

Prise en charge psychosociale des personnes vivant avec le VIH

Etude dans le service des maladies infectieuses du CHU de Fann, Dakar/Sénégal

Auteurs : KI-ZERBO, G.A. ; RAMOS, F. ; VIADRO, C. ; SYLLA, O. ; COLL-SECK, A.M.

Publications :

Sidanet, 2005, 2(1) : 766 - Mercredi 30 mars 2005

http://www.sidanet.info/webapps/komplete/index.php?KTURL=mod_article.html&page=766

"Médecine d'Afrique Noire", Tome 49, N° 3, mars 2002, Sénégal

La pandémie d'infection à VIH est un problème de santé publique majeur touchant particulièrement l'Afrique subsaharienne. L'accès aux thérapeutiques anti-rétrovirales reste limité et un vaccin n'étant pas annoncé à court terme, les interventions d'éducation, information et soins adaptés aux possibilités locales restent prioritaires. Le counselling est une relation interpersonnelle d'écoute, d'attention, de dialogue visant à apporter au «client» ou «consultant» un soutien dans les situations de crise, à faciliter une démarche de résolution de ses problèmes et à développer ses aptitudes au changement. Au Sénégal, le nombre de cas de sida déclarés est passé de 6 en 1986 à 648 en 1992.

Une étude diagnostique utilisant des méthodes qualitatives a été menée pour explorer les attentes des personnes vivant avec le VIH, les attitudes et aptitudes au counselling des prestataires de service et le réseau de soutien de l'entourage aux séropositifs suivis dans le service de référence du Comité national de prévention du sida du Sénégal. Cette étude établit le counselling comme élément clé de la prise en charge hospitalière de l'infection par le VIH. Des contraintes socioculturelles, matérielles, le manque d'expertise et les implications éthiques et juridiques interfèrent avec l'intégration de cette activité au système de soins classique. Il faut en plus de l'amélioration qui vient avec la pratique de terrain, mettre en place une approche multidisciplinaire et ouverte sur la communauté.

Introduction

La pandémie d'infection à VIH est un problème de santé publique majeur touchant particulièrement l'Afrique sub-saharienne. Au Sénégal, les premiers cas d'infection à VIH ont été révélés en 1986. En 1992, 648 cas étaient déclarés. Un Comité national de prévention du sida a été mis en place en 1986 avec comme service de référence pour la prise en charge des cas le service des maladies infectieuses du centre hospitalo-universitaire de Fann. En 1992, 15% environ des malades hospitalisés dans le service étaient des sujets VIH séropositifs. Cette émergence d'une pathologie nouvelle nécessitant une prise en charge au long cours et portant une charge émotionnelle et psychosociale intense a suscité les interrogations suivantes :

1. Comment adopter une communication efficace avec les personnes vivant avec le VIH (PVVIH)?
2. Comment gérer les situations sociales difficiles et prendre en compte la dimension culturelle dans les relations avec l'entourage des malades ?
3. Comment mobiliser les ressources médicales et sociales pour un soutien aux personnes infectées et affectées par l'infection à VIH ?

Une étude préliminaire de la prise en charge psychosociale des personnes vivant avec le VIH dans le service des maladies infectieuses du CHU de Fann (Dakar) a été conduite avec les buts suivants :

- Améliorer les prestations de service destinés aux personnes vivant avec le VIH ;
- Recueillir et disséminer l'expérience capitalisée par cette unité de référence ;
- Explorer les possibilités d'impliquer davantage les personnes vivant avec le VIH dans la prévention et le contrôle de l'infection à VIH.

Objectif général

Contribuer à l'amélioration de la prise en charge hospitalière des personnes vivant avec le VIH et à la prévention globale de l'infection par le VIH.

