cuillère). Une enquête épidémiologique réalisée en 2004 en France dans cette population montre une séroprévalence globale du VHC de 59,8% et de 28% chez les moins de 30 ans (Jauffret-Roustide, 2006). Cette séroprévalence chez les jeunes est préoccupante, et traduit une transmissibilité du VHC plus élevée que celle du VIH. La co-infection VIH-VHC était de 10,2%, représentant la quasi-totalité des usagers de drogues infectés par le VIH. Une étude réalisée dans le Nord et l'Est montre un taux de séroconversion de 10% par an, malgré l'information, en partie lié au partage du petit matériel (Lucidarme, 2004). La diffusion du VHC semble également possible chez les usagers de drogue utilisant la voie nasale (partage de la paille pour sniffer). Les génotypes 1a et 3a sont principalement retrouvés.

Le rôle joué par la contamination nosocomiale est difficile à évaluer. Des études cas-témoins ont rapporté une fréquence plus élevée d'antécédents de certains actes médicaux ou

chirurgicaux chez les sujets positifs par rapport aux témoins (endoscopies digestives, chirurgie urologique, avortements spontanés ou provoqués). Aujourd'hui, l'utilisation du matériel à usage unique, un meilleur respect des règles d'hygiène et des recommandations de désinfection devraient permettre une quasi-disparition de ce type de risque.

De rares cas de transmission de médecin à malade ont été rapportés en particulier à l'occasion d'interventions chirurgicales sanglantes.

Les autres modes de transmission considérés comme mineurs sont représentés par l'exposition professionnelle, la transmission sexuelle entre partenaires, estimée très faible en dehors des règles, d'infection génitale ou de lésions des organes sexuels, la transmission par l'échange d'objets de toilette responsables de petites plaies et la transmission mère-enfant, également faible estimée à 5% en l'absence de co-infection VIH-VHC.

Dans 20% des cas, le mécanisme de la transmission demeure inconnu : facteur de risque méconnu (transfusion) ou dissimulé (toxicomanie), transmission percutanée ou permuqueuse méconnue, médicale, rituelles ou anecdotiques (barbier, rixe, dopage) ; le tatouage ou le piercing pourraient être liés à de potentiels risques sanitaires du fait de nombreuses déviations aux règles de précautions (Ouzan, 2004). Un mode de transmission non encore identifié est de plus en plus improbable.

L'incidence en France actuellement est estimée à 5000 nouveaux cas par an, dont 70% par toxicomanie. La modélisation de l'épidémie suggère que le pic de prévalence a probablement été atteint en 1995 mais la baisse sera lente jusqu'en 2030. A partir de données françaises récentes (Deuffic-Burban, 2007), la mortalité devrait augmenter jusqu'en 2010 (3250 décès) puis diminuera (2500 décès en 2025). L'impact majeur de l'alcool dans cette mortalité est souligné.

### **3. Histoire naturelle de l'hépatite C et manifestations cliniques (Marcellin, 2004)**

Après la contamination, essentiellement parentérale, la période d'incubation varie de 4 à 12 semaines. L'hépatite aiguë C n'est ictérique que dans une minorité de cas (20%) et anictérique avec peu ou pas de symptômes dans 80% des cas.

Le passage à la chronicité s'effectue dans 75 à 80% des cas. L'hépatite chronique virale C est généralement asymptomatique et le diagnostic, fortuit, parfois fait à un stade tardif de la maladie. On peut schématiquement distinguer 3 formes d'hépatite chronique virale C.

L'hépatite chronique C avec transaminases régulièrement normales (25% des malades) est associée à un risque de cirrhose exceptionnel en l'absence de facteur associé et à une fibrose minimale d'évolution très lente. On considère que le pronostic à long terme est bon.

L'hépatite chronique C minime représente environ 50% des malades ayant des transaminases élevées. La biopsie hépatique montre des lésions d'activités (A) et de fibrose (F) minimales cotées 0 ou 1 dans le score Métavir. Ces malades sont généralement asymptomatiques mais peuvent se plaindre d'une fatigue anormale ou de symptômes non spécifiques. Dans la majorité des cas, la maladie évolue très lentement et le risque de cirrhose est très faible à court ou moyen terme.

L'hépatite chronique modérée ou sévère représente donc environ 50% des malades atteints d'hépatite C chronique avec des transaminases élevées et se définit à la biopsie hépatique (et plus récemment par des tests non invasifs, biologiques ou physiques) par un score de fibrose F2, F3 ou F4 dans le score Métavir avec un score d'activité A2 ou A3.

Le plus souvent les patients sont asymptomatiques et s'il existe une fatigue, elle n'est pas corrélée à la sévérité de la maladie. De nombreuses manifestations extra-hépatiques ont été décrites. Certaines sont reliées de manière certaine au VHC comme la cryoglobulinémie mixte associant un tableau de vascularite avec des manifestations rénales ou neurologiques (de 1 à 5%), la porphyrie cutanée tardive ou la fatigue. D'autres associations sont considérées comme possibles: syndromes lymphoprolifératifs, myalgies, arthralgies ou troubles de l'humeur. Mais le VHC n'est probablement pas responsable de tous les symptômes ressentis (Expertise collective, 2003-1).

L'évolution vers la cirrhose se fait lentement ; on estime qu'après 20 ans d'évolution, la cirrhose survient chez environ 20% des malades. Chez les malades ayant une cirrhose, l'incidence du carcinome hépatocellulaire est élevée, de l'ordre de 2 à 5% par an, et la mortalité, liée à l'hypertension portale, à l'insuffisance hépatocellulaire ou au cancer est de l'ordre de 3% par an. Le VHC est la deuxième cause de cirrhose, de carcinome hépatocellulaire et de transplantation hépatique en France après l'alcool.

Un certain nombre de facteurs sont associés à la progression plus rapide de la fibrose et donc à l'évolution vers la cirrhose : l'âge élevé au moment de l'infection, le sexe masculin, la consommation excessive d'alcool, le statut immunitaire et en particulier la co-infection VIH-VHC.

#### **4. Le traitement (Hézode, 2004)**

Les objectifs du traitement sont multiples : éradiquer le virus, réduire l'activité de la maladie, diminuer la progression de la fibrose, prévenir la survenue d'une cirrhose et d'un carcinome hépatocellulaire. Depuis 15 ans, les modalités du traitement antiviral ont beaucoup progressé ;

reposant initialement sur l'interféron, le traitement de référence actuel associe un interféron pégylé (ce qui ralentit sa résorption et permet une pression antivirale stable) à la ribavirine.

L'efficacité antivirale (négativité de l'ARN viral 6 mois après l'arrêt du traitement) est de 54 à 56% après 48 semaines de traitement.

Le principal facteur de réponse virologique favorable (outre la compliance) est le génotype. Ainsi, pour les génotypes 2 et 3, une réponse favorable est obtenue dans plus de 80% des cas après 6 mois de traitement.

En cas de génotype 1, le niveau de charge virale est également un facteur associé à la réponse : 40% de réponses prolongées en moyenne si la charge virale est forte, 60% si elle est faible, avec un traitement de 48 semaines.

Une réponse virale prolongée, assimilée actuellement à une guérison, est associée à une amélioration histologique et une régression de la cirrhose qui peut également s'observer, à un degré moindre, en cas de non réponse. Cette amélioration histologique associée à une réduction des complications dans certaines études, peut inciter à poursuivre un traitement non actif sur le plan virologique, à visée « anti-fibrosante ».

Le traitement est associé à la survenue d'effets indésirables fréquents et invalidants (syndrome pseudogrippal, troubles digestifs) et à des complications parfois sévères en particulier manifestations neuropsychiatriques (dépression, suicide). La médiocre tolérance du traitement est un problème important dans sa gestion et son efficacité.

Les progrès à venir doivent venir de la mise au point d'antiprotéases, associés à la bithérapie actuelle, dont les évaluations cliniques débutent.

## La société et l'hépatite C

Les sociologues qui se sont intéressés à l'hépatite C soulignent qu'il aura fallu 15 ans (Setbon, 1997; Landel, 2005) pour que l'hépatite non A non B puis l'hépatite C sorte de l'ombre et apparaisse comme un problème de santé publique en France. Un tel délai qui s'accompagne pourtant d'une prévalence élevée aux alentours de 1% de la population française, ce qui en fait la première pandémie virale, contraste avec celui rapide de l'émergence dans l'espace public du sida dont les premiers cas datent également du début des années 1980. Avec une prévalence 6 fois supérieure à celle de l'infection à VIH, l'hépatite C n'a été connue du public et reconnue des pouvoirs publics qu'à la faveur du sida et de ses conséquences post-transfusionnelles. Il y a pour ces sociologues matière à interrogation.

Plusieurs facteurs peuvent être analysés :

- des connaissances limitées et mal diffusées, aboutissant à des représentations floues ou erronées
- la « concurrence » du sida (voire d'autres problèmes sanitaires)
- la lente construction d'une politique de santé publique face à l'épidémie d'hépatite C

### **1. Les connaissances sur l'hépatite C, leur diffusion et les représentations sociales**

Tout problème de santé publique est en premier lieu le produit d'une construction cognitive (Setbon, 1997). Face à une pathologie transmissible comme l'hépatite C, la connaissance nécessaire à l'action se répartit en trois domaines : quantification de l'épidémie (prévalence et incidence), les voies de transmission et les facteurs de risque qui la rendent possible et enfin les moyens capables d'identifier le virus chez les personnes infectés ainsi que les possibilités existantes de traitement. On peut considérer que les données scientifiques sont disponibles et consensuelles dès 1996, date de la publication officielle de « l'Hépatite C » (Degos, 1996) par le ministère de la santé à tous les acteurs du système de santé. Comment ces données se sont-elles diffusées ?

#### a) Les connaissances de la population sur l'hépatite C

Entre 2001 et 2005, plusieurs enquêtes par questionnaire ou entretiens auprès d'une population adulte française sans antécédent d'hépatite virale montre une méconnaissance des modes de transmissions, de l'histoire naturelle et des possibilités de traitement. Le risque de transmission est souvent assimilé aux 3 S : sang, sexe, sperme, avec un amalgame certain

avec les risques de transmission du sida et de l'hépatite B. Il existe une incertitude sur sa relation au cancer et une personne sur 2 ignore l'existence d'un traitement pour guérir. La confusion avec le VIH (immunodépression, transmission sexuelle) et le VHB (possibilité de vaccination) est fréquente (Sastre, 2002, Doffoel, 2006). Lorsque les connaissances sur le VHC sont comparées à celles sur le VIH ou le VHB, ces deux dernières affections ont un meilleur taux de connaissances. Malgré les efforts d'information entrepris à la fin des années 90, cette pathologie fréquente reste donc méconnue. Il existe donc clairement un échec des campagnes d'information.

Une enquête récente auprès d'adolescents des Alpes-Maritimes, population pouvant être confronté à des pratiques à risque de transmission du VHC (piercing, expérience de toxicomanie IV ou pernasale) montre que moins d'1/4 des élèves avaient une bonne connaissance de l'hépatite virale C (Gardella, 2007).

Les connaissances sur l'hépatite C dans la population précarisée non infectée ont également été analysées car cette population a une prévalence plus élevée de cette affection et pourrait abriter une partie importante des cas non encore dépistés. (Faure, 2003 ; Sahadjian, 2005). Les groupes à risques, les moyens de transmission, de dépistage et de prévention sont largement ignorés (de manière significativement plus importante que pour le VHB). Les informations qu'ont les personnes vulnérabilisées de l'hépatite C sont trop insuffisantes et floues pour pouvoir réellement parler de représentations. Les connaissances sont néanmoins significativement meilleure dans les populations à risque (toxicomanes, prostitués, « sortants de prison ») et chez celles disposant de ressources même modeste. Si les connaissances sont meilleures chez les professionnels sanitaires et sociaux, de nombreux travailleurs sociaux ont des croyances erronées en particulier sur la prévention et la transmission (Sahadjian, 2005). Nous envisagerons plus loin les connaissances également imparfaites des médecins.

Cette méconnaissance, et en particulier la confusion avec l'infection à VIH, pourra avoir des conséquences dramatiques, personnelles et sociales et être responsable d'un isolement et d'un ostracisme vis à vis du malade.

#### b) Représentations sociales

Plus de 10 ans après la découverte du VHC, cette maladie fait donc toujours l'objet de représentations floues et partielles : on croit la connaître, mais on la confond avec l'hépatite B, le VIH, avec l'alcoolisme voire la toxicomanie. De plus l'hépatite C est associée à des stigmates négatifs de « maladie indigne » ou révélatrice de déviances alors que la majorité des personnes contaminées l'ont été par transfusion ou à l'hôpital (Landel, 2005 ; Faure, 2003).

L'analyse des représentations sociales de l'hépatite C permet de comprendre et de mesurer le fossé qui sépare la connaissance scientifique disponible de son usage par le public, profane comme professionnel. Les connaissances accessibles sont réinterprétées et mobilisées (ou non) selon les valeurs, les intérêts et les situations auxquels les individus sont confrontés. L'impact du sida amène à s'interroger sur les mécanismes à l'œuvre dans la construction sociale des représentations face à une maladie virale transmissible comme l'hépatite C. Les représentations ne sont pas un jugement sur la validité scientifique des facteurs de risque ou de la morbidité mais une évaluation subjective de leur pertinence « rapportée à soi » (individu, groupe social ou société), en particulier analysée en terme de changement et du bilan d'un rapport « réduction du risque/coût du changement » (Setbon, 1997). Ces représentations se structurent essentiellement sur la transmission, et dans certains publics, sur la prise en charge et le traitement.

La transmission du VHC, comme celle du VIH, nécessite deux acteurs dont les comportements peuvent conduire pour l'un à être contaminé et pour l'autre à contaminer de manière active (transmission sexuelle ou échange de seringue) ou passive (transmission nosocomiale). Il faut passer en revue les différents publics, général, à risque et professionnel en identifiant la nature passive ou active de leur risque d'hépatite C pour évaluer leur capacités à modifier leurs comportements en fonction des représentations qu'ils se font probablement du risque.

Concernant le public général, celui qui ne représente aucun des facteurs de risque, ses représentations de l'hépatite C sont pour l'essentiel fonction de la perception du risque de transmission sexuelle. Qu'elle soit fondée sur la peur de la contamination sans presque aucun fondement épidémiologique n'y change rien : il suffit qu'il existe une possibilité et non pas une probabilité de contamination par des rapports sexuels pour que s'organisent des représentations pouvant ouvrir sur de nouveaux comportements de protection. L'incertitude qui entoure la possibilité de transmission par voie sexuelle de l'hépatite C ajoutée à la certitude que le risque sexuel correspond au risque d'infection par le VIH représente un facteur important de banalisation voire d'occultation du risque d'hépatite C. Le fait que la prévalence de l'hépatite C soit largement supérieur à celle de l'infection à VIH et que les facteurs de risque ne soient pas les mêmes n'est apparemment pas en mesure d'induire une perception de l'hépatite C comme un risque autonome. Si l'hépatite C n'est pas perçue par le public comme étant sexuellement transmissible, ce risque lui est étranger ; si l'hépatite C est perçue comme sexuellement transmissible, s'en protéger dépend largement des comportements adoptés vis-à-vis du VIH. Il en découle le paradoxe suivant : l'hépatite C est

une maladie virale transmissible aux conséquences morbides spécifiques qui n'est pas probablement perçue comme telle par le public, dont les représentations sont essentiellement structurées par la perspective d'une transmission par voie sexuelle.

Pour le public général passif, celui qui se trouve confronté au risque iatrogène, cette situation est perçue comme improbable et sur laquelle il ne dispose d'aucun moyen d'action. Les situations sont donc pour ce public, exceptionnelles, inévitables et incontrôlables, donc relevant de la fatalité.

Pour les usagers de drogues, les comportements de protection restent dépendants des mêmes conditions que ceux de l'infection à VIH : ils sont limités à la fois par la dépendance addictive et par le contexte répressif de leur usage. Le coût du changement doit être mis en balance avec le risque de perdre du plaisir ou de se couper de son groupe social de référence. Dans cette population, l'hépatite C, en temps que conséquence de la toxicomanie fait partie de ces incidents qui émaillent la vie de l'usager et qui n'ont qu'une lointaine relation avec la santé, une épidémie de seconde zone (Ingold, 2001). Il existera par contre une représentation plus marquée que dans la population générale de la PBH ou du traitement (Jauffret-Roustide, 2002; Bonjour, 2006), toujours perçu dans un rapport risque (examen invasif, traitement pénible)/changement (guérison, socialisation), nous y reviendrons.

La situation est différente pour le risque nosocomial (Setbon, 1997). Paradoxalement, la réduction du risque est un objectif accessible pour les professionnels de santé et un problème lointain pour eux voire étranger (de l'avis du sociologue). La transmission iatrogène de l'hépatite C n'est ainsi qu'un fait visible produit par diverses pratiques entachées d'erreur peu ou pas visibles. Rendre visible ces pratiques défailtantes est relativement facile en terme cognitifs mais extrêmement difficile en terme de changement d'habitude et d'attitudes. La polémique entre les endoscopistes digestifs et l'un des principaux assureurs médical est un exemple: si après désinfection, le matériel endoscopique n'est pas à risque de transmettre le VHC, l'ordre de passage des patients est indifférent (il n'est pas nécessaire de programmer en fin de programme les patients infectés). Mais si malgré cela le risque persiste, c'est qu'il existe d'autres facteurs (par exemple les pratiques anesthésiques) plus ou moins bien identifiés à risque et la précaution s'impose (Sicot, 2005). En juillet 2007, le Haut Conseil de la Santé Publique ne recommandera finalement pas l'instauration d'un ordre de passage pour les patients infectés mais rappelle la priorité des précautions standard et le respect des mesures de prévention de la transmission croisée.

c) L'hépatite C, une « maladie mineure »

Deux facteurs interviennent dans la représentation de l'hépatite C comme une maladie mineure : la sous estimation de l'hépatite non A non B et l'importance des formes asymptomatiques.

