

**Apport de l'Accompagnement psychologique
au sein de la prise en charge globale
Des patients infectés par le VIH en Afrique de l'Ouest.**

Françoise Regnier Aeberhard et Stéphanie Tchiombiano
Mars 2010.



Plan de la note :

I- Introduction

Pourquoi l'accompagnement psychologique doit-il être d'avantage approfondi dans les programmes SOLTHIS ?

Un contexte spécifique de discrimination, de rejet

Quelques chiffres

Objectifs de la présente note

II- Spécificités du fonctionnement psychique rencontrées chez les personnes séropositives

Des représentations multiples de la maladie

Importance de l'annonce

III- Quelles expériences de terrain jusqu'alors sur ce thème ?

Principales difficultés rencontrées sur le terrain

Difficultés liées à la maladie et au contexte

Contexte social particulièrement important en Afrique : une discrimination très forte

Mauvaises conditions d'annonce de la sérologie au patient

Non acceptation du statut

Un statut sérologique généralement non partagé

Lassitude et fatalisme

Un accompagnement psychologique adapté aux enfants quasi inexistant

Difficultés liées à l'offre de soins

L'accompagnement psychologique : une discipline délaissée en Afrique de l'Ouest

La difficulté des relations soignants-soignés

Des troubles psychologiques des patients très peu détectés

Un accès difficile aux médicaments psychotropes

IV- Quelles pistes pour améliorer L'accompagnement psychologique sur le terrain ?

Annexe 1 : Fonctionnement de l'appareil psychique et définition de quelques concepts.

Annexe 2 : Bibliographie

I- Introduction :

Pourquoi l'accompagnement psychologique doit-il être d'avantage approfondi dans les programmes SOLTHIS ?

Les spécificités de la pathologie VIH (maladie chronique, sans traitement curatif, pathologie tabou, liée à la sexualité, très « médiatisée ») rendent l'accompagnement psychologique particulièrement important au sein de la prise en charge globale.

L'enjeu de l'accompagnement psychologique n'est pas seulement l'amélioration de la qualité de vie des patients, il peut être déterminant pour une meilleure observance des patients séropositifs et avoir des répercussions directes sur l'état de santé des patients.

Si le moment de l'annonce d'un statut sérologique positif, choc traumatique pour la grande majorité des patients, est essentiel et conditionne en large partie la façon dont le patient va vivre sa maladie, le counseling du patient (écoute positive, dans l'empathie et le non jugement) tout au long de son suivi, peut s'avérer essentiel

L'accompagnement psychologique (comme la lutte contre la discrimination ou le dépistage) font jusqu'alors partie des « parents pauvres » de nos programmes sur le terrain. Pourtant, comme le stipule l'Évaluation à 5 ans du programme Mali¹, « *D'une manière générale, la prise en compte insuffisante des aspects non strictement liés au suivi clinique et biologique (renforcement du dépistage volontaire, soutien psychosocial, nutritionnel et communautaire) et des obstacles socioculturels constitue une limite de l'efficacité de l'intervention* ».

Contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge passe par un renforcement de nos efforts sur l'accompagnement psychologique, jusqu'alors timidement abordée dans nos programmes.

Un contexte spécifique de discrimination, de rejet

Très peu d'études ont été réalisées en Afrique sur ce thème mais on sait qu'il existe une prévalence bien plus importante des troubles psychologiques chez les personnes VIH+ que chez les patients d'autres pathologies chroniques, y compris mortelles.

Ces troubles psychologiques peuvent parfois mener à des comportements suicidaires. Cette spécificité peut s'expliquer en grande partie par la situation de rejet qui caractérise les personnes séropositives en général et tous particulièrement les PVVIH: situation de rejet par l'entourage, au quotidien², mais aussi discrimination au sein des services de santé (et dans l'accès aux soins, notamment).

La stigmatisation des PVVIH est liée à plusieurs facteurs : jugement moral, méconnaissance, peur. Elle est en grande partie responsable des souffrances psychologiques des patients.

Parfois même, certains patients se représentant la pathologie comme morbide (« *le sida, c'est la mort* »), vont accélérer le processus et s'auto-exclure, s'auto-stigmatiser par rapport à leur communauté. Si la stigmatisation est un phénomène social, l'auto discrimination relève de l'individu, et doit être vraiment prise en compte dans l'accompagnement du patient (sentiment que l'entourage sait, que la rumeur se propage, tendance à la paranoïa, comportement d'isolement, etc.).

Les souffrances psychologiques des patients sont en grande partie liées à leur propre représentation de la maladie et à ce qu'ils ont entendu, ce qu'ils savent ou ce qu'ils imaginent de la perception des autres.

Quelques chiffres

Comme nous allons le voir, l'Impact psychologique de la maladie sur la santé des patients est important : les problèmes psychologiques entraînent une réduction de l'observance et des

¹Cf. Evaluation du programme Solthis au Mali (2003-2008), HSLP, Olivier Weil, Christine Bousquet, avril 2009.

² On peut notamment se référer sur ce sujet à l'enquête du Lasdel au Niger sur le vécu quotidien des personnes séropositives, décembre 2008.

prises de risques accrus et donc, à terme une progression plus rapide de la maladie et une mortalité accrue (et des résistances plus importantes).

Les études menées aux Etats Unies et en Europe montrent l'importance particulière des troubles psychologiques chez les patients séropositifs au VIH. Une étude américaine menée auprès de 235 patients en 2002, montre par exemple que 70% d'entre eux auraient eu, à un moment de leur prise en charge, des problèmes psychologiques³.

Un rapport de l'OMS en 2008 rapporte que la prévalence des pathologies psychologiques est plus importante chez les patients séropositifs que dans la population générale⁴.

Les PVVIH ont deux fois plus de risques de développer une dépression majeure qu'une personne séronégative indépendamment de l'orientation sexuelle et des conduites à risques⁵.

Les problèmes psychologiques peuvent aussi parfois être des effets indésirables des médicaments. Une importante étude française⁶ a par exemple montré le lien entre l'Éfavirenz et la dépression chez les patients traités.

Si l'infection à VIH a des répercussions en terme de santé mentale pour les patients, il faut également prendre en compte le fait que les troubles psychiques peuvent avoir des répercussions sur l'observance et sur l'état de santé des patients. Très peu de données spécifiques existent manifestement sur les pays en voie de développement mais la littérature internationale confirme ce lien entre troubles de santé mentale et dégradation de la santé.

Les patients séropositifs ayant une dépression auraient 40% de plus de risque d'échecs virologiques que les patients non dépressifs⁷.

Le taux de mortalité pour les femmes séropositives avec une dépression chronique est de 23%, alors qu'il est de 16% pour les patientes avec une dépression intermittente (lassitude) et de 8% pour celles qui ne présentent pas de symptomatologie dépressive⁸.

Dans certains cas, et dès l'annonce de la sérologie VIH, certaines personnes peuvent avoir besoin de médicaments psychotropes (crises d'hystérie, passage à l'acte suicidaire, etc.) qui permettront de

- diminuer les syndromes dépressifs : une étude menée en Ethiopie montre par exemple que les patients séropositifs sont environ deux fois plus dépressifs que les patients non séropositifs⁹

- diminuer la prise de risque¹⁰

- augmenter les chances d'initier un traitement antirétroviral¹¹.

