

# VIH et qualité de vie mentale

**Comment gérer « l'électrochoc » qui suit l'annonce de la contamination, comment résister à l'usure d'un traitement à vie, comment garder une bonne image de soi, comment négocier sa relation aux autres malgré l'infection ? Toutes ces questions se posent inévitablement aux personnes vivant avec le VIH. La bataille contre le virus se gagne aussi dans la tête, en préservant une bonne qualité de vie mentale.**

Si aucune étude ne permet d'évaluer précisément l'impact de l'épidémie sur la santé psychologique, l'infection apparaît cependant comme un facteur de fragilisation. Insomnie, anxiété, troubles de la mémoire, de l'attention, épisodes dépressifs. Selon *Infotraitements*<sup>1</sup>, « les états dépressifs sont deux fois plus fréquents chez une personne atteinte par le VIH que dans la population générale. » Des troubles qui touchent particulièrement les personnes isolées, en situation de précarité, mais aussi les homosexuels<sup>2</sup>. Selon l'enquête Presse gay 2000, réalisée par l'Institut national de veille sanitaire (InVS) entre juin et septembre 2000, les gays, quel que soit leur âge, ont six fois plus de risques de faire une tentative de suicide que les hétérosexuels. Un taux qui culmine s'il s'agit de jeunes hommes vivant en province avec un faible niveau socioculturel. Selon Act Up-Paris<sup>3</sup>, « les idées suicidaires et les troubles graves tels que les hallucinations et les manifestations psychotiques chroniques affectent significativement davantage les personnes vivant avec le VIH que la population générale. » De la dépression légère au trouble psychiatrique, la palette des situations personnelles est très

large. Dans tous les cas, il faut être vigilant, car l'enjeu est de taille : une mauvaise qualité de vie mentale influe directement sur la prise de risque<sup>4</sup> et sur la réussite des traitements.

**Facteurs de bien-être.** « Il existe un lien très fort entre bien-être psychologique et observance », observe Marie Préau, une des rares chercheuses de l'Inserm à avoir consacré une thèse au sujet<sup>5</sup>. « On ne sait pas qui est la poule et qui est l'œuf, mais une bonne qualité de vie mentale favorise une bonne observance qui, a priori, favorise l'atténuation des effets secondaires, ce qui est bon pour le moral et ainsi de suite. » Ses travaux, qui ont porté sur près de 700 personnes pendant plus de trois ans, ont permis d'identifier les facteurs de la qualité de vie mentale. Parmi les plus déterminants, on note l'impact de la relation patient/médecin, en clair la confiance que l'on porte à son thérapeute. Autre élément important, la relation du patient à sa santé : s'il se sent acteur (locus interne), il a de fortes chances de connaître une bonne qualité de vie mentale. C'est moins le cas s'il s'en remet au médecin tout puissant (locus externe). Enfin, s'il raisonne en termes de destin et de fatalité (locus externe-chance), il a plus de risques de connaître des épisodes dépressifs. Troisième argument de poids : la prise en compte des facteurs secondaires perçus. Une fois encore, c'est la qualité de l'écoute du médecin qui fait la différence. Reste bien évidemment tout ce qui se passe hors de l'intimité d'une consultation médicale : l'insertion professionnelle, le logement et l'entourage affectif ont une importance capitale. Le fait d'assumer seul un enfant est, par exemple, vécu comme une charge angoissante par une majorité des personnes interrogées par Marie Préau. « D'ailleurs, les femmes vivent moins bien que les hommes, sans doute parce que leurs attentes sont différentes et qu'elles cumulent souvent plusieurs handicaps (parent isolé, précarité, solitude, etc.) », constate la jeune universitaire.

<sup>1</sup> *Infotraitements*, n° 132, janvier 2005, article d'Odile Vergnoux : « Psycho-séropro ».

<sup>2</sup> *Têtu*, octobre 2001, article de Christophe Martet : « Les chiffres noirs du suicide ».

<sup>3</sup> Act Up-Paris, *Protocole*, hors-série « Prise en charge extra-VIH », décembre 2003.

<sup>4</sup> Act Up-Paris, *Protocole*, hors-série, décembre 2003 et *Swiss Aids News*, n° 2, avril 2004.

