

En Afrique, la prise en charge psychologique existe grâce au soutien communautaire. Même si les psychologues et les psychiatres en reconnaissent l'importance, ils insistent sur le fait qu'elle doit être complétée par le travail de professionnels. Cette prise en charge permettrait de briser le tabou du secret, la culpabilité liée à la contamination ou celle liée au traitement. Elle serait une aide précieuse pour le corps médical et associatif dans le suivi des séropositifs.

INTERNATIONAL

par Marianne Bernède

CONTACTS

Guillaume Bronsard

mail : guillaume.bronsard@ap-hm.fr

Association Kenedougou Solidarité (Cerkes)

BP 324 Sikasso – Mali

tél. : (223) 262 10 33

mail : kenesol@buroticservices.net.ml

AAS

3942, avenue de la Liberté – secteur 12

Ouagadougou – Burkina Faso

tél. : (226) 31 01 47

fax : (226) 31 87 62

mail : aas@fasonet.bf

site : www.aas-burkina.org

ANSS

Rohero II – avenue Mosso n° 28

BP 4152

Bujumbura – Burundi

tél. : (257) 21 59 77

fax : (257) 24 15 01

mail : anss@cni.cbinfo.com

site : www.anss.bi

Ces associations bénéficient du financement d'Ensemble contre le sida.

contact : service des financements internationaux, Éric Fleutelot

tél. : 01 53 26 45 55



Sida : le soutien psychologique en Afrique

De façon générale, dans les pays développés, la prise en charge psychologique passe en second plan, après les soins médicaux. Qu'en est-il alors sur le continent africain, où l'urgence réside dans l'accès aux médicaments et où la prise en charge des symptômes physiques n'est toujours pas correctement assurée? Dans un tel contexte, l'accompagnement psychologique serait-il un luxe inabordable? Ou une vue de l'esprit de professionnels occidentaux envisageant ce travail à travers le prisme de leur propre culture?

Reprenons les données. Comme le rappelle Guillaume Bronsard dans son analyse¹, des études, réalisées auprès de personnes atteintes par le VIH dans des pays développés, montrent « une fréquence élevée des symptômes d'anxiété et de dépression, avec plus d'un tiers de patients dépressifs ». Les problématiques récurrentes sont la honte et la mésestime de soi, la culpabilité, l'idée de sa propre mort. L'accès aux traitements antirétroviraux a modifié la représentation de l'avenir pour les personnes en traitement, mais de nouveaux troubles psychologiques sont apparus. De plus, « le lien entre syndrome dépressif et aggravation de la maladie a été clairement établi. »

Les troubles psychologiques au cours de l'infection par le VIH ont été très peu étudiés en Afrique. Dans l'une des rares études cliniques, menée à Abidjan (Côte d'Ivoire), deux tiers des patients présentaient une dépression modérée ou sévère. Sans même parler de pathologie grave, on peut affirmer que la quasi-totalité des Africains atteints par le VIH souffre de problèmes psychologiques : angoisse, désespoir, irritabilité, isolement, repli sur soi, troubles du sommeil ou de l'appétit, etc. De l'avis de nombreux intervenants de terrain, le besoin de prise en charge de ces troubles est réel, et les réponses insuffisantes, voire inexistantes. Certes, les associations africaines de lutte contre le sida proposent depuis longtemps un soutien communautaire, social et affectif ; elles ont mis en place, pour la plupart d'entre elles, des groupes d'autosupport qui jouent un rôle essentiel pour les personnes atteintes par le VIH. Mais ces actions ont leurs limites, qui sont aussi celles de l'engagement bénévole.

La solution pourrait se trouver, comme le préconisent certains, dans la formation et l'arrivée en nombre de psys. Mais pour cela il faudra combattre les réticences de la culture africaine à l'égard des psys et, surtout, convaincre les bailleurs de fonds d'investir dans un domaine qui, en Afrique comme ailleurs, est souvent considéré comme la cinquième roue de la charrette.

¹ *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Guillaume Bronsard, éditions ANRS, collection « Sciences sociales et sida », Paris.

Se soigner corps et âme

Guillaume Bronsard
est psychiatre.
Il a réalisé une étude
sur l'accompagnement
et les soins psychologiques
pour les patients
sous traitement antirétro-
viral au Sénégal.



Guillaume Bronsard

Les troubles psychologiques observés chez les personnes atteintes par le VIH en Afrique sont-ils semblables à ceux que l'on trouve en Europe ?

Il est très difficile de comparer des troubles provenant de cultures différentes, car le vécu et l'environnement ont une très grande influence.

