

une série de fiches de
renseignements rédigées
par des experts en matière de
maladies du foie

Révélation d'un cas d'hépatite C

Alan Franciscus, éditeur en chef

L'HÉPATITE C, UNE MALADIE QUI EST TRÈS STIGMATISÉE.

Révéler le diagnostic d'une hépatite C peut créer de l'anxiété à plusieurs niveaux. Une telle divulgation peut avoir une incidence sur la santé, la vie conjugale, la famille, l'assurance, ainsi que sur d'autres aspects de la vie du patient. Les gens ressentent souvent des sentiments négatifs lorsqu'ils envisagent révéler leur condition relative à l'hépatite C, notamment :

- La peur que les autres les traitent différemment ou les quittent
- La peur de suivre un traitement médical et que l'hépatite C soit inscrite à leur dossier médical
- La peur de se voir refuser l'assurance maladie et l'assurance vie
- La peur d'infecter ses proches
- La peur de mourir

- La peur d'être perçu comme une maladie ambulante au lieu d'être considérée comme une personne
- La peur de perdre la maîtrise de ses fonctions corporelles et de sa vie
- La peur de perdre son emploi
- La peur de la violence pouvant éclater lorsqu'ils informeront un membre de leur famille ou un ami intime de leur exposition possible au VHC

Un début de solution peut-être trouvée pour la plupart de ces questions en consultant une équipe d'entraide ou un service d'aide professionnelle au moment d'en parler à la famille, aux amis ou aux collègues de travail. Il est important d'examiner tous les aspects de la question avant de révéler son état de santé relatif à l'hépatite C, en raison des conséquences éventuelles au niveau personnel et professionnel.

La famille et les amis

Il est important d'informer sa famille et ses amis que l'on est atteint du VHC, mais une période de réflexion s'impose. Les gens devraient recevoir la recommandation d'attendre d'être prêts sur le plan émotif et de posséder suffisamment de renseignements avant de révéler leur état de santé. Le besoin de soutien affectif et le risque potentiel d'exposition font que la personne atteinte se confiera probablement à son conjoint et à ses proches en premier. Toutefois, informer ses proches peut être une expérience traumatisante pour toutes les personnes touchées. Un membre de la famille ou un proche peut éprouver de la difficulté à accepter la nouvelle et avoir besoin d'un soutien émotif que la personne nouvellement diagnostiquée ne peut fournir pour l'instant, particulièrement si son diagnostic est récent.

Voici quelques questions à considérer avant de discuter de son état relatif au VHC :

- Possédez-vous assez de données pour répondre aux questions de base que les autres peuvent vous poser pour alléger leurs peurs?
- Quelle est votre intention en leur disant?
- Quelle est la pire chose qui pourrait arriver? La meilleure?

- Êtes-vous prêt à faire face aux problèmes émotifs qui peuvent survenir lorsque vous aurez révélé que vous êtes atteint du VHC?
- Comment telle ou telle personne a-t-elle réagit dans le passé lors de moments critiques?
- Avez-vous confiance en la personne à qui vous faites cette confiance?
- Connaissez-vous une personne en qui vous avez confiance et qui pourrait vous accompagner au moment de faire cette difficile révélation?
- Garder cette information secrète créera-t-il plus de problèmes que sa divulgation?

Faire part de ses peurs et de ses sentiments peut être extrêmement important. Dans ce processus, il peut être utile de se préparer en obtenant des renseignements au sujet du VHC et en fournissant de la documentation aux amis et aux proches.

Révélation en milieu de travail

La révélation de son état relatif au VHC à ses collègues de travail doit être planifiée avec soin. Aux Canada, la Loi canadienne sur les droits de la personne (LCDP) offre une protection juridique jusqu'à un certain point, mais une discrimination moins évidente peut se produire. Les pays de l'union européenne offrent une protection similaire.

La LCDP offre une certaine protection contre la discrimination au travail. Au Canada, les provinces offrent également des protections supplémentaires sous la forme de dispositions législatives. De plus en plus, les lois sur les droits de la personne définissent la déficience comme une incapacité physique ou mentale qui limite sensiblement une ou plusieurs activités principales de la vie d'une personne. Toutefois, avant de révéler son état de santé à un employeur, la personne concernée devrait s'informer auprès de la commission des droits de la personne de sa province (par ex. en C.-B., en Ontario, au Québec) ou de la Commission canadienne des droits de la personne, ainsi qu'auprès d'organisations régionales de défense qui s'occupe de ces problèmes particuliers.

Une personne désignée comme étant invalide est admissible à une protection contre toute pratique en milieu de travail qui pourrait toucher les salaires, les avantages sociaux, les procédures de demande d'emploi, les affectations, les promotions, etc. Toutefois, le fait d'être atteint du VHC n'ouvre pas droit automatiquement à ces avantages. Par exemple, si une personne souffre d'une hépatite C asymptomatique, elle n'est pas automatiquement admissible aux protections offertes. Toutefois, elle peut avoir droit à des avantages et à une protection si elle souffre des effets secondaires du traitement contre l'hépatite C. De plus, une personne ne peut pas être congédiée uniquement parce qu'elle est atteinte du VHC. En outre, la loi oblige les employeurs à prévoir des arrangements raisonnables - ce dernier terme étant le mot clé - et les arrangements ne doivent pas porter préjudice à l'employeur. Ces arrangements pourront inclure des absences autorisées pour les rendez-vous chez le médecin, des congés sans solde supplémentaires ou une restructuration du travail et un horaire de travail flexible.

