

## - 7 -

## LES BESOINS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET PSYCHOSOCIALES DES MEMBRES DE LA FAMILLE ET DES SOIGNANTS DES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA ET D'UNE DÉPRESSION

« Dans les régions où les ressources sont limitées et où la stigmatisation est fort présente, les membres de la famille angoissés pourraient être tentés d'arrêter de soigner les personnes qu'ils aiment et dont ils savent qu'ils vont mourir. Afin d'aller à la rencontre des besoins émotionnels de personnes atteintes du VIH/SIDA, il faut d'abord satisfaire les besoins de leurs soignants. »<sup>1</sup>

### Les soignants prennent sous leur responsabilité

La plupart des systèmes de santé en Afrique n'ont pas la possibilité de faire face à l'impact du SIDA. Comme la pandémie s'est propagée, se sont les familles et les membres de la communauté qui ont pris plus de responsabilité pour s'occuper des personnes atteintes du VIH/SIDA, mais aussi la responsabilité pour les enfants orphelins à cause de la pandémie. Le soutien de la famille est important pour les personnes atteintes du VIH/SIDA et ce soutien est fortement lié à une réduction des symptômes dépressifs, du stress et de la solitude.<sup>2</sup> Cependant, il faut reconnaître le fait que de soigner peut avoir des conséquences psychosociales négatives sur les soignants.<sup>3</sup>

Une grande famille a traditionnellement été le système de sécurité sociale en Afrique,<sup>4</sup> et il est généralement sous-entendu que les membres doivent se protéger, mais la pandémie du SIDA pose des problèmes et menace 'd'anéantir les grandes familles'.<sup>5</sup>

La charge des soins se manifeste sous plusieurs formes. Savoir que quelqu'un que l'on aime va mourir est stressant. La stigmatisation et la discrimination de la part des communautés ayant peur du VIH augmentent ce stress. Le VIH/SIDA affecte souvent les personnes pendant les années où économiquement elles sont le plus productives. Avec la progression de la maladie il y a souvent des changements considérables et de l'incertitude qui s'installe car les responsabilités et les tâches ménagères, comme par exemple générer un revenu, tombent

alors sur les autres. Au final, soigner la personne malade devient de plus en plus bouleversant. Devoir s'occuper des soins physiques d'un membre de la famille qui se détériore devant vos yeux a été décrit comme 'émotionnellement épuisant et extrêmement stressant psychologiquement'.<sup>6</sup> La lente progression du VIH et le fait que c'est une maladie terminale aggravent ce stress.<sup>7</sup>

C'est surtout dans les secteurs ayant peu de ressources, qu'il peut y avoir une pression considérable et additionnelle sur la famille, car cette famille a une personne en plus à nourrir et pour qui il faut s'occuper. Cela se produit dans beaucoup de familles et souvent à plusieurs reprises quand d'autres membres de la famille deviennent séropositifs. Soigner épuise non seulement les ressources émotionnelles, mais aussi le temps et les ressources financières.<sup>8</sup> Les conditions s'aggravent tellement pour certains habitants des secteurs ruraux qu'ils déménagent en zone urbaine en espérant que cela apportera une certaine amélioration à leur situation.<sup>9</sup> Cependant, ce déménagement apporte d'autres facteurs stressants, comme la difficulté de s'adapter à leur nouvel environnement. En considérant aussi le fait que certains soignants soient eux-mêmes séropositifs, et qu'apporter des soins leur rappelle constamment leur propre statut et la mortalité,<sup>10</sup> il est clair que l'impact de soigner peut être considérable.<sup>11</sup>

### L'impact sur la santé mentale

S'occuper de personnes atteintes du VIH/SIDA est reconnu comme étant mentalement et physiquement éprouvant.<sup>12</sup> La santé mentale du soignant est affectée par la détérioration de la santé de leur patient et qui est lui aussi surchargé et a des soucis financiers. La dépression chez les soignants est fréquente, et a été décrite comme 'une fonction de constriction sociale et de deuil lié au SIDA'.

