

Guide pratique

Bien-être émotionnel des femmes séropositives

Préparé en même temps que le diaporama Women for Positive Action et les notes du conférencier, ce guide pratique fait partie du module portant sur le *bien-être émotionnel des femmes séropositives*.

Ce guide identifie les objectifs d'apprentissage clés de ce module. Il suggère aussi des sujets de discussion et d'auto-apprentissage. Les modules sont destinés à être utilisés à la fois par des professionnels de la santé et par des représentants communautaires souhaitant créer ou participer à des opportunités d'apprentissage relatives à l'amélioration des soins prodigués aux femmes séropositives.

Objectifs d'apprentissage

Une fois ce module terminé, les participants seront en mesure de débattre des problèmes suivants et d'en apprécier les implications tant pour les patientes que pour les prestataires de soins de santé.

L'impact émotionnel du VIH est sous-étudié chez les femmes

- La séropositivité met la santé mentale et le bien-être émotionnel à rude épreuve : accepter le diagnostic, s'adapter au traitement et apprendre à vivre avec le VIH ainsi que son impact sur les relations sociales.
- Dans la population générale, les femmes affichent un taux plus élevé de troubles émotionnels et de l'humeur que les hommes.
- De tout temps, les recherches sur l'impact émotionnel du VIH chez les femmes ont été relativement limitées, les études s'intéressant davantage à d'autres populations de patients telles que les hommes et les utilisateurs de drogues injectables.

Le VIH est associé à d'importants problèmes de santé émotionnelle chez les femmes

- Les femmes ont généralement plus d'obligations familiales (comme s'occuper des enfants ou de parents âgés) que les hommes. L'impact psychologique de la naissance et de l'éducation d'un enfant est très différemment vécu entre la plupart des hommes et des femmes durant le parcours VIH.
- Les femmes séropositives éprouvent souvent de la honte et de la culpabilité face à leur état, ce qui peut les empêcher d'accepter leur diagnostic et de bénéficier d'un traitement

et d'un soutien optimal.

- Les difficultés émotionnelles des femmes séropositives incluent le choc du diagnostic, un sentiment d'affliction, de défaite et de culpabilité, les stigmates de la séropositivité, des préoccupations relatives à l'image corporelle et comment apprendre à vivre avec le VIH. Les femmes séropositives souffrent souvent de stress émotionnel et d'idées noires voire suicidaires.
- Bon nombre de ces difficultés ont une forte composante psychosociale, augmentent le risque d'autres troubles émotionnels, de l'humeur et du comportement et ont un impact négatif sur la démarche thérapeutique, l'adhésion et les résultats cliniques.
- Les déclencheurs spécifiques de perturbation émotionnelle chez les femmes incluent le diagnostic (surtout si tardif), des événements traumatiques passés (par ex. viol, guerre, déplacement géographique et adaptation à une nouvelle culture), l'isolement et l'absence d'un réseau de soutien.

Les femmes séropositives sont sujettes aux symptômes dépressifs et beaucoup ont subi des traumatismes ou des abus

- Les femmes séropositives sont particulièrement vulnérables aux symptômes dépressifs et la dépression est plus courante chez les femmes séropositives que chez les hommes séropositifs.
- L'adhésion au traitement du VIH est moins bonne chez les femmes dépressives. De même, les résultats sont plus mauvais et la mortalité plus élevée chez les dépressives.
- Les femmes séropositives ont souvent des idées suicidaires.
- Les femmes séropositives ont souvent subi des traumatismes (par ex. agression sexuelle ou abus sexuel par le passé). Les traumatismes et les abus sont associés à une mauvaise adhésion au traitement et à une propension à prendre des risques.
- De même, le trouble de stress post-traumatique (TSPT) est plus courant chez les femmes séropositives.
- La violence sexuelle et physique est associée à des taux plus élevés de maladie mentale, notamment de dépression, d'anxiété, de TSPT et de troubles de la personnalité.

La stigmatisation des personnes séropositives reste répandue

- Les stigmates peuvent être perçus ou directement vécus. Ils sont associés à une mauvaise adhésion au traitement, à la dépression et à une peur de révéler sa séropositivité aux autres.

- Dans certaines sociétés et communautés, les femmes séropositives peuvent être traitées différemment des hommes séropositifs, ce qui risque d'entraîner une perte de revenus, un divorce ou une rupture, un accès limité aux soins de santé et un sentiment de désespoir.