Objectifs à court terme

- Décrire le contenu et la procédure de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ;
- Evaluer les attentes des séropositifs et de leur entourage du point de vue médical et psychosocial ;
- Evaluer les attitudes et les formes de soutien apportées par l'entourage aux séropositifs ;
- Evaluer les contraintes et besoins du personnel dans la prise en charge des PVVIH.
- Cadre conceptuel de l'étude

La prise en charge psychosociale avec le «counselling – conseil ou co-conseil» comme pierre angulaire, vise à conseiller, informer et assister pour induire un changement, soutenir face aux perturbations psychologiques et sociales, impliquer dans la communauté et prévenir

l'extension de la maladie. Au plan technique, elle exige écoute attentive, pertinence et clarté des réponses, précision des questions, respect de l'autre. En outre, la connaissance des représentations traditionnelles et culturelles de la maladie, le suivi des règles éthiques et juridiques sont des pré-requis à cette approche. Les bénéficiaires principaux du «counselling» sont la personne infectée ou à risque, sa (son, ses) partenaire(s), la famille et les proches mais aussi toute personne souhaitant connaître son statut sérologique. En résumé, le «counselling» peut se définir comme une relation interpersonnelle d'écoute, d'attention, de dialogue visant à apporter au «client» ou «consultant» un soutien dans les situations de crise, à faciliter une démarche de résolution de ses problèmes et à développer ses aptitudes au changement.

Méthodologie

Cadre de l'étude

L'étude a pour cadre le service des Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Fann. (Pr. A.M. Coll-Seck). Ce service est le siège du groupe clinique-counselling du Comité National de Lutte contre le Sida et le lieu de référence des malades VIH séropositifs. Il collabore pour la prise en charge avec les autres services spécialisés des CHU de Fann, Le Dantec et de l'Hôpital Principal de Dakar.

Choix des sujets

Les sujets VIH séropositifs participant à l'étude ont été inclus après avoir été informé et conseillé à propos de leur statut sérologique. Un consentement éclairé et écrit était demandé et les objectifs de l'étude expliqués. Pour cette étude qualitative sans objectif statistique, le vécu de chaque sujet consentant a été considéré comme une donnée unique en soi mais aussi révélatrice des préoccupations des différents protagonistes au moment de l'enquête.

Les membres de l'entourage ont été choisis pour des raisons évidentes de confidentialité et de confiance, parmi les proches signifiants de la personne infectée à l'exception de la grand-mère d'une fillette non incluse.

L'enquête concernant le personnel a été quasi exhaustive touchant les différentes catégories de personnel du service. Pour les assistants sociaux, nous avons fait appel à trois personnes extérieures au service mais le connaissant bien car travaillant dans des services collaborateurs en matière de VIH/sida.

Données recueillies

Les données recueillies auprès des malades étaient des données socio-démographiques, des données relatives à leurs attentes en matière de prise en charge psychosociale et à leurs attitudes et comportements face à la séropositivité d'un proche. Les prestataires de service ont été interrogés sur leurs connaissances et leur expérience de la prise en charge psychosociale et sur leur appréciation de la prise en charge psychosociale telle qu'elle est pratiquée dans le service.

Les groupes ciblés par l'étude étaient 10 séropositifs informés au stade de sida, 5 séropositifs asymptomatiques informés et 5 membres de l'entourage des séropositifs.

La collecte des données a été faite par des méthodes qualitatives comme suit :

Quatre groupes de discussion dirigée «focus-groups» ont été réalisés avec les prestataires de service de la clinique des maladies infectieuses et les assistants sociaux du CHU de Fann; Les discussions animées par une consultante en sciences sociales ont été conduites sur la base d'un guide et sous la direction d'un médecin psychiatre ; Des interviews individuelles en profondeur ont été menées avec les séropositifs et malades ainsi qu'avec les membres de l'entourage. Un consentement éclairé a été obtenu de tous les participants. Le recueil des données s'est fait à partir d'un questionnaire standard avec des questions fermées et des questions ouvertes adaptées à la relation d'une expérience vécue et sensible.