Au cours des années 1980, si des milliers de personnes sont contaminées par l'hépatite non A non B, les effets de ce nouveau virus semblent relativement limités. Une brève poussée d'hépatite aiguë initiale, et plusieurs années plus tard une maladie du foie. Mais les groupes touchés ont tous en commun d'avoir d'autres pathologies plus graves que les symptômes pseudogrippaux ou la fatigue liés à l'hépatite non A non B. Les médecins relativisent donc les effets de cette pathologie inconnue, soit pour rassurer, soit parce qu'ils estiment que les effets sont lointains et grandement méconnus. L'hépatite non A non B puis C passe ainsi soit inaperçu, soit considéré avec fatalisme comme un effet secondaire du traitement.

Parmi les informations qui structurent les représentations de l'hépatite C, celles qui portent sur les conséquences pathogènes de l'infection par le VHC jouent également un rôle déterminant chez les profanes et les professionnels. Un écart temporel important entre la contamination et le risque « réduit » évolutif ainsi que la possibilité d'un traitement font de l'hépatite C une maladie chronique banale. L'hépatite C n'est ni le sida, ni le cancer ; et ses conséquences, cirrhose ou cancer, sont des pathologies bien connues en particulier dans le cadre de la maladie alcoolique. Si la maladie est émergente, ses conséquences ne le sont pas.

## **2. L'hépatite C face au sida, un moindre mal**

L'émergence du SIDA, maladie de rupture et de crise, masque la spécificité de l'hépatite C et sa politisation nuit au VHC. Pourquoi ?

a) les ravages du sida, son caractère quasi-inéluctable à la fin des années 80 sont bien connus et visibles (émissions de télévision, spot d'information, cinéma); c'est l'image d'adultes souvent jeunes, au corps décharné, grabatisés, qui ont perdu toute autonomie. Il n'y a pas d'image-maladie de l'hépatite C (Faure, 2003), et la seule image disponible est celle de la cirrhose terminale, véhiculée par l'alcoolisme!

b) la transmission sexuelle : c'est la transmission sexuelle du VIH qui conduit à l'adoption de mesures fortes et symboliques pour modifier les comportements. Les connaissances acquises en matière de perceptions sociales face au risque de sida montrent que le risque sexuel est la

condition nécessaire d'une large mobilisation sociale et partant politique (Setbon, 1997). Or pour l'hépatite C, le risque de transmission sexuelle apparaît comme marginal.

c) mobilisation des groupes : face à la forte mobilisation de groupes structurés pour le VIH, on ne rencontre pour le VHC qu'une constellation d'acteurs assez hétérogène pouvant difficilement s'organiser autour d'une cause commune et sans mobilisation identitaire. Peut-être également que la crainte de la discrimination est moins forte (Landel, 2005). Ce n'est que vers 1996 que se développe la mobilisation associative le plus souvent sous l'action conjointe de médecins et de personnes atteintes. L'objectif, au-delà d'une simple défense de victimes des hépatites, est d'accompagner et de soutenir les malades, de participer à une meilleure information à la fois médicale mais aussi sociale (fiches et conseils pratiques) et de participer avec les médecins et les autorités de santé à la réflexion autour de la politique de santé et à la recherche clinique (Cierco, 2001 ; Landel, 2005 ). On n'est pas alors dans une démarche protestataire.

d) Pour certains enfin (Landel, 2005), c'est l'absence de responsabilités pénales individuelles qui empêchera la crise et la politisation de l'hépatite C, à l'inverse de ce qui s'est passé pour le sida, mais aussi par exemple pour l'amiante ou l'encéphalopathie spongiforme subaiguë transmissible (ESST).

Pourtant, l'analyse de la mortalité n'explique pas cette représentation d'une maladie moins grave. Si la mortalité estimée chez les personnes infectées par le VIH est constante entre 1998 et 2005 (1700 décès par an), la mortalité par sida s'est extrêmement réduite ces dernières années et ne représente que 37% des cas, les maladies hépatiques représentant la 3<sup>e</sup> cause de décès (Lewdens 2006). Le nombre de décès imputables au VHC en France était de 2646 en 2001 (Asselah, 2006) dont 15% de patients co-infectés VIH-VHC, l'infection virale C devenant la première cause de mortalité dans ce sous-groupe (Rosenthal, 2007). D'autres facteurs mériteraient d'être analysés : âge au décès, rôle de l'alcool... (Hutin, 2004).

### **3. La lente construction d'une politique de santé publique**

La santé publique est organisée autour de trois types d'action : la prévention, le dépistage et la prise en charge médicale. Comme dans la gestion de toutes les épidémies, il existe des incertitudes dans les choix publics sur les moyens d'action pertinents et sur leurs conséquences sociales et politiques. A partir de quelques décisions prises par les autorités sanitaires, la représentation de l'hépatite C en terme de santé publique peut-être approchée.

#### a) les mesures de prévention

Les principales mesures préventives prises pour lutter contre la diffusion de l'épidémie d'hépatite C n'ont été que rarement spécifiques, découlant le plus souvent de la prise en charge d'autres maladies.

Dans le cadre de la réduction du risque transfusionnel, la sélection clinique des donneurs et l'inactivation virale des fractions coagulantes mises en place entre 1983 et 1987 pour réduire le risque lié au VIH ont fait chuter le nombre de patients contaminés par le VHC, mais ce n'est qu'en 1988, près de deux ans après d'autres pays que le dépistage de marqueurs indirects d'hépatite non A non B (transaminases ALAT et anticorps anti-HbC) sont mis en place. Par contre, dès la découverte des anticorps anti-VHC, ceux-ci seront systématiquement recherchés (Landel, 2005).

Plus tard, la recherche systématique de l'ARN viral sur les dons de sang sera l'objet de polémique. Mise en place contre l'avis des experts consultés, son coût/efficacité est critiqué, très largement supérieur aux limites considérées comme socialement acceptables. Pour ces experts, il s'agit d'un mésusage du principe de précaution qui amène à se demander si l'aversion pour la catastrophe dans le cadre transfusionnel encore marqué par le débat passionnel sur « l'affaire du sang contaminé » n'est pas plutôt de nature médiatique ou politique que proprement sanitaire (Loubière, 2001).

La transmission du risque lié à la toxicomanie sera également très largement dépendant du risque de transmission du VIH. De nombreuses mesures sont prises dans les années 90: programme d'échange de seringues à partir de 1989, traitement de substitution en 1996. Il faudra de nouvelles études au début des années 2000 pour montrer que si ces mesures sont efficaces sur le VIH, elles ne diminuent pas la transmission du VHC dans cette population, probablement du fait d'une plus grande résistance virale. Cette transmission se fait alors également par un vaste éventail de pratiques qui au-delà du seul partage de la seringue repose surtout sur la mise en commun de petit matériel nécessaire à l'injection (eau, coton, cuiller...). La prise en compte de ce facteur et la diffusion de recommandations ne seront ainsi que tardifs (Lucidarme, 2004; Jauffret-Roustide, 2006).

Si la transmission du VHC par les endoscopes est incriminée de manière médiatique, la prévention du risque nosocomial ne sera le plus souvent que la conséquence de mesures prises dans le cadre du sida puis de l'ESST. Bernard Kouchner dans sa lettre introductive au plan de lutte 2002-2005 pourra dire « *la circulaire du 14 mars 2001 relative à la transmission de l'ESST humaine et de la maladie de Creutzfeldt-Jakob renforce la qualité de la stérilisation des dispositifs médicaux, et contribue donc à la prévention du VHC et du VHB en milieu de*

*soins* ». Ainsi, l'hépatite C n'apparaît comme une maladie autonome, mais bénéficie surtout par extension, de mesures prises pour d'autres affections pour lesquels le risque, supposé ou avéré, paraît supérieur en terme de santé publique.

#### b) le dépistage

Face aux dilemmes et aux contraintes liées au VHC, la DGS met en place des actions ciblées axées sur le volet dépistage. A partir du moment où le test de dépistage est disponible en France, c'est autour de cette technique qu'est organisée la réponse au problème posé par le VHC. Mais qui faut-il dépister? Deux réponses sont possibles : soit une stratégie extensive soit une stratégie sélective. Le choix entre ces deux stratégies dépend de l'état des connaissances. Plus les groupes à risque apparaissent clairement, moins une stratégie extensive est justifiée. Mais l'autre stratégie qui utilise les connaissances validées pour cibler le dépistage sur les publics à risque n'en est pas moins délicate. En 1990, l'enjeu pour la DGS est de procéder à un dépistage efficace à un coût relativement limité. Les données épidémiologiques disponibles, les études médico-économiques et les bénéfices attendus au vu des médiocres résultats du traitement antiviral incitent à penser qu'un dépistage ciblé devrait avoir un meilleur rapport coût-efficacité. La décision est donc prise de ne pas procéder à un dépistage extensif mais de le centrer sur les publics à risque (Landel, 2005). Mais les inconvénients du recours exclusif au dépistage ciblé vont apparaître progressivement dans les années 1990. La mesure de plus en plus précise de l'importance des causes inconnues de contamination (entre 20 et 30% selon les études) laisse penser, contrairement à l'opinion la plus répandue dix années plus tôt, qu'une frange importante des situations à risque n'est toujours pas maîtrisée. En 2001, le bilan des politiques de lutte anti-VHC est malheureusement clair : le dépistage sélectif a échoué. Plus d'1/3 des hépatites C chroniques dépistées l'ont été de manière fortuite et 1/3 du fait de symptômes, donc tardive (Delarocque-Astagneau, 2003). Dans le même temps, le choix comme indicateur du coût par année de vie gagnée (associée éventuellement à une estimation de la qualité de vie) paraît plus pertinent et plus coût-efficace que le nombre de cas dépistés et justifie une systématisation du dépistage du VHC à l'ensemble des facteurs de risque identifiables en médecine de ville (Loubière, 2004). Des recommandations de dépistage élargis sont adressées à tous les généralistes en 2001. Enfin la communication envers le grand public s'intensifie car elle apparaît comme un facteur essentiel de l'efficacité des mesures proposées (Programme national hépatites virales B et C 2002-2005).

### c) la médiatisation

En effet, si le choix d'un dépistage ciblé aux groupes à risque pouvait initialement paraître logique, il a présenté une limite majeure : la faible diffusion de l'information en direction du corps médical et de la population générale. Il faudra attendre la circulaire du 28 mars 1995 de la DGS qui recommande officiellement aux praticiens de proposer systématiquement aux patients transfusés une sérologie VHC en même temps que la sérologie VIH. Et ce n'est qu'en 1996 qu'une lettre est envoyée à l'ensemble des médecins généralistes pour les inciter à dépister systématiquement les populations à risque. Jusqu'à cette date les médecins généralistes sont très peu informés de la prévalence de cette pathologie et de ses effets. Limitée à l'égard du corps médical, l'information à destination du grand public est quasiment inexistante pendant la première moitié des années 1990. Un des motifs invoqués par le ministère de la santé pour justifier cette réserve est la volonté de ne pas créer de panique à ce sujet. Les campagnes d'information de masse sont donc exclues (Cierco, 2001 ; Landel, 2005). En somme, les acteurs de la santé publique adoptent une stratégie minimaliste et discrète à l'égard du VHC. Or une politique de diffusion de l'information n'est pas seulement un complément utile du dépistage sélectif, elle en est l'indispensable corollaire. Pour fonctionner, ce mode de dépistage devait bénéficier du relais du corps médical et d'une publicité du problème visant à rendre le dépistage sélectif effectif. Cela n'a pas été le cas.

A partir de 2000, des campagnes d'information organisées (affiches, presse écrite, radio) sont programmées. Mais l'outil audiovisuel est exclu du dispositif médiatique des campagnes d'information. Problème du coût mais aussi du contenu des messages diffusables aux heures de grande écoute expliquent en grande partie ce refus du recours à la télévision qui limite pourtant beaucoup la diffusion de l'information. On peut également suggérer que l'hépatite C n'a pu se traduire en messages clairs en particulier sur le risque sexuel, le risque évolutif ou l'efficacité thérapeutique.

Des initiatives « privées », comme la journée de dépistage organisée par les biologistes ou la journée nationale de l'hépatite C mise en place par la Fédération nationale des Pôles et Réseaux Hépatites prendront le relais de cette médiatisation.

Mais cette maladie n'est-elle pas déjà devenue une maladie chronique banale ?

### d) indemnisation

Contrairement au fond d'indemnisation des transfusés et hémophiles, créé en 1991, qui assurait la réparation des préjudices résultant de la contamination transfusionnelle pour le VIH, il n'a pas été prévu de fond d'indemnisation pour l'hépatite C post-transfusionnelle. Les

juristes opposent la mortalité réelle du SIDA et faible dans le cas de l'hépatite C (!) et la moindre exclusion socio-familiale. Le nombre potentiel de demandeurs (5 000 pour le VIH contre plus de 100 000 pour le VHC) rendant le coût de l'indemnisation probablement très élevé a sûrement joué un rôle majeur (Landel, 2005). La seule voie possible est donc le contentieux administratif à l'initiative de la victime. Mais si la loi de mars 2002 inverse la charge de la preuve (c'est à l'établissement incriminé de démontrer la non-contamination), la procédure reste longue, mal adaptée et les dommages et intérêts moins importants (Boyer, 2006, Manaouil, 2007). En tant qu'aléa médical, le VHC demeure donc dans une situation atypique.

#### e) Les réseaux de santé

La circulaire du 9 mai 1995 met en place une organisation des soins en réseau autour d'un pôle de référence hospitalo-universitaire. 30 pôles de référence seront mis en place. La mise en place administrative d'allure expérimentale surprend les professionnels de santé impliqués, leur fait craindre un contrôle centralisé de la prescription mais apparaît aussi comme la possibilité d'expérimentation originale et de nouvelles relations entre professionnels. Une certaine ambiguïté sur les relations entre les pôles et les réseaux incitera à une nouvelle circulaire en 1999 qui élargit la notion de réseaux. Leur objectif est d'améliorer la prise en charge en dépistant, en orientant et en suivant des personnes atteintes par le VHC, déconcentrant ainsi les soins au plus près des malades. L'évaluation de ces réseaux est difficile mais en 2003, le Groupe Technique National de Définition des Objectifs (GTNDO) note que les réseaux constitués autour des pôles de référence « *fonctionnent actuellement de façon insuffisante* ». (GTNDO, 2003). Si la mise en place de cette organisation en pôles de référence et réseaux est donc d'emblée une décision administrative, son application dans la pratique sera rendue difficile par l'absence d'expérience des acteurs, les difficultés à expérimenter de nouveaux modes de fonctionnement, la crainte d'une vision centralisatrice, et pour certains de financements insuffisants. Si la définition administrative de pôles d'expertise est logique, la décision de travail en réseau ne peut se décréter.

Ainsi, l'hépatite C apparaît comme une maladie sans véritable identité, floue et inclassable. D'abord catégorisée comme une maladie par défaut, elle est devenue un moindre mal face à l'émergence du sida pour n'être aujourd'hui qu'une maladie chronique ordinaire, une épidémie sans responsabilité.

L'important décalage entre la portée de l'épidémie et la faible ampleur des mobilisations sociales et politiques auxquelles elle a donné lieu invite à réfléchir à l'écart qui peut exister entre risque « réel » et risque perçu par les acteurs concernés. Une maladie sans représentation dramatique, une évolution lente et inconstamment grave, des messages flous, l'absence de responsabilité pénale, une absence de mouvement identitaire fort, une transmission n'imposant pas de mesures sociales visibles (autre que médicale) : autant de facteurs qui différencient l'épidémie d'hépatite C du sida mais aussi des risques supposés de la grippe aviaire ou de l'ESST, considérées comme des urgences sanitaires.

Malgré les progrès thérapeutiques et l'amélioration de la mortalité, la gravité de l'infection à VIH n'est remise en cause ni par le grand public, ni par les autorités. Différentes explications peuvent être avancées : persistance d'une image visible de la maladie (en particulier en Afrique), de symboles venant des années noires (Sidaction, ruban rouge), du risque sexuel et une incidence persistante sur les sujets de société (PACS). Dans le cas de l'ESST et de la grippe aviaire, c'est évidemment la crainte d'une épidémie « historique » débordant brutalement le système de santé et la société qui incite à des mesures « de précaution ».

Contrairement à d'autres (Landel, 2005, Cierco, 2001), nous ne parlerons pas de « mesures molles », mais plutôt d'alternance entre la perception d'un problème de santé publique secondaire (derrière le sida ou l'ESST) et de mesures volontaristes isolées (définition de pôles de référence et de réseaux, recherche génomique sur les dons de sang) sans véritable concertation des acteurs. Néanmoins, depuis 1999 (à cause du recul de l'acuité du sida, du fait des meilleurs résultats thérapeutiques?), avec la mise en place du Programme de lutte contre l'hépatite C 1999-2002, cette coopération, associée à une coordination et une évaluation des résultats semble traduire une véritable reconnaissance du problème de santé publique. Dans le même temps, de nombreux travaux en partie rapportés dans cette analyse offrent une meilleure connaissance des mécanismes à l'œuvre dans la prise en charge.

Un dernier point doit être relevé. L'hépatite C représente en France, après l'alcool, la deuxième cause de mortalité par cirrhose et cancer du foie ainsi que de transplantation hépatique. Mais ces deux causes sont étroitement intriquées : une consommation excessive d'alcool chez un patient porteur du VHC multiplie par 15 le risque de cirrhose (Mathurin, 2004; Correa, 1998) avec ses conséquences (cancer, mortalité et greffe hépatique) sans que le rôle de l'alcool ne soit statistiquement repéré. Au-delà des messages sur l'hépatite C, l'insuffisance de campagnes d'information efficaces sur les risques d'une consommation excessive d'alcool retentit donc sur la morbi-mortalité de l'hépatite C, en particulier chez les patients non dépistés (Deuffic, 2007).

## **Le malade et son hépatite**

Si «*le malade est plus et autre que la maladie somatique*» (Canguilhem), ceci est en particulier vrai pour l'individu porteur du VHC. En l'absence le plus souvent de tout symptôme, il va se trouver fortuitement et brutalement « étiqueté » et projeté dans une histoire personnelle, sociale et médicale au devenir imprévisible et incertain.