<sup>5</sup> *VIH et qualité de vie mentale*, thèse soutenue par Marie Préau le 10 décembre 2004 à l'université de Provence, Aix-en-Provence.



© Gaston Paris/Roger-Viollet

**Repérer les moments de vulnérabilité.** Quels que soient l'âge ou le sexe, il existe des périodes plus favorables au développement de troubles psychologiques ou psychiatriques chez les personnes vivant avec le VIH. L'annonce de la séropositivité, la mise sous traitement, le changement de traitement, l'apparition de résistances virales ou d'effets indésirables, la rencontre amoureuse, le deuil ou l'anniversaire d'un deuil sont autant de moments de fragilité auxquels il faut être attentif. « *L'apparition d'un syndrome dépressif à l'annonce d'une pathologie grave est tout à fait normale* », assure Miguel-Ange Garzo, psychologue clinicien à Arcat-Paris. « *C'est même une réaction positive puisque la personne se met en retrait pour préparer le combat qu'elle devra livrer.* » Ces moments de crise permettent de s'adapter à une nouvelle réalité. Ils ne deviennent problématiques que lorsqu'ils s'installent dans la durée ou qu'ils prennent de l'ampleur. « *Dans les cas les plus sérieux, il y a décompensation*, poursuit Miguel-Ange Garzo. *Si elle est névrotique, la personne peut souffrir de troubles obsessionnels ou de dépression grave. Si elle est psychotique, il y a perte de lien avec le réel et entrée dans un état de délire et d'hallucinations.* » Suivant la gravité de la situation, on proposera un traitement médicamenteux, un soutien psychologique ou une psychothérapie, laquelle suppose un travail à plus long terme.

**Un lieu spécialisé.** Structure unique en France, le réseau Espas, situé dans le Xe arrondissement de Paris, s'est spécialisé depuis 1992 dans la prise en charge psychologique et psychiatrique des personnes vivant avec le VIH et/ou le VHC. Deux psychiatres, deux psychologues cliniciens et quatre infirmiers psychiatriques accueillent près de 300 personnes par an et reçoivent plus de 2 000 visites. « *Le premier rendez-*

*vous a toujours lieu avec un infirmier*, explique Dominique Barrault, infirmière à Espas. *Nous faisons le point avec le patient et, au besoin, nous l'orientons vers un centre médico-psychologique. En cas de file d'attente trop longue et si le patient peut faire l'avance des frais, nous l'adressons à des psychothérapeutes de ville. S'il a des difficultés économiques, nous le mettons en contact, au sein d'Espas, avec nos psychiatres (notamment pour les traitements médicamenteux) ou nos psychanalystes (pour une psychothérapie). Enfin, en tant qu'infirmiers psy, nous faisons aussi de l'accompagnement. Il n'est pas question de creuser en profondeur les émotions et le passé comme c'est le cas en psychothérapie. Les séances consistent plutôt à aider la personne à y voir plus clair dans ses priorités, à entreprendre des démarches concrètes ou à décharger ses émotions négatives. Nous pouvons également faire du soutien à domicile si la personne n'est plus capable de se déplacer.* »

Le grand atout du réseau Espas réside dans sa spécialisation : tous les intervenants connaissent la pathologie VIH et en tiennent compte pendant la prise en charge. « *En soi, le travail psychothérapeutique est identique, même si dans le cas du VIH, il faut être beaucoup à l'écoute du corps du patient, un corps souffrant, qui s'est transformé*, assure Aude Marzloff, psychologue-psychanalyste à Espas. *Il est également important de bien connaître les symptômes de l'infection, les infections opportunistes, les traitements et leurs effets secondaires afin de comprendre au mieux la personne que nous suivons et de communiquer avec elle.* » Il ne faut pas oublier non plus que certains médicaments anti-rétroviraux ont des effets indésirables sur le psychisme. C'est notamment le cas du Sustiva® (efavirenz)<sup>6</sup> qui peut entraîner une désorientation, une terreur nocturne ou des rêves hallucinatoires. L'interféron (médicament prescrit dans le cas du VHC) peut, quant à lui, entraîner une décompensation sévère.