Bien que la loi sur les droits de la personne prévoit une protection juridique contre la discrimination, l'employeur peut toujours rendre difficile la possibilité d'obtenir ces avantages. Toute la question concernant la révélation en milieu de travail doit prendre en considération les formes de discrimination qui ne sont pas évidentes de prime abord. Par exemple, une personne atteinte du VHC peut ne pas recevoir de promotions car on la perçoit comme étant chroniquement fatiguée. Des collègues qui craignent d'être exposés au VHC peuvent également exercer une certaine forme de discrimination.

Voici quelques questions à se poser lorsque l'on envisage révéler son état de santé relatif au VHC à ses collègues de travail :

- Comment cela changera-t-il mon milieu de travail quotidien?
- Comment les promotions éventuelles seront-elles touchées?
- Comment les relations avec les collègues seront-elles touchées?
- Est-il vraiment nécessaire de le révéler tout de suite?

Si la personne présente les symptômes de la maladie, il peut être utile de révéler son état de santé relatif au VHC pour permettre à son employeur de prendre certains

arrangements. Révéler son état peut devenir plus important si l'on envisage un traitement de l'hépatite C et parce que les effets secondaires peuvent être modérés ou importants. Ces effets secondaires peuvent nécessiter un changement d'horaire de travail, un changement des responsabilités inhérentes au poste ou d'autres arrangements.

Les employés peuvent entamer une procédure de grief s'ils pensent que des arrangements raisonnables ne sont pas pris ou s'ils sont l'objet de discrimination. Pour plus d'informations au sujet de la Loi canadienne sur les droits de la personne, composez le 1 888 214-1090. Certaines provinces offrent une protection plus étendue que la LCDP. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec l'un des bureaux régionaux de la Commission des droits de la personne.

Le refus

Le refus est un mécanisme psychologique très important qui comporte des conséquences positives et négatives. Il peut être un bon moyen pour une personne d'accepter lentement le fait que le VHC a été diagnostiqué chez-elle. Lorsque le moment est propice et que la personne accepte le fait qu'elle est atteinte de l'hépatite C, elle sera mieux préparée pour traiter les problèmes liés à la révélation de son état de santé à ses proches, ses amis et ses collègues de travail. D'autre part, le refus peut empêcher une personne de chercher à obtenir les soins médicaux nécessaires et à apporter des changements à son mode de vie pour demeurer en santé.

Conclusion

La révélation de son état de santé relatif à l'hépatite C est une décision que chaque personne doit examiner avec soin en fonction de sa propre situation personnelle. Les soins et l'appui des amis et des proches peuvent être très bénéfiques pour apprendre à bien vivre avec le VHC. En même temps, la révélation inutile, hâtive ou non raisonnée peut s'avérer problématique. Il est important d'avoir en main des renseignements exacts et fiables au sujet

de l'hépatite C au moment d'étudier cette question. Avant de prendre toute décision, il peut être bon de parler des avantages éventuels et des difficultés qui peuvent surgir avec un conseiller et (ou) avec d'autres personnes qui vivent avec l'hépatite C. Le meilleur conseil que l'on peut donner à une personne qui vient d'être diagnostiquée est probablement le suivant : " Vous n'avez pas à en parler à personne avant d'être prêt à le faire ".

Consultez notre site Web www.hcvadvocate.org pour obtenir une documentation didactique complète et pour avoir accès à des groupes de soutien.

Fiche de RENSEIGNEMENTS hcsp est un programme du groupe Hepatitis C Support Project.

La mission du groupe Hepatitis C Support Project est d'offrir un soutien à ceux qui sont atteints du virus de l'hépatite C (VHC) et à ceux qui sont co-infectés par le VIH et le VHC.

Le soutien est diffusé par le biais de renseignements et de matériel éducatif, ainsi que par l'accès à des groupes de soutien. Le projet cherche à aider les gens atteints du VHC et le public en général.

• Fiche de renseignements hcsp •

Une publication du groupe Hepatitis C Support Project

Directeur administratif
Rédacteur en chef, Publications HCSP
Alan Franciscus

Éditeur du volet médical
Diana L. Sylvestre, MD

Conception
Paula Fener

Production
C.D. Mazoff, PhD

Pour obtenir des renseignements :
Hepatitis C Support Project
PO Box 427037
San Francisco, CA 94142-7037

alanfranciscus@hcvadvocate.org

Les renseignements contenus dans cette fiche ont été conçus avec l'intention de vous aider à comprendre et à contrôler l'hépatite C, ils ne remplacent pas les conseils médicaux. Toute personne atteinte par l'hépatite C devrait consulter un médecin pour obtenir un diagnostic et se faire traiter pour l'hépatite C.

Ces renseignements ont été fournis par l'Hepatitis C Support Project • un organisme à but non lucratif visant l'éducation, l'assistance et la défense des droits • © 2004 Hepatitis C Support Project • L'Hepatitis C Support permet et encourage la réimpression du présent document, à condition de citer la source.