Résultats

Caractères socio-démographiques des personnes enquêtées

Tableau I : Caractères socio-démographiques des malades VIH séropositifs

Sexe	Age	Ethnie	Etudes	Profession	Statut matrimonial	Polygamie	Nb. D'enfants
F	20	Wolof	Non scolarisé	Aide-ménagère	Veuve	Oui	0
H	43	Wolof	Non scolarisé	Entrepreneur	Marié	Oui	1
F	32	Wolof	Secondaire	Sans	Veuve	Oui	2
H	36	Lébou	Secondaire	Travailleur du sexe	Divorcé	Non	2
H	30	Wolof	Coraniques	Commerçant	Célibataire	-	0
H	41	Tutsi	Supérieures	Etudiant	Divorcé	Non	2
H	56	Socé	Coraniques	Chauffeur de taxi	Marié	Non	7
H	57	Wolof	Primaire	Mécanicien	Marié	Non	9
F	30	Socé	Primaire	Ouvrière	Veuve	Non	2
H	36	Al Pulaar	Secondaire	Commerçant	Marié	Non	2

Tableau II : Caractéristiques socio-démographiques des patients VIH séropositifs asymptomatiques

Sexe	Age	Ethnie	Etudes	Profession	Statut matrimonial	Nb. d'enfants
H	35	Lébou	Secondaire	Chômeur	Célibataire	2
H	56	Soninké	Primaire	Commerçant	Monogame	10

H	38	Soninké	Primaire	Commerçant	Monogame	4
H	51	Al Pulaar	Secondaire	Technicien supérieur	Polygame	12
H	44	Soninké	Secondaire	Marin	Polygame	7

Tableau III : Caractéristiques socio-démographiques des membres de l'entourage

Sexe	Age	Ethnie	Etudes	Profession	Statut matrimonial	Polygamie	Nb. d'enfants	Lien
F	60	Wolof	Coraniques	Sans	Veuve	Non	3	Grand-mère (1)
F	50	Wolof	Non scolarisée	Sans	Mariée	Non	5	Mère (2)
H	33	Mossi	Supérieures	Médecin	Célibataire	-	0	Ami (3)
F	39	Maure	Primaire	Ménagère	Mariée	Non	6	Epouse (4)
H	65	Wolof	Secondaire	Retraité	Célibataire	-	0	Oncle (5)

Grand-mère accompagnant sa petite-fille séropositive, orpheline de mère, et dont le père est à l'étranger

Mère accompagnant sa fille séropositive malade

Ami soutenant une séropositive dont le mari est décédé

Femme séropositive accompagnant son mari séropositif et malade

Oncle paternel d'une séropositive au stade de sida

Tableau IV : Catégories de personnes ciblées par les focus groups

Médecins	Interne des hôpitaux	Infirmiers	Assistants sociaux
2 femmes	8 hommes	4 hommes	2 hommes
3 hommes	1 femme	3 femmes	2 femmes

Attentes des séropositifs en matière de prise en charge psychosociale

Les principales préoccupations des séropositifs sont la confidentialité, la prise en charge médicale et le désir de guérir, le soutien spirituel, l'harmonie familiale. Ces attentes sont bien illustrées par ces phrases clés prononcées lors des interviews.

Confidentialité

"J'ai une seule amie, peut-être qu'elle connaît ma maladie mais nous n'en avons jamais parlé. Je l'aime et je la loue. Je ne voudrais pas que mon amie sache ce dont je souffre".

Prise en charge

"J'ai espoir que l'on découvrira bientôt un vaccin. Je ne pense pas que l'on ne trouve rien. Je m'informe, je sais que bientôt ils (les médecins) vont dire qu'ils ont trouvé quelque chose".

Soutien spirituel

"Je pense à ma maladie. Je pense à Dieu. Je voudrais une assistance religieuse. Quant je parle de religion, je me sens léger et comme délivré d'un poids".

Préoccupations familiales

"J'aurai aimé que ma famille soit là (homme expatrié). L'enfant est un plus car si tu n'en as pas tu peux dire que tu n'as rien. Demain, il peut t'aider".

Prise en charge psychosociale pratiquée par le service

Elle était essentiellement centrée autour de l'annonce de la séropositivité. Il ressort des groupes de discussion dirigée que les prestataires de services sont conscients de leurs lacunes et soulignent le manque de formation spécifique. La prise de responsabilité d'annoncer le diagnostic n'est pas aisée et retentit sur la manière de faire l'annonce. En témoigne cette phrase d'un prestataire de service. "L'information est brutale, c'est intuitif". Les réactions éventuellement négatives du patient après l'annonce du diagnostic sont particulièrement redoutées.