La représentation du sida et du malade du sida dans la société africaine compte énormément. Le sida est davantage caché, plus honteux. La souffrance des malades semble donc plus intense, du fait d'un isolement bien supérieur. Parmi nos patients, pas un seul n'en avait parlé à sa famille, voire à son conjoint.

Il y aurait, dit-on, moins de dépressions en Afrique qu'en Europe. Qu'en pensez-vous ?

Cette observation me fait penser aux débuts de la prise en charge du sida dans les pays occidentaux : on considérait à l'époque que la dépression était accessoire chez le malade, que c'était une réaction « normale » par rapport au fait d'avoir une maladie grave. Il n'était donc pas nécessaire de la soigner. Ensuite, on a montré que si l'on prenait en charge cet aspect-là, on améliorait non seulement l'état psychologique mais aussi les symptômes physiques.

La situation africaine correspondrait donc pour vous à celle de la France il y a quinze ans ?

Cela est vrai pour ce qui est de négliger la dépression, mais ça l'est également pour la vision globale de la psychiatrie en Afrique.

La souffrance psychique n'est pas considérée comme une urgence dans les pays en développement. C'est aussi le cas dans tous les programmes internationaux d'aide médicale. Or la prise en charge de cette souffrance est un complément indispensable.

« La souffrance psychique n'est pas considérée comme une urgence dans les pays en développement. »

Nous avons voulu montrer que, paradoxalement, c'est ce qu'il y a de moins coûteux à mettre en place. Le prix se traduit surtout par du temps humain, ce serait donc vraiment dommage de ne pas le faire. Il faut former des professionnels, ce qui n'est pas très compliqué.

Le soutien communautaire peut-il jouer ce rôle ?

Il s'agit d'accompagnement affectif et non de soutien psychologique. C'est très important, mais cela n'a pas la même fonction. Le soutien psychologique induit une distance par rapport à l'autre, laquelle permet d'exprimer des choses que l'on ne peut pas évoquer avec un ami. Avec un proche, il y a, par définition, des relations affectives.

Les groupes de parole cassent l'isolement, mais ils ne sont pas régulés. Ça part dans tous les sens : cela peut être très haineux ou au contraire très amoureux. S'il n'y a pas de contrôle psychologique, on perd une grosse part de l'effet apaisant de ces groupes sur le long terme.

« La personne se pose en victime d'elle-même, ce qui est l'une des pires positions sur le plan psychologique. »

Quelles sont les problématiques communes aux personnes atteintes par le VIH ?

Ce n'est pas très différent de ce que l'on peut trouver en France, avec en premier lieu les thèmes de faute et de culpabilité : « *Je mérite cette maladie* », « *Dieu m'a puni* », « *J'aurais dû faire attention, on m'avait prévenu* ».

Il faut absolument que la personne sorte de cette vision, car elle se pose alors en victime d'elle-même, ce qui est l'une des pires positions sur le plan psychologique.

Ensuite, il y a toute la culpabilité de l'avoir caché aux proches pendant longtemps.

Existe-t-il des problématiques spécifiques chez les patients sous antirétroviraux ?

Oui, le sentiment de trahison. Les personnes qui ont un traitement sont des sortes « d'élus ». Bien entendu, ils connaissent tous dans leur entourage des malades qui n'ont pas de traitement. Ils ont l'impression de les trahir, et souvent ils ne disent pas qu'ils sont sous traitement.

Cependant cela s'estompe avec le temps. J'ai vu une différence entre les patients en début de traitement, qui se posent ces questions-là, et ceux qui sont sous traitement depuis plusieurs années et qui ont une attitude plus sereine.

De plus, ils s'interdisent de confier au médecin leurs difficultés liées au traitement. Le malade a peur d'être exclu du programme s'il en parle ; il considère qu'il ne peut pas se plaindre avec la chance qu'il a.

Il faut qu'il puisse se départir de cela pour s'autoriser à vivre et ne plus être dans le remerciement passif.

Dans votre étude, vous insistez également sur la prise en charge des soignants.

Dans le cadre du VIH, la relation entre le soignant et le malade a un poids et une intensité affective terribles. Le moindre échec est extrêmement mal vécu.

Les soignants fatiguent, ils n'en peuvent plus et n'ont aucun

soutien. De plus, comme ils sont soignants, ils ont honte d'être suivis par un psy. Pour un médecin, aller chez un psy signifie ne pas avoir de personnalité, ne pas pouvoir s'en sortir tout seul. Nous avons rencontré individuellement tous les soignants. Après cet entretien, ils nous disaient qu'ils appréhendaient les choses différemment avec leurs patients. La demande est ensuite venue d'eux. Il a suffi de leur montrer à quoi cela servait, et de casser cette image complètement irréaliste de la psychiatrie.