### **1. La découverte de son virus**

#### a) les modalités du dépistage

Les modalités de dépistage de l'hépatite C ont pu être évaluées en France dans de larges études nationales (Delarocque-Astagneau, 2003 ; Guignon, 2006). La découverte est fortuite (bilan de santé, don de sang, bilan pré transfusionnel ou grossesse) dans plus d'1/3 des cas (34-41%). Ce dépistage est réalisé devant l'existence d'un facteur de risque dans 24-32% des cas, dans une démarche diagnostique (anomalies tests hépatiques, symptômes dont asthénie) dans un tiers des cas. La demande de dépistage ne résulte que rarement d'une démarche personnelle (5% environ), le plus souvent dans le cadre d'un complément au dépistage du VIH, ou du fait de la sensibilisation par un contact positif.

L'annonce de la séropositivité pour le VHC va donc arriver de manière fortuite chez un grand nombre de personnes.

#### b) la réaction à l'annonce

Pour le patient, l'annonce d'une pathologie grave ou d'un pronostic incertain est un de ces rares moments où « le biographique déborde le médical », où les conséquences de l'atteinte biologique sont suffisamment importantes pour que les dimensions psychologiques et sociales, voire existentielles émergent au premier plan. D'autre part, au moment de l'annonce sont convoqués non seulement le passé et le présent mais aussi l'avenir. C'est le moment où on s'interroge brutalement sur le sens du mal et les causes de l'atteinte et où se télescopent les interrogations sur le passé et une inquiétude sur un avenir perçu comme bouleversé, à partir de ce qui est pressenti en termes de conséquences personnelles, familiales et sociales. Chaque mot du soignant est alors interprété, soumis à une lecture à plusieurs niveaux : le niveau des individus dans leur singularité psychologique, et le niveau des représentations sociales qui leur fournissent un sens collectif. Entre alors en jeu toutes les représentations à priori de la maladie et du traitement mais aussi du rapport au futur. Entre en jeu également l'inscription sociale des personnes qui déterminera leur capacité à interroger le soignant et à partager avec

d'autres le poids de l'information reçue (Desclaux, 2007). Tous ces éléments sont retrouvés lors de l'annonce de la séropositivité pour le VHC.

Le ressenti à l'annonce d'une maladie est inhérent à l'idée que les personnes s'en font et en particulier à l'idée que les personnes ont de la gravité de cette maladie. Nous l'avons vu, l'hépatite C apparaît dans la population générale comme une maladie mal connue, souvent confondue et en permanence la comparaison avec le VIH s'impose. Les moments sensibles décrits avec le VIH, moments douloureux, déstabilisants psychiquement ne sont guère retrouvés dans le cadre du VHC. Ainsi la demande de test VIH et l'attente du résultat provoquent une grande anxiété ; cela n'est pas retrouvé pour le VHC (Gibier, 2005).

Mais, depuis une étude australienne (Rodger, 1999) montrant l'impact négatif de la connaissance du diagnostic sur la qualité de vie en comparant des malades connaissant leur statut à ceux l'ignorant, d'autres travaux sont venus confirmer ces données. En France, Constant et son équipe mettent en évidence par des tests psychométriques que l'annonce du diagnostic est considéré comme un événement anxiogène majeur, après le décès ou le divorce mais bien plus que le licenciement ou un déménagement (Constant, 2005). De plus, l'infection par le VHC est perçue comme une affection grave, après le cancer et le sida mais avant le diabète et l'HTA. Cette perception est indépendante du degré de sévérité de la maladie.

Quasiment tous les informateurs ont ressenti la violence du passage de l'état de bien portant à celui de malade, soit à l'annonce, soit plus tard pour les personnes qui ignoraient tout du VHC et qui sont alertés par un médecin sur la gravité de cette pathologie.

La manière dont les professionnels de santé présentent ou annoncent la maladie n'est pas sans importance et conséquence (Faure, 2003). L'annonce n'est jamais considérée comme bien faite. La brutalité de l'annonce est-elle évitable ? « Remarquez, je crois qu'il n'y a jamais un bon moment, que c'est très dur quand même » (Le Grand-Sébille, 2000).

Ainsi certains médecins devant l'émoi qu'ils viennent de provoquer donneraient l'impression de banaliser la maladie immédiatement après avoir inquiété le malade. La confiance est alors subitement perdue (Le Grand-Sébille, 2000). Certaines personnes font remarquer que le lieu et la manière dont les professionnels de santé leur ont annoncé la maladie n'étaient pas en adéquation avec la gravité de la situation : courrier ou téléphone dans 18% des cas dans l'étude de la DREES (Guignon 2006), couloir, annonce brutale sans explication. La référence est fréquente aux conseils « mal adaptés ou brutaux » énoncés par les premiers médecins rencontrés, à l'information excessive ou erronée en particulier au sujet de comportements

sociaux (alcool, sexualité) qui feront le lit des relations altérées avec l'entourage, de la honte et du ressenti et pèseront longtemps sur la maladie et le malade (Le Grand-Séville, 2000).

On assiste alors à un retour sur le passé. Ainsi, pour le transfusé, il y a un retour sur l'incident, l'accident responsable avec un sentiment d'injustice, un moment repéré pendant lequel la vie bascule et qui peut mener à une judiciarisation dans le but de rechercher un coupable (Faure, 2003 : 105). Chez l'ex usager, le sentiment d'injustice existe également, l'impression de payer la note au moment où il est en train de s'en sortir (Gibier, 2005), empreint d'un certain fatalisme, et parfois aussi du besoin de rechercher un autre mode de contamination.

*« J'ai eu de la chance de ne pas avoir attrapé le sida... Mais j'ai toujours su que ma vie serait courte. Quand j'ai su que j'avais l'hépatite, j'ai pensé, eh ben voilà, une merde de plus. Je me suis dit, t'en as plus pour très longtemps. Dommage, parce que j'aurai aimé avoir une famille à moi. Maintenant, je crois que c'est un rêve... »* (Le Grand-Séville, 2000). *« Quand je l'ai su, je suis tombé de haut. Enfin, je peux pas dire que je sois tombé de haut parce que j'ai quand même un passé où je sais avoir pris quelques risques, donc forcément, je m'attends au pire »* (Le Grand-Séville, 2000).

Si une partie des usagers de drogues interrogés affirment qu'ils avaient connaissance du danger, ils disent également que le manque était trop important, qu'il demeurait un doute face à un réel danger, qu'ils étaient dans l'urgence, que l'immédiateté du présent était bien plus forte que le risque encouru. Si effectivement il y a conscience du risque, tout est relatif selon la situation dans laquelle on se trouve et de l'horizon temporel de chacun. Cette prise en compte d'une différenciation temporelle selon la forme sociale permet de comprendre ce qui peut être considéré comme des attitudes paradoxales vis à vis du risque, « je savais, mais... » (Faure, 2003). Certaines personnes expriment clairement qu'« elles n'ont que ce qu'elles méritent ». Ces aspects relèvent de dimensions psychologiques qui ne peuvent qu'être approchées dans ce mémoire. La seule source immédiate de réconfort, de consolation, qui traverse tous les récits c'est « de se dire que ce n'est pas le sida » (Le Grand-Séville, 2000).

Parfois néanmoins, cette découverte peut être un soulagement lorsque des symptômes (en particulier une asthénie) étaient déjà là sans qu'on puisse les expliquer (Faure, 2003 ; Maia, 2007).

A l'inverse, pour les personnes coinfectedes VIH-VHC, l'annonce de leur séropositivité VIH prédomine largement sur celle de l'hépatite C. Toutes les réactions sont focalisées sur la maladie la plus importante à leurs yeux. Pour ces personnes, le sida n'est pas une maladie inconnue, contrairement à l'hépatite C. Elles connaissent, et parfois par l'intermédiaire d'un

proche atteint, les conséquences de la maladie et en redoutent l'issue. Quant à l'hépatite C, elle leur paraît sans conséquence définitive.

Dans une population précarisée, pour les 3/4 des personnes interrogés, la connaissance de leur contamination n'a pas été à l'origine d'une remise en question fondamentale de leur vie ; il n'y a pas eu de réorganisation de leur vie sauf pour quelques individus. Les préoccupations sont ailleurs. Pour les personnes en situation de précarité, ce n'est pas l'annonce d'une maladie chronique sérieuse qui peut évoluer dans le long terme qui va bouleverser leur vie (Faure, 2003). Quand à l'usager actif, il présente peu de réactions en cas d'annonce de diagnostic (Ingold, 2001 ; Gibier, 2005).

### c) La recherche d'information

Même si elle est mal connue ou de caractère peu dramatique, la nouvelle d'une maladie n'est pas réjouissante en soi. Elle implique souvent des interrogations sur son avenir ou plutôt son devenir. La question de la transmission se pose très rapidement, vient ensuite celle de l'évolution de la maladie et éventuellement celle du soin.

Les patients ont deux attitudes différentes pour résister à une situation stressante : rechercher activement de l'information ou s'en détourner, se « distraire » et éviter toute référence à la maladie. Dans une étude évaluant les stratégies d'ajustement informationnel dans cette situation, les auteurs montrent que, chez les porteurs chroniques de l'hépatite C, la recherche active d'information et de documentation est très importante et seule une minorité de patients préfère éviter les interrogations (Constant 2005). Les sources d'information sont diverses: médecin généraliste 73 %, spécialiste 65 %, presse 44 %, télévision 33 %, internet 21 %, brochure du ministère (édition 2001) 20 %, entourage 16 %, association de malades 5 % (Melin, 2004 ; Castéra, 2003).

Si la perception de la sévérité de l'hépatite C est considérable, atteignant 74 sur une échelle visuelle de 100, cette perception était moins importante chez les patients informés par des hépatologues par rapport à ceux qui ne l'étaient pas et ceux qui citaient Internet comme une source d'information par rapport à ceux qui ne le faisaient pas. Cette perception était également plus limitée chez les patients diplômés du secondaire. Les femmes considéraient leur hépatite comme plus sévère que les hommes. La recherche active d'information est associée à une perception plus sévère de la gravité de l'hépatite. La recherche active d'information est donc associée à niveau élevé de stress et une vision pessimiste du futur. Il n'est pas surprenant qu'un manque d'information chez ces patients porteurs d'hépatite C, une maladie potentiellement asymptomatique et silencieuse mais pouvant potentiellement être

responsable de complications menaçant la vie peut conduire à une surestimation des risques médicaux. L'effet rassurant du spécialiste suggère une différence qualitative par rapport à d'autres sources d'information, probablement par une information plus appropriée, adéquate et accessible. Il ne peut être exclu qu'un niveau d'éducation plus élevé sélectionne ses sources d'information. Ceci souligne néanmoins la nécessité d'améliorer l'éducation du patient à propos de l'histoire naturelle et des complications potentielles de l'hépatite chronique virale C (Constant, 2005).

Ces notions sont également relevées dans les études anthropologiques (Faure, 2003 ; Le Grand Sébille, 2000) et dans l'enquête de SOS Hépatites (Melin, 2004). Lorsqu'on interroge les malades sur l'accès aux informations qui leur manquent, le spécialiste reste l'interlocuteur privilégié. Visiblement, le médecin généraliste n'est pas toujours en mesure de rassurer les patients. Or, le besoin d'information est majeur au moment du diagnostic (Melin, 2004). Il semble donc que, de même qu'au début du traitement, des temps d'information doivent être mis en place à ce moment particulier. Deux obstacles sont alors rencontrés: le délai de consultation avec un spécialiste peut parfois atteindre 2 mois dans certains centres (Guignon, 2005) et le patient ne se rend pas à la consultation spécialisée (essentiellement par crainte de la PBH et/ou du traitement) dans 25% des prises en charges inadaptées (Aubert 2006).

## **2. Le vécu de la maladie**

Des mois, des années, parfois définitivement, il va falloir vivre cette relation intime avec le virus de l'hépatite C, le tolérer ou le subir mais également subir cet état de porteur de virus vis à vis de l'entourage et des professionnels de santé.

Il va falloir d'abord décider de l'assumer face à son entourage ; il faut subir les symptômes qu'il impose dans la vie de tous les jours mais également modifier le regard sur la sexualité et la reproduction. Il va falloir subir la médicalisation de la maladie. Ce vécu pourra enfin être modifié dans certaines populations, source d'interprétations différentes de la maladie.

### **a) Le secret, la honte et le stigmatisme**

Pour la moitié des patients, l'hépatite C est une maladie difficile à avouer (Melin, 2004). Cette difficulté tient essentiellement à la stigmatisation de la maladie liée aux modes (supposés) de contamination. Les motifs de cette stigmatisation diffèrent dans les deux études anthropologiques.

Dans une population urbaine du nord de la France (Le Grand Sébille, 2000), la majorité des personnes s'enferment dans le silence et la solitude. Le désir de communiquer entre en

contradiction permanente avec la nécessité choisie ou imposée de garder le secret. Cette dissimulation, à la famille, au groupe social élargi (voisinage, réseaux amicaux, milieu professionnel) est une souffrance vécue comme une contrainte dominée par le sentiment de honte. La maladie et son assimilation à une maladie sexuellement transmissible sont des faits dont la survenue semble entrer en infraction avec les règles d'un système familial et qui de surcroît suscitent de la culpabilité. L'éventuelle relation de la maladie hépatique à l'alcoolisme, accrue par le fait de ne pas boire, exclu encore plus le patient du système relationnel.

A l'inverse dans une population précarisée rurale (Faure 2003), le discrédit que constitue la contamination par le VHC n'est ressenti que par une minorité de personnes. Pour elles, l'hépatite C porte une étiquette qui n'est pas toujours avouable : celle de la toxicomanie. Dire qu'on a l'hépatite C, c'est dire qu'on a été ou qu'on est toxicomane.

Ces différences épidémiologiques, liées probablement au risque de contamination (supposé) le plus accessible pour la communauté en cause, pourraient expliquer cette divergence entre d'un côté la stigmatisation de la contamination sexuelle (et de l'alcoolisme) et de l'autre l'image du toxicomane.

Le rôle du mode de contamination est essentiel dans la relation avec l'entourage. S'il est relativement facile de parler de sa maladie quand la contamination est la conséquence d'une transfusion avérée, il n'en est pas de même pour d'autres modes de contamination suspectés mais non avérés, en particulier nosocomiaux. La judiciarisation aurait alors pour but de retourner la honte ou l'exclusion sur un coupable. Quant à la toxicomanie, elle est stigmatisée. « *Ce qui me fait honte, c'est d'être montré du doigt. Ma mère (également infectée), comme c'est une transfusion, elle a pu en parler autour d'elle. Mais quand, comme moi, on a joué avec le feu et qu'on se brûle, c'est honteux.* » (Le Grand Sébille, 2000).

Parmi les personnes qui ont fait le choix de maintenir secrète leur contamination, certaines l'assument comme un choix, alors que d'autres la vivent comme une contrainte imposée car la crainte du regard de l'autre est grande : c'est la peur d'être jugé tant la maladie est perçue comme le stigmate de comportements réprouvés. Ces difficultés, qu'elles soient vécues par rapport à l'entourage familial, amical ou professionnel, présentent des similitudes avec les analyses des études effectuées dans les années 90 pour l'infection à VIH : difficulté à faire des projets, à se sentir utile, inséré professionnellement et socialement. Il est difficile d'en évaluer le retentissement car les conséquences sont multiples : emploi, difficulté financières, familiales.

Plusieurs des témoignages recueillis montrent aussi combien la maladie et les secrets qui l'entoure altèrent les relations avec l'entourage et en particulier les membres d'une même famille (Le Grand Sébille, 2000). La peur de la contamination génère une mise à distance des corps et des générations ; les grands parents se voient éloignés de leurs petits enfants, les célibataires sont confrontés à un obstacle difficile à surmonter pour initier une relation sentimentale. On retrouve des stigmatisations sociales symboliques bien connues pour le sida comme le recours à l'eau de javel pour nettoyer les objets usuels touchés par le malade.

Le but est de ne pas révéler des choses qui peuvent être préjudiciables à vous ou à votre entourage ; il faut se débrouiller pour ne pas dire et le meilleur moyen de se protéger de toute stigmatisation est de garder le silence. .

Le sentiment régulièrement souligné d'être souillé, d'être sale, indique combien le secret est corrélé à la honte de soi. Sentiment pénible d'infériorité, d'indignité devant sa propre conscience, et d'humiliation devant autrui ; cet abaissement de soi se manifeste lors des mensonges que l'on doit produire pour se protéger du jugement des autres (parents, amis, médecins, employeur, banquiers...). C'est l'estime de soi que la honte provoquée par la maladie ou son mode de transmission vient bouleverser. Elle engendre le repli sur soi jusqu'à l'inhibition : c'est un sentiment douloureux dont on ne préfère pas parler. Souvent lorsqu'on est habité par la honte on se sent incompris, inutile, dévalorisé et seul. On saisit alors l'occasion de s'exprimer. Dans les deux études anthropologiques, les enquêteurs relèvent la grande demande de parole, d'écoute (voire d'étonnement face à l'intérêt porté à leur « histoire ») et la fréquence des pleurs. Les patients sont reconnaissants que ce temps d'échange soit aussi un espace où pleurer sans retenue soit permis (Le Grand Sébille, 2000) et leur permettent de se soulager de la stigmatisation des autres et de leur propre auto stigmatisation.

On assiste pour certains informateurs à un processus de désocialisation progressif contre lequel ces hommes et ces femmes ne peuvent lutter sans le soutien actif et vigilant du corps médical, des travailleurs sociaux et de leurs concitoyens. Car la méfiance vis-à-vis des autres est grande et l'on n'imagine pas que le voisinage ou les proches puissent comprendre et aider.

Un recours est alors possible auprès du mouvement associatif mais également des forums Internet (Melin, 2004 ; Maia, 2007) qui favorisent le sentiment identitaire d'appartenance à un groupe de personnes qui partagent une expérience commune, et offrent un lieu d'échange, d'information, de réconfort et d'entraide entre personnes qui partagent un vécu similaire.

Les discours croisés se conjuguent pour réclamer qu'on lève le secret et la honte car il n'y a pas de secret en soi. Ces gens souhaitent être écoutés de tous et ne pas voir leur difficultés

réduites à une problématisation psychologique où seule leur fragilité individuelle seraient retenues ; ils attendent une prise en charge globale de leurs problèmes de santé et des impacts de ceux-ci sur la vie sociale, professionnelle affective et familiale .