Réactions à l'annonce de la séropositivité

Certains membres de l'équipe médicale insistent sur les conséquences négatives de l'annonce de la séropositivité et vont parfois jusqu'à y voir un élément de mauvaise évolution à court terme.

"Les patients sont perdus, ils voient le monde s'écrouler".

"C'est l'annonce qui tue nos malades, ils sont parfois en forme mais dès qu'on les informe, ils retombent malades et meurent".

Attitudes et comportements de l'entourage

Certaines attitudes sont positives et marquées par la compréhension, l'affection, le soutien moral et matériel. Ces attitudes sont souvent fortement mêlées de fatalisme. "J'ai pensé que c'est la volonté de Dieu et qu'elle (la malade) a toujours suivi notre volonté". (femme de 60 ans).

Il s'agit également de la manifestation de liens particuliers entre deux personnes qui transcendent la situation de crise que représente la maladie.

"Je l'aime, c'est elle que j'aime le plus parmi mes enfants car elle m'aime".

Ailleurs des attitudes particulièrement négatives sont à déplorer et très mal vécues par les personnes séropositives. L'isolement, les quolibets, voire l'abandon sont redoutés et expliquent en partie la dissimulation de leur état par les personnes infectées.

"Je ne veux pas que les gens le sachent. Je ne veux pas que les femmes le sachent".

Connaissances et aptitudes des prestataires de service

Les connaissances et l'expérience variaient selon la catégorie de personnel. Les médecins étaient relativement à l'aise par rapport à l'abord psychologique, au soutien et à l'information des patients. Leur pratique s'articulait essentiellement autour de l'information post-test. Cette étape se faisait non sans appréhensions, hésitations et interrogations à posteriori sur la qualité de leur prestation. Les internes des hôpitaux s'appuyant également sur les éléments de psychologie médicale s'adonnaient surtout aux conseils d'hygiène de vie et de prévention de la transmission. Ils profilaient de l'expérience des médecins et redoutaient les réactions "négatives" à l'annonce de la séropositivité; préférant s'investir dans le suivi médical des patients. cependant, leur ouverture d'esprit et leur curiosité intellectuelle transparaissent nettement. Les infirmiers et les infirmières adoptent une approche plus pragmatique axée sur la résolution des problèmes actuels du patient. Ils insistent sur l'importance de l'hygiène hospitalière à l'heure de l'infection par le VIH. Ils ont été formés lors de séminaires et retiennent surtout les conduites à tenir en vue de réduire le risque de transmission nosocomiale. Très proche des soucis quotidiens des malades, ils insistent sur la résolution concrète des difficultés sociales et économiques 'ce qu'on peut faire pour les malades". Le personnel social axe sa pratique sur l'étude du milieu social et des antécédents des patients. Ils s'inspirent de leur pratique de prise en charge d'autres pathologies sources de stigmatisation. Ils présentent une relative absence de préjugés et évitent les jugements de valeur.

Commentaires

Concernant les séropositifs

L'amélioration des connaissances, des attitudes et perceptions concernant l'infection par le VIH est une clé des campagnes de contrôle de l'impact médical, social, et économique de cette pandémie. LINDAN et al. ont montré qu'une campagne intégrée d'éducation menée au Rwanda a eu les effets suivants (10): le niveau de connaissance du sida et de son mode de transmission est élevé chez les citadines rwandaises; le sentiment de responsabilité individuelle vis-à-vis du risque d'infection par le VIH est marqué; il existe une forte approbation de la fidélité et un rejet du multi-partenariat par une grande majorité de femmes; près de 80% des femmes ont discuté de sida avec leur partenaire sexuel; la perception du risque était corrélée avec l'adoption de comportements en vue de réduire le risque".

Bien que provenant d'un pays à séroprévalence plus élevée, ces observations sont pertinentes par rapport à l'impact que l'on peut attendre d'une approche IEC au niveau communautaire. L'impact de l'annonce chez les sujets VIH séropositifs et leurs partenaires a été étudiée par GLOVER et MILLER (9). Selon ces auteurs, la personne séropositive se pose des questions du genre "pourquoi moi et non lui/elle?".