Dans un deuxième temps, lors du suivi du patient, les traitements permettront de :

- augmenter l'adhérence¹² :

- améliorer le statut immunologique¹³ et freiner la progression de la maladie¹⁴.

³ <http://www.aidsmap.com/en/news/47C679DE-A275-48FD-B525-3B24C3A0B8B0.asp>

⁴ HIV and mental Health, OMS, 20 novembre 2008.

⁵ Starace, F. ; Ammassari, A. ; Trotta, M.P. ; Murri, R. ; De Longis, P. ; Izzo, C. ; Scalzini, A. ; d'Arminio Monforte, A. ; Wu, A.W. ; Antinori, A. ; AdICoNA Study Group. NeuroICoNA Study Group. Depression is a risk factor for suboptimal adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2002 Dec 15; 31 Suppl 3:S136-9.

⁶ Journot V et al. *Use of efavirenz is not associated with a higher risk of depressive disorders: a substudy of the randomized clinical trial ALIZE-ANRS 099*. *Clin Infect Dis* 42: 1790-1799, 2006.

⁷ Starace, F. ; Ammassari, A. ; Trotta, M.P. ; Murri, R. ; De Longis, P. ; Izzo, C. ; Scalzini, A. ; d'Arminio Monforte, A. ; Wu, A.W. ; Antinori, A. ; AdICoNA Study Group. NeuroICoNA Study Group; 2002, Depression is a risk factor for suboptimal adherence to highly active antiretroviral therapy, *Acquir immune Défic.Syndr*. 2002, Dec 15;31 Suppl 3:S136-9

⁸ Kopnisky, K.L.; Stoff, D.M.; Rausch, D.M.; Workshop report : the effects of psychological variables on the progression of HIV-1 disease, *Brain Behavior and Immunity*, 2004; 246-261

⁹ Amberbir A et al. Predictors of Adherence to antiretroviral therapy among HIV-Infected Persons : a prospective study in Southwest Ethiopia, *BMC, Public Health*, 8(265), 2008.

¹⁰ Colibazzi, T., Hsu, T.T., Gilmer, W.S.; Human Immunodeficiency Virus and depression in Primary Care : a clinical Review/ Prim care Companion *J Clin Psychiatry*, 2006; 8[4] : 201-211

¹¹ Himelhoch, S.; Moore, R. D.; Treisman, G. ; Gebo, K. A. Does the presence of a current psychiatric disorder in AIDS patients affect the initiation of antiretroviral treatment and duration of therapy? *Journal of acquired immune deficiency syndromes*. 2004, vol. 37, no4, pp. 1457-1463.

¹² Yun, L.W.H.; Maravi, M.; Kobayashi, J.S.; Barton, P.L.; Davidson, A.J. Antidepressant treatment improves adherence to antiretroviral therapy among depressed HIV infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2005; 38: 432-438

¹³ Kemeny, M.; Schedlowski, M. Understanding the interaction between psychosocial stress and immune-related diseases: A stepwise progression. *Brain, Behavior, and Immunity*. 2007; 1009-1018.

Dans le cas d'une prise en charge médicamenteuse, l'accompagnement psychologique en étroite collaboration avec le clinicien et/ou psychiatre prescripteur, peut s'avérer essentiel.

Objectifs de la présente note

- Faire la synthèse des différents rapports de mission de Françoise Aebérhard au Niger¹⁵, de Gonzalo Arénas au Mali¹⁶, et des éléments issus des enquêtes socio-anthropologiques du Lasdel¹⁷ sur cette thématique.
- Présenter l'importance et les difficultés principales de l'accompagnement psychologique des patients séropositifs en Afrique de l'Ouest
- Donner quelques références bibliographiques sur le sujet
- Proposer des axes de travail pour les équipes Solthis sur le terrain afin de renforcer l'accompagnement psychologique des patients dans les sites que nous appuyons

II- Spécificités du fonctionnement psychique rencontré chez les personnes séropositives

On trouvera en annexe quelques rappels sur le fonctionnement de l'appareil psychique et la définition des principaux concepts de l'accompagnement psychologique en général. Plusieurs spécificités, liées à l'« exceptionnalité » du VIH, doivent être prises en compte pour comprendre le fonctionnement psychique des PVVIH.

- Des représentations multiples de la maladie
La littérature confirme l'hypothèse selon laquelle les représentations de la maladie ont une influence sur l'observance au traitement antirétroviral¹⁸.
Les enquêtes du Lasdel au Niger montrent à quel point les représentations de la maladie sont diverses, qu'il s'agisse du point de vue des patients, du personnel soignant ou encore de celui de « l'homme de la rue ». De manière générale, « *Le Sida reste perçu comme une maladie avant tout sexuelle, fortement connotée d'immoralisme. Les processus de transmission sont ignorés, et ce sont toutes les méthodes habituelles de protection contre les épidémies que l'on mobilise face au PVIH (non partage des toilettes, non partage de la nourriture, assiettes et bols séparés, peur de toutes sécrétions). Enfin, la capacité à vivre longtemps et normalement avec le Sida, sous certaines conditions thérapeutiques, reste largement ignorée, les représentations courantes restant largement marquées par la déchéance corporelle, l'amaigrissement comme symptôme typique, et l'inéluctabilité de la mort prochaine*¹⁹ ». Les représentations populaires ne font généralement aucune distinction entre le « Sida Maladie » et la sérologie VIH.

¹⁴ Carrico, A.W. ; Antoni, M.H. Effects of psychological interventions on neuroendocrine hormone regulation and immune status in HIV-positive persons: a review of randomized controlled trials. *Psychosom Med.* 2008 Jun; 70(5):575-84.

¹⁵ Françoise Aebérhard s'est rendue au Niger à deux reprises, du 3 au 9 décembre 2006, puis du 21 Août au 04 septembre 2007. Ses deux missions ont permis de mettre en exergue les principales difficultés psychologiques de la prise en charge des patients au Niger. Elle a notamment travaillé sur la mise en place d'une cellule de prise en charge globale à Zinder, et sur le volet éducation thérapeutique à Niamey.

¹⁶ Gonzalo Arenas a passé 4 mois sur le terrain, à Ségou, en 2008, et a réalisé une centaine d'entretiens avec du personnel soignant et des patients.

¹⁷ Une convention a été signée en 2006 avec le Lasdel, Laboratoire de recherche en sciences sociales sur les dynamiques locales, au Niger. Depuis cette date, le Lasdel a réalisé cinq enquêtes de socio-anthropologie sur la prise en charge des patients séropositifs.

¹⁸ Ferreira C, Gay M-C, Regnier-Aeberhard F, Bricaire F, Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH, *Annales médico-psychologiques* 168 (2010), 25-33

¹⁹ Le vécu quotidien des PVVIH à Niamey, Lasdel, décembre 2008, p. 4

Ces représentations conditionnent plusieurs types de réaction de la part des patients. *« Face à l'annonce de la séropositivité et à la nécessité d'un traitement à vie, les personnes réagissent en effet de façon différente, selon leur trajectoire, leur environnement, leur personnalité, leur statut culturel et social. Le Sida oblige chaque PvVIH à renégocier d'une façon ou d'une autre sa vie, ses relations, son identité. Plusieurs options sont possibles. Quatre nous sont apparues comme prédominantes : la fuite, la clandestinité, la publicité, l'entre-deux²⁰ ».*

L'une des spécificités du fonctionnement psychique des personnes séropositives est liée à cet exceptionnalité du VIH, qui ne serait pas vécue / perçue comme une maladie « comme les autres ».