Le savoir médical qui s'intéresse à une réalité biologique empirique semble présenter des difficultés à rassurer ces patients comme à les entendre dans leurs désarrois.

#### b) Symptômes et altération de la qualité de vie

Alors que l'hépatite C est considéré comme une maladie habituellement asymptomatique (en dehors du rare syndrome clinique de cryoglobulinémie et de la cirrhose décompensée), la fréquence des manifestations extra-hépatiques et l'altération de la qualité de vie apparaissent très élevées. La reconnaissance tardive de ces manifestations, leur relation discutée avec le VHC ainsi que leur rôle majeur dans la manière dont le malade va vivre sa maladie méritent qu'elles soient détaillées et analysées.

##### - les manifestations extra-hépatiques

La fatigue est le symptôme le plus fréquemment observé au cours de l'hépatite C avec une prévalence de 50 à 75% selon les études (Poynard, 2002) et un mode d'entrée fréquent dans la maladie car ce symptôme non spécifique constitue une indication de dépistage du VHC et/ou de dosage des transaminases. Les mécanismes physiopathologiques à l'origine de cette asthénie sont très mal connus ; le rôle des cytokines et d'autres molécules a été suggéré (interleukine, TNF, leptine...). L'association avec la dépression, la présence d'une cryoglobulinémie mixte et une fibrose évolutive sont également suggérées. Cette asthénie est modérée dans 2/3 des cas. Mais les malades contaminés par le VHC ne sont pas sur-représentés chez les personnes ayant une fatigue chronique (Poynard, 2002 ; Expertise collective 2003-1).

Les autres symptômes généraux augmentés de façon significative chez les malades ayant une hépatite C sont tout aussi peu spécifiques : nausées, douleurs abdominales, constipation, diarrhée, myalgies, arthralgies... (Expertise collective, 2003-1, Rémy 1999). Dans l'enquête de SOS Hépatites (Melin, 2004), l'hépatite C, outre la fatigue, est majoritairement perçue comme responsable d'une diminution de la capacité de travail, de la dégradation des activités physiques, des douleurs physiques, des troubles du sommeil, d'une irritabilité, de troubles de la concentration, de la dégradation du moral, de la mémoire et de l'incapacité à poursuivre des loisirs habituels ; des résultats proches sont retrouvés dans d'autres études (Castera, 2003,

Rémy, 1999). Mais, dans son expertise collective, l'INSERM note que le VHC n'est probablement pas responsable de tous les symptômes ressentis.

- Les manifestations psychiatriques (Castéra, 2004)

Deux types d'arguments plaident en faveur d'une association entre troubles psychiatriques et infection par le VHC :

\* la prévalence de l'infection par le VHC plus élevée chez les malades atteints de troubles psychiatriques que dans la population générale, pouvant être liée à la durée de la maladie mentale et au séjour en institution psychiatrique.

\* les malades atteints d'hépatite chronique C pourraient avoir une prévalence plus élevée de manifestations psychiatriques, en particulier de dépression. De nombreuses études ont rapportés des prévalences de dépression élevées chez les patients atteints d'hépatite chronique virale C, en l'absence de tout traitement antiviral.

Plusieurs questions restent sans réponse.

Pourquoi la prévalence des troubles psychiatriques est-elle aussi élevée chez les patients infectés par le VHC en l'absence d'autre explication que la présence du VHC ? Pour quelle raison les malades infectés par le VHC se plaignent-ils si fréquemment de fatigue, de troubles de la mémoire et de la concentration, de sensation de brouillard mental en l'absence de maladie hépatique significative, voire d'insomnie (Melin, 2004)? Pourquoi l'éradication virale entraîne-t-elle une amélioration significative de la qualité de vie chez ces malades ?

Le rôle des co-morbidités doit être souligné et en particulier la toxicomanie et les pratiques addictives. Par rapport à la population générale, les usagers de drogues ont un risque nettement supérieur de troubles psychiatriques. Ils ont davantage de troubles de l'humeur, de troubles anxieux, de personnalité antisociale et la dépression est de loin le facteur de co-morbidité le plus important.

Enfin, récemment, plusieurs études ont documentés à l'aide de tests objectifs, l'existence de troubles cognitifs infra clinique chez des malades atteints d'hépatite chronique virale C. Ces résultats suggèrent que l'infection par le VHC peut entraîner des troubles cognitifs et des perturbations du métabolisme cérébral par un mécanisme restant à découvrir : infection directe par le VHC du système nerveux central ? Effet central de cytokines ? Ces mécanismes restent pour le moment hypothétiques.

Ainsi, ces manifestations neuropsychiatriques suggèrent de complexes interactions entre facteurs sociaux, comportementaux, psychologiques et pharmacologiques ainsi qu'un rôle direct du VHC.

- l'altération de la qualité de vie

L'absence de spécificité de nombreux symptômes rend le lien de cause à effet difficile à prouver. Toutefois, l'importance de ces symptômes pour la personne atteinte explique que l'étude et l'analyse de la qualité de vie des personnes atteintes d'hépatite C, dont l'importance a été soulignée lors de la dernière réunion de consensus, ait fait au cours de ces dernières années l'objet de nombreux travaux.

La définition retenue de la qualité de vie en relation avec la santé consiste à considérer l'ensemble des répercussions fonctionnelles d'une maladie et de ses traitements perçues par les malades dans leurs activités physiques et professionnelles, leurs sensations somatiques, leur état psychologique, leur vie et leur relation avec les autres. (Expertise collective, 2003-2) L'objectif est de quantifier l'impact des maladies et des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux-mêmes. Les mesures de qualité de vie sont obtenues par l'entremise de questionnaires standardisés développés selon des méthodes psychométriques. Ces mesures s'inscrivent dans la perspective de la médecine fondée sur des preuves (evidence based medicine) et contribuent à une sorte de délibération rationnelle en médecine et en santé publique. (Couzigou, 2004 ; Expertise collective 2003-2 ; Rémy, 1999)

Le SF 36 est le questionnaire qui a été le plus utilisé au cours de l'hépatite C.

Il s'agit d'un auto questionnaire de 36 items permettant de calculer un profil de qualité de vie lié à la santé, avec deux scores synthétiques : synthèse de la composante physique et synthèse de la composante mentale. Le SF 36 est un questionnaire générique et non pas spécifique d'une maladie; pour l'infection à VHC, 4 scores spécifiques le complètent.

Les études « qualité de vie » effectuées chez les malades infectés par le VHC ont constamment trouvé une altération de la qualité de vie par comparaison à celle d'un groupe témoin. Les altérations de la qualité de vie observées ont été jugées cliniquement et socialement significatives, voisines de ou plus sévères que celles observées dans un échantillon représentatif de sujets diabétiques de type 2. Parmi les sujets atteints d'hépatite chronique sans cirrhose, ceux infectés par le VHC ont une diminution significativement plus importante et globale des scores du SF36 que ceux infectés par le VHB.

Une atteinte plus sévère de la qualité de vie semblait associée à certains modes de contamination, en particulier l'utilisation de drogue par voie intraveineuse. Mais les sujets ayant un antécédent de toxicomanie intraveineuse avaient une qualité de vie réduite même en l'absence de d'infection par le VHC. Les scores du SF 36 étaient corrélés aux antécédents

psychiatriques et à l'existence de conduites addictives. La relation entre l'atteinte psychiatrique et la qualité de vie était forte suggérant une relation causale (Couzigou, 2004). L'index de sévérité était corrélé à la connaissance des risques liés à la contamination et était fortement corrélé à un index d'atteinte émotionnel, et significativement plus élevé en cas de co-morbidité psychiatrique associé. L'âge et le sexe ne semblent pas jouer de rôle de même que les paramètres virologiques. Les scores ne diffèrent pas entre les malades asymptomatiques et symptomatiques même si les manifestations extra-hépatiques (arthralgies, paresthésies, syndrome sec) jouent probablement un rôle de même que l'existence des co-morbidités. Les résultats des études divergent sur la relation entre la sévérité des lésions histologiques ou le niveau des transaminases et l'atteinte de la qualité de vie. Pour autant, l'atteinte hépatique ne paraît pouvoir expliquer à elle seule l'altération de la qualité de vie observée chez les malades infectés par le VHC (Couzigou, 2004; Expertise collective 2003-2). Chez les patients co-infectés VIH-VHC, l'atteinte de la qualité de vie est plus importante notamment dans le domaine physique que chez les patients VIH mono-infectés. En conclusion, l'atteinte de la qualité de vie observée chez les patients infectés par le VHC est au moins en partie liée à l'atteinte hépatique, à la connaissance du diagnostic et des risques évolutifs de l'hépatopathie et aux co-morbidités (en particulier psychiatriques et addictives). Le rôle direct du VHC nécessite des études complémentaires.

### c) Les modifications de la vie sexuelle et familiale

Après l'annonce du diagnostic, 58 % des patients ont modifié leur vie sexuelle (Castéra, 2003) : diminution de la libido (42 %), diminution de la fréquence des rapports (43 %). La vie sexuelle est dégradée dans 53% des cas et la perspective d'avoir des enfants est remise en cause pour un patient sur deux en âge de procréer ((Melin, 2004).

*« A notre grande surprise chez beaucoup de sujets jeunes, le projet d'enfant est remis en cause. Dans deux entretiens, nous avons constaté que les grossesses de deux femmes ont été mises en péril par la maladie ou la perspective d'un traitement. De même le renoncement à procréer, à se projeter dans un avenir parental pour plusieurs de nos informateurs nous paraît d'une gravité certaine. C'est d'une certaine manière pour ces gens perdre espoir dans l'avenir dans une société comme la notre qui accorde une grande place au rôle de parent. Ce sont ainsi les attentes, les rêves pour le futur qui se dissolvent avec ce renoncement. La mise en garde contre toute grossesse pendant le traitement et durant les mois qui suivent alimentent les pires fantasmes de malformation plus encore que de transmission du virus. »*

(Le Grand Sébille, 2000). Le recours à la fécondation in vitro est également limité par des contraintes organisationnelles protocolaires.

De même la sexualité apparaît compromise quand les personnes n'ont pas de partenaires stables. Chez tous ceux qui consentent à en parler lors de l'enquête, on constate un réajustement de la sexualité avec l'annonce de la séropositivité. La protection de l'autre et la protection de soi au cours des rapports sexuels sont considérées comme une priorité ou une obligation car l'appréciation des risques paraît mal connue. Cette vigilance se retrouve aussi bien chez les personnes insérées socialement que chez les toxicomanes qui s'ils partagent encore quelquefois la même seringue, utilisent systématiquement le préservatif.

Les effets de la maladie (et du traitement) sur la vie sexuelle des patients sont souvent passés sous silence et l'altération du désir évoqué à plusieurs reprises dans les entretiens semble trouver peu d'espaces et d'interlocuteurs pour se dire (Le Grand Sébille, 2000).

#### d) La Ponction Biopsie Hépatique (PBH)

La PBH a souvent l'image d'un rite de passage, épreuve initiatique, par lequel le patient asymptomatique, « naïf », devient malade, doit être hospitalisé et subir un acte invasif, agressif, douloureux et non dénué de risques. Jusqu'en 2002, cet examen est obligatoire à la fois pour évaluer la maladie et décider d'un traitement. 54% des PBH en France sont alors effectués pour évaluation d'une hépatite chronique virale C. 27 à 39% des patients porteurs d'hépatite chronique C ont subi au moins une PBH (Frère, 1999; Bonny, 2003 ; Ouzan, 2003). En 1997, une enquête de pratique sur la prise en charge de l'hépatite C en Poitou-Charentes (Frère, 1999) montre que la crainte de la PBH (et/ou les effets secondaires du traitement) est un obstacle à une prise en charge adaptée dans 19% des cas ; d'autres études depuis ont confirmés ces données (Ouzan, 2003 ; Bonny, 2000 ; Aubert 2006) : le refus et la non réalisation de cet examen est la première cause de prise en charge inadaptée. Cette crainte aboutissant au refus de la biopsie est le fait des patients mais également des médecins généralistes qui craignent les complications (Rayssiguier, 2000).

Effectivement, la PBH est un geste invasif dont la morbidité varie de 0,31 à 1,7% et la mortalité de 0,05 à 0,33%. Une large enquête nationale sur la pratique de la PBH en France en 1997 (Cadranel, 2000) montre que l'anxiété avant l'examen et la douleur après sont fréquentes; la douleur est intense chez 3 à 5 % des malades. Dans l'étude de SOS Hépatites, la biopsie reste un examen mal vécu. Plus de la moitié des patients l'appréhendent (Melin, 2004). Une grande variabilité de la pratique de la PBH en France est observée, tenant à des

contraintes institutionnelles mais également à une sensibilité différente des praticiens à la tolérance et l'acceptabilité de l'acte (Cadranel, 2000 ; Le Grand Sébille, 2000)

Face à cette situation le corps médical a tenté de trouver une réponse par une double approche: amélioration de l'acceptabilité par l'information, la réalisation ambulatoire, l'analgésie, la formation des généralistes d'une part et d'autre part, la recherche d'une évaluation non invasive de la fibrose. Depuis la levée de la nécessité de la preuve histologique pour initier un traitement (Conférence de Consensus, 2002), et le développement de techniques non invasives d'évaluation de la fibrose (Trinchet, 2007), le nombre de PBH en France n'a cessé de baisser.

e) Symptômes et précarité sociale (Faure, 2003)

Quelques caractéristiques propres aux personnes en situation de précarité doivent être souligné. Leurs conditions de vie difficiles les portent à profiter du présent sans se préoccuper de l'avenir. Ces personnes limitent leurs projets à un horizon restreint. Les conditions réelles de vie des personnes en situation de précarité compromettent l'adoption d'une attitude de prévention de la maladie. Ainsi le soin peut apparaître bien lointain en particulier pour traiter une maladie dont l'évolution est lente. Certaines personnes vulnérabilisées, fragilisées, ont avec leur corps une relation empreinte de fatalisme qui s'inscrit dans le cadre d'un sentiment général d'impuissance et d'environnement face à un environnement hostile. La dégradation lente et insidieuse de la santé n'est pas le résultat du temps ; elle est la première conséquence de leur conditions socio-économiques. La maladie alors n'a plus d'autre place que d'être perçue comme un accident soudain qui engendre une véritable rupture.

Si la fatigue est un symptôme bien connu de la population précarisée, l'hépatite C est rarement la cause de leurs symptômes. L'hépatite C est avant tout une maladie dont les manifestations sont difficiles à interpréter pour le patient. Les ressentis sont divers. Pour certains individus, l'hépatite est une maladie avec laquelle ils ont vécu sans vraiment s'en rendre compte, ou dont les symptômes sont parfois interprétés autrement par le patient (caractère, précarité...). D'autres sont conscients que leur hépatite C est bien là présente dans leur organisme, mais les manifestations de la maladie demeurent ponctuelles et n'engendrent pas de gêne considérable. Certains encore ont d'autres maladies et ils ne savent pas quel symptôme doit- être attribué à telle ou telle maladie.

Ainsi, pour ceux qui boivent trop, la problématique de l'alcool, la dépendance mais aussi son effet anesthésiant prédominant. Si on leur dit que l'hépatite peut être la cause de leur fatigue,

ils semblent plutôt rassurés mais ils peuvent reprendre un semblant de fuite : l'hépatite sert de prétexte pour justifier leurs symptômes ...et les anomalies biologiques.

Les personnes en situation de précarité ont tendance à ignorer certains symptômes ressentis et attendent souvent que le corps soit dans un état de dégradation importante avant de s'engager dans une démarche de soins. Elles attendent la rupture du corps comme quasiment un point de non retour. Les personnes aux conduites addictives ne font qu'accentuer ce type de rapport : elles apprennent à faire taire leur corps et leurs sensations morbides. La drogue et l'alcool sont des anesthésiants puissants !

Nous aurions pu penser que la toxicomanie constituait un obstacle important dans la prise en charge des personnes atteintes d'hépatite C. Cette hypothèse ne se confirme que pour une dépendance à l'alcool. En effet les personnes ayant touché à la cocaïne ou à l'héroïne et qui sont aujourd'hui en demande ou dans un processus de sortie des systèmes de vie liés aux drogues sont toutes sous produit de substitution. Les produits de substitution ne les gênent en rien dans le traitement d'autres maladies. Ce qui n'est pas le cas de l'alcool. Pour les personnes en situation de précarité les priorités immédiates sont : l'arrêt de l'alcool, le logement, l'emploi. La santé intervient après.

#### f) Interprétations et explications (Faure, 2003)

Certains patients interprètent ou expliquent leur maladie, d'autres se satisfont des explications données par le savoir médical. D'autres enfin élaborent un modèle étiologique.

Ces modèles permettent à l'individu de donner un sens à ses propres désordres, de comprendre pourquoi et comment tel désordre l'affecte. Ainsi, certains expliquent leur maladie par un manque de croyance dans le sacré. Chez les personnes précarisées, la conception d'une maladie qui se développe parce qu'un individu n'arrive pas à faire face au monde qui l'entoure devient tout à fait compréhensible et cohérente. Pour d'autres, l'hépatite est la cause de leur difficulté à s'insérer socialement et leur permet de s'accepter et de s'assumer. Certains personnifient la maladie comme une compagne ou comme un stigmat qui les condamne voir un signe de leur destin

Une évaluation originale dans la communauté gitane de Perpignan (Cathelin, 2003) souligne différents problèmes : la prévention est inopérante car parler d'une maladie c'est courir le risque de l'attraper. Aller à une réunion d'information, c'est laisser le soupçon d'être porteur de la maladie. La peur de maladies telles que le sida ou l'hépatite est si forte qu'on préfère ne pas savoir. Les hommes d'une manière générale apparaissent moins concernés que les

femmes par ce type d'information. L'existence de réticences et de limites culturelles impose également de repenser les outils pédagogiques.

