

Paris
07 au 10 oct. 2010

Rencontres Nationales

WHC

Renseignements

Mieux vivre avec
une hépatite C

se rencontrer
construire ensemble
revendiquer



Il y a tout d'abord eu la parole de plus de 500 personnes, lors du recueil des attentes pour construire ces rencontres et le programme avec les thématiques d'ateliers.

Pendant ces rencontres, quels que soient nos modes de vie, hier ou aujourd'hui, quelle que soit l'origine de notre contamination, nous avons pu parler de nos parcours de vie, échanger, s'informer, s'entraider. Ce qui compte c'est ce qu'on a vécu ici, pour mieux se comprendre et mieux lutter contre le virus et l'hépatite C.

C'étaient 20 thématiques, 3500 heures d'élaboration collective et de production sur 3 jours et demi. C'était des temps off aussi, on vous laisse imaginer...

C'étaient 4 ateliers principaux, couvrant les grands champs de notre santé et nos besoins : le physique, l'environnement et le rapport aux soins, la sphère intime et émotionnelle, et les conditions de vie sociales. Des thématiques proposées en ateliers optionnels : dépistage, consommations, co-infection, sexualité, détention, greffes, femmes, vivre sans traitement. Des ateliers de relaxation et de bien-être : sophrologie et Feldenkrais. Des ateliers créatifs et d'expression : théâtre, multimédia et journal.

Il y a toute une partie de ces temps, toute la richesse des échanges et des propositions, qui ne peuvent être restitués, mais ils vont faire l'objet de ce qui constituera la suite de ces rencontres, car nous nous devons tous ici de fabriquer la suite.

Pendant ces 3 jours, nous avons eu beaucoup d'échanges sur nos vécus, nos parcours, mais nous avons aussi travaillé et construit collectivement : construit les recommandations, pensé à leurs modalités d'application, leur ciblage, comment on se propose de faire demain et les jours qui suivront.

Les recommandations des hépatants

Nous voulons être entendus, reconnus dans nos témoignages et la valorisation de nos parcours de vie

Nous voulons être associés au dépistage, aux campagnes de sensibilisation.

Nous voulons être écoutés en tant qu'experts des effets indésirables des traitements :

- pour obtenir leur reconnaissance, les solutions de correction,
- pour que chacun ait une information globale et complète.

Nous sommes aussi capables de témoigner des effets désirables des traitements.

Nous voulons la coordination de tous les acteurs

Associant l'entourage, l'hépatant, d'autres hépatants, les soignants, les acteurs médicosociaux, ceux du soutien psychologique, de la sexologie, de la nutrition, du bien-être... C'est en particulier urgent pour améliorer la prise en charge des co-infections !

Nous voulons que l'infection VIH et VHC soit reconnue comme une infection à part entière et non pas comme 2 pathologies séparées, prises en compte séparément.

Nous voulons que AIDES et SOS Hépatites s'organisent sur le terrain pour mener des actions conjointes, par exemple des permanences hospitalières, et des actions de sensibilisation et d'information communes.

Nous voulons l'équité, l'égalité

Nous venons de partout, avec une diversité de parcours. Nous avons bien constaté que c'est ici, dans ces rencontres, que nous pouvons aussi mettre en évidence les différences.

Nous voulons :

- l'accès universel aux soins (Asie, pays de l'Est, Amérique latine...)!
- l'équité géographique aussi sur tout le territoire français : la même application de la réglementation dans les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH), la même prise en charge entre les différents régimes sociaux...
- une harmonisation des pratiques,

- une prise en charge de qualité pour tous ; cela pourrait passer par plus de recherches sur nos besoins spécifiques dans tous les domaines, des recommandations adaptées comme celles existant pour le VIH (le rapport Yeni), ou des Commissions Régionales VHC, analogues aux Corevih pour le VIH, Corevih dans lesquelles doivent se créer plus de commissions co-infection VIH/VHC
- l'équité pour les personnes sans papiers ou sans domicile, pour les personnes détenues, avec l'accès aux soins – avant, pendant et après la détention -, avec l'aménagement de peine pour les personnes détenues en traitement, et l'accès aux programmes d'échanges de seringues dans les prisons françaises aussi !
- l'équité homme/femmes, sans exclure leurs singularités

Nous voulons l'accompagnement global dont nous avons besoin, après et entre les traitements

En commençant par l'accompagnement au quotidien, quelques exemples :

- Avec un revenu d'existence pour se soigner ; pour que l'AAH ne soit plus un handicap, parce que je ne vau~~x~~ pas que 700 euros par mois !
- Avec un accès au logement comme des maisons de repos, des maisons de retraite, des appartements de coordination thérapeutique (ACT) et des lieux de vie thérapeutique,
- Avec un accès à l'emploi, un maintien des ressources pour les personnes qui travaillent et qui sont sous traitement, avec la possibilité d'obtenir un mi-temps thérapeutique à chaque traitement,
- Avec un accès à l'assurance sans surcoût, un accès à l'emprunt,
- Avec la possibilité d'être accompagné par un représentant associatif formé lors des commissions pluridisciplinaires des MDPH,
- Avec des programmes d'Education Thérapeutique, de formation des médecins et des intervenants à domicile, de sensibilisation des travailleurs sociaux,
- Avec l'élargissement de la palette des médecines complémentaires, pour lesquelles nous voulons plus de recherches ; avec le remboursement des médicaments dits de « confort », et des pratiques et activités de bien-être,
- Et tout ça, sans dépassement d'honoraire, sans franchises médicales !

Nous voulons que cet accompagnement soit en phase avec les différents temps de notre vie avec le VHC : avant, pendant et après

Au moment de l'annonce, pour mettre en place une prise en charge pluridisciplinaire, ne nous excluant pas, n'excluant pas notre entourage et les associations.

Avant le traitement :

- pour s'y préparer, informer sa/son partenaire en l'invitant à rencontrer le médecin,
- pour se loger et avoir les ressources financières nécessaires pour s'y engager,
- pour prendre en compte le désir d'enfant,
- pour déclencher de l'aide à domicile ou des dispositifs de soutien scolaire pour les personnes qui en ont besoin,

Pendant le traitement, notamment pour anticiper et traiter au fur et à mesure les effets secondaires.

Et sans oublier qu'après le traitement, quelle qu'en soit l'issue, il faut redémarrer sa vie.

Il y a les épreuves qu'on subit, il y a le temps, notre temps de vie. Il y a les choses qui ne devraient pas être des épreuves, mais qui deviennent compliquées : les rencontres, la vie intime, le maintien de l'estime de soi.

Nous avons besoin d'espaces pour en parler, à la maison, auprès des professionnels – qu'ils soient formés à une meilleure qualité d'écoute et de prise en compte de la sexualité, qu'ils soient formés aux spécificités féminines.

Nous voulons plus de temps d'échanges sur la vie intime dans les associations, en y développant des groupes de parole, des week-ends d'action thérapeutique.

Nous voulons une information neutre sur la sexualité, les modes de transmission et les modes de prévention, et développer des stratégies de réduction des risques, et qu'il y ait plus de recherches sur la transmission sexuelle du VHC.

Pour toutes ces raisons, nous devons faire plus de bruit, augmenter le volume sur le VHC et l'hépatite C

- Vers le grand public (*Facebook, concours de courts métrages, campagnes de communication*),
- Pour les hépatants et leurs proches: une information adaptée et accessible

Cela fait partie de notre rôle à tous après ces premières rencontres nationales (comme il y a eu un avant et un pendant), c'est notre place et notre rôle de relais, de plaideurs **pour mieux vivre avec le VHC, faisons plus de bruit !**