Trop peu de psys

Ousmane Sanogo est psychologue au centre de prise en charge psychosociale et médicale des personnes vivant avec le VIH, ouvert depuis mai 1998 par l'association Kenedougou Solidarité à Sikasso, au Mali.

Ousmane Sanogo



« Les problèmes d'ordre psychique rencontrés chez les personnes atteintes par le VIH sont d'origines multiples : le déni, la peur, la colère, l'angoisse, la dépression, la culpabilité. S'y ajoute la difficile acceptation sociale, qui pousse souvent les personnes à se replier sur elles-mêmes. Les patients se plaignent d'insomnies, de perte d'appétit, et souffrent d'isolement vis-à-vis de la famille.

La réponse à ces maux. Nous avons mis en place des psychothérapies individuelles et de groupe.

La plupart ne veulent pas que les autres soient au courant de leurs problèmes et préfèrent être seuls avec le psy. Le choix de la personne est respecté.

Les entretiens de groupe réunissent une vingtaine de personnes chaque semaine. L'une d'entre elles expose son problème, chaque membre du groupe donne son point de vue et des solutions sont proposées pour l'ensemble des participants. Le but recherché dans un groupe communautaire animé par des bénévoles et dans un groupe de paroles dirigé par un psy est le même. La différence réside dans la conduite des débats et le suivi des problèmes posés.

Dans les groupes d'autosupport, des solutions peuvent être trouvées, mais le suivi fait défaut. En effet, l'autosupport permet de se donner du courage, mais la personne n'est pas évaluée dans sa progression.

Il y a très peu de psychologues en Afrique. Au Mali, l'Université ne propose pas de filière en psychologie, seulement en psychopédagogie.

La fonction même du psychologue n'était pas comprise en Afrique avant l'arrivée du sida. La famille était censée résoudre toutes les difficultés : quand on a un souci, on va voir un cousin, un oncle.

Avec le VIH, les problèmes se sont multipliés, et les proches sont fatigués de soutenir les personnes infectées.

De plus, la neutralité du psy est importante, surtout en ce qui concerne le sida. Les personnes atteintes par le VIH viennent me consulter autant que le médecin. Je suis pour eux le "médecin de la tête".

Combattre l'isolement. Leurs difficultés majeures sont liées à la visibilité. À Sikasso, tout le monde se connaît, et il est très difficile de s'afficher en tant que personne atteinte du VIH. La stigmatisation reste très forte. Le VIH est toujours assimilé à la maladie de ceux qui ne sont pas "sérieux".

Dans notre centre, la majorité des patients n'a pas révélé sa séropositivité. Ils viennent ici de façon très discrète. Beaucoup de personnes ne parlent de leur maladie qu'avec moi.

« La majorité des patients n'a pas révélé sa séropositivité. Beaucoup de personnes ne parlent de leur maladie qu'avec moi. »

Je me souviens d'une dame qui avait perdu son mari. Dans sa famille, on avait très mal compris les modes de transmission du VIH, et on l'avait mise en quarantaine. Pour elle, le suicide était devenu la seule issue. J'ai géré cette situation avec le psychiatre d'un autre centre, avec lequel nous travaillons en réseau. Il lui a prescrit des neuroleptiques, car dans son cas une psychothérapie n'était pas suffisante.

Beaucoup de problèmes psychologiques sont liés à la mauvaise perception de la maladie par l'entourage et par la société. La prise en charge est différente en Afrique et en Europe. Ici, nous sommes toujours dans la problématique d'absence de traitement, donc le sida est encore associé à la mort, ce qui engendre des problèmes de discrimination, de phobie et d'anxiété. Et ceux qui n'arrivent pas avoir accès aux traitements sont révoltés, ils ont des moments de colère. En Europe, c'est le problème de l'observance qui est d'actualité. »



Groupe d'autosupport de l'association Wofak.

« Accepter la parole du psychologue »

Yvonne Tavi Ouattara est psychologue et psychothérapeute. Française, elle vit depuis 1997 au Burkina Faso où elle a exercé, en tant que bénévole et professionnelle, dans plusieurs associations de lutte contre le sida, entre autres l'AAS¹ et le Cidoc².

Existe-t-il une différence entre les troubles psychologiques chez les personnes atteintes par le VIH en Europe et en Afrique ?