**Le social.** « *Au-delà de l'aspect médical, il devient nécessaire de bien maîtriser les dispositifs sociaux* », ajoute Miguel-Ange Garzo. Dans ses consultations en français ou en espagnol, il reçoit de plus en plus de migrants ou de jeunes homosexuels de province. « *Ces personnes vivent souvent dans une grande précarité. J'ai appris à régler les problèmes de titres de séjour, d'hébergement ou d'allocations pour adulte handicapé*, explique-t-il. *À Arcat, mon but n'est pas de réaliser des psychothérapies, mais d'accompagner et d'orienter. On vient ici parce que c'est un espace de parole sans*

**<sup>6</sup>Lire encadré sur les médicaments ARV et leurs interactions avec les psychotropes p. 18.**

jugement, où l'on peut exprimer son angoisse. C'est aussi un endroit où l'on peut apprivoiser sa maladie. Pas l'accepter, mais apprendre à vivre avec. Par exemple, j'aborde dès le début les enjeux de l'observance, même si la personne ne prend pas de médicaments. Les médecins ont trop tendance à dire aux patients que s'ils n'ont pas de traitements, c'est qu'ils vont très bien. Le jour de la première ordonnance est donc souvent vécu comme une catastrophe. C'est le rôle du psy d'expliquer, de préparer les choses en amont. »

Autre initiative de Miguel-Ange Garzo : la mise en place d'un groupe de parole au sein de l'association. Africains, Latino-Américains, gays, hétérosexuels, prostituées, anciens toxicomanes, ils sont une dizaine à se réunir chaque mois dans les locaux d'Arcat. « Et cela marche, s'enthousiasme-t-il après avoir été inquiet lors de la création de ce groupe si hétérogène. Le groupe "renarcissise", les expériences s'échangent, les liens se créent. Pour moi, la plus belle preuve de réussite est ce que j'appelle l'espace 2. Les participants se retrouvent pendant la semaine autour d'un verre, renforcent le lien, se refilent des tuyaux. » Les séances ont lieu en dehors des horaires de travail et sont gratuites. La seule obligation est d'arriver à l'heure.

**La psychiatrie.** En dehors des structures associatives, ces espaces de parole sont relativement limités (lire p. 21). Outre les cabinets de ville dont les tarifs les rendent pour beaucoup inaccessibles, on peut consulter au sein des Centres médico-psychologiques (CMP). L'hôpital permet aussi de rencontrer psychologues et psychiatres au sein des services de maladies

infectieuses. Quant aux hôpitaux psychiatriques, ils évoluent, mais trop lentement au goût de Christiane Charmasson, psychiatre et présidente de la commission « Psy » à la Société française de lutte contre le sida (SFLS). « Il y a peu de patients VIH dans les hôpitaux psychiatriques, observe-t-elle, et une forte réticence du personnel à aborder des sujets longtemps tabous. » Notamment la sexualité, proscrite par des personnels auxquels on a seriné qu'elle était interdite bien que nul règlement ne le stipule. En 1988, Christiane Charmasson crée donc le premier comité « Sida » à l'hôpital psychiatrique de Ville-Evrard (Seine-Saint-Denis). Huit ans plus tard, une circulaire invitera tous les établissements à suivre cet exemple pionnier. Cette initiative a notamment permis de former le personnel à la prévention auprès des personnes hospitalisées. On a également vu apparaître des distributeurs de préservatifs dans les couloirs.

« Au début de l'épidémie, les patients qui souffraient à la fois du VIH et de troubles psychologiques lourds étaient sans cesse ballottés entre hôpital psychiatrique et hôpital général. Aujourd'hui, grâce aux multithérapies, ces problèmes sont moins lourds et l'hôpital psychiatrique prend de mieux en mieux en charge les problèmes somatiques. » Restent deux points noirs : les crises aiguës et les prises en charge au long cours. Les hébergements thérapeutiques font cruellement défaut, et beaucoup de personnes vivant avec le VIH n'ont pas les moyens d'accéder à la psychiatrie de ville. Résultat : des files d'attente incroyables dans les structures publiques ou pas de consultation du tout. Difficile, dans ces conditions, de conserver une bonne qualité de vie mentale.