- Une rupture du lien narcissique : Les patients séropositifs à l'infection à VIH choisissent très souvent de garder le silence sur leur sérologie, craignant le regard de l'autre, regard basé sur les représentations négatives du VIH, associé à la débauche, au multipartenariat sexuel, etc. L'infection à VIH est souvent perçue comme une sanction divine suite à un comportement de débauche, contraire aux valeurs éducatives, morales, religieuses de la société.

- Importance de l'annonce

Le moment de l'annonce de la séropositivité renvoie le patient à sa propre mort, à son impuissance face à elle. Du fait des représentations sociales de la pathologie, le moment de l'annonce est particulièrement important. Il peut être traumatique, et doit vraiment être considéré comme essentiel car il conditionne en grande partie la façon dont la séropositivité sera vécue par la personne, son rapport au système de soin.

III- Quelles expériences de terrain jusqu'alors sur ce thème ?

Si l'accompagnement psychologique a pour le moment été peu développé dans nos programmes, plusieurs activités/missions lui ont cependant été consacré :

- 2 missions de Françoise Aeberhard au Niger (décembre 2006 puis septembre 2007), avec un travail spécifique sur la cellule de prise en charge globale de Zinder et l'annonce aux enfants séropositifs
- mission de Gonzalo Arenas, pendant 4 mois au Mali (réalisation d'une centaine d'entretiens avec des patients et des membres du personnel soignant)
- Mise en place d'une cellule de Prise en charge Globale, au sein de l'Hôpital de Zinder, incluant un volet « prise en charge psychologique ».
- Elaboration de trois modules à l'intention du personnel médical non spécialisé, par Mamane Harouna, psychologue à Zinder.

Nous pouvons tirer de ces expériences et missions de terrain un certain nombre d'éléments que nous avons essayé de capitaliser dans la présente note.

Principales difficultés rencontrées sur le terrain

Ces difficultés sont de deux ordres, elles sont à la fois liées à la spécificité du VIH et au contexte culturel dans lequel nous travaillons, mais elles sont aussi plus générales, liées à l'offre des soins des systèmes de santé d'Afrique de l'ouest.

Difficultés liées à la maladie et au contexte

- Contexte social particulièrement important en Afrique : une discrimination très forte

²⁰ Pour une définition plus précise de ces quatre profils, on se référera à l'enquête du Lasdel au Niger : la prise en charge des PVVIH et l'observance des ARV (approche socio-anthropologique), février 2006, p24.

Il existe dans beaucoup de pays d'Afrique un tabou de la sexualité, qui entraîne un jugement moral de « ceux qui ont eu des comportements à risque ». La cause de la contamination est systématiquement perçue comme sexuelle. C'est ce qui fait du Sida une maladie génératrice de « honte »²¹.

Pour l'équipe du Lasdel, « *le Sida met en évidence à quel point les mythes sur la solidarité familiale africaine sont trompeurs. Le rejet fréquent du PVIH par sa famille fait que les parents sont bien souvent au Niger un obstacle à l'observance plutôt qu'une aide*²² ».

L'existence d'une discrimination / stigmatisation réelle, voire même d'une auto stigmatisation des patients fragilisent psychologiquement les patients : la honte et sentiment de culpabilité peuvent être plus néfastes que les symptômes physiques. Les patients sont parfois plus tourmentés par le rejet social que par les symptômes physiques ou la possibilité même de mourir. Ces difficultés liées à la discrimination sont particulièrement importantes pour les femmes et à leur difficulté pour révéler son statut dans un rapport hommes/femmes déséquilibré.

Le fait que la discrimination soit un facteur important des problèmes psychologiques (notamment l'anxiété et la dépression) est reconnu dans la littérature scientifique²³.

La lutte contre la stigmatisation est généralement le parent pauvre des programmes de lutte contre le sida : on en parle de plus en plus mais on fait finalement peu de choses.

- Grande précarité économique des patients.

Indépendamment de cet environnement de stigmatisation, le contexte économique social ne facilite pas une prise en charge précoce des patients nouvellement contaminés par le VIH.

Du fait de la précarité des personnes infectées, la prise en charge médicale n'a souvent lieu que trop tardivement, au moment de l'apparition des symptômes de la maladie. Cet aspect, lié à l'environnement économique et aux capacités financières des patients est également à prendre en compte.

Cet environnement économique précaire va avoir une influence sur la façon dont le patient vit sa pathologie au quotidien : dans la mesure où les coûts liés à une maladie sont généralement assumés par la famille en Afrique (et non individuellement), le silence est par exemple un moyen d'« épargner » financièrement les proches.

- Mauvaises conditions d'annonce de la sérologie au patient

Rappelons que l'annonce du diagnostic positif a un impact émotionnel très fort sur le patient et peut causer un traumatisme évident (le déni est le mécanisme de défense le plus répandu chez les patients séropositifs). Il est donc essentiel que cette annonce se fasse dans des conditions maximales.

Les conditions de l'annonce ne sont pas toujours réunies : les conseils pré et post test ne sont pas systématiquement faits par la même personne, les méthodes de counseling ne sont pas toujours appropriées, la durée est parfois trop courte, les agents maladroits, etc.

Ces conditions d'annonce dépendent notamment du type de dépistage (opt in / opt out), du site (dépistage à l'initiative du soignant /CDVC) et des agents qui pratiquent ce dépistage.

Quelles que soient les options stratégiques que nos partenaires nationaux ont choisi, et notamment s'il s'agit du dépistage à l'initiative du soignant, il est essentiel que la qualité de l'annonce de la séropositivité ne souffre pas de ces changements stratégiques.

Il n'existe pas toujours de poste de « conseiller », dûment formé et expérimenté pour assumer l'annonce de la sérologie. Cette responsabilité est finalement parfois confiée aux uns ou aux autres, au gré des disponibilités. La multiplication des

²¹ Cette honte liée au regard d'autrui joue un rôle très important dans les relations sociales en Afrique de l'Ouest. cf. la thèse consacrée à ce sujet au Burkina Faso (Outattara, 1999). Sur la notion de « honte » au Niger, dans la culture songhay-zarma (*haawi*), cf. Olivier de Sardan, 1982.

²² La prise en charge des PVIH et l'observance des ARV (approche socio-anthropologique), février 2006, p35

²³ Cloete A. et al. Measuring AIDS stigma in People Leaving with Aids : the internalised AIDS-related stigma scale. 4th South African AIDS Conference, Durba, 2009.

acteurs autour du patient, le fait que celui qui annonce la sérologie du patient ne l'accompagnera pas par la suite, par exemple, est un facteur qui fragilise le patient. L'annonce de la sérologie VIH positive est particulièrement difficile lorsqu'il s'agit d'enfants (surtout dans des contextes où le père n'est parfois pas au courant de la sérologie de la mère). La question de la pertinence de l'annonce aux enfants est en général non tranchée (soignants et parents y sont en général opposés). Du coup, il arrive trop souvent que les enfants l'apprennent « par hasard ».