La différence peut se situer dans la façon dont la personne exprime ses difficul-

tés. La façon de mettre des mots derrière sa souffrance n'est pas la même. On ne retrouve peut-être pas les mêmes profils dépressifs qu'en Europe, mais les personnes atteintes par le VIH se sentent très isolées.

Il y a aussi la rupture du lien avec la famille, la filiation, la tradition... Le soutien de la famille et du groupe en Afrique est un mythe. Il y a une très grande peur du VIH et beaucoup de honte, même si les choses commencent à évoluer.

De plus, nous sommes confrontés à un système de soins qui est très mauvais, et pas toujours sensible à la question du VIH.

Quels types de troubles psychologiques avez-vous rencontrés ?

Certains troubles du comportement peuvent apparaître, comme l'agressivité. J'ai ainsi rencontré une mère de famille qui me disait : « *Je sens quelque chose qui monte en moi, et quand c'est comme ça, il faut que je tape mes enfants.* » Alors, pour ne pas le faire, pour protéger ses enfants, elle s'était mise à boire, en plus l'alcool lui permettait de dormir. Les troubles du sommeil sont très fréquents. Les personnes expriment leurs difficultés par toute une panoplie de symptômes, notamment l'insomnie. Il y a beaucoup de somatisation. Ils ressentent aussi un énorme besoin de parler, et ce n'est pas toujours évident pour eux de trouver une écoute dans les structures existantes.

¹ Association African Solidarité.

² Centre d'information, de conseil et de documentation sur le sida et la tuberculose.



Comment le psy est-il perçu par les personnes mobilisées dans la lutte contre le sida ?

Je me suis heurtée à une réticence de la part du milieu médical et associatif.

Les associations de lutte contre le sida ne voient pas l'utilité d'intégrer des psychologues : « *On a le VIH, on n'est pas fous...* »

J'ai dû passer par d'autres biais pour faire accepter la parole du psychologue et la nécessité de l'écoute.

Les bénévoles ont aussi besoin

d'appui ; ils s'effondrent parce qu'ils ont vu cent personnes dans la semaine et qu'ils n'en peuvent plus.

J'ai proposé de faire un travail avec eux, dans le cadre de réunions d'équipe. Au début, ils avaient tendance à revenir sur le factuel, à raconter leurs expériences sans exprimer leurs propres émotions, leurs difficultés, leurs représentations de la maladie. Petit à petit, des choses très fortes se sont passées. Ils ont rapidement trouvé un sens et une nécessité à ce travail.

Pourquoi y a-t-il si peu de psy en Afrique ?

De manière générale, on ne fait pas tellement appel au psy au Burkina. Il y a deux psychologues cliniciens qui exercent en libéral à Ouagadougou, et un seul à l'hôpital, en service de psychiatrie.

Les gens s'adressent au marabout, au « tradipraticien ». Ils n'imaginent pas qu'ils peuvent aller voir un psychologue pour parler. Et il n'y a personne pour former les étudiants.

Or, dans un environnement où surgit la question du VIH, la demande d'aide psychologique est très forte.

Les personnes atteintes par le VIH se tournent parfois vers les groupes religieux. Mais cela peut avoir des effets pervers. Certains d'entre eux sont nocifs, car ils préconisent par exemple la prière à la place des médicaments. J'ai vu ainsi des personnes sous antirétroviraux arrêter leur traitement, et décéder.

Quels sont les rôles de la famille et des associations ?

La famille a un rôle important du point de vue économique. Si la personne ne peut pas travailler, ses proches assurent le minimum. Quand la personne est entourée, l'affection lui permet d'affronter la maladie, mais ce n'est pas un véritable accompagnement psychologique.

Les membres des associations manquent de formation pour animer des groupes de parole qui servent vraiment à quelque chose. Il vaut mieux organiser des soirées conviviales ou des activités culinaires que des groupes de paroles dans lesquels des dérapages peuvent se produire. Sans formation, on peut induire des choses mortifères et négatives.

« Certains groupes religieux sont nocifs, car ils préconisent par exemple la prière à la place des médicaments. »

La qualité de vie est-elle liée au soutien psychologique ?

C'est évident. On a souvent constaté, chez les personnes décédées, une rupture avec la famille, un événement lié à l'affect, au soutien moral. À partir de ce moment-là, on a vu apparaître des symptômes physiques et une dégradation de l'état général.

Comment voyez-vous l'évolution du soutien psychologique en Afrique ?

