

Une fédération  
d'associations de patients,  
de soignants, de proches



**Ayant pour but l'information, le soutien  
et l'accompagnement des personnes  
concernées par les hépatites**

**Informier**

sans inquiéter

**Soutenir**

sans exclure

**Accompagner**

sans assister

# Accueil

Savoir identifier la demande du patient

- L'entretien téléphonique est un outil indispensable pour rassurer les personnes qui appellent
- Informer avant, dès l'annonce de la maladie  
accompagnement pendant et après TTT
- Orienter vers des structures relais pour l'accès aux soins et aux droits communs
- Aider la personne malade à devenir actrice de sa propre santé (patient expert – patient ressources)

**2011 : année des patients**

# Prendre en compte le malade et son entourage pendant le TTT

- Permanences d'accueil
- Permanences hospitalières
- Groupes de paroles
- Entretiens individuels
- Accompagnement RV

# Comment améliorer la qualité de vie pendant le traitement

- Une maison du foie
- Fiche d'évaluation du programme ETP
- Recommandations rencontres de Dourdan
- Information sur la co-infection VIH/VHC auprès des médecins généralistes
- Eviter l'arrêt du TTT par un manque de motivation pour un suivi au long cours
- Apporter des solutions plus adaptées aux doléances des ES

# Situations d'après traitement

- Quelle éducation pour la guérison d'une maladie chronique
- Une meilleure QDV pour les co-infectés
- Préparation à la guérison ou ( non )
- Peur : deuil
- Annonce de non adhésion au traitement

# Séquelles sociales

- Guérison sociale
- Prêt de banque plus élevé même après guérison
- Pas de don de sang – d'organe
- Plus de statut de malade
- Perte du travail, du conjoint, de sa soif de vivre







# Le syndrome de Lazare

Dérèglement relationnel prolongé entre une personne qui a traversé une épreuve traumatique et l'environnement familial et professionnel qu'il retrouve ensuite

- Seul concept en psychologie sur la « guérison »
- Il ne parvient pas à reprendre sa vie comme elle était avant

# Que faire de la guérison

« c'est accepter qu'il faille du temps pour se reconstruire. Il faut réapprendre à se projeter dans l'avenir. Je crois que c'est une des choses les plus difficiles. Pendant des années, vous avez limité l'horizon de vos projets. Et puis là, tout à coup ça se débouche. Et vous vous trouvez tout bête sans savoir quoi faire. Comme un prisonnier libéré qu'on relâche dans la rue »

*Thomas Laurenceau, journaliste, écrivain*

# Espoir

« J'ai vécu ce traitement un peu isolé et grâce à plusieurs hépatants j'ai trouvé une énergie qui me pousse à toujours croire à l'entraide et au partage, pour moi ils sont essentiels à notre mieux être vers une meilleure qualité de vie. Et rien au monde ne remplacera la chaleur humaine de ceux qui partagent les mêmes souffrances et les mêmes espoirs. Tous unis dans un même combat »

*témoignage d'un internaute*

# Conclusion

Dans toute maladie chronique,

Le premier traitement c'est l'éducation....

....La première maladie chronique guérissable

Une maladie aigüe lente ou chronique rapide

Ensemble changeons notre regard

Merci de votre attention