## Interactions médicamenteuses

**Il existe des interactions entre les médicaments psychotropes et certaines antiprotéases, qui composent une multithérapie antirétrovirale. Les plus dangereuses concernent le ritonavir (Norvir®) et le lopinavir (Kalétra®).**

### Neuroleptiques

clozapine (Leponex®) est contre-indiquée avec Norvir® et Kalétra®

### Benzodiazépines et apparentées

diazépam (Valium®) est contre-indiqué avec Norvir® et Agénérase®  
clorazépatate (Tranxène® et Noctran®) est contre-indiqué avec Norvir® et Kalétra®

alprazolam (Xanax®) est contre-indiqué avec Crixivan®, Viracept®, Agénérase® et Kalétra®

triazolam (Halcion®) est contre-indiqué avec Norvir®, Crixivan®, Viracept®, Agénérase® et Kalétra®

estazolam (Nuclalon®) est contre-indiqué avec Norvir® et Kalétra®  
zolpidem (Stilnox®) est déconseillé avec avec Norvir®

### Antidépresseurs

amitriptyline (Elavil® et Laroxyl®) est déconseillée avec Norvir® et Agénérase®

désipramine (Pertofran®) est déconseillée avec Norvir® et Agénérase®

imipramine (Tofranil®) est déconseillée avec Norvir® et Agénérase®

fluoxétine (Prozac®) est déconseillée avec Norvir®

paroxétine (Deroxat®) est déconseillée avec Norvir®

sertraline (Zoloft®) est déconseillée avec Norvir®

bupropion (Zyban®) est contre-indiqué avec Norvir® et déconseillé avec Viracept®

### Désintoxication des opiacés

méthadone (Méthadone®) est déconseillée avec Norvir®, Viracept®, Agénérase® et Kalétra®

buprénorphine (Subutex®) est déconseillée avec Agénérase®

### Antiépileptiques / barbituriques

phénobarbital (Gardenal®) est contre-indiqué avec l'Invirase®  
Fortovase®

## « Je suis une miraculée », Fashia, 43 ans.

« J'ai un ange gardien ! Je ne m'explique pas autrement le fait d'être toujours là, vingt ans après. Pour moi, tout a commencé en 1986, au tout début de l'épidémie. Je n'avais pas 20 ans quand j'ai été contaminée lors d'un rapport sexuel non protégé. Psychologiquement, cela a été un électrochoc, la fin du monde. Je me voyais mourir. En même temps, je n'arrivais pas à y croire, car je ne faisais pas partie des populations à risque. Je me sentais exclue, je ne trouvais pas ma place. À l'époque, la maladie touchait surtout les toxicomanes et les homosexuels. J'en ai voulu à la terre entière. Pourquoi moi ? Pendant dix ans, j'ai gardé ce terrible secret. Seul mon compagnon au moment de l'annonce était au courant. Lui est resté séronégatif. J'ai donc mis dix ans à en parler à mes parents et à mes amis. C'est une épreuve terrible de taire un événement aussi grave. Du coup, j'ai connu plusieurs périodes de dépression profonde. Au tout début, je travaillais comme saisonnière et je vivais à la montagne. Le ski, le soleil, le grand air et la fête m'aidaient à faire abstraction, jusqu'à ma première infection opportuniste, une pneumocystose, en 1992. J'étais tombée à zéro CD4. Une image restera à jamais gravée dans ma mémoire : dans la chambre voisine, un jeune homme mourait d'un sarcome de Kaposi. Dire que j'étais angois-

## « Ce sida n'est pas le mien », Jean, 43 ans.

« J'ai été contaminé sciemment par mon ex-ami en 1993. Nous étions en couple, et je ne me suis pas protégé. Il avait perdu son compagnon quelques temps auparavant et m'assurait que son décès était dû à un accident de voiture. Quand j'ai fait ma séroconversion, il m'a dit que son ex était mort du sida. Nous sommes quand même restés ensemble onze ans après ça, mais, aujourd'hui encore, j'ai des comptes à régler avec cette maladie ; ce n'est pas la mienne ! J'ai connu pas mal de moments de dépression. À chaque fois que cela allait mal, j'arrêtais le traitement. Dans un premier temps, cela fait du bien puisque les effets secondaires cessent. Ensuite l'état de santé se détériore, et on voit tout en noir. C'est un cercle vicieux. Je suis maintenant devenu résistant à pas mal de médicaments. Depuis un mois, je vais consulter un psychologue que j'ai rencontré à l'hôpital. On parle beaucoup. Je me fais peu à peu à l'idée de cohabiter avec le virus. Tant que je n'accepterais pas cet état de fait, je n'arriverais pas à bien me soigner. Aujourd'hui, je n'ai plus le choix. »