"Je ne puis supporter le risque de faire courir le risque d'infection"; "il, elle ne voudrait plus rester avec moi". Pour les partenaires, les sentiments fréquemment exprimés sont: "Je me sens coupable d'être indemne", "Serai-je contaminé par lui/elle?", "Dieu merci, je suis indemne". En Afrique, il nous semble que de telles réactions sont plus marquées par une culture où tout événement personnel a un impact social. Le problème est d'arriver à induire un réseau de soutien et des changements de comportements tout en tenant compte du droit

du malade à la confidentialité et de l'hostilité de la communauté à tout ce qui peut remettre en cause son harmonie et sa cohésion. L'infection à VIH apparaît dans un tel contexte comme un véritable "ennemi" de la personne humaine et une "briseuse de famille". Le problème de la confidentialité n'est pas vécu de la même façon dans les pays occidentaux. Des campagnes de reconstitution de réseaux de contacts avec prise en charge psychosociale existent. GIESECKE et al. (8) ont étudié la politique suédoise de prévention de la dissémination de l'infection à VIH. Les partenaires potentiellement infectés d'un cas nouvellement diagnostiqué sont informés soit par le cas index ou par le médecin. En 18 mois (1989-1990) 365 cas-index ont signalé 564 contacts dont 390 ont été localisés et conseillés. Sur 350 sérologies disponibles, 53 séropositivités antérieurement ignorées ont été révélées. Une telle approche "active" suppose la mise en place de structures et de moyens humains et matériels pour gérer les suites du dépistage. Les structures relais dans la communauté sont particulièrement importantes pour compléter les dispositifs de diagnostic et de soins médicaux.

Concernant le personnel

Implication du personnel dans la prise en charge des PVVIH

Selon GLOVER et MILLER (9), conseiller les personnes infectées ou affectées par le VIH est possible pour une grande variété de personnels de santé (médecins, infirmier(e)s, psychologues). L'important pour ces auteurs n'est pas qui fait le conseil mais comment il se fait. A cet égard les principes de base suivants sont primordiaux. Le counselling devrait être une part intégrale de la prise en charge de tous les patients VIH positifs et l'équipe de soutien psychosocial devrait appartenir au service; la constance est essentielle et il est particulièrement important que les patients rencontrent les mêmes personnes à chaque visite; l'information donnée par les différents membres de l'équipe devrait être à la fois cohérente et exacte d'où l'importance d'une communication étroite au sein du staff, le service de "counselling" devrait être aisément accessible et les patients reçus en priorité en cas de problème urgent; le personnel devrait allouer assez de temps pour ne pas donner au patient l'impression d'être "expédié"; la durée moyenne appropriée pour une session étant de 45 à 60 minutes; la confidentialité doit être assurée et les patients doivent avoir une entière confiance en l'équipe sur ce plan.

COOKE et al. (6) ont examiné l'impact de l'épidémie de VIH sur la formation des médecins aux USA. Les opinions des internes concernaient le risque professionnel, la charge de travail, le caractère "sans espoir" de la prise en charge des malades du sida et le problème de "l'obligation morale" de soigner.

Ces auteurs estiment qu'une diversité de la pathologie dans le service permet de contre balancer la pression psychologique et la charge émotionnelle liée à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Selon STONE et KALEBA (11) les conseillers ont les besoins spécifiques suivantes: formation complémentaire et continue, groupes de discussion internes pour diminuer le stress, la dépression, méthodes de maintien de l'énergie et de la motivation nécessaire.

Besoins de formation spécifique des prestataires de service

La formation spécifique en counselling est l'une des préoccupations essentielles du personnel du service dans notre étude. STONE et KALEBA (11) indiquent que la charge de travail liée à la prise en charge psychosociale croissante, les programmes de prévention et de contrôle devront se baser sur toutes les ressources disponibles pour former les "conseillers" en ciblant

des personnes ressources professionnelles, le personnel de santé et les travailleurs sociaux. La formation de formateurs est à cet égard primordiale pour démultiplier le potentiel humain disponible dans les services de soins et en communauté. Les cursus de formation dans les écoles de médecine, d'infirmier(e)s et d'assistants sociaux doivent être revus dans cette optique (11). Selon TERRY et al. (12) la formation en IEC et à la pratique du counselling de médecins de famille du Minnesota pendant six mois a permis d'améliorer la pratique du consentement éclairé et de doubler le nombre de cas documentés de counselling.