Les missions au Niger et en Guinée ont également permis de pointer le fait que, de manière générale, les soignants font très peu de distinction entre le VIH et le SIDA (notamment au moment de l'annonce), ce qui ne facilite pas l'annonce.

Enfin, les liens entre les centres de dépistages et les centres de prise en charge sont souvent fragiles, parfois même inexistant, ce qui rend le parcours du patient plus difficile (on ne sait pas ce qui lui a été dit auparavant, beaucoup de perdus de vue au moment de la référence vers le centre de santé, etc.).

Rappelons enfin que 21% des perdus de vue le sont dans les six premiers mois du traitement²⁴, ce qui montre bien l'importance de l'annonce et de l'accompagnement du patient au moment de l'initiation du traitement²⁵.

- Non acceptation du statut

On trouve la notion de « double-monde » dans une des études du Lasdel, « *Le propos d'un des interlocuteurs de l'équipe de recherche est sans ambages : après l'annonce, on entre dans un « nouveau monde ». Désormais, il y a deux mondes, celui des PVIH, et « l'autre monde », celui d'avant, celui des non contaminés. Au-delà même de la question de la discrimination, ou des problèmes d'observance, qui peuvent opposer ou distinguer les PVIH et les autres, ces deux mondes sont d'abord des « mondes vécus » (ou des mondes subjectifs), incommensurables. Le PVIH doit apprendre avec vivre avec cette différence, à gérer et à négocier les rapports entre son nouveau monde et le monde englobant, à tenter parfois d'oublier cette opposition ou au contraire à la souligner, à la subir ou à la dépasser* ».²⁶

Beaucoup de patients refusent ou ont des doutes sur leur propre séropositivité. Certains remettent même en question parfois l'existence de la maladie surtout en l'absence de symptômes. Cette non acceptation amène certains patients dépistés à refuser le traitement ou ne plus revenir dans le système de santé.

Dans ce cas, on a l'impression que le patient n'entend tout simplement pas ce qui lui a été dit. 2 cas de figures extrêmes peuvent par exemple se présenter au moment de l'annonce :

- L'alexithymie (absence de mots pour exprimer les émotions et les sentiments) : absence de réaction. Le patient ne réagit pas, il reste sans voix, avec un repli sur soi, montrant une indifférence totale et sans affects. Sa passivité apparente, sans mots et sans plaintes, son fatalisme peuvent mettre très mal à l'aise le personnel de santé (il importe alors de travailler sur la culture et les croyances du patient pour qu'il réalise ce qui lui arrive et qu'il prenne conscience qu'on peut « vivre avec le VIH »).

- La toute puissance (appelée également « conduites ordaliques » ou encore « pulsion de vie / pulsion de mort », qui conduisent le patient à des prises de risque sexuelles, toxicomaniaques et/ou médicamenteuses, le rendant dangereux pour lui-même et pour les autres. Devant ce type de comportement, il est important de prendre en compte le fonctionnement pulsionnel du patient, de lui proposer un suivi plus intense que les autres, plus régulier (risque de perte de vue importante), en instaurant au maximum une relation de confiance. Les conduites ordaliques peuvent aller jusqu'au suicide puisque l'on se sent immortel.

²⁴ Brinkhof MW, Dabis F, Myer L, Bangsberg DR, Boule A, et al. (2008) Early loss of HIV-infected patients on potent antiretroviral therapy programmes in lowerincome countries. Bulletin of the World Health Organization 86: 497-576.

²⁵ Martin W. G. Brinkhof, Mar Pujades-Rodriguez, Matthias Egger, Mortality of Patients Lost to Follow-Up in Antiretroviral Treatment Programmes in Resource-Limited Settings: Systematic Review and Meta-Analysis, Plos, June 2009, Volume 4, Issue 6, e5790.

²⁶ Cf. enquête du Lasdel, le vécu quotidien des PVIH à Niamey, décembre 2008, p.3.

- un statut sérologique généralement non partagé
 Beaucoup de patients ne révèlent pas leur statut à leur conjoint et certains patients suivis ne sont pas accompagnés du tout. Il existe dans ces cas peu de personnes ressources extérieures pour soutenir moralement les patients.
 Les patients déploient une énergie considérable pour cacher leur secret, mettre en place une stratégie d'évitement (certains patients préfèrent être suivis ailleurs que chez eux, ou envoyer quelqu'un chercher les médicaments pour eux, etc.).
 Le secret à une valeur « protectrice », les gens choisissent de garder le silence sur leur sérologie pour protéger un honneur, pour protéger le lien narcissique, mais cette question du statut non révélé reste très délicate car la menace de rupture du secret est ressentie comme permanente. De plus, la loi vient parfois obliger les patients à révéler leur statut sérologique à leur conjoint ou partenaire.
 On notera ici le cas spécifique des femmes, souvent dépistées en premier dans le couple, notamment le biais des programmes PTME, et finalement considérées comme à l'origine de la maladie dans le foyer, même si elles ne sont pas forcément les premières infectées. Ces femmes dépistées représentent la première contamination intrafamiliale et peuvent être rejetées.

- Lassitude et fatalisme :
 Une enquête du Lasdel évoque l'importance de cette lassitude sur l'observance des patients : *« Plusieurs cas ont été évoqués devant nous de malades qui, tout en acceptant le diagnostic, et sans croire à des solutions alternatives, renoncent aux ARV, soit avant tout traitement, soit pendant : ils n'ont simplement pas l'énergie psychologique, ou morale, ou parfois même physique (en ce qui concerne les malades avancés), de s'engager dans l'observance, et dans le suivi médical régulier qu'elle implique. Les syndromes dépressifs souvent signalés chez les PvVIH sont à ranger dans cette même catégorie, ainsi que les sentiments de culpabilité conduisant au refus du traitement²⁷ ».*

- Un accompagnement psychologique des enfants infectés ou affectés quasi inexistant
 Si l'accompagnement psychologique des adultes est rare, celui des enfants infectés ou nés de parents séropositifs l'est encore plus.
 La prise en charge au sein de la cellule intrafamiliale est d'autant plus difficile que le secret n'est pas levé sur le statut sérologique des parents.
 Les enfants vivant avec le VIH rencontrent de nombreuses difficultés psychologiques liées à leur propre infection par le VIH et à la gestion de leur corps malade, mais aussi liées à l'infection de leurs parents. Les conséquences psychologiques les plus fréquentes de l'infection pédiatrique sont l'apparition de différents désordres nutritionnels ou comportementaux, des états anxieux ou dépressifs, ou encore des problèmes relationnels (avec la famille, à l'école ou avec sa propre image)²⁸.
 Sur le terrain, il arrive régulièrement que les enfants soient traités sans avoir la moindre idée de leur séropositivité. Les parents, mais également les équipes soignantes, sont souvent hostiles à l'annonce de la séropositivité aux enfants (dont découlerait forcément la levée du secret, ou du non dit de la séropositivité de la mère ou des parents).

Difficultés liées à l'offre de soins

- L'accompagnement psychologique : une discipline délaissée en Afrique de l'Ouest
 On note un manque de considération général des aspects psychologiques et de la santé mentale dans le monde. De manière spécifique en Afrique, où « les moyens sont limités » et conduisent les soignants à se concentrer sur les aspects biomédicaux.