Le VIH affecte le bien-être psychosexuel

- Les femmes séropositives peuvent connaître un dysfonctionnement sexuel (par ex. baisse de libido et perte d'intimité). Certains problèmes peuvent avoir une cause psychogène (par ex. être liés à l'anxiété, à la dépression, à l'image corporelle, à la peur de contaminer les autres, à des difficultés relationnelles). D'autres peuvent avoir une origine organique (par ex. être dus aux effets secondaires du traitement, à des affections co-existantes, à l'état infectieux, à des problèmes neurologiques).
- Elles risquent aussi d'avoir du mal à adopter des pratiques sexuelles moins risquées et à nouer de nouvelles relations en raison de la nécessité de révéler leur état et de la peur de contaminer leur partenaire.

La grossesse et la ménopause posent des problèmes de santé mentale et émotionnelle spécifiques chez les femmes séropositives

- Les femmes diagnostiquées séropositives durant la grossesse ont une incidence plus élevée de maladie dépressive majeure, maladie somatique et dépression post-partum que celles diagnostiquées avant la grossesse.
- Le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant (transmission verticale) accentue l'anxiété des mères.
- Aborder la dépression et le bien-être émotionnel durant la grossesse constitue un élément essentiel de la prise en charge des femmes séropositives.
- L'incidence des symptômes de la ménopause est accrue chez les femmes séropositives. Les symptômes les plus courants dans ce groupe sont psychologiques.
- Les études de l'impact de l'HAART sur la ménopause et toute interaction potentielle avec l'hormonothérapie substitutive sont limitées.

Traiter les problèmes de santé émotionnelle améliore les résultats cliniques

- Aborder les problèmes psychosociaux peut améliorer la qualité de vie et les résultats cliniques des patientes et réduire les coûts du traitement.

- Groupes de soutien, expression émotionnelle, consultation et interventions psychologiques peuvent aider à gérer efficacement le fardeau de la maladie

Guide de discussion

Considérez les questions suivantes lorsque vous parcourez ce module. Ces questions peuvent être utilisées aussi bien à des fins d'auto-apprentissage réflexif que comme guide de discussion dans le cadre d'une expérience d'apprentissage collectif.

Maintenir un indice de suspicion élevé pour la dépression

Chez les séropositives, la dépression peut détériorer la qualité de vie et avoir un impact négatif sur l'adhésion au traitement et les résultats cliniques. Par conséquent, il est important qu'elle soit décelée et traitée tôt chez toutes les femmes séropositives.

- Quels groupes de femmes sont les plus exposés à un risque de dépression ? Existe-t-il un 'type vulnérable' ?
- Quels obstacles pourraient empêcher une femme dépressive de se faire connaître et d'accepter de l'aide ?
- Médicaments mis à part, comment peut-on aider une femme à vaincre ses symptômes dépressifs ?
- En quoi l'éducation de la patiente peut-elle être utile ?
- Quel soutien social peut-on proposer pour alléger le fardeau émotionnel d'une femme ?

Reconnaître le rôle d'événements passés

Beaucoup de femmes séropositives souffrant de problèmes de santé émotionnelle ont subi des traumatismes ou des abus. Ces femmes ont un plus grand risque de voir le traitement échouer, de continuer à prendre des risques et de développer une maladie mentale.

- Quels obstacles pourraient empêcher une femme ayant subi des abus ou des traumatismes d'accepter un traitement ou un soutien ?
- Comment des traumatismes passés pourraient-ils affecter une femme sur le plan émotionnel, et quel impact cela pourrait-il avoir sur son parcours VIH et sa capacité à faire face ?

Évaluer le rôle social des femmes

Ce sont souvent les femmes qui ont l'obligation de s'occuper des enfants et des proches parents. La capacité d'une femme à surmonter les difficultés liées au VIH et à son traitement peut affecter son rôle social (par exemple, en tant qu'employée, mère, épouse/partenaire ou dispensatrice de soins) et vice-versa.

- Comment ces relations sociales peuvent-elles affecter une femme sur le plan émotionnel, et quel impact cela peut-il avoir sur son parcours VIH et sa capacité à faire face ?
- Quel rôle peuvent jouer la culture, les croyances et la religion dans la façon dont une femme séropositive vit son parcours VIH ?