Questions éthiques et juridiques

Les questions éthiques sont apparues en filigrane dans cette étude à travers l'expérience professionnelle ou personnelle des participants. Selon BAYER (3) aucune dimension de l'épidémie d'infection à VIH n'échappe à l'investigation éthique. Parmi les sujets fréquemment discutés on peut citer les limites et la signification de la confidentialité en médecine; l'obligation de demander un "consentement éclairé" avant la pratique de tests de dépistage et le début du traitement; l'intérêt de conseiller les sujets infectés à propos de leurs devoirs envers leurs partenaires; l'assistance aux femmes infectées dans la perspective de leurs décisions en matière de reproduction. Ces questions doivent faire l'objet de consensus adaptés aux différents contextes socioculturels et économiques et à l'évolution de la science et du traitement de l'infection par le VIH.

Conclusion

La prise en charge psychosociale est un élément clé de la prise en charge hospitalière de l'infection par le VIH. Des contraintes socioculturelles, matérielles, le manque d'expertise et les implications éthiques et juridiques interfèrent avec l'intégration de cette activité au système de soins traditionnel. Il faut, en plus de l'amélioration qui vient avec la pratique de terrain, mettre en place une approche multidisciplinaire et ouverte sur la communauté pour assurer l'IEC destinée à la population en général; la formation des personnels destinés à la prise en charge psychosociale et hospitalière; l'intégration des valeurs culturelles positives pour consolider le réseau de soutien social.

Bibliographie

1. AETP – CARS international «Le counselling sur le sida» : actes du séminaire AIDSCOM-PATH du 17-22 septembre 1990, Kigali RWANDA
2. BAAL J. ; COLL-SECK A.M.; D'ALMEDA L.; MBENGUE A.; SANE O.; SECK M.; SYLLA O. "Guide de counselling VIH/sida". The Population Council ; Réseau de recherche en santé de la reproduction en Afrique, Dakar 1991, 56 p.
3. BAYER R. As the second decade of AIDS begins : an international perspective on the ethics of the epidemic, AIDS, 1992, 6, 527-532
4. BIBEAU G. Pour une approche bio-culturelle du sida: impasses et nouvelles pistes, PLURALE, 1989, 1 (1), 87-97
5. BREWIN T.B. Three ways of giving bad news, LANCET, 1991, 337 (8751), 1207-1209
6. COOKE M.; SANDE M.A. The HIV epidemic and training in internal medicine: challenges and recommendations, N. ENGL. J. MED., 1989, 321 (19), 1334-1338
7. BEBATTRE Le counselling: un outil, un courant d'idées, un ensemble de pratiques, SIDA, 1990 (20), 24-27
8. GIESECKE J. ; RAMSTEDT K.; GRANATH F.RIPA T.; RADO G.; WELSTRELL M. Efficacy of partner notification for HIV infection prevention, LANCET, 1991, 338 (8875), 1096-1100
9. GLOVER L. et MILLER D. Counselling in the context of HIV infection and disease : In : AIDS : a pocket book of diagnosis and management. Mindel A. Urban & Schwarzenberg eds. Baltimore, pp. 202-220
10. UN DAN C.; ALLEN S.; CARAEL M.; NSENGUMUREMYI F.; VAN de PERRE P.; SERUFILIRAA A; et al. Knowledge, attitudes and perceived risk of AIDS among urban Rwandan women: relationship to HIV infection and behaviour change, AIDS, 1991, 5, 993-1002
11. STONE D. & KALEEBA N. Counselling and AIDS. In: AIDS prevention handbook, pp.181-190
12. TERRY P.; PHELEY A.; WILLIAMS D.; STRICKLAND S. The result of an AIDS educational intervention for physicians providing HIV antibody testing and counselling, Minn. Med., 1992, Apr., 75 (4), 37-39
13. UNDP AIDS and African Development: an update, UNDP Regional Bureau for Africa; UNDP, 1 UN Plaza, 1997, 9-17