Au total, l'hépatite C est perçue comme un handicap important par 74 % des patients, comme une maladie potentiellement mortelle par 64% et une injustice par 57% (Melin, 2004). Ces données s'opposent donc à celles de la littérature médicale où l'on parle habituellement de 20% d'hépatites sévères en imaginant que 80% sont des hépatites minimales donc tolérables et qui ne doivent pas poser de problèmes. Il apparaît clairement que l'attention des médecins, focalisés sur des marqueurs biologiques ou histologiques tels que les changements de niveaux des enzymes ou la progression de la fibrose, n'est pas en concordance avec les perceptions des malades au regard de leur maladie. Les facteurs psychologiques jouent un rôle clé dans les interprétations de la maladie chez les patients avec hépatite C suggérant qu'il s'agit d'un processus complexe et multifactoriel qui ne peut être réduit aux caractéristiques biologiques de la maladie, et sans relation avec la sévérité de la maladie hépatique (Constant, 2005).

### **3. Représentation et vécu du traitement**

Tous les documents disponibles (récits autobiographiques, enquêtes anthropologiques, enquêtes, questionnaire qualité de vie, données diverses) le confirment : les traitements ont un impact majeur sur la vie des patients.

#### a) Evaluation de l'impact des traitements sur la qualité de vie

Si l'hépatite bouleverse les choix de vie, c'est bien l'accès au traitement qui aggrave le positionnement social et familial du malade (Melin, 2004). Ainsi l'impact de la maladie sur la vie professionnelle, la perspective d'avoir des enfants, la vie amoureuse, la vie familiale ou relationnelle est significativement plus altérée chez les patients déjà traités ou en cours de traitement que chez les patients non traités.

Quand on interroge les malades sur le traitement, les informations sont acquises pour la majorité. Ils sont conscients des progrès réalisés et savent qu'il existe actuellement des thérapeutiques contrôlant la maladie et offrant l'espoir d'une guérison. Malheureusement les traitements ont toujours la réputation d'être difficiles à supporter et une personne sur deux considère qu'il était difficile de commencer un traitement contre l'hépatite par peur des effets secondaires (Bonjour, 2006; Melin, 2004).

Effectivement, les traitements sont difficiles à supporter dans 82% des cas (plutôt d'accord 24% et absolument d'accord 58%), d'une prise contraignante et toxiques (Melin 2004). Ce

qu'ils mettent en avant ce sont les contraintes liées aux injections et à l'ingestion des médicaments et à leurs effets difficiles à concilier avec l'activité professionnelle et la vie sociale.

La qualité de vie des patients traités par l'interféron seul ou associé à la ribavirine diminue pendant le traitement. Les scores de SF36 chutent dès les premières semaines pour se stabiliser ensuite. Les domaines les plus touchés sont l'activité physique, la vitalité, la fonction sociale et l'impact des émotions dans la vie sociale. L'importance de l'altération de la qualité de vie est cependant difficile à apprécier; de façon indirecte et très imparfaite, l'impact du traitement sur la qualité de vie peut être apprécié par le pourcentage d'arrêt thérapeutique et les modifications d'activités professionnelles. Sous interféron-ribavirine, et un traitement prévu de 48 semaines, les arrêts thérapeutiques s'observent dans 10 à 13 % des cas dans les grandes études multicentriques. La conviction du médecin, la motivation du malade, les résultats virologiques sous traitement sont quelques unes des explications probables de la diminution observée des arrêts thérapeutiques, près de deux fois plus fréquents il y a quelques années (Couzigou, 2004). Sous traitement par interféron et ribavirine, une diminution d'environ 50% de la productivité professionnelle et de la capacité du travail a été observée (moindre en cas de monothérapie interféron). L'appréciation de l'atteinte de la qualité de vie peut être très différente entre le malade directement concerné et le médecin.

Dans l'étude lilloise (Le Grand Sébille, 2000), le traitement est mal ou extrêmement mal vécu par plus de la moitié des patients. Ceux-ci indiquent qu'ils osent rarement dire à leur médecin l'ampleur des effets indésirables dont ils sont victimes, soit du fait de sa distance ou de sa froideur soit au contraire pour le respect et la sympathie qu'on éprouve pour son médecin, à tel point qu' « *on ne veut pas le décevoir, on ne veut pas lui faire de peine en lui disant combien c'est dur* ». Une relation positive participe bien sûr à l'acceptation et au suivi du traitement. Les informateurs évoquent tous plus ou moins le problème de l'observance en montrant combien les réactions de leur corps à l'agression que représente le traitement autant que les caractéristiques affectives et sociales sont déterminantes dans l'observance ou la non observance.

#### b) Observance et adhésion

L'exigence d'un niveau élevé d'observance pour le traitement antiviral des hépatites chroniques virales C, la réponse virologique était plus souvent obtenue si l'observance thérapeutique est optimale, a réactualisé les questions relatives à l'adhésion des patients et aux

rapports entre adhésion et observance. Alors que l'observance implique la concordance des prises des traitements avec les indications médicales et concerne des pratiques, l'adhésion, plus subjective, correspond à l'adéquation entre les perceptions du patient et celles du médecin concernant l'intérêt du traitement et renvoie à des représentations individuelles et collectives du traitement. (Sow, 2002). L'adhésion peut se décliner en deux temps : l'adhésion *à priori* et l'adhésion sous traitement. L'adhésion *à priori* correspond aux représentations sociales du traitement, construites à partir de la présentation que les médecins (et les autres professionnels de santé) en font mais également les médias ou des patients antérieurement traités et paraît favorisée par la notion que les traitements ont fait des progrès (75%), offrent l'espoir d'une guérison (74%) et sont indispensables pour contrôler la maladie (74%), bien qu'ils soient difficiles à supporter. Les motivations les plus déterminantes pour entreprendre un traitement étaient (Melin, 2004 ; Castéra, 2003): la crainte d'une aggravation ou d'une diminution de l'espérance de vie (92 % des cas), le fait de ne plus supporter l'idée d'avoir une maladie chronique (57 %), la crainte d'être contagieux ou de contaminer ses proches (44 %). L'adhésion sous traitement qui rend compte de l'impact de celui-ci sur les perceptions corporelles et le retentissement sur la vie sociale ne bénéficie pas d'effets cliniques bénéfiques, bien au contraire. Mais C.Le Grand-Sébille marque nettement son étonnement : *« malgré que l'enjeu au long cours soit mal perçu, et la tentation très grande d'arrêter prématurément le traitement, ils persistent dans une observance qui nous a beaucoup surpris »*. Malgré les effets secondaires, la fatigue, l'impossibilité d'accomplir les gestes les plus quotidiens, *« nous avons remarqué une observance volontaire des prescriptions malgré les effets extrêmement indésirables de ces médicaments. N'oublions pas que dans le cas de l'hépatite C, avant le dépistage, beaucoup des dépistés ne se sentaient pas malades. Cette détermination à poursuivre est d'autant plus étonnante »* (Le Grand-Sébille, 2000). Quand on interroge les patients sur leur motivation à continuer le traitement, l'espoir de guérir est cité par 82% d'entre eux et la peur du cancer du foie dans 53% (Melin, 2004). Les facteurs qui permettent de poursuivre le traitement sont le soutien des proches et l'efficacité du traitement, puis le soutien médical et associatif. L'importance de l'éducation et de l'accompagnement thérapeutique dans l'observance et la réponse virologique a été récemment soulignée (Cacoub, 2007) de même que la place des forums Internet (Maia, 2007). Le fait de pouvoir prédire la réponse thérapeutique dès les premiers mois de traitement (fin du 1<sup>o</sup> et du 3<sup>o</sup> mois) pourrait faciliter l'adhésion, l'acceptation de la poursuite du traitement et avoir un impact positif sur la qualité de vie en particulier dans sa composante mentale et anxieuse.

### c) Qualité de vie après traitement

Les études effectuées chez les patients ayant une réponse virologique prolongée après un traitement antiviral montre une amélioration de la qualité de vie après traitement dans presque tous les domaines du SF36 (émotionnel, physique et mental) et peu ou pas d'amélioration chez les non répondeurs, la connaissance de la réponse virologique ne suffisant pas à expliquer cette amélioration (Couzigou, 2004). Pour autant, l'amélioration de la qualité de vie n'était pas complète chez les répondeurs, avec une limitation persistante de leurs activités sociales, de la fatigue et une activité professionnelle modérée. Ainsi, dans une étude, l'asthénie passait de 59% avant traitement à 31% après traitement chez des répondeurs prolongés. Peut-être que le délai de 6 mois post thérapeutique dans la plupart des études est-il trop court pour une évaluation définitive? Par ailleurs, le devenir des effets indésirables de l'interféron après l'arrêt de celui-ci n'a pas encore été bien documenté. Une dépendance à l'équipe médicale est également parfois soulignée.

La guérison enfin n'est en effet pas toujours facile à vivre. Elle représente un grand changement dans la vie quotidienne, une nouvelle rupture biographique, moment ambigu de reconstruction qui impose parfois de se recomposer une identité. Mais également culpabilisation devant un « manque » parfois lié à la perte éventuelle de « bénéfices secondaires de la maladie » (soutien familial, social). Certains pourront se retrouver confronté à des situations (familiales, sociales) ou des symptômes (dépression), occultés ou rattachés à la maladie et auxquels il va falloir désormais se confronter directement. D'autres enfin trouveront une solution dans la poursuite de l'engagement associatif (Maia, 2007). Avec la guérison, il y a un avant et un après l'hépatite.

Pour conclure, on pourrait tenter de caractériser le vécu de l'hépatite chronique virale C par quelques mots: l'asthénie (et des symptômes généraux mal définis, peu spécifiques avec altération de la qualité de vie), la honte (face au regard d'autrui, à la stigmatisation, à la représentation de la maladie), et la peur (de la maladie, des examens, du traitement et de l'avenir). La quête identitaire peut-être dans ce contexte un élément de réponse et de soutien.

## Les professionnels de santé et le VHC

Confrontés dès 1990 à une nouvelle maladie virale, dans un système de santé en pleine évolution et sensibilisé par l'émergence du sida, les professionnels de santé ont du acquérir les connaissances et s'organiser pour une meilleure prise en charge des malades. Mais le VHC n'est pas le VIH : la sensibilisation a été tardive, la gravité jugée relative tant à titre individuel qu'en terme de santé publique et donc l'infection non prioritaire. Néanmoins, un certain nombre d'interactions mises en jeu, en particulier dans la perception de la maladie, la diffusion de l'information et des objectifs et dans l'organisation des soins méritent d'être analysés.

### **1. Connaissances et représentations**

Face à une maladie émergente, les connaissances des professionnels ont progressé et se sont modifiés au cours du temps, depuis 1989. On peut identifier 3 domaines de connaissances : le mode de contamination (dont dépendra les conseils pour la vie relationnelle), l'histoire naturelle (dont dépendra la prise en charge) et le traitement avec sa tolérance et ses résultats.

En ce qui concerne les deux premiers points, on peut considérer que les connaissances sont relativement stables depuis la première réunion de consensus en 1997. Il s'est néanmoins passé près de 8 ans pendant lesquelles les connaissances sur les modes de contamination et les risques de transmission ont pu varier et la clarté du message s'en ressentir.

#### a) Histoire naturelle et dépistage

En 1999, une enquête par questionnaire téléphonique réalisée auprès de 301 médecins généralistes de la région PACA (à prévalence élevée) avait pour objectif de décrire les connaissances, les attitudes et les pratiques face au dépistage (Rotily, 2002). La moitié des médecins sous estimait ou ignorait l'ampleur de l'épidémie d'hépatite C. Plus de la moitié mésestimait l'histoire naturelle en sous estimant le risque d'évolution vers l'hépatite chronique et en surestimant à l'inverse le risque d'évolution de l'hépatite chronique vers la cirrhose ou le cancer.

La recherche de facteurs de risque est souhaitable pour 89% des généralistes en raison du risque évolutif, de la possibilité de traitement, et le risque de contamination de l'entourage. Seul 1% des médecins généralistes pensent que la prise en charge des malades porteurs du

VHC n'était pas souhaitable et moins de 1% considère que le coût de la prise en charge (crainte d'une pénalité) est un frein au dépistage (Babany, 1999; Rotily, 2002)

Si une sérologie est proposée dans 90% des cas à un usager de drogue par voie intraveineuse, et aux malades infectés par le VIH, il existe entre 12 à 17% des praticiens qui ne proposent pas de dépistage à un patient transfusé avant 1991 (Rotily, 2002 ; Babany, 1999 ; Bonny, 2003). Dans l'étude de Ouzan, le pourcentage des malades déjà dépistés était de 43% pour les transfusés mais de 80% pour les toxicomanes (Ouzan, 2003). Cette perception plus favorable des médecins généralistes au dépistage chez les usagers de drogues IV est d'autant plus surprenante qu'ils sont plus nombreux à penser que les usagers de drogue refusent plus souvent la biopsie et le traitement par interféron. Il semble donc que l'hépatite C soit avant tout perçue comme une maladie du toxicomane ce qui tend d'une part à stigmatiser les toxicomanes et d'autre part à ne pas suffisamment proposer le dépistage à des personnes ayant un antécédent transfusionnel.

Dans une étude auprès de médecins sensibilisés, 60% des patients présentant un risque majeur et/ou 2 ou plus risques mineurs ne bénéficiaient pas d'un test de dépistage, le principal frein provenant de la non prescription du test par le généraliste, 8 fois sur 10 pour des causes susceptibles d'être éliminées en particulier par des actions de formation (Aubert, 2005). Les déterminants de la proposition du dépistage semblent résider dans la méthode et les arguments de la proposition à un malade, dans la diffusion insuffisante ou inappropriée des recommandations (en particulier après l'élargissement des indications du dépistage en 2001) et dans la difficulté de recherche de facteurs de risque (Rotily, 2002).

La notion de partenaires sexuels multiples est un facteur de risque pour 75% des généralistes interrogés (Babany, 1999) suggérant que l'hépatite C est considérée comme une maladie sexuellement transmissible alors que le risque de transmission par voie sexuelle très faible.

Deux études montrent également des divergences dans les pratiques de dépistage entre les départements au sein d'une même région (Rotily, 2002 ; Frère, 1999) dont les raisons sont probablement complexes (proximité d'un CHU, présence de réseaux de soins et de prévention dynamiques, organisation de la FMC, politique locale de prévention menée par les autorités locales...).

#### b) Prise en charge et traitement

La crainte de la PBH, à la fois chez les malades et les médecins a été un obstacle à la prise en charge jusqu'à la levée de son obligation. 20% des médecins généralistes ont ainsi signifié

leur peur de la PBH dans une étude réalisée en Auvergne (Rayssiguier, 2000); il est évident que cette crainte retentit sur les malades.

Si en 1998 (Babany, 1999) pour 50% des médecins généralistes, il n'existait pas de traitement efficace (seul l'interféron est disponible), en 1999, les médecins généralistes de PACA estimaient que le traitement par interféron et l'association interféron-ribavirine étaient efficaces pour 65 et 95% d'entre eux, trois quart d'entre eux estimant que les effets secondaires du traitement étaient très importants (Rotily, 2002). 6% des généralistes mettent en doute l'efficacité du traitement (Bonny, 2003), ce doute étant également retrouvé dans l'étude de Faure (Faure, 2003 :111).

Les connaissances et les représentations du traitement et de ses effets indésirables participent étroitement à la conviction personnelle de chaque médecin de l'intérêt du traitement (Faure, 2003). Deux attitudes s'affrontent en pratique où les chances de réussite sont mises en balance avec les effets indésirables. Face au risque d'échec thérapeutique, le médecin s'interroge sur le bien fondé de sa démarche et en particulier sur le mérite qu'elle a. A une attitude réticente dans le conseil ou la prescription d'un traitement s'oppose une autre attitude où le doute n'a pas sa place et se substitue à l'espoir. Certains médecins pensent ne pas être en droit de ne pas conseiller le traitement. *«Je ne peux pas me permettre de faire perdre une chance d'arriver à un résultat si minime soit-il»* (Faure, 2003). L'apparition de marqueurs virologiques prédictifs de bonne réponse devrait aider au moins en partie à résoudre ce conflit. Le regard des médecins sur la notion de gravité de l'hépatite chronique virale C est variable. Pour certains professionnels, c'est bien la longueur de la maladie, de par son évolution lente, qui constitue la gravité même de la maladie parce qu'elle oblige le patient à assumer son statut de malade durant plusieurs années ainsi que les souffrances que l'hépatite C suscite. Pour d'autres médecins, l'hépatite C est considérée comme une maladie grave de par son pronostic même. Pour d'autres, si l'hépatite C demeure une maladie sérieuse et insidieuse, sa chronicité ne constitue pas réellement le marqueur de sa gravité, plutôt relié dans ce cas à l'urgence du soin. En ce sens l'hépatite C n'est pas une maladie grave. D'autres encore assimilent la gravité de l'hépatite C au fait que les traitements conduisent seulement à une stabilisation de l'évolution de la maladie et non à sa véritable guérison. Pour certains enfin, l'hépatite C n'est qu'une maladie « à la mode » (Faure, 2003).

Les arguments sont nombreux à la lecture des études pour suggérer que la formation, dont la demande est importante (Babany, 1999 ; Bonny, 2003), est essentielle pour surmonter les obstacles à une prise en charge efficace (dépistage, diagnostic et orientation thérapeutique) et éviter les conséquences d'une information incomplète ou erronée auprès des patients et de

l'entourage. Néanmoins, aucun travail ne confirme effectivement l'efficacité au long terme de cette formation.

## **2. Regard sur la pathologie addictive**

La première conférence de consensus en 1997 recommandait chez les toxicomanes de s'efforcer d'obtenir, avant de commencer le traitement, un sevrage complet et durable, éventuellement à l'aide de produits de substitution. Le développement de ceux-ci, l'amélioration des résultats thérapeutiques, la notion de génotype favorable, la nécessité de réduire le réservoir de virus et la politique de réduction des risques ont incité à modifier l'approche thérapeutique. En 2002, la deuxième conférence de consensus retient que *« les indications thérapeutiques doivent être larges chez les usagers de drogue du fait de la plus grande fréquence des facteurs de réponse virologique favorable. Pour ces patients, une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire devrait être mise en place avant le traitement. Elle a pour objectif d'évaluer la stabilité psychologique, relationnelle et sociale (souvent favorisée par un traitement substitutif) et la nécessité d'une surveillance psychologique, de s'enquérir de l'usage ou non de psychotropes et d'informer le patient et son entourage. Chez une personne stabilisée, l'usage ponctuel de drogue ne s'oppose pas à un traitement. »*

Malgré cela, cette prise en charge reste rare. Ainsi, l'étude PONTIS réalisée en 2003-2004, (Chossegros, 2005) dont l'objectif est d'étudier l'accès aux soins des personnes toxicomanes substitués montre une grande hétérogénéité en France: sur 75 centres sollicités, 40 participent et 3 incluent près de 40% des patients. Il en est de même dans l'étude SOS Hépatites-ASUD (Bonjour, 2006) suggérant que l'ensemble de ces structures de soins n'est pas particulièrement sensibilisé à ce problème. Ceci est la conséquence d'un manque d'information, moins de la part des patients que des professionnels dont la perception la plus communément partagée avec les usagers sur le frein à l'accès aux soins et au dépistage est la peur.