²⁷ La prise en charge des PVVIH et l'observance des ARV (approche socio anthropologique), février 2006, p37

²⁸ Enfance et Sida, de la recherché à l'action, revue de la littérature, ISPED, janvier 2007, Disponible sur : <http://colloque.colloque-enfance-sida.org/mediastore/7/3163-4.pdf>

Selon l'OMS, la grande majorité des pays à revenus moyens ou faibles, consacrent moins de 1% des dépenses de santé à la Santé mentale²⁹.

Notons que la littérature scientifique évoque de plus en plus la nécessité de développer la santé mentale dans les pays du sud, ces dernières années (une série d'articles du Lancet a, par exemple, été publiée sur le sujet, en 2007³⁰, rappelant qu'il n'y a pas de santé sans santé mentale). Cet aspect a ensuite été repris par le « Programme d'action Comblant les lacunes en santé mentale³¹ » de l'OMS en 2008.

Il est vrai qu'en Afrique, généralement, les patients ou leur proches n'ont pas le réflexe de se diriger vers le personnel médical lorsqu'ils identifient un mal-être, ils impliquent beaucoup plus facilement des marabouts/religieux sur ces problèmes en première référence.

Sur le terrain, il existe une indéniable pénurie en personnel spécialisé : à titre d'exemple, il existe actuellement 4 psychiatres au Niger dont un à la retraite ! Les services de psychiatrie des hôpitaux sont souvent gérés par des médecins généralistes et/ou des infirmiers non spécialisés.

Le cadre de travail est important pour assurer une réelle confidentialité des échanges et mettre le patient en confiance, par exemple. Par manque de moyens financiers et matériels, les conditions de travail des équipes de santé ne sont pas propices à une qualité maximale d'accompagnement : peu de confidentialité dans l'organisation des services, portes toujours ouvertes, mouvements incessants, etc.

D'autre part, les outils mis en place en matière de santé mentale sont généralement élaborés par des spécialistes du Nord, ce qui peut poser question (ce qui sera considéré comme un comportement « habituel » dans une culture ne le sera pas forcément dans une autre). De ce fait, certaines définitions, méthodes diagnostiques, etc. peuvent pêcher par « ethnocentrisme » et ne pas toujours être adaptées³².

Par ailleurs, l'accompagnement psychologique des PVVIH est trop souvent « noyé » dans le concept de « prise en charge psychosociale », concept fourre-tout, confus, qui a tendance à faire disparaître le volet psychologique derrière les soutiens socio-économiques

Enfin, des groupes de paroles³³ existent dans de nombreux pays, mais ils sont souvent animés par des non professionnels.

- La difficulté des relations soignants-soignés :

On observe sur le terrain une détérioration progressive des relations soignants-soignés de manière générale³⁴, et plus particulièrement dans les services de prise en charge médicale du VIH (avec l'augmentation rapide du nombre de patients et la pénurie de personnel).

- il existe une indéniable souffrance psychologique des soignants (sentiment d'impuissance, anxiété, etc.) : beaucoup d'entre eux éprouvent par exemple de très grosses difficultés dans l'annonce du diagnostic. Le fait que les équipes soignantes ne travaillent pas suffisamment en équipe amplifie ce phénomène.

- l'un des rapports du Lasdel évoque une peur réelle de la transmission, au sein du personnel de santé³⁵.

²⁹ Herrman H, Swartz L, Promotion of mental health in poorly resourced countries, The Lancet, Sept. 2007.

³⁰ <http://www.thelancet.com/series/global-mental-health>

³¹ MHGAP, OMS, 2008, http://www.who.int/mental_health/mhgap/en/index.html

³² On peut voir sur ce sujet les travaux de Tobbie Nathan, sur l'éthnopsychiatrie : une pratique thérapeutique, qui tient compte du contexte culturel dans lequel évolue le trouble psychologique d'un sujet.

³³ Pour les pathologies chroniques, les personnes qui bénéficient de ces groupes ont un taux de survie supérieur à celles qui n'y participent pas, tout comme dans les groupes de soutien pour le cancer où le taux de survie des participants est deux fois supérieur à celui de ceux qui n'y assistent pas. Additionnellement, les femmes séropositives qui participent à des groupes de soutien ont plus de probabilité d'informer quelqu'un de leur entourage de leur statut

³⁴ Cf. Une médecine inhospitalière, de Jean-Pierre Olivier de Sardan, Karthala.

³⁵ Cf. Les personnels de santé face au SIDA et à la prise en charge des PvVIH à Niamey Transformation ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ? mai 2008.

- les patients n'ont pas de confiance envers le système de santé, sa capacité à respecter la confidentialité, etc.

Une enquête du Lasdel montre également que la multiplicité des intervenants dans la procédure de prise en charge multiplie les risques de « fuite », et inquiète certains malades³⁶

Enfin, une autre difficulté rencontrée sur le terrain est celle d'un possible burn out des équipes soignantes :

Freudenberger (1974) a décrit un syndrome professionnel de désinvestissement et de dépression. Le sujet est soudain vidé, démotivé, brûlé, "carbonisé" et cela dans la seule sphère professionnelle, ce qui le différencie de la dépression et le rend aisément réversible.

Il existe selon lui trois dimensions indépendantes du burn out :

- l'épuisement émotionnel, n'avoir plus rien à donner,
- la dépersonnalisation, la mise à distance
- le désintérêt pour son activité professionnelle, la peur de s'être trompé, la baisse d'estime de soi.

Des groupes de paroles reprenant certains cas difficiles peuvent être utiles pour accompagner ces professionnels de santé s'ils sont bien menés.

- Des troubles psychologiques des patients très peu détectés

Les souffrances psychologiques sont insuffisamment peu détectées, par manque de formation, de temps ou même de personnel spécialisé.

La superposition des symptômes psychologiques avec ceux du VIH, des Infections opportunistes, des effets secondaires, etc. les rendent plus difficiles à détecter

Le personnel non spécialiste et non formé au diagnostic des troubles psychologiques ou d'une pathologie psychiatrique ne peut pas toujours appréhender les symptômes d'ordre psychiatrique et/ou neuropsychiatrique, difficiles à évaluer pour tout le monde.

Notons ici que l'OMS soutient le principe de l'intégration de la santé mentale dès les soins de santé primaires, en responsabilisant donc des paramédicaux, spécifiquement formés au premier niveau de la pyramide sanitaire, et en mettant en place un système de référence et de supervision important³⁷.

Une difficulté particulière est liée à une culture de l'oralité dans laquelle... on a du mal à se parler ! (peu de confidences, certaines choses ne se disent pas, tabou de la sexualité, on ne veut pas être celui qui « apporte la mauvaise nouvelle », sentiment qu'il est inutile de se confier à un tiers, légitimité de la parole « utile »).

- Un accès difficile aux médicaments psychotropes

Si la prise en charge médicamenteuse n'est pas utile pour tous les patients, elle peut s'avérer, nous l'avons vu, nécessaire pour certains d'entre eux.

Nous proposons de donner ici quelques notions sur les médications, même si les trois quarts des patients n'ont pas besoin de ce genre de traitement et qu'un suivi psychologique peut-être largement suffisant pour une bonne adhérence au traitement.