© Gaston Paris/Roger-Viollet

sée n'est rien par rapport à ce que je ressentais. C'est à l'hôpital que j'ai eu mon premier contact avec un psychologue, que je vois toujours. Ce travail m'a beaucoup aidé dans les moments difficiles : lors de ma première hospitalisation, lorsque j'ai été en échec thérapeutique deux ans plus tard, puis quand mon corps s'est transformé à cause des traitements. Je me retrouve avec du ventre, des jambes toutes maigres, des joues creusées. C'est dur, car j'étais une jolie fille ! La psychothérapie a également été un secours lorsque je me suis séparée d'un homme après neuf ans de vie commune, puis après une histoire d'amour particulièrement violente. Sans compter le moment où les trithérapies sont arrivées. Il a fallu réapprendre à faire des projets, penser à l'avenir. Comme au moment de ma contamination, je me suis mise en colère. J'ai tellement cru mourir que j'ai foutu ma vie en l'air. Je n'ai pas poursuivi mes études de coiffure, je n'ai pas ouvert mon salon, je n'ai pas fait d'enfant. Si j'avais su ! En tout cas, je suis toujours restée observante. Je n'ai fait qu'une interruption sauvage de traitement, pendant quatre mois, car je n'en pouvais plus d'avaler jusqu'à 30 cachets par jour. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la recherche, c'est un peu mieux. Depuis un an, je travaille au bar-restaurant dans les locaux de l'association Aides et j'accueille les gens, je crée du lien. Je continue aussi ma thérapie au rythme d'une visite par semaine. Au fil du temps, j'ai exhumé des secrets que j'avais enfouis. Et ma maladie s'inscrit mieux dans mon parcours. J'ai l'impression que tout cela me libère. Cela me permet de vivre mieux. »

# Hydrobiophilie et haptonomie :

## quand le bien-être mental passe par le corps

*Liliane Gauvrit est responsable, sur Bordeaux, de la gestion d'appartements de coordination thérapeutique où sont hébergés des résidents affectés pour certains d'entre eux par le VIH. Pour améliorer la qualité de leur quotidien, SOS Habitat et Soins leur a proposé deux approches méconnues : l'hydrobiophilie et l'haptonomie. Entretien.*

### Qu'est ce que l'hydrobiophilie et l'haptonomie ?

L'hydrobiophilie, ou « aide et soin de la vie par l'eau », favorise la redécouverte de son corps et de ses potentialités, facilite leur exploitation et permet de mieux gérer nos limites, comme la peur, le handicap ou la crainte du regard de l'autre. Les séances durent de 45 minutes à 1 heure et sont personnalisées.

L'haptonomie est une approche qui concerne la vie affective. Elle passe par le toucher et favorise l'épanouissement de la personne. La relation établie va permettre à l'autre d'exister malgré la maladie. Les séances durent 30 minutes.

Dans ces deux approches, il s'agit de reprendre contact avec son corps, de l'écouter, de ressentir du bien-être sans passer par la verbalisation.

### Quel intérêt présentent ces disciplines pour les personnes vivant avec le VIH ?

Depuis 2003, une quarantaine de résidents ont pu bénéficier de ces séances<sup>1</sup>, et les avis sont unanimement positifs. Premier indice de ce succès : l'assiduité. Tous ont également témoigné, à l'issue des séances d'hydrobiophilie, d'un grand bien-être, d'une diminution des douleurs et de la fatigue, d'un retour à un meilleur sommeil et à une meilleure capacité respiratoire. En n'obligeant pas à la parole, souvent source d'angoisse, ces séances ont permis aux participants de réapprendre à se faire confiance. Un vrai « plus » donc pour la qualité de vie physique et mentale.