Peur des patients qui redoutent la biopsie, les prélèvements veineux (difficulté d'abord) le traitement et ses effets indésirables, d'où une anxiété source d'une mauvaise compliance (Jauffret-Roustide, 2005). Mais également, et pour certains de manière préférentielle (Bonjour, 2006), peur des professionnels dans leur perception des toxicomanes. Ceux-ci sont perçus comme peu fiables (en retard pour les rendez-vous...) et/ou peu observant, notamment en raison de leurs conditions de vie précaire et de leur difficulté à entrer dans un cadre institutionnel avec des règles, ne serait-ce que pour un suivi ou un soin. Le toxicomane, vu par l'hépatologue est un sujet instable qui a des problèmes comportementaux, et dont la présence

n'est pas toujours correctement perçue au sein d'une consultation hépatologique dans l'ensemble bien policée (Filoche, 2004). Les professionnels craignent que les effets secondaires du traitement soient trop lourds pour une personne ayant un problème de toxicomanie déjà difficile à gérer. Mais ce que redoutent les médecins, c'est de n'avoir pas la possibilité d'obtenir un suivi régulier. Un médecin qui n'a pas la possibilité d'un suivi régulier n'aura pas non plus la possibilité d'évaluer les effets secondaires du traitement (Faure, 2003). Il s'ensuit une attitude de méfiance alors que cette relation thérapeutique doit reposer sur l'élément affectif, avec sympathie et confiance.

Cette représentation est-elle justifiée ? Plusieurs études récentes montrent que l'usage actif de drogues par voie intraveineuse ne constitue pas un obstacle à une prise en charge de l'hépatite C et à une réponse optimale au traitement. Il n'existait pas de différence significative ni pour la réalisation d'une PBH quand elle était nécessaire, ni sur la mise en route d'un traitement ou les perdus de vue (Cournod, 2004) et les taux de réponses virales soutenus n'étaient pas différents de celui des autres patients et comparables à ceux publiés en France pour la population générale infectée par le VHC (Moussali, 2006; Chossegros, 2005).

Au total, sous réserve qu'une prise en charge adaptée à la fois addictive et hépatologique soit mise en œuvre, rien ne justifie que l'accès aux soins des patients toxicomanes ayant une hépatite chronique virale C recevant un traitement de substitution (mais dont la moitié reste consommateur occasionnel) reste encore limité. Face à un patient toxicomane, le premier objectif du médecin doit donc être d'éveiller son désir de traitement de son hépatite (Chossegros, 2005). D'autres arguments subjectifs peuvent être pris en compte : amélioration de l'estime de soi, meilleure insertion. On peut se demander si l'institutionnalisation de notre système de santé ne constitue pas le principal obstacle à la prise en charge thérapeutique du patient d'où le développement de la prise en charge en Centre de Soins Spécialisés en Toxicomanie (CSST) ou en unité hospitalière mixte, le développement de test de dépistage non invasifs (salivette) et l'intérêt des tests non invasifs qui supprime le blocage de la biopsie.

### **3. Relations entre les professionnels de santé**

La prise en charge de l'hépatite chronique virale C va impliquer plusieurs catégories de professionnels de santé (médecins généralistes, médecins spécialistes, infirmières) organisés en réseau, informels ou formalisés.

#### a) les médecins généralistes

Les médecins généralistes pensent que leur rôle par rapport à l'hépatite C est de dépister, de faire de la prévention, d'expliquer l'évolution de la maladie, d'informer des traitements existants de leurs effets secondaires et de leur efficacité de leur expliquer les mesures d'hygiène à respecter pour ne pas aggraver la maladie et d'orienter les patients vers les spécialistes (Cattan, 2002). Tous les médecins interrogés sont sensibles au dépistage. Par contre, malgré leur droit de renouveler le traitement, ils considèrent le plus souvent que ce n'est pas de leur ressort, très exceptionnellement pour la crainte de sanctions financières (Faure, 2003).

L'intérêt des médecins généralistes est probablement lié au nombre de patients VHC + suivis. En PACA, (Rotily, 2002) 37% des généralistes n'avaient dépisté aucun malade infecté dans les 12 derniers mois, 38%, 1 ou 2 et 25% plus de deux. Dans la région Auvergne, de moindre prévalence (Bonny, 2003), 2/3 des généralistes n'ont dépisté aucun cas d'hépatite C en 1999 et moins de 10% dépistent 2 cas ou plus dans l'année. Dans une enquête nationale, 19% des médecins généralistes ne suivent pas de malades porteurs du virus, 53% suivent moins de 5 patients, 20% de 5 à 10 malades et seulement 7% suivent plus de 10 malades (Babany, 1999). Deux populations s'opposent ainsi : plus de 90% des médecins qui vont suivre moins de 10 patients VHC, et une minorité qui suivra une cohorte parfois d'une vingtaine de patients. Ces médecins sont en général engagés dans la prise en charge de la toxicomanie et du VIH et participent plus volontiers aux réseaux ville-hôpital : 6% de médecins généralistes participent à un réseau hépatite C, parfois associé à un réseau de pathologie liée, toxicomanie ou SIDA (Babany, 1999). Véritables généralistes spécialisés dans ces pathologies, ils souhaitent et revendiquent l'accès au traitement et la prise en charge de celui-ci (Cattan, 2002). Ils se réunissent pour partie au sein de l'Association Nationale des Généralistes pour la Réflexion et l'Etude de l'Hépatite C (ANGREHC).

Deux formes de pratiques typiques des généralistes sont également retrouvées lorsqu'ils sont confrontés à un porteur du virus de l'hépatite C (Dumas, 2006), sans que l'on puisse affirmer avec certitude si cette dualité recouvre les données précédentes, liées au nombre de patients suivis. D'une part, des généralistes quasiment « spécialisés » n'envisagent pas d'orienter un patient vers la filière spécialisée sans avoir réalisé un bilan exhaustif. Comme le repérage du VHC nécessite un véritable travail « d'investigation », celui-ci se trouve en parfaite adéquation avec des aspects que ces professionnels valorisent dans leur métier : la recherche, la santé publique, la prévention de première ligne.

D'un autre côté, certains praticiens véhiculent une représentation a minima de leur rôle considérant que leur rôle consiste à orienter le plus rapidement possible un patient dépisté vers la filière hospitalière, muni le plus souvent d'un courrier succinct et factuel, qui remplit uniquement une fonction de « courtoisie ». Ils estiment alors que la réalisation d'examens complémentaires « ça fait perdre du temps » étant donné que les examens, mais également un interrogatoire approfondi sont systématiquement refaits à nouveau par les hospitaliers. Cette situation tend également à faire ressortir le rapport de domination symbolique exercé par l'hôpital sur la ville (« les examens pratiqués à l'hôpital sont meilleurs que ceux de la ville »), et à renvoyer les généralistes à l'image « subalterne » de leur statut. Or c'est dans ces enjeux de valeurs symboliques et statutaires que sont produites les tensions anodines et les frictions, structurelles et inévitables pour des acteurs du monde médical mais qui peuvent ensuite peser sur le bon déroulement de la prise en charge. Les relations ville/hôpital autour de la prise en charge de l'hépatite C pourraient sûrement se retrouver dans d'autres pathologies (Sarradon, 2004), mais le sentiment qu'ont certains généralistes d'être « déconnectés » des patients atteints du VHC exacerbe probablement les éventuelles tensions relationnelles. Pour les spécialistes interrogés dans ce contexte, l'orientation du malade pose des difficultés notables, non seulement parce que les malades leur étaient adressés après un bilan sommaire ou incomplet, mais aussi car les courriers des généralistes étaient trop souvent lacunaires, alors que ces derniers sont supposés être plus à même de transmettre des éléments sur l'histoire du patient. Pour les sociologues ayant mené cette recherche, la standardisation de certaines étapes de la prise en charge des malades du VHC, notamment celles concernant le dépistage et l'orientation vers le spécialiste, pourrait être une ébauche à un véritable travail en partenariat (Dumas, 2006).

#### b) les médecins spécialistes

Le rôle des médecins spécialistes est différent. Ils doivent établir le diagnostic et définir la meilleure attitude de soins pour le patient, ce qui revient à sélectionner les patients qui doivent être traités et ceux qui ne le doivent pas l'être. Ils ont là aussi pour répondre au questionnement des patients et prendre en charge l'initiation du traitement. Ils sont représentés par les hépatogastroentérologues, qui ne représentent pas un corps homogène (libéral, hôpitaux généraux, CHU), et de manière plus minoritaire, par les infectiologues.

- les gastroentérologues libéraux

Un peu plus de 2000 en France, ils sont initialement exclus, par l'absence d'accès au traitement, de la prise en charge de l'hépatite C de même que par la faible rémunération de la PBH par rapport à ses risques. Avec l'arrivée de plusieurs anciens chefs de clinique très engagés dans l'hépatologie au début des années 1990, la revendication d'une égalité de statut et de prescription est soulevée. Réunis au sein de la Commission Hépatologie du Club de Réflexion en Gastroentérologie de Groupe (CREGG), ils auront pour objectif de montrer l'existence d'une hépatologie libérale par la mise en place d'enquêtes épidémiologiques, de protocoles thérapeutiques, en participant aux instances décisionnelles spécialisées (Association Française d'Etude du Foie- AFEF-, Fédération nationale des Pôles et Réseaux Hépatites-FPRH) et en organisant un forum annuel. Ils pourront ainsi avoir accès à des molécules avant leur commercialisation officielle en ville. Leur place est difficile à apprécier. L'étude de la DREES réalisée en 2003 (Guignon, 2006) réalisée auprès des établissements de santé note que 93% des patients sont reçus dans des établissements publics ; c'est négliger le fait qu'il s'agit d'une pathologie ambulatoire et de consultation pouvant être vue dans un cabinet libéral, hors d'un établissement de soins. L'objectif du Syndicat des Maladies de l'Appareil Digestif (SYNMAD) et du CREGG est que chaque gastroentérologue libéral puisse travailler en partenariat avec un collègue libéral spécialisé.

- les gastroentérologues des hôpitaux généraux

Issus très largement du secteur hospitalo-universitaire, ils revendiquent aussi leurs compétences, et leur indépendance vis à vis du CHU. Très unis et dynamiques, réuni au sein de l'Association des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux (ANGH), ils développeront également des actions diverses : enquêtes épidémiologiques, protocoles nationaux et organiseront parfois de véritables réseaux ville-hôpital sans relation avec les pôles de référence.

- les gastroentérologues des CHU

Les services d'hépatogastroentérologie de CHU spécialisés dans les maladies du foie verront leur rôle reconnu par la création des pôles de référence de l'Hépatite C en mai 1995. 30 pôles seront ainsi créés à raison d'environ un pôle par région et 8 à Paris. Les pôles de référence sont chargés des missions suivantes : élaborer les protocoles de prise en charge des malades, être référents pour les diagnostics et les traitements complexes, coordonner la recherche clinique, contribuer à la surveillance épidémiologique de l'hépatite C et participer à la formation des professionnels et à l'information au public. Leur mission sera également de

développer des réseaux Hépatite C régionaux mais la confusion entre le pôle et le réseau fera craindre pour certains professionnels une dérive de type filière de recrutement.

- les infectiologues et internistes

Dans l'étude DREES 2003 (Guignon, 2006), ils prennent en charge 16% des patients, le plus souvent co-infectés VIH-VHC ou présentant un syndrome de cryoglobulinémie clinique.

c) les infirmières

Impliquées progressivement dans le cadre des consultations d'éducation thérapeutique, leur rôle sera reconnu par l'arrêté du 13 décembre 2004 autorisant l'expérimentation du transfert de compétences entre médecins et infirmiers pour la prise en charge de patients stabilisés infectés par le virus de l'hépatite C. Néanmoins, leur présence se limite aux services spécialisés des centres hospitaliers et pour les spécialistes libéraux, la notion de transfert de compétences vers une infirmière est mal perçue.

d) les réseaux de santé

Les relations entre les professionnels de santé devraient s'épanouir dans le cadre des réseaux, dans l'esprit des circulaires de 1995 et 1999. Qu'en est-il ?

L'évaluation de ces réseaux est difficile. Dans une étude menée par la Fédération nationale des pôles et réseaux hépatites en 2000, des gastroentérologues représentatifs des différents modes d'exercice participant aux réseaux issus des pôles ont été interrogés. Parmi les points positifs relevés, les échanges entre soignants sont cités ainsi que le succès des actions de formation et d'information. L'organisation de comités thérapeutiques existent dans 2/3 des pôles mais ne sont pas connus par la moitié des centres privés. La difficulté la plus citée est la crainte d'un hospitalocentrisme (centralisation au niveau du CHU des moyens et des malades), et la demande de parité et d'égalité d'accès aux traitements innovants est clairement exprimée. Il pourrait être nécessaire d'actualiser cette étude. Nous l'avons vu, l'avis du GTNDO est critique sur le fonctionnement de ces réseaux constitués autour des pôles de référence. Mais ces réseaux ont permis d'offrir, par la réalisation d'enquêtes et d'études épidémiologiques, une grande quantité d'informations sur les connaissances et la prise en charge dans la réalité; de nombreuses données de ce mémoire en sont issues.

L'implication d'autres professionnels au sein de réseaux centrés autour des pôles paraît plus difficile. Cette implication est plus facile au sein de réseaux de proximité ou de territoire, souvent poly-pathologiques, en particulier VIH, toxicomanie ou précarité, dans lesquels les

médecins généralistes sont investis de manière plus ancienne. Grâce à de nouveaux modes de financements, de nombreuses expériences ont débuté dont l'évaluation reste à faire.

Deux facteurs paraissent donc prédominer comme principaux obstacles à l'implication des professionnels de santé, en particulier des médecins, tant les spécialistes que généralistes, malgré un intérêt avéré: la crainte d'un hospitalocentrisme et l'intérêt limité pour une pathologie peu fréquente (Babany, 1999; Bonny, 2003 ; Desmorat, 2002). Le réseau naît de la rencontre de différents acteurs confrontés à une problématique de santé et non d'une volonté institutionnelle : il s'agit d'une décision volontaire de professionnels désirant améliorer leur pratique, cet investissement pouvant être ensuite facilité et encouragé par l'obtention d'un bénéfice quel qu'il soit (gain de temps, satisfaction professionnelle ou intellectuelle, éventuellement financier par la rémunération d'activités jusque là non reconnues ...). Dans le cadre de l'hépatite C, ce bénéfice n'est jamais apparu pour lui-même mais plutôt dans le cadre d'association à d'autres pathologies : VIH, toxicomanies et addictions, précarité...

#### **4. Les professionnels de santé et le traitement**

Les relations entre les professionnels de santé et le traitement peuvent s'envisager dans deux axes :

- capacité à pouvoir prescrire le traitement de référence
- représentations sur le rôle et le but du traitement, mis en balance avec ses risques

##### a) accès au traitement

Si l'efficacité de l'interféron dans certaines hépatites chroniques non A non B est mise en évidence en 1986 et le VHC découvert en 1989, ce n'est qu'en 1991 que l'interféron obtiendra l'AMM dans l'hépatite chronique virale C. La prescription des interférons est exclusivement hospitalière de 1991 à 1996, la dispensation étant exclusivement hospitalière sur une enveloppe incluse dans le budget global. En février 1996, les autorités de santé autorisent la dispensation en ville; la prescription initiale doit être hospitalière, le renouvellement étant élargi aux spécialistes d'hépatogastroentérologie et quelques mois plus tard aux médecins généralistes. Mais globalement la réponse virologique prolongée (négativation de l'ARN viral 6 mois après l'arrêt du traitement) est en moyenne de 17% après un an de traitement. En 1998, les grandes études multicentriques internationales confirment l'amélioration de la réponse antivirale par l'adjonction de ribavirine, la réponse moyenne globale passant à 41%. Celle-ci obtiendra l'AMM en France en 1999. En 2001 et 2002 sont

publiées les grandes études internationales sur l'amélioration thérapeutique apportée par la pégylation de l'interféron en association avec la ribavirine. La réponse virologique prolongée atteint maintenant près de 60%. L'obtention de l'AMM est rapide.

Tout au long de ces années, les difficultés pour pouvoir assurer aux patients dont on a la charge le traitement le plus efficace devra faire l'objet de stratégies: prescription hors AMM (par exemple : leucémie à tricholeucocytes) avant 1991, obtenir une prescription initiale hospitalière, bataille pour l'inclusion dans des protocoles thérapeutiques faisant appel aux molécules les plus récentes ou en évaluation, contrôlés par l'industrie pharmaceutique sous réserve de disposer d'une capacité d'inclusion importante de patients.

Le problème financier sera également un obstacle : dans un premier temps, inclus dans le budget global, ce traitement ne pouvait être distribuée que par des pharmacies hospitalières de CHU puis de CHG. Le mouvement des patients, volontaires ou obligés, se fait donc vers ces centres lorsque la dotation globale d'établissements plus petits ne le permet pas et pour le secteur libéral.

Lors du passage en ville, en pleine période de contrôle budgétaire, la crainte de nombreux libéraux de voir leur profil prescripteur s'envoler avec le risque de sanctions financières sera également signalée. Enfin, l'accès aux nouvelles molécules (ribavirine, Peg Interféron) a connu le même cheminement : après les études pivots, la délivrance ne peut, pendant de nombreux mois, n'être obtenue que par l'inclusion dans des protocoles thérapeutiques ou en ATU (ribavirine). Dans l'attente de ces nouvelles thérapeutiques, il devenait difficile de proposer à un patient un traitement disponible mais dépassé. Depuis 2002, la prescription du traitement de référence actuellement reconnu est disponible à tous les spécialistes. L'arrivée de nouvelles molécules dans les années à venir pourrait réactualiser le problème.