Rappelons également qu'une prise en charge médicamenteuse ne peut être assurée que par un médecin formé, si elle peut s'avérer utile, parfois même dès l'annonce de la sérologie VIH. Cette prescription de médicaments ne dispense pas le patient d'un accompagnement psychologique adapté.

Si plusieurs médicaments sont recensés dans la liste indicative des médicaments essentiels de l'OMS³⁸ (diazépam (valium®) ou amitriptyline (Laroxyl®), ils ne font quasiment jamais partie des listes de médicaments gratuits pour les patients séropositifs, ou alors uniquement sous forme injectable, comme le Diazépam pour le

³⁶ Cf. la prise en charge des PVVIH et l'observance des ARV (approche socio anthropologique), février 2006, p.36

³⁷ Integrating mental health into primary care: A global perspective WHO and theWorld Organization of Family Doctors (WONCA), 2008. http://www.who.int/mental_health/policy/services/mentalhealthintoprimarycare/en

³⁸ Liste des médicaments essentiels – OMS – 15^{ème} édition 2007

traitement des neuropathies périphériques³⁹, pour une utilisation très spécifique, donc sous une forme inutilisable pour la prise en charge psychologique des patients. D'autres médicaments peuvent être trouvés dans les officines privées : notamment le bromazépam (lexomil®) le prazépam (lysanxia®), ou encore des neuroleptiques comme le cyamémazine (tercian®), qui peut être employé quand les sautes d'humeur sont trop importantes.

Les antidépresseurs type fluoxétine (Prozac®) ou paroxétine (Déroxat®) sont également souvent disponibles dans les pharmacies privées.

Le halopéridol (Haldol®), qui fait partie de la liste des médicaments essentiels de l'OMS peut être également utilisé pour des crises de paniques et d'agressivité importante, il permet notamment de calmer les hallucinations et idées délirantes. Précisons toutefois que, lorsqu'elle est supérieure à trois mois, la prescription de médicaments anxiolytiques peut entraîner des dépendances physiques et psychologiques.

Enfin, il est nécessaire de prendre en compte les éventuelles interactions entre les psychotropes et les médicaments antirétroviraux⁴⁰.

Se pose ensuite la question de l'accessibilité financière de ces médicaments, pour les patients, notamment celle des antidépresseurs.

³⁹ Du fait du stade avancé de la maladie au moment du dépistage, il est important d'attirer l'attention des médecins sur les troubles neuropathiques

⁴⁰ Smart T., Mental health and HIV: a clinical review; Hatip, September 2009.

IV- Quelles pistes pour améliorer l'accompagnement psychologique sur le terrain ?

- identifier des personnes ressources compétentes et, si possible, mettre en place un système de référence pour que les patients ayant besoin d'un accompagnement psychologique professionnel y aient accès : mise en place d'un référent, d'une permanence dans un centre prescripteur, avec une disponibilité pour les patients suivis dans d'autres sites, etc.

- participer à l'organisation des services pour que les patients voient toujours les mêmes soignants et qu'une relation de qualité sur la durée puisse s'installer : le soignant doit être vécu comme la personne de confiance.

Notons que cela va à l'encontre de la tendance actuelle de mise en place d'hôpitaux de jour, qui tend à centraliser et gérer en commun les patients par une équipe de médecins. Malgré cette mise en place, il faut insister sur une régularité dans les permanences pour que les patients ne changent pas forcément de médecin, ou, si ce n'est pas possible, il faut que le 2ème référent (éducateur thérapeutique, conseiller, accompagnateur psychosocial, psychologues) ne change pas. Enfin, il faut insister sur l'importance de la gestion psychologique des patients lors des réunions d'équipe de ces structures.

- Travailler avec les équipes soignantes sur l'annonce de la séropositivité

L'annonce de la séropositivité porte atteinte à l'image de la personne et à l'estime de soi. Le fait de devenir un jour séropositif pointe d'une certaine façon, le fait que la personne a eu des comportements à risques, à un moment ou à un autre. Il s'agit ici d'aider le patient à retrouver une dignité, avant tout à ses propres yeux (par l'écoute, par le fait d'être à ses côtés, par une attitude de non jugement, etc.).

Certains membres du personnel sont bien formés, mais d'autres ont besoin d'un appui spécifique sur cette question de l'annonce (par le biais de formations théoriques, d'exercices pratiques, d'accompagnement lors des premières annonces, etc.).

- sensibiliser le personnel soignant non formé sur le diagnostic de troubles psychologiques et renforcer ses compétences élémentaires en matière de soutien psychologique.

Du fait de leur manque de compétence et de la pénurie en personnel spécialisé, le personnel soignant se trouve généralement démuné face à la souffrance psychologique des patients.

Il ne s'agit pas pour nous d'appuyer ce personnel soignant pour qu'il se substitue à des ressources humaines manquantes, mais de l'aider pour qu'il puisse identifier /diagnostiquer, référer, et soutenir une souffrance psychologique.

Ce renforcement des compétences pourrait notamment cibler le « counseling / annonce d'un résultat » lors des formations du personnel soignant (en insistant sur les comorbidités psychologiques / psychiatriques pour les médecins, sur le counseling pour les sages-femmes, etc.).

- Impliquer les techniciens de santé mentale dans l'équipe soignante des centres prescripteurs, lorsqu'il y en a, en les formant de manière complémentaire sur les spécificités de l'accompagnement psychologique des patients séropositifs.

- développer, si les compétences nécessaires sont disponibles, des activités d'accompagnement psychologique des enfants. On pourra se référer par exemple au Guide de Médecins Sans Frontières : Accompagnement du patient enfant infecté par le VIH, Septembre 2008⁴¹, ou encore aux fiches techniques Grandir de Sidaction⁴².

- travailler sur le volet « discrimination ». Plusieurs éléments peuvent rassurer les patients :

- Insister sur le caractère confidentiel de la séropositivité (même si le patient ne demande rien, travailler avec le personnel de santé qui doit lui préciser qu'il n'a rien à craindre de ce côté) / veiller à ce que la confidentialité soit effectivement respectée)

- Renforcer les liens avec les associations de patients pour que le patient prenne conscience qu'il n'est pas seul dans sa séropositivité, que le personnel de santé est

⁴¹ http://www.grandir.sidaction.org/ressources/ressources_documentaires/Accompagnement-enfant-infecte-VIH-MSF.pdf

⁴² <http://www.grandir.sidaction.org/2-10-69/publications-grandir/fiches-pratiques.htm>

bienveillant à son égard. De manière générale, créer un des liens avec des personnes qui connaissent le statut sérologique des patients est important (personnel médical, membres d'associations, autres patients, etc.).

- rassurer les équipes soignantes sur les risques de transmission : l'enquête du Lasdel sur les représentations du personnel soignant⁴³ montre notamment que le personnel de santé se sent en danger sur le plan de la transmission du virus, le fait de sensibiliser le personnel de santé sur les bonnes pratiques, les modes de transmission, etc. peut contribuer à diminuer la discrimination

- diffuser les documents réglementaires, lois, etc. protégeant les droits des patients séropositifs auprès du personnel de santé et des associations de PVVIH. Il est important que le personnel soignant parle de ces droits au patient.