### L'hydrobiophilie et l'haptonomie vous ont-elles permis une meilleure prise en charge des résidents ?

Oui, car cela nous a aidés, en retour, à concevoir le soin d'une manière plus globale, à envisager avec les résidents la prolongation de ce mieux être entre chaque séance. Ces derniers ont redécouvert la notion de prendre soin de soi. Une notion qui n'était pas vraiment présente dans leur parcours de **vie**.



© Alinari/Roger-Viollet

**<sup>1</sup> SOS Habitat et Soins Bordeaux a dû interrompre l'hydrobiophilie l'année dernière après le départ de la thérapeute.**

**L'enseignement de cette discipline, dispensé à l'Institut supérieur de carrière d'auxiliaires médicales à Bruxelles, n'existe pas en France. L'haptonomie a été proposée aux résidents au cours du dernier trimestre 2005.**

# Psychologie et VIH, les endroits où il fait bon aller



## Dans toute la France

**Centres médico-psychologiques** : consultations gratuites. **Psychologues et psychiatres** sont présents dans les services de maladies infectieuses des hôpitaux publics et en cabinets libéraux.

**Sida Info Service** au **0800 840 800** (appel gratuit depuis un poste fixe) en langues française et étrangères pour toutes questions relatives aux VIH/sida, hépatites et IST. Également un site : **www.sida-info-service.org** en français, anglais ou espagnol, avec réponses personnalisées et confidentielles par mail sous 48 heures.

**Ligne Azur** pour les jeunes en recherche de leur identité ou orientation sexuelle au **0810 20 30 40** (anonyme et prix d'un appel local depuis un poste fixe) : lundi, mercredi et vendredi de 14 h à 19 h – mardi et jeudi de 17 h à 22 h.

## Associations parisiennes

### Arcat

Soutien psychologique : tous les jours sauf le jeudi, sur rendez-vous. Groupe de parole mensuel, ouvert aux personnes suivies par Arcat ou Envol Insertion.

**94-102, rue de Buzenval**

**75020 Paris**

**Tél. : + 33 (0)1 44 93 29 29**

### Arc-en-ciel (Aides)

Soutien psychologique : lundi, mardi et jeudi de 10 h à 16 h, sur rendez-vous (horaires flexibles).

**52, rue du Faubourg-Poissonnière**

**75010 Paris**

**Tél. : + 33 (0)1 53 24 92 00**

### Dessine-moi un mouton

Soutien psychologique pour adultes et enfants confrontés au VIH : du lundi au samedi, sur rendez-vous.

**35, rue de la Lune**

**75002 Paris**

**Tél. : + 33 (0)820 140 140**

### Espas

Accueil et soutien psychologiques et psychiatriques VIH/sida, hépatites et questions de sexualité. Permanence téléphonique et accueil du lundi au vendredi de 9 h à 17 h.

**32, rue de Paradis**

**75010 Paris**

**Tél. : + 33 (0)1 42 72 64 86**

### Intervalle-cap du week-end

Centre d'accueil psychanalytique ouvert les samedis et dimanches dans la journée pour les adultes en détresse psychique. Prise en charge gratuite.

**169 bis, bd Vincent-Auriol**

**75013 Paris**

**Tél. (à partir du jeudi) : + 33 (0)6 68 21 55 20**

Responsable : Dr Catherine Meut, psychiatre intervenant également à Espas.

### Mijaos-Aurore

Soutien psychologique du lundi au vendredi de 10 h à 18 h, sur rendez-vous.

**169 bis, bd Vincent-Auriol**

**75013 Paris**

**Tél. : + 33 (0)1 53 61 90 40**

### SOS Drogue Internationale, « 110 les Halles »

Accueil et soutien psychologiques, tous les jours de 9 h 30 à 13 h 00 et de 14 h 30 à 17 h 30.

**110, rue Saint-Denis**

**75001 Paris**

**Tél. : + 33 (0)1 55 34 76 20**

### Tague le mouton

Soutien psychologique pour adolescents confrontés au VIH, du mardi au samedi de 10 h à 19 h (uniquement pour les jeunes inscrits dans l'association).

**Inscription au +33 (0)820 140 140.**

Possibilité de médiation familiale.