#### b) les perceptions sur l'efficacité du traitement

Le regard sur le traitement, son intérêt et son efficacité dans l'hépatite chronique virale C a varié également en fonction des progrès thérapeutiques. En 1991, avec 6% de négativation durable après 6 mois de traitement, c'est un traitement malgré tout avec des tentatives d'adaptation de posologie pour une meilleure efficacité (augmentation de dose, de durée).

D'autres paramètres seront alors analysés pour améliorer l'intérêt du traitement : efficacité médico-économique (Expertise Collective, 2003-3), amélioration de la qualité de vie, diminution de l'incidence du cancer pourront justifier le recours thérapeutique. Avec l'amélioration des traitements, c'est la notion de traitement à la carte, voire de libre choix du patient qui émerge. La stabilisation des résultats bruts depuis 2002 offre d'autres perspectives

pour une meilleure utilisation des molécules disponibles : éducation thérapeutique, traitement anti-fibrosant. L'évaluation dans la vraie vie montre également que les résultats ne sont pas différents entre les études pivots et des études réalisées à partir de patients non sélectionnés. D'autres arguments thérapeutiques peuvent être évoqués : réduction des risques, diminution du réservoir de virus ...

Cette variabilité d'évaluation de l'indication et de la réponse thérapeutique s'ajoutera à la propre sensibilité du médecin dans la prescription du traitement, comme nous l'avons vu liée entre autre à ses connaissances, à sa perception de la maladie (gravité) et à son appréciation partiellement subjective du bénéfice-risque de celui-ci.

### c) le rôle de l'industrie pharmaceutique

Dès le début, l'industrie pharmaceutique, représentée quasi-exclusivement par deux firmes, se présentera comme un partenaire essentiel: soutien à la formation (congrès), accès au traitement (protocoles), participation à la recherche fondamentale, mais aussi à la réflexion sur l'organisation des soins, au développement des réseaux (Workshop, 1999) et à l'éducation thérapeutique (Cacoub, 2007). Si ce partenariat paraît évident, son importance pour une affection où l'indication thérapeutique peut se discuter dans un nombre non négligeable de cas peut inciter à une réflexion et une analyse dont nous n'avons pas trouvé de trace.

Car l'essentiel n'est-il pas que les médecins, tout comme les personnes atteintes et leurs proches, attendent impatiemment des progrès dans la recherche pharmaceutique pour que les traitements soient moins agressifs et plus performants (Le Grand Sébille, 2000).

Ainsi, le regard et l'attitude des professionnels de santé, et en particulier des médecins, face à un malade porteur du VHC dépendront de leurs connaissances sur la maladie mais également de leurs représentations de l'hépatite virale C (mais aussi de la pathologie addictive), de la perception de leur rôle professionnel (en particulier pour les médecins généralistes), des relations qu'ils ont établis avec les autres professionnels de santé (réseaux informels plus souvent que formalisés) et de leurs rapports avec le traitement. La prise en charge des patients dépendra bien entendu de ces différents regards.

Signalons enfin que cette épidémie sera également l'occasion pour les professionnels de santé de s'emparer d'un certain nombre de problèmes de santé publique non détaillés dans ce mémoire mais qu'il paraît important de citer : élimination des déchets contaminés (Ouzan, 2005), soins en milieu carcéral (Remy, 2006)...

## **Discussion et pistes de recherche**

A la lecture des documents bibliographiques étudiés, le premier élément à souligner est la grande complémentarité des données recueillies, d'origines diverses (anthropologique, sociologique, témoignages, approche psycho-sociale, épidémiologique), qualitatives ou quantitatives et cette grande robustesse permet d'affirmer que l'on a pu arriver à un point de saturation de l'information dans ce travail (en multipliant la somme des informations recueillies, on ne récolte pas nécessairement de nouvelles informations).

Au terme de ce travail il apparaît qu'il existe bien une relation multiple reposant sur des interactions complexes et dynamiques entre le virus, l'hôte, la société et le système de santé, qui se sont mises en place progressivement au cours de ces 15 dernières années. L'importance et les conséquences de ces interactions peuvent s'envisager dans deux aspects complémentaires :

- influence sur la gravité potentielle de la maladie (morbi-mortalité)
- influence sur le vécu de la maladie (perception et retentissement social)

### **L'influence sur la gravité de la maladie**

La gravité de la maladie dépend en premier lieu de la relation entre le virus et l'hôte. Nous avons vu qu'il existait une variété de profils évolutifs après contact avec le VHC, de la guérison spontanée à la cirrhose et au cancer primitif du foie, en passant par l'hépatite à transaminases normales, l'hépatite modérée et l'hépatite active.

Si le rôle de la dose de contaminant, du génotype et de la variabilité génétique sur la sévérité de la maladie hépatique n'est pas établi, le génotype intervient indirectement du fait de son impact sur la réponse thérapeutique. Sous réserve d'être dépistés et pris en charge, les sujets contaminés par un VHC de génotype 2 ou 3 ont un risque moindre de développer une maladie grave que les sujets de génotype 1 chez qui la réponse thérapeutique est plus médiocre. Le rôle direct du VHC sur le SNC (et donc sur l'asthénie et les manifestations neuropsychiatriques) est également suggéré.

Chez l'hôte, la très grande variabilité interindividuelle dans la sévérité des lésions hépatiques (et les manifestations extra-hépatiques) fait probablement intervenir des facteurs génétiques contrôlant la réponse immune, tels que le groupage HLA. Le sexe, l'âge à la contamination, la

consommation d'alcool, la co-infection avec le VHB, le VIH ou d'autres causes d'immunodépression sont également clairement associés au risque évolutif. D'autres comorbidités pourront gêner la prise en charge (terrain psychiatrique par exemple).

Mais des facteurs externes peuvent intervenir :

- le traitement antiviral participe à une réelle relation tripartite : il intervient sur le virus, avec des résultats dépendants de la variabilité génomique. Il intervient également sur l'hôte, d'une part en lui permettant d'éradiquer le virus mais également d'une manière délétère. En effet, il est responsable d'effets indésirables fréquents et de complications parfois graves pouvant mettre en jeu le pronostic vital. Du fait de cette médiocre tolérance, il sera parfois interrompu, sans recours thérapeutique pour freiner l'évolutivité de la maladie.
- sur le plan sociologique, la précarité s'associe à une prise en charge plus tardive, loin derrière des priorités immédiates. Le mode de contamination intervient également avec un génotype permettant une meilleure réponse thérapeutique en cas de toxicomanie, offrant à cette population un pronostic plus favorable ; celui-ci est plus défavorable en cas de transfusion
- le corps médical pourra également être en cause, responsable d'un retard au dépistage et à la prise en charge par une méconnaissance des facteurs de risque et des indications du dépistage, mais aussi lié au regard médical sur l'hépatite C, sa gravité, sa prise en charge (crainte de la PBH), et l'efficacité thérapeutique. L'accès au traitement aura pu être initialement un facteur de variabilité individuelle de même que le fait de pouvoir bénéficier actuellement d'une éducation et d'un accompagnement thérapeutique, s'il se confirme que ce facteur permette une meilleure observance.

Enfin, la gravité de la maladie hépatique pourra être la conséquence de l'échec d'actions de santé publique, en particulier de campagnes de dépistage efficaces. Alors que 75% des patients auraient dû être dépistés avant 2004 (objectif du 1<sup>o</sup> plan national), ils n'étaient que 56%. La dernière modélisation évalue à 2563 le nombre de vies perdues lié à ce retard sous réserve que l'objectif soit atteint en 2014 (Deuffic-Burban , 2007).

### **L'influence sur le vécu de la maladie**

Face à une maladie dont l'évolution est relativement lente et la gravité tardive, la manière dont le malade va vivre cette cohabitation est essentielle.

Si la maladie est classiquement considérée comme asymptomatique, nous avons vu que les symptômes décrits sont nombreux et fréquents et que le retentissement de ces symptômes sur la vie socio-familiale est important.

Ces symptômes peuvent être lié au virus, à l'hôte mais aussi au regard social sur la maladie et aux relations avec les professionnels de santé.

Le virus intervient comme déclencheur de la réaction immunitaire et donc dans l'apparition de certaines manifestations, en particulier de la vascularite cryoglobulinémique. Il interviendrait également dans certaines manifestations neuropsychiques.

De l'hôte dépendront également des facteurs comme l'anxiété ou le niveau socio-culturel dont le rôle est démontré dans les connaissances initiales, la réaction à l'annonce et peut-être l'orientation médicale.

Mais avant d'être malade, l'individu est d'abord membre d'une société où l'image de l'hépatite C est floue voire erronée. On n'est pas sûr de ses modes de transmission, de sa gravité potentielle et de la possibilité d'un traitement qui guérit. On la confond avec d'autres affections virales et on l'assimile parfois à des comportements déviants : alcoolisme, toxicomanie.

Dans ces conditions, la révélation brutale de cette maladie inattendue est responsable d'un sentiment de honte et d'une modification de la relation à l'autre (famille, ami, travail...) sans raison objective autre que la représentation de cette affection. L'annonce est associée à une altération de la qualité de vie. Elle bouleverse les choix de vie (procréation, projets familiaux ou professionnels) sans réelle cause virologique (en dehors de l'accès éventuel à un traitement). Même en l'absence de lésions hépatiques évolutives, alors que le médecin parle d'affection bénigne, le malade peut souffrir d'une souffrance sociale à travers la discrimination liée au VHC : prêt bancaire inaccessible, refus ou surprime d'assurance, ségrégation professionnelle, traduisant l'incompréhension et le climat de suspicion qui peuvent régner (Melin, 2002).

Le vecteur de la contamination qui a permis le passage du virus à l'hôte sera également un facteur très important de la relation que le malade entretiendra avec sa maladie et dont il la vivra : la transfusion ou la contamination nosocomiale seront associés à un sentiment d'injustice voire une judiciarisation; à l'inverse, la contamination par toxicomanie sera accueilli parfois avec fatalisme.

La relation avec le monde médical débute à l'annonce du diagnostic, souvent anxiogène majorée par une information initiale incomplète ou fausse qui induira une modification des

comportements sociaux et une majoration des symptômes, améliorée par le recours au spécialiste. L'expérience individuelle que le patient se fera de sa maladie pourra dépendre en partie de son mode d'entrée dans la prise en charge médicale et de son suivi, du réseau « informel » du médecin traitant, de la conviction du soignant : thérapeute optimiste ou clinicien relativisant la gravité de la maladie et l'indication du traitement, ainsi peut-être qu'à l'accès à l'éducation et l'accompagnement thérapeutique.

Par ailleurs, pour les soignants, l'approche est dominée par des notions biologiques ou histologiques : transaminases, degré d'activité et de fibrose, génotype (éventuellement charge virale). Ces données sont nuancées secondairement par des éléments individuels personnels : durée d'évolution de la maladie, âge, comorbidités en particulier addictive ou psychiatrique, éventuels symptômes, puis enfin sociale : insertion, désir de grossesse... Le patient peut avoir le sentiment de se voir réduit à quelques chiffres, nuancés de données individuelles et enfin de caractéristiques sociales.

La manière dont un individu « vivra » sa maladie virale dépendra également de son « heure » d'entrée dans celle-ci. Deux patients contaminés ensemble dans les années 1980 par un génotype 2 ou 3 n'expérimenteront pas la même perception de la maladie et de sa prise en charge selon le moment du dépistage ou de l'accès aux soins : dépisté au début des années 90, l'un subira une voire plusieurs PBH ainsi que probablement deux voire plusieurs périodes thérapeutiques alors que le second dépisté au début des années 2000 ne subira probablement pas de biopsie (évaluation non invasive) et n'aura qu'une période thérapeutique.

Ainsi, le vécu de la maladie dépendra de manière prépondérante pour une large majorité des patients de qualités psychologiques individuelles (réaction face à l'annonce d'une maladie chronique potentiellement grave) largement influencées par l'image sociale de la maladie et les relations avec les professionnels de santé et en particulier les médecins, n'ayant pas eux-mêmes un regard univoque sur cette pathologie.

Nous pouvons donc confirmer, au terme de ce travail, que l'expérience individuelle que les patients ont de l'hépatite C, tant en terme de gravité que de vécu, est étroitement liée à sa construction sociale et à sa signification pour les soignants et qu'autant que la relation directe avec le virus dans l'organisme, c'est le poids du regard de la société et de l'organisation du système de soins qui vont participer à la manière dont l'individu va vivre sa maladie.

Certains champs de la recherche restent à développer ou à explorer.

Dans le domaine socioculturel, les représentations de l'hépatite C dans certaines populations pourraient être analysées (DOM-TOM, population immigrée...) à la recherche de spécificités pouvant intervenir dans la prise en charge, de la même manière que nous avons vue des différences entre une population urbaine et une population précarisée rurale.

Le concept d'éducation thérapeutique représente également un champ d'analyse important et d'actualité. Améliore-t-il l'adhésion au traitement? Rend-il le patient plus autonome? Quelle est la place des médiateurs de santé, entre le corps médical et le malade?

Les réseaux de soins mis en place pour l'hépatite C, autour des pôles ou de proximité, méritent également une analyse sociologique et une évaluation approfondie et actualisée.

Enfin le rôle de l'industrie pharmaceutique et ses relations avec les professionnels dans la prise en charge de l'hépatite C au cours de ces années mériterait d'être approfondi.

D'autres points pourraient émerger, en fonction de centres d'intérêt des chercheurs, de leur formation et de leur sensibilité. C'est l'intérêt de l'écologie humaine d'offrir un vaste point de vue permettant des approches variées mais toujours complémentaires.

Mais nécessairement, il nous faudra nous tourner vers d'autres sociétés, d'autres cultures. L'hépatite C est une pandémie et la France n'est qu'un pays de prévalence intermédiaire. Comment cette épidémie a-t-elle été perçue et gérée par les autorités de santé et les populations, à la fois dans les pays occidentaux (Landel analyse ainsi en 2005 la grande variété de réponses politiques au problème de l'indemnisation des transfusés et à la gestion du sang contaminé) mais également en Afrique, en Amérique du Sud ou en Asie. A ce titre, la comparaison avec la situation en Egypte, pays où la prévalence pour des raisons épidémiologiques spécifiques est élevée avec une recherche très active, en collaboration internationale, dans les domaines médicaux et anthropo-sociologiques, serait passionnante (Thomas, 2006).

## Conclusions

Malgré une bibliographie limitée, sans commune mesure avec celle disponible dans le champ des sciences humaines au sujet de l'épidémie liée au VIH, ce travail permet d'avancer quelques conclusions.

Pour la société française, l'hépatite C apparaît comme une maladie sans véritable identité, floue et inclassable. Maladie par défaut, elle est devenue un moindre mal face à l'émergence du sida pour n'être aujourd'hui qu'une maladie chronique ordinaire. Malgré la portée de l'épidémie, la faible ampleur des mobilisations sociales et politiques auxquelles elle a donné lieu invite à réfléchir à l'écart qui peut exister entre risque « réel » et risque perçu par les acteurs concernés. Une maladie sans représentation dramatique, une évolution lente et inconstamment grave, des messages flous, une absence de mouvement identitaire forte, une transmission n'imposant pas de mesures sociales visibles: autant de facteurs qui différencient l'épidémie d'hépatite C de celle liée au VIH mais aussi des risques supposés de la grippe aviaire ou de l'ESST, considérées comme des urgences sanitaires.

Pour le malade, le vécu de l'hépatite chronique virale C peut se caractériser par quelques mots: l'asthénie (et des symptômes généraux mal définis, peu spécifiques avec altération de la qualité de vie), la honte (face au regard d'autrui, à la stigmatisation, à la représentation sociale de la maladie), et la peur (de la maladie, des examens, du traitement et de l'avenir).

Le regard et l'attitude des professionnels de santé, et en particulier des médecins, face à un malade porteur du VHC dépendront de leurs connaissances sur la maladie mais également de leurs représentations de l'hépatite virale C (et aussi de la pathologie addictive), de la perception de leur rôle professionnel (en particulier pour les médecins généralistes), des relations qu'ils ont établis avec les autres professionnels de santé (réseaux informels plus souvent que formalisés) et de leurs rapports avec le traitement. La prise en charge des patients dépendra bien entendu de ces différents regards.

En plaçant le malade et sa perception de la maladie au cœur de notre recherche, nous avons pu montrer que l'expérience individuelle que les patients ont de l'hépatite C, tant en terme de gravité que de vécu, est étroitement liée à sa construction sociale et à sa signification pour les

soignants et qu'autant que le rôle direct du virus dans l'organisme, c'est le poids du regard de la société et l'organisation du système de soins qui vont participer à la manière dont l'individu va vivre sa maladie.

D'autres grilles de lecture peuvent être envisagées. En particulier, l'épidémie liée au VHC, qui n'a pas bouleversé la société et le système de santé, pourrait être envisagée et analysée comme une maladie « témoin », repère et référence pour l'étude des enjeux et des thèmes autour de la santé en France entre 1990 et 2005. En effet, du fait de ses relations avec de nombreux problèmes de société et de santé publique (toxicomanie, risque nosocomiale, principe de précaution, réseaux de santé, place du malade dans le système de soins...) son étude nous paraît riche de sens pour éclairer l'évolution des politiques, des pratiques et des relations entre les acteurs. A ce titre, elle pourrait par exemple servir de modèle dans le futur pour améliorer la réponse face à une nouvelle affection émergente, de gravité potentielle, mais sans « urgence » sanitaire.

## Bibliographie

Asselah T., Pequignot F., Zarski J et al. Mortality related to hepatitis C and hepatitis B in France : role of HIV infection. *Hepatology* 2006; 44: 290 A.