Une étude dans la Province du Nord Ouest et Mpumalanga en Afrique du Sud, a montré que 89% des soignants du SIDA à domicile étaient soit dépressifs soit montraient des signes de dépression.<sup>13</sup> Dans une autre étude de 2003 dans la zone de Bumbu, Kinshasa en République Démocratique du Congo les soignants interviewés ont signalé « d'énormes difficultés à soigner leurs conjoints à cause des facteurs psychologiques, sociaux et économiques » et ils ont estimé qu'ils souffraient d'une faible santé.<sup>14</sup>

Dans une autre étude au Zimbabwe, 39% des soignants âgés rapportaient un stress émotionnel qui durait une année ou plus.<sup>15</sup> En effet, la charge de soigner retombe sur les soignants plus âgés.<sup>16</sup> Ces personnes sont souvent les grands-mères ou les jeunes filles<sup>17</sup>

## Les femmes plus âgées

*A travers l'Afrique subsaharienne ce sont les personnes plus âgées qui soignent. Par nécessité ou volontairement et en particulier les femmes. Elles sont des aides clefs pour combattre le SIDA et pour diminuer son impact<sup>18</sup>  
- Organisation Mondiale pour la Santé, L'Impact du Sida sur les personnes âgées en Afrique: Etude de Cas, Zimbabwe*

Les femmes plus âgées, souvent des grands-mères, sont dans la plupart du temps les premières soignantes des personnes séropositives. Elles doivent faire face à de multiples facteurs stressants. Une organisation de sensibilisation et d'entre-aide en Afrique du Sud, Grands-mères Contre la Pauvreté et le SIDA, note que beaucoup de leurs membres, tous des grands-mères atteintes du VIH/SIDA, doivent puiser dans leurs réserves émotionnelles: « certaines doivent s'occuper d'orphelins tandis que d'autres sont en deuil pour un membre de la famille ou bien elles se sentent incapables de vivre au jour le jour. »

La santé des grands-mères peut être en baisse. Elles peuvent ne pas supporter le nombre croissant des personnes dépendant d'elles et avoir du mal à trouver un revenu. Néanmoins, elles ne sont parfois pas incluses dans les interventions pour les soignants de VIH. Les Grands-mères Contre la Pauvreté et le SIDA ont réclamé plus d'interventions et de soutien : « dans le passé les organisations contre le SIDA ont ciblé les tranches d'âges plus jeunes et les grands-mères n'ont eu peu ou pas de soutien. La recherche montre que ces grands-

mères souffrent d'un manque d'information et de la stigmatisation. Elles seraient aussi très pauvres. »<sup>19</sup>

## Des jeunes filles soignantes

Si les jeunes filles doivent soigner et générer un revenu cela signifie qu'elles manqueraient l'école. Elles rataient également des opportunités d'éducation cruciales pour leur développement et pour leur progrès vers le 'Buts de Développement du Millénaire'. Ces responsabilités supplémentaires adviennent à un moment où la plupart de ces filles sont tellement jeunes qu'elles ne sont pas prêtes mentalement et physiquement à faire face à ces responsabilités.<sup>20</sup>

Les grands-mères et les jeunes filles pourraient avoir besoin d'aide. Car ces soignantes ne cherchent habituellement pas d'aide pour résoudre leurs problèmes à cause des 'normes socioculturelles qui dictent qu'il est indécent de se plaindre'.<sup>21</sup>

## Améliorer la santé mentale des soignants

Les soignants doivent faire face à de multiples facteurs stressants et variés. Les causes probables de la détresse de ce groupe sont également variées et multiples. Le soutien social du gouvernement est une intervention qui pourrait promouvoir une meilleure santé mentale des personnes qui souffrent de leur situation financière Cette situation est une conséquence de leur rôle de soignant - la pauvreté a un impact psychologique et peut également avoir un impact négatif sur l'estime de soi et la dignité des soignants.<sup>22</sup> Une compensation financière peut se présenter sous plusieurs formes -bourses sociales, des projets de soutien générant un revenu, l'investissement dans des facilités de soins, etc...<sup>23</sup>

Pourvoir un suivi psychologique aux soignants est une intervention qui les aiderait à réduire les tensions et qui d'ailleurs a déjà été proposé dans le passé. Il peut également être utile de :

- reconnaître les efforts des soignants
- proposer un forum où les soignants peuvent discuter de leurs expériences et de leur stress
- développer de bons réseaux pour les soignants
- assurer la possibilité de répit aux soignants qui ont besoin d'une coupure de leurs responsabilités.<sup>24</sup>

### Exemple de Cas – Les soins dans la communauté Kanye : programme communautaire de soins à domicile au Botswana

Le rude environnement dans lequel beaucoup de soignants doivent travailler favorise une faible santé psychologique. Une étude<sup>25</sup> sur le programme de soins à domicile dans la communauté (SADC) de Kanye au Botswana a été réalisée pour mieux comprendre les défis auxquels les soignants doivent faire face. Les challenges suivant ont été rapportés:

- un manque de réseaux communautaires
- des services sanitaires et de soins insatisfaisants
- de abris misérables
- des revenus insatisfaisants et un manque de nourriture
- un manque de motivation
- un personnel de santé qui n'est pas adapté à offrir du soutien psychosocial
- se sont surtout les soignants plus âgés qui disent être psychologiquement affaibli et avoir besoin d'assistance. 79% des tous les soignants disent ne pas recevoir de soutien approprié. Cela comprend aussi un soutien émotionnel inadapté.