- faire un plaidoyer pour l'intégration de médicaments psychotropes dans les listes de médicaments gratuits et/ou dans les listes nationales de médicaments essentiels (en priorité le bromazépam (lexomil®), le prozépam comprimé (lyxansia®) et les antidépresseurs, afin de diminuer certaines angoisses et de prendre en charge des troubles plus importants.

- faire un plaidoyer pour améliorer les conditions de prise en charge (accueil, confidentialité, confort, permanence des soins) ainsi que pour l'extension du paquet de gratuité.

- appuyer les clubs d'observance et autres groupes de paroles qui existent déjà : renforcement des compétences des animateurs, en articulation avec le système de prise en charge, etc. On peut notamment se référer sur ce sujet au guide de Catherine Tourette Turgis⁴⁴, sur l'animation des ateliers d'estime de soi.

⁴³ Les personnels de santé face au SIDA et à la prise en charge des PvVIH à Niamey, Transformation ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ? Lasdel, mai 2008.

⁴⁴ Guide d'animation des ateliers « Estime de soi », Catherine Tourette Turgis, Maryline Rébillon, Lennize Pereira-Paulo, Comment Dire, 2007, http://www.commentdire.fr/guide/PDF/guide_estimedesoit_CMD2007.pdf

Annexe 1 :

Rappel sur les trois instances de l'appareil psychique : ça, moi et surmoi

Pour mieux appréhender le fonctionnement psychique des personnes atteintes de toute pathologie chronique et particulièrement de la pathologie VIH, nous vous proposons un bref rappel sur le fonctionnement de l'appareil psychique.

Le ça : il représente la partie pulsionnelle de la psyché humaine, instance entièrement inconsciente. C'est par exemple l'instance dominante chez le nourrisson qui ne fait pas la part entre le réel et l'imaginaire et qui a un sentiment de toute puissance. Le ça est régi par le seul principe de plaisir, il ne connaît ni normes ni réalité (tout est possible). Heureusement, le ça se heurte souvent à la troisième instance psychique qui est le surmoi, centre des normes imposées par la société (les autres, les interdits, l'éthique, la déontologie, etc.). Le surmoi interdit la satisfaction des pulsions du ça et les refoule. Cette lutte intérieure génère des conflits entre le ça et le surmoi qui vont s'extérioriser par le moi (deuxième instance psychique) et devenir conscient (au moment du contact avec l'extérieur).

Le moi : il désigne la personne humaine dans sa totalité en tant que consciente d'elle-même. Le moi est conscient et inconscient à la fois, il est le médiateur entre le ça, le surmoi et le monde extérieur. Il y a une partie du moi qui va se consacrer à s'adapter à la réalité (partie consciente de la personne) et une autre partie du moi qui va se charger de se défendre contre les pulsions et les désirs (partie inconsciente de la personne). Le moi se met en place pour ajourner les satisfactions pulsionnelles, il permet de passer du principe de plaisir au principe de réalité (Freud). Le moi est à l'origine de la mise en place des mécanismes de défense de chaque individu.

Le surmoi : C'est la structure morale (qui fait la distinction entre bien ou mal) et judiciaire (récompense ou punition) de notre psychisme.

Le surmoi est l'héritier du complexe d'Oedipe. Il est structuré par notre culture et notre éducation. C'est l'instance la plus sévère car elle est basée sur ce qu'il convient de faire. Elle est formée d'interdits et de recommandations données par les parents afin de faire l'économie plus tard, à l'âge adulte, d'expériences désagréables avec l'extérieur. L'exigence du surmoi, formée d'interdits, va faire prendre conscience à la personne de l'existence d'une réalité extérieure mais en même temps pouvant culpabiliser cet individu (exigences d'ordre social et culturel).

Ces 3 instances fonctionnent toujours en interconnexion sans que nous en ayons conscience.

Quelques repères conceptuels

○ Le traumatisme

L'annonce est généralement véhiculée comme un choc inopiné, qui va produire une blessure. Le patient a un traumatisme car l'annonce de sa séropositivité lui fait prendre conscience de sa mort, qui n'est plus une représentation abstraite, il se croit perdu.

Il est important pour le personnel impliqué dans l'annonce d'avoir un énoncé précis et direct. Deux cas de figures peuvent apparaître : soit la personne est silencieuse sans mots (voir le tableau de Kubler -ross), soit, parfois, son angoisse est telle qu'elle se manifeste dans un discours logorrhéique, avec des questions techniques précises, sur le traitement, le médicament, etc. Il s'agit en fait d'une fuite en avant, d'une façon de détourner l'attention de questions qu'on ne veut pas entendre du type « quand allez-vous en parler à votre conjoint ? ». Il est important, dans ces moments, de ne pas « coller » au discours du patient, de faire reformuler l'information par le patient.

○ La peur et l'anxiété

Ce sont des réactions psychiques normales, liées à l'angoisse de mort, dont il faut parler. Elles sont liées à la peur de la déchéance physique, la peur d'être défiguré, la peur que l'autre puisse voir qu'on est malade.

L'angoisse est un sentiment d'oppression, d'écrasement, qui jaillit brutalement et qui se manifeste parfois en crises passagères (quelques minutes), ou « attaques de panique » « *Comment vais je faire maintenant ?* », « *A qui vais-je pouvoir le dire ?* », « *qui va savoir* » ou encore « *Qui m'a contaminé ?* » sont les questions qui alimentent l'angoisse. Il faut alors replacer le patient dans « ici et maintenant », pour empêcher ses projections, ses fantasmes, pour le rassurer.

○ L'estime de soi

L'infection à VIH attaque en premier lieu le MOI corporel et compromet l'estime de soi, les conditions de vie et de survie : le patient a peur du stigmatisé de la maladie. Il entre dans le groupe de ceux « qui ont eu des comportements à risques » avec tous les sous entendus moraux que cela implique.

○ La toute puissance ou conduites ordaliques

Il peut s'agir d'un comportement omnipotent (« je suis plus fort que le virus »). Pour beaucoup d'Africains il s'agit d'une forme de fatalisme, d'une épreuve envoyée par Dieu.

Mais généralement, le MOI s'effondre, dans un premier temps, désorganisé, les affects sont comme annihilés, le patient n'arrive plus à faire face.

Il faut alors « porter » le patient, pour lui permettre de se construire une nouvelle identité positive, prendre son temps, écouter le récit du patient, laisser les moments de silences pendant la consultation, le temps d'éventuels réaménagements psychiques internes, faire énoncer au patient le nom de sa pathologie, regarder la personne dans les yeux, et même, éventuellement, si elle est trop dans la sidération ou l'agressivité, la contenir en touchant ses épaules ou son bras, avoir un discours calme, rassurant et surtout non culpabilisant. L'idée est ici avant tout de réconcilier le patient avec lui-même, de l'aider à retrouver une estime de soi.

○ La dépression

Rappelons que les PVVIH ont deux fois plus de risques de développer une dépression majeure qu'une personne séronégative indépendamment de l'orientation sexuelle et des conduites à risques⁴⁵.