Aubert JP., Bouée S., Bentata M. et al et le groupe GYMKHANA. Dépistage de l'infection par le VHC en médecine générale. Etat des lieux, nature des obstacles rencontrés- Etude GYMKHANA 1. *Rev Prat Med Gen* 2005; 19 : 895-9

Aubert JP., Bouée S., Bentata M. et al et le groupe GYMKHANA. Stratégie diagnostique de l'infection par le VHC en médecine générale. Etat des lieux, nature des obstacles rencontrés- Etude GYMKHANA 1 (2° partie). *Rev Prat Med Gen* 2006; 20 : 386-91

Babany G., Bourlière M., Chevalier H. et al. Les médecins généralistes souhaitent-ils prendre en charge l'hépatite virale C et participer aux réseaux ville-hôpital ? Enquête auprès d'un échantillon national. *Gastroenterol Clin Biol* 1999; 23 : 1289-95.

Bonjour M. Enquête SOS Hépatites-ASUD: hépatites virales chez les usagers de drogue. *Réseaux Hépatites* 2006 ; 39 : 8-10.

Bonny C., Rayssiguier R., Ughetto S. et al. Pratiques et attentes des médecins généralistes en matière d'hépatite C dans la région Auvergne. *Gastroenterol Clin Biol* 2003 ; 27 :1021-5.

Boyer A., Boyer F. Indemnisation des hépatites C post transfusionnelles : simplification ou trahison ? *SOS hépatites* 2006; 34 : 12-4.

Cacoub P., Ouzan D., Melin P. et al. A prospective, multicenter , observational study on compliance with viral hepatitis C treatments (Cheobs study). *Hepatology* 2006 ; 44, 339.

Cadranel J.F., Rufat P., Degos F. Practices of liver biopsy in France:results of a prospective nationwide survey. For the Group of Epidemiology of the French Association for the Study of the Liver (AFEF). *Hepatology* 2000; 32: 477-81.

Castéra L, Constant A, Couzigou P. et al. Manifestations psychiatriques et psychocomportementales au cours de l'hépatite chronique C. In : Pawlotski J.M., Dhumeaux D., eds. *Hépatite C*. Paris : Editions E.D.K, 2004 : 333-60.

Castéra L., Foucher J., De Lédhingen V. et al. Etude des représentations culturelles et des idées reçues concernant l'hépatite C chez les patients suivis dans un pôle de référence. *Gastroenterol Clin Biol* 2003; 27, HS1, 0399-8320

Cathelin A., Rémy A.J., Khemissa-Akouz F., Beaubois M. Représentations de l'hépatite C et du sida dans la communauté gitane de Perpignan : un obstacle à la prévention. *Réseaux Hépatites* 2003 ; 27 : 21-2

Cattan L. Place du médecin généraliste dans la prise en charge de l'hépatite C chronique. *La lettre de l'hépatogastroentérologue* 2002 ; 5 : 20-22

Chossegros P. Toxicomanie et hépatite chronique C : le désir de traitement du patient est primordial. *Réseaux Hépatites* 2005 ; 36 : 6-7.

Cierco M. *Au nom des malades contaminés par le virus de l'hépatite C*. Editions Frison-Roche 2001.

Conférence de consensus. Hépatite C : dépistage et traitement. Conclusions et recommandations du jury (texte long). *Gastroenterol Clin Biol* 1997 ; 20 : S202-11

Conférence de consensus : traitement de l'hépatite C. Texte du consensus. *Gastroenterol Clin Biol* 2002; 26 : B303-11.

Constant A, Castera L, Quintard B. et al. Psychosocial factors associated with perceived disease severity in patients with chronic hepatitis C : relationship with information sources and attentional coping styles. *Psychosomatics* 2005; 46: 25-33.

Corrao G., Arico S. Independent and combined action of hepatitis C virus infection and alcohol consumption on the risk of symptomatic liver cirrhosis. *Hepatology* 1998 : 27 :914-9.

Cournot M., Glibert A., Castel F. et al. Prise en charge de l'infection par le virus de l'hépatite C chez les usagers de drogues actifs : expérience d'un service d'hépatologie prenant en charge les addictions. *Gastroenterol Clin Biol* 2004; 28 : 533-39.

Couzigou P., Castéra L. Qualité de vie des personnes infectées par le virus de l'hépatite C. In : Pawlotski J.M., Dhumeaux D., eds. *Hépatite C*. Paris : Editions E.D.K, 2004 : 273-88

Degos F., Dhumeaux D., Trépo C. *L'hépatite C*. 1996. Ministère du travail et des affaires sociales.

Delarocque-Astagneau E., Campèse C., Bronowicki J.P. et al. Surveillance de l'hépatite C à l'échelon national à partir des pôles de référence volontaires, 2000-2001. *BEH* 2003 ; 16-17: 90-3.

Desclaux A. Pourquoi une réflexion sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle ? *Métisse* 2007 ; 12 : 6-8.

Desmorat H., Couzigou P., Marcellin P. et la fédération nationale des pôles et réseaux hépatites. Évaluation du fonctionnement des réseaux hépatites C. *Gastroenterol Clin Biol* 2002; 26 :835-41.

Deuffic-Burban S, Deltenre P., Louvet A. et al. Modélisation de la morbi-mortalité de l'infection virale C en France. *Gastroenterol Clin Biol* 2007; 31 : A130

Doffoël M. Hépatites B et C : perceptions et croyance du grand public. Résultats d'une enquête strasbourgeoise avant-gardiste. *Réseaux Hépatites* 2006 ; 40 : 4-5.

Dumas A., Hillaire S. Hépatite C : l'orientation du malade et les relations ville/hôpital. *Hépatogastro* 2006; 13 : 191-4.

Expertise collective. Manifestations extra-hépatiques. In : *Hépatite C, transmission nosocomiale, état de santé et devenir des personnes atteintes*. Paris : Inserm, 2003 : 137-150.

Expertise collective. Evaluation de la qualité de vie. In : *Hépatite C, transmission nosocomiale, état de santé et devenir des personnes atteintes*. Paris : Inserm, 2003 : 151-66.

Expertise collective. Aspects médicoéconomiques du dépistage et du traitement. In : *Hépatite C, transmission nosocomiale, état de santé et devenir des personnes atteintes*. Paris : Inserm, 2003 : 191-218.

Faure M. Représentations de l'hépatite C et itinéraires de prise en charge chez les personnes en situation de précarité. ANRS 2003

Filoche B. Hépatite C et usage de drogue. In: Pawlotski J.M., Dhumeaux D eds. *Hépatite C*. Paris : Editions EDK, 2004 : 431-446.

Frère T., Verneau A., Besson I. et al. Prise en charge de l'infection par le virus de l'hépatite C dans la région Poitou-Charentes. *Gastroenterol Clin Biol* 1999 ; 23 : 887-91.

Gardella F., Mariné-Barjoan E., Truchi R. et al. L'hépatite C et les adolescents des Alpes-Maritimes. *Gastroenterol Clin Biol* 2007 ; 31: p. 485 – 92.

Gibier L. Hépatite C : évolution des représentations et aspects psychiatriques. *Le Courrier des addictions* 2005 ;7 : 96-9.

GTNDO/DGS. Hépatites. Mise à jour 20/06/03 (en ligne). <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/losp/17hepatites.pdf> (Page consultée le 16 octobre 2007)

Guignon N., Haury B. La prise en charge et les conditions de vie des patients atteints d'hépatite C chronique. Premiers résultats d'une enquête auprès des patients. *DREES* 2005 ; n°368.

Guignon N., Haury B., Tortay I. La prise en charge des patients atteints d'hépatite C chronique. *DREES* 2006 ; n° 470.

Hézode C, Pawlotsky J.M., Dhumeaux D. Traitement de l'hépatite chronique C. In: Pawlotski J.M., Dhumeaux D eds. *Hépatite C*. Paris : Editions EDK, 2004:205-25.

Hutin Y. Dynamiques comparées du VIH et du VHC en France. *Transcriptases* 2004;116:7-9.

Ingold F.R. L'hépatite du toxicomane, une épidémie de seconde zone. *Esprit* 2001; 1, 114-23.

Jauffret-Roustide M., Emmanuelli J., Barin F., Quaglia M., Desenclos J.C. Usagers de drogues et réduction des risques. Des résultats encourageants pour le VIH, plus limités pour le VHC. Résultats de la phase pilote de l'étude Coquelicot 2002(en ligne). <http://www.invs.sante.fr/publications/2005/snmi/coquelicot.html> (Page consultée le 22 octobre 2007)

Jauffret-Roustide M., Couturier E., Le Strat Y. et al. Estimation de la séroprévalence du VIH et du VHC et profils des usagers de drogues en France, étude InVS-ANRS Coquelicot, 2004. *BEH* 2006 ; 33 : 243-6.

Landel D. La crise de l'hépatite C n'aura pas lieu. In : *Décider en incertitude*. L'Harmattan 2005 p 133-215.

Laurenceau T., Marcellin P. *Comment vit-on avec une hépatite ?* Collection Guides Blancs. Editions Frison-Roche, Paris 2004

Le Grand-Séville C. Comment vit-on avec l'hépatite C dans le Nord/Pas de Calais? Collection Repères en santé publique. Ministère de l'emploi et de la solidarité Ed. 2000, 63 p

Lewden C., May T., Rosenthal E. Et al. Cause de décès en France en 2005 des adultes infectés par le VIH et évolution par rapport à 2000. *BEH* 2006 ; 48 : 379-82.

Loubière S., Rotily M., Durand-Zaleski I. et al. L'introduction de la PCR dans le dépistage du virus de l'hépatite C dans les dons de sang : du mésusage du principe de précaution. *Médecine/Sciences* 2001 ; 17 : 344-9.

Loubière S., Moatti J.Paul. Evaluation économique du dépistage du virus de l'hépatite C- ne pas se tromper d'indicateur! *Gastroenterol Clin Biol* 2004, 28 ; 458-9.

Lucidarme D., Bruandet A., Ilef D et al. Incidence and risks factors of HCV and HIV infections in a cohort of intravenous drug users in the North and East of France. *Epidemiol Infect* 2004 ; 132 : 699-708.

Maia M. Discours des « hépatants ». Enquête sur les forums de discussion consacrés au VHC sur internet (en ligne). [http:// www.rvh-synergie.org/discours\\_des\\_hepatants.htm](http://www.rvh-synergie.org/discours_des_hepatants.htm) (page consultée le 11/10/07)

Manaouil C., Capron D., Nguyen-Khac E., Jardé O. Indemnisation des hépatites C d'origine nosocomiale ou transfusionnelle. *Gastroenterol Clin Biol* 2007 ; 31 : 185-94.

Marcellin P., Asselah T., Boyer N. Histoire naturelle de l'hépatite C. In: Pawlotski J.M., Dhumeaux D eds. *Hépatite C*. Paris : Editions EDK, 2004: 69-94.

Mathurin P. Alcool et hépatite C. In: Pawlotski J.M., Dhumeaux D eds. *Hépatite C*. Paris : Editions EDK, 2004:361-369.

Mélin P., Schoeny M., Surget B. et al. Quelles sont les attentes des patients atteints d'hépatite chronique virale C et comment y répondre ? *Gastroenterol Clin Biol* 2002 ; 26 :B291-96.

Mélin P. « Vivre avec une hépatite virale » : enquête de SOS Hépatites. *Réseaux Hépatites* 2004 ; 30 : 14-16.

Moussalli J. Prise en charge des patients toxicomanes VHC+ : la « structure CSST » est un cadre propice. *Réseaux Hépatites* 2006 ;41: 8-9.

Ouzan D., Hofliger P., Cavailler P. et al. Enquête de pratique en médecine générale sur le dépistage et la prise en charge de l'hépatite C dans les Alpes-Maritimes et le Var. *Gastroenterol Clin Biol* 2003 ; 27 : 90-3

Ouzan D. Piercing et hépatite C : phénomène de mode ou problème de Santé Publique ? *Gastroenterol Clin Biol* 2004 ; 28 : 455-7.

Ouzan D., Mousnier A. Doit-on se préoccuper de l'élimination du matériel usagé après injection à domicile ? *Gastroenterol Clin Biol* 2005 ; 29 : 57-8.

Pawlotski J.M. Le virus de l'hépatite C. In: Pawlotski J.M., Dhumeaux D eds. *Hépatite C*. Paris : Editions EDK, 2004: 1-14.

Pawlotski J.M. Variabilité génétique du virus de l'hépatite C. In: Pawlotski J.M., Dhumeaux D eds. *Hépatite C*. Paris : Editions EDK, 2004:19-28.

Poynard T., Cacoub P., Ratziu V. et al. Fatigue in patients with chronic hepatitis C. *Journal of Viral Hepatitis* 2002; 9: 295-303.

Programme national de lutte contre l'hépatite C 1999-2002(en ligne).[http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/34\\_990122.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/34_990122.htm). (Page consultée le 22 octobre 2007)

Plan national Hépatites virales C et B (2002-2005) (en ligne). [http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/hepatite\\_c/chap020.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/hepatite_c/chap020.htm). (Page consultée le 22 octobre 2007)

Ravalec V. *Hépatite C*. Flammarion 2007

Rayssiguier R., Bonny C., Abergel A. et al. Pratique et attentes des médecins généralistes en matière d'hépatite C dans la région Auvergne (résumé). *Gastroenterol Clin Biol* 2000;24:818.

Rémy A.J., Daures J.P., Tanguy G et al : Mesure de la qualité de vie chez les patients ayant une hépatite chronique virale C : validation d'un indicateur général et d'un indicateur spécifique. Premières données françaises. *Gastroenterol Clin Biol* 1999; 23 : 1296-309.

Remy A.J., Serraf L., Galinier A. et al. Treatment for hepatitis C in jailhouses is a possible and successful. Data from the first national french study (POPHEC). *Hepatology Reviews* 2006;3: 30-3.

Rodger A.J., Jolley D., Thompson S.C., Lanigan A., Crofts N. The impact of diagnosis of hepatitis C virus on quality of life. *Hepatology* 1999; 30 : 1299-301.

Rosenthal E., Pialoux G., Bernard N. et al. Liver-related mortality in human immunodeficiency-virus-infected patients between 1995 and 2003 in the French GERMIVIC Joint Study Group Network (MORTAVIC 2003 Study). *J Virol Hepat* 2007; 14:183-8

Rotily M., Loubière S., Prudhomme J. et al. Facteurs associés à la proposition du dépistage de l'hépatite C en médecine générale. *Gastroentérol Clin Biol* ; 2002 ; 26 : 261-9.

Roudot-Thoraval F. Epidémiologie de l'hépatite C. In: Pawlotski J.M., Dhumeaux D eds. *Hépatite C*. Paris : Editions EDK, 2004: 49-67.

Sahadjian F., Voirin N., Vanhems P. et al. Connaissances des populations précaires à propos des hépatites virales B et C. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2005 ; 53 : 25-42.

Sarradon-Eck A., Véga A., Faure M. et al. Etude qualitative des interactions professionnelles dans les réseaux de soins informels. Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie (Aix-Marseille U3) 2004.

Sastre M.T., Bacq Y., Mullet. et al. Misconceptions regarding hepatitis C in the french public. *Preventive Medecine* 2002; 34: 596-9.

Setbon M. La société face à l'hépatite C. Connaissances, représentations, actions publiques. *Transfus Clin Biol* 1997 ; 4 : 329-38.

Sicot C. Réponse à B.Napoléon, R.Lefèvre, C.Chapuis et au conseil d'administration de la SFED. *Gastroenterol Clin Biol* 2005 ;29 :1072.

Sow K, A. Desclaux. L'adhésion au traitement antitétroviral. In : *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux : analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Collection Sciences sociales et SIDA. ANRS, 2002 :129-39.

Thomas S. Particularité de l'hépatite C en Egypte. Novembre 2006 (en ligne) <http://www.inserm.actualites.fr/index.php?id=644> (Page consultée le 22 octobre 2007)

Trinchet J.C. Pourquoi et comment évaluer la fibrose hépatique en 2007 ? *Gastrenterol Clin Biol* 2007 ; 31 : 501-3.

Workshop Réseaux Hépatite C. Le livre blanc 1998/1999. Neuilly/Seine : Roche, 1999. 60 p.

## Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>L'hépatite C : aspects biomédicaux</b>	
1. Virologie	3
2. Epidémiologie	3
3. Histoire naturelle et manifestations cliniques	5
4. Traitement	6
<b>La société et l'hépatite C</b>	
1. Les connaissances sur l'hépatite C, leur diffusion et les représentations sociales	8
a) les connaissances de la population sur l'hépatite C	
b) les représentations sociales	
c) l'hépatite C, une maladie mineure	
2. L'hépatite C face au sida, « un moindre mal »	12
a) les ravages du sida	
b) la transmission sexuelle	
c) la mobilisation des groupes	
d) la responsabilité pénale	
3. La lente construction d'une politique de santé	13
a) les mesures de prévention	
b) le dépistage	
c) la médiatisation	
d) l'indemnisation	
e) les réseaux de santé	
<b>Le malade et son hépatite</b>	
1. La découverte de son virus	19
a) les modalités du dépistage	
b) la réaction à l'annonce	
c) la recherche d'information	
2. Le vécu de la maladie	23
a) le secret, la honte et le stigmatisme	
b) les symptômes et l'altération de la qualité de vie	
c) les modifications de la vie sexuelle et familiale	
d) la ponction biopsie hépatique	
e) symptômes et précarité sociale	
f) interprétations de la maladie	
3. Représentations et vécu du traitement	33
a) évaluation de l'impact des traitements sur la qualité de vie	
b) l'observance et l'adhésion	
c) la qualité de vie après traitement	

<b>Les professionnels de santé et le VHC</b>	
1. Les connaissances et les représentations	37
a) histoire naturelle et dépistage	
b) prise en charge et traitement	
2. Regard sur la pathologie addictive	40
3. Les relations entre les professionnels de santé	41
a) les médecins généralistes	
b) les médecins spécialistes	
c) les infirmières	
d) les réseaux de santé	
4. Les professionnels de santé et le traitement	48
a) l'accès au traitement	
b) les perceptions de l'efficacité du traitement	
c) le rôle de l'industrie pharmaceutique	
<b>Discussion et pistes de recherche</b>	<b>49</b>
<b>Conclusions</b>	<b>54</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>56</b>
<b>Sommaire</b>	<b>62</b>