Certains ont rapporté être bannis ou être isolés à cause des soins qu'ils donnent.

*« C'est vrai que nous sommes tout seul quand nous soignons. Les membres de la communauté, les proches et les membres de la famille n'aident que très peu. »*

*« Comme je suis tout seul à m'occuper de mon père, je n'ai pas le temps de partir et de chercher un travail. Ils sont tous (frères et sœurs) partis pour de bon, me laissant tout seul me battre avec les soins [en pleure]. »*

### References

1. Baingana F, Thomas R, Comblain C. HIV/AIDS and mental health. Health, Nutrition and Population (HNP) Discussion Paper. Washington: The World Bank; 2004.
2. Freeman M, Nkomo N, Kafaar Z, Kelly K. Factors associated with prevalence of mental disorder in people living with HIV/AIDS in South Africa. *AIDS Care*. 2007; 19(10):1201-1209
3. Prachakul W, Grant JS. Informal caregivers of persons with HIV/AIDS: a review and analysis. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2003 May-Jun; 14(3): 55-71
4. Foster G, Makufa C, Drew R, Mashumba S & Kambeu S. Perceptions of children and community members concerning the circumstances of orphans in Zimbabwe. *AIDS Care*. 1997; 9(4) cited by Freeman M, Nkomo N, Kleintjies S. Guardianship in the time of HIV/AIDS – realities, perceptions and projections. (A mental health viewpoint). Johannesburg: HSRC; 2004.
5. Foster G. The capacity of the extended family safety net for orphans in Africa. *Psychology Health & Medicine*. 2000; 5(1) 55-61 cited by Freeman M, Nkomo N, Kleintjies S. Guardianship in the time of HIV/AIDS – realities, perceptions and projections. (A mental health viewpoint). Johannesburg: HSRC; 2004.
6. Freeman M. HIV/AIDS in developing countries: Heading towards a mental health and consequent social disaster? *S Afr J Psychol*. 2004; 34(1):139-159.
7. D'Cruz P. Caregivers' experiences of informal support in the context of HIV/AIDS. *The Qualitative Report* 2002; 7(3).
8. Heymann J, Kidman R. HIV/AIDS, declining family resources and the community safety net. *AIDS Care*. 2009; 21(S1): 34-42.
9. Baingana et al., above, fn1.
10. Akintola O, Policy Brief – The Gendered Burden of Home-Based Caregiving. HERD – Health Economics & HIV/AIDS Research Division, University of Kwa-Zulu Natal.
11. Freeman M, above, fn7.
12. Baingana et al., above, fn1.
13. Research undertaken by the South African Depression and Anxiety Group (SADAG) and noted at the WFMH International Expert Forum. Also reported here: <http://www.sadag.co.za/index.php/New/Voice-of-America.html>
14. Nkosi TM, Kipp W, Laing L, Mill J. Family caregiving for AIDS patients in the Democratic Republic of Congo. *Healthc Q*. 2006; 9(3):94-101.
15. World Health Organisation. Impact of AIDS on older people in Africa: Zimbabwe case study. Geneva; World Health Organisation; 2002.
16. Ibid.
17. Akintola O, above, fn11.
18. World Health Organisation, above, fn16.
19. Grandmothers Against Poverty and AIDS [Internet] Available here: <http://www.gapa.org.za/>
20. Akintola O, above, fn11.
21. Ibid.
22. Nurses Association of Botswana (NAB). Caring for the caregivers. Gaborone: Kgotla Designs; 2004 cited by Kang'ethe SM. Challenges impacting on the quality of care to persons living with HIV/AIDS and other terminal illnesses with reference to Kanye community home-based care programme. *Journal of the Social Aspects of HIV/AIDS*. 2009; 6(1):24-32
23. Kang'ethe SM. Challenges impacting on the quality of care to persons living with HIV/AIDS and other terminal illnesses with reference to Kanye community home-based care programme. *Journal of the Social Aspects of HIV/AIDS*. 2009; 6(1):24-32
24. Williamson J. Children and families affected by AIDS : Guidelines for action. Draft prepared for UNICEF, October 1995 cited by Baingana F, Thomas R, Comblain C. HIV/AIDS and mental health. Health, Nutrition and Population (HNP) Discussion Paper. Washington: The World Bank; 2004.
25. Kang'ethe, above, fn24.