Des épisodes dépressifs peuvent être observés tout au long du suivi du patient VIH+, mêlant perte d'intérêt et forte lassitude. Cette humeur dépressive (pleurs non explicites, réveil entre une et trois heures du matin, cauchemar, réveil en sursaut, nervosité, gestuel obsessionnel) est associée à des troubles anxieux. Les idées suicidaires peuvent apparaître en raison des pertes successives (professionnelles, amoureuses, sociales, etc.) qu'affronte le patient et de sa souffrance physique ou morale.

Ces troubles sont d'autant plus importants que le patient ne partage pas sa sérologie positive. Le fait de ne pas révéler son statut à son partenaire, notamment ne peut qu'augmenter la dépression et la mésestime de soi-même. Le travail du professionnel de santé sera de le faire parler de ce qu'il ressent, de l'aider à mettre en mots ses craintes, ses difficultés, afin de l'aider à lever son secret.

⁴⁵ Starace, F. ; Ammassari, A. ; Trotta, M.P. ; Murri, R. ; De Longis, P. ; Izzo, C. ; Scalzini, A. ; d'Arminio Monforte, A. ; Wu, A.W. ; Antinori, A.; AdICoNA Study Group. NeuroICoNA Study Group. Depression is a risk factor for suboptimal adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2002 Dec 15; 31 Suppl 3:S136-9.

○ Les mécanismes de défense

Freud définit les mécanismes du moi comme l'ensemble des processus psychiques internes, ayant pour finalité la maîtrise de l'angoisse. Grâce à eux, et devant une menace d'angoisse, le « moi » se protège contre les exigences pulsionnelles, pour survivre au traumatisme.

Il existe deux sortes de mécanismes de défense :

- les mécanismes adaptatifs : déni, clivage (discours et positionnement différents selon les moments), mise à l'écart (refus d'entendre), projection (besoin de s'identifier à quelqu'un). Ces mécanismes permettent au patient de gérer son angoisse, ils ne sont pas pathologiques à court terme, mais posent problème s'ils s'installent dans le temps.
- les mécanismes non adaptatifs : colère, tristesse, sentiment de vengeance, sentiment de culpabilité, qui peuvent se transformer en dépression sur le long terme.

Annexe 2 : Bibliographie

Amberbir A et al. Predictors of Adherence to antiretroviral therapy among HIV-Infected Persons : a prospective study in Southwest Ethiopia, BMC, Public Health, 8(265), 2008.

Valeur M, Rituels ordaliques en Afrique. Revue greco N°3, DASS Ed., avril 1993)

Brinkhof MW, Dabis F, Myer L, Bangsberg DR, Boulle A, et al. (2008) Early loss of HIV-infected patients on potent antiretroviral therapy programmes in lower income countries. Bulletin of the World Health Organization 86: 497–576.

Carrico, A.W. ; Antoni, M.H. Effects of psychological interventions on neuroendocrine hormone regulation and immune status in HIV-positive persons: a review of randomized controlled trials. *Psychosom Med.* 2008 Jun; 70(5):575-84.

Cloete A. et al. Measuring AIDS stigma in People Living with Aids : the internalised AIDS-related stigma scale. 4th South African AIDS Conference, Durba, 2009.

Colibazzi, T., Hsu, T.T., Gilmer, W.S.; Human Immunodeficiency Virus and depression in Primary Care : a clinical Review/ Prim care Companion J Clin Psychiatry, 2006; 8[4] : 201-211

Enfance et Sida, de la recherche à l'action, revue de la littérature, ISPED, janvier 2007, Disponible sur : <http://colloque.colloque-enfance-sida.org/mediastore/7/3163-4.pdf>

Ferreira C, Gay M-C, Regnier-Aeberhard F, Bricaire F, Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH, Annales médico-psychologiques 168 (2010), 25-33

Freud Sigmund, Névrose, psychose et perversion, PUF

Grandir: <http://www.grandir.sidaction.org/2-10-69/publications-grandir/fiches-pratiques.htm>

Herrman H, Swartz L, Promotion of mental health in poorly resourced countries, The Lancet, Sept. 2007.

Himelhoch, S.; Moore, R. D.; Treisman, G. ; Gebo, K. A. Does the presence of a current psychiatric disorder in AIDS patients affect the initiation of antiretroviral treatment and duration of therapy? *Journal of acquired immune deficiency syndromes.* 2004, vol. 37, no4, pp. 1457-1463.

HIV and mental Health, OMS, 20 novembre 2008.

Integrating mental health into primary care: A global perspective WHO and the World Organization of Family Doctors (WONCA), 2008

Ionescu Serban, Les mécanismes de défense, théorie et pratique, Nathan université, 1997.

Jaffré, Y.; Olivier de Sardan, J.P. *Une médecine inhospitalière: les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'ouest.* 2003. Paris, Éditions Karthala.

Journot V et al. *Use of efavirenz is not associated with a higher risk of depressive disorders: a substudy of the randomized clinical trial ALIZE-ANRS 099.* Clin Infect Dis 42: 1790-1799, 2006.

Kemeny, M.; Schedlowski, M. Understanding the interaction between psychosocial stress and immune-related diseases: A stepwise progression. *Brain, Behavior, and Immunity.* 2007; 1009-1018.

- Kopnisky, K.L.; Stoff, D.M.; Rausch, D.M.; Workshop report : the effects of psychological variables on the progression of HIV-1 disease, *Brain Behavior and Immunity*, 2004; 246-261
- Lasdel, la prise en charge des PVVIH et l'observance des ARV (approche socio-anthropologique), février 2006
- Lasdel, Le vécu quotidien des PVVIH à Niamey, Lasdel, décembre 2008
- Lasdel, Les personnels de santé face au SIDA et à la prise en charge des PvVIH à Niamey Transformation ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ?, mai 2008.
- Martin W. G. Brinkhof, Mar Pujades-Rodriguez, Matthias Egger, Mortality of Patients Lost to Follow-Up in Antiretroviral Treatment Programmes in Resource-Limited Settings: Systematic Review and Meta-Analysis, *Plos*, June 2009, Volume 4, Issue 6, e5790.
- Salicru R (1997), Compliance ou adhésion ; *Le journal du sida* ;101,18
- Sifneos PE, The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients, *Psychoter, psychosom* 1973
- Smart T., Mental health and HIV: a clinical review; *Hatip*, September 2009.
- Starace, F.; Ammassari, A.; Trotta, M.P.; Murri, R.; De Longis, P.; Izzo, C.; Scalzini, A.; d'Arminio Monforte, A.; Wu, A.W.; Antinori, A.; AdICoNA Study Group. NeuroICoNA Study Group; 2002, Depression is a risk factor for suboptimal adherence to highly active antiretroviral therapy, *Acquir immune Défic.Syndr.* 2002, Dec 15;31 Suppl 3:S136-9
- Susan Sontag – le sida et ses métamorphoses,, éditions christian Bourgeois, 1989
- Tourette Turgis C, Rébillon M, Pereira-Paulo L Guide d'animation des ateliers « Estime de soi », Comment Dire, 2007, disponible sur internet :http://www.commentdire.fr/guide/PDF/guide_estimededeSoi_CMD2007.pdf
- Yun, L.W.H.; Maravi, M.; Kobayashi, J.S.; Barton, P.L.; Davidson, A.J. Antidepressant treatment improves adherence to antiretroviral therapy among depressed HIV infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes.* 2005; 38: 432-438