



Qui a peur du sida?

Bonjour Mesdames et Messieurs,

Tout d'abord, je veux remercier l'Association française du sida de m'accorder sa confiance et de m'inviter à cette Journée. C'est un plaisir double, car ça me permet de connaître d'autres professionnels comme vous et pouvoir partager nos expériences, mais encore, ça me satisfait de constater l'intérêt que les professionnels de la santé portent encore au hiv et au sida.

En deuxième lieu, je tiens à vous dire que votre intérêt pour les personnes qui vivent avec le hiv et les personnes qui ont peur du sida, est très louable. Je dis cela car il y a plusieurs années que, au moins en Espagne, nous constatons que l'intérêt pour le sida a beaucoup diminué, on peut considérer qu'il n'est plus à la mode. Il y a longtemps qu'en Espagne, malgré les milliers de nouvelles personnes diagnostiquées infectées par le hiv, nous avons vécu un désintérêt progressif envers ce virus et ses conséquences. Avec les traitements, les non-naissances d'enfants porteurs du hiv, et les campagnes de sensibilisation, on imaginait que le hiv n'allait plus être un problème, qu'il allait presque disparaître comme d'autres virus ou infections du passé. Mais la réalité n'est pas du tout celle-ci. Cependant, parler de la situation actuelle de l'infection par le hiv en Espagne ou en France n'est pas le sujet de cette dissertation. Que cette présentation nous serve uniquement d'introduction.

Tout d'abord, pour commencer, permettez l'audace de commencer cette intervention en parlant de moi. J'ai 37 ans, et à l'âge de 7 ans, en deuxième année de primaire d'une école catholique, j'ai connu un des premiers orphelins du sida, mon camarade de classe. À ce moment-là, nous ne connaissions rien ou presque du sida, et moi en particulier, je ne connaissais presque rien de la vie. Quand nous avons connu la nouvelle, nous étions très tristes pour notre ami, mais aussi affolés par le mot « sida », son père étant mort du sida. Les gens mouraient, et au tout début, nous pensions que ce virus n'atteignait que les homosexuels et personnes toxicomanes. Cela, ne paraissait pas être le cas du papa de notre ami. Dans les médias, nous entendions que les médecins ne trouvaient pas de traitements, et ne comprenaient pas les mécanismes de fonctionnement du hiv dans notre corps. Il régnait un grand déconcertement.

Il y eut alors des inquiétudes et des ressources économiques pour s'intéresser au sida. Parallèlement, et manquant d'informations, nous enfants nous examinions nos bras au cas où un signe pourrait nous avertir des symptômes d'infection. Grâce à cela, à l'âge de 7 ans, j'ai commencé à entendre mes maitresses et mes parents nous parler des rapports sexuels, de l'héroïne et du sida, du vrai et du faux des informations, des inconnus de la vie.

17 ans plus tard, j'ai commencé à travailler à Association Cantabre contre le sida et à connaître d'autres personnes qui avaient peur du sida. Oui, car quelques années avant, quand on commençait à avoir des rapports sexuels, il semblait que personne n'avait peur du sida et on avait l'air d'extraterrestres quand on exigeait d'utiliser un préservatif dans nos relations. Mais revenons-en au professionnel : en 2003, j'intervenais auprès de personnes directement concernées par le hiv, ayant peur de le transmettre à leurs proches, c'est-à-dire à leurs partenaires, enfants, famille. La peur aussi d'être découvert(e) et discriminé(e) par les autres. À cette époque, nous commençons à parler de la Sérophobie en terme de discrimination et de stigmaté associé au sida. De mon côté, je



commençais à traiter des épisodes d'anxiété, dépressions et troubles obsessionnels-compulsifs chez les personnes qui vivaient avec le hiv. Et déjà à l'époque, quelques personnes se joignaient à l'Association avec des peurs spécifiques du sida. Mais comme nous étions un service uniquement pour les personnes qui vivaient avec le hiv, nous leurs recommandions des services généralistes pour traiter leurs phobies, les Services de Santé Mentale. Ainsi, la sérophobie nous parle de la discrimination des personnes qui vivent avec le hiv. En d'autres termes, quand nous allons parler de la peur du sida au cours de cet exposé, nous ne voulons pas parler de la sérophobie, même si ces attitudes et comportements discriminatoires peuvent se construire sur une peur de l'infection du hiv.

Et maintenant que nous sommes en 2016, je ne veux plus vous ennuyer avec ma biographie. J'ai commencé cet exposé de cette façon afin de démontrer que le sida, le hiv, ne sont pas apparus dans le néant, mais bien dans une période, dans une chronologie sociale, politique et économique, concrète. Et suivant le **Modèle d'écologie du développement humain d'Urie Bronfenbrenner**, (1970-1980), il est important de tenir compte des différentes structures et agents dans l'approche pour