Je constate que les psychologues prennent plus de place dans les associations à Ouagadougou. Désormais, quatre ou cinq associations ont des psychologues qui assurent des permanences.

En Afrique, le soutien psychologique est le parent pauvre de la lutte contre le sida, mais il ne faut surtout pas le laisser de côté sous prétexte qu'on manque de moyens.

Il est certain qu'il y a d'autres priorités. 70 % des gens qui viennent dans les associations ont des problèmes pour se nourrir. Mais justement, ils ont besoin de soutien psychologique, même s'il faut répondre à leur carence alimentaire.

La culpabilité face au traitement

Jeanne Gapiya-Nyonzima¹ revient sur la genèse de la mise en place du soutien psychologique et moral dans une association africaine.

« Quand nous avons commencé, notre rôle était de soutenir les gens moralement, faute de pouvoir les soutenir sur le plan médical, parce qu'il n'y avait alors rien d'autre à proposer.

À ce moment-là, nous vivions d'espoir. Et nous proposons un temps d'écoute, de partage, qui n'existait pas avant. Les gens étaient soulagés de pouvoir au moins partager leur souffrance. Nous n'avions pas de formation de psychologues, mais notre objectif était l'échange d'expériences, pour montrer aux personnes concernées qu'elles n'étaient pas seules.

Des gens venaient même du Rwanda, parce que chez eux ils n'avaient personne à qui parler. Ils reprenaient confiance.

¹ Entre 1995 et 2000, Jeanne Gapiya-Nyonzima a été vice-présidente, puis présidente de l'ANSS (Association nationale de soutien des séropositifs) au Burundi, et enfin directrice du centre de prise en charge créé par l'ANSS, le centre Turiho. Elle vit désormais en France, mais continue à se mobiliser pour l'ANSS et à recueillir des fonds pour financer les traitements antirétroviraux.

Jeanne Gapiya-Nyonzima



De l'arrivée du psy... À l'ANSS, nous avons introduit des psychologues, car nous savions que ce n'était pas notre spécialité. Nous faisons du soutien en ayant conscience que des choses nous échappaient sûrement.

Mais il existe un blocage par rapport au psychologue en Afrique. Pour la majorité des gens, le psychologue soigne les fous.

De plus, les Africains sont très secrets, ils se demandent pourquoi un inconnu veut connaître leur vie, pourquoi il pose tant de questions. Cela fait partie de la culture. On a l'impression de pouvoir trouver la solution soi-même, ou avec la famille et les amis proches. Le psy est un étranger : il n'est pas évident de lui dévoiler toute sa vie.

Moi-même, je ne parviens pas à passer cette étape. J'étais déprimée, on m'a conseillé de voir un psy et j'ai refusé.

D'autre part, je pense que les psychologues en Afrique ne maîtrisent pas très bien le sujet du VIH ; il faut qu'ils soient formés, qu'ils sachent quel langage utiliser avec les personnes atteintes.

Le soutien communautaire ne suffit pas, mais il est indispensable, même s'il doit être complété par le soutien psychologique d'un professionnel. Le problème, c'est qu'il y a très peu de psychologues, et il faut trouver les bons.

... au traitement. Nous sommes aujourd'hui confrontés à la problématique des personnes en traitement. Ceux qui peuvent se faire soigner se considèrent comme des égoïstes, car ils donnent tout ce qu'ils possèdent pour payer les médicaments. Selon eux, ils dépensent l'argent qui devrait revenir aux enfants, ce qui n'est pas acceptable en Afrique.

Certains arrêtent le traitement au bout d'un moment ou ont recours aux médecines traditionnelles.

Parfois, dans un couple ou dans une famille avec plusieurs enfants atteints, il faut choisir lequel va prendre les médicaments, parce qu'il n'y a pas d'argent pour deux traitements. C'est terrible.

Quand on voit des gens mourir autour de soi, on se pose forcément des questions avant de prendre ses médicaments. Cette culpabilité existe chez toutes les personnes en traitement.

De plus, on ne s'autorise jamais à parler des difficultés liées au traitement. Je ne peux pas parler de mes problèmes de lipodystrophie chez moi, au Burundi : ce serait vraiment se moquer des gens.

Il est donc très difficile de faire des groupes de paroles pour parler des effets secondaires.

Or, maintenant que les antirétroviraux se développent en Afrique, on va encore avoir un train de retard. C'est un problème important, car les troubles psychologiques liés au traitement ne sont pas du tout pris en charge. »

« Les troubles psychologiques liés au traitement ne sont pas du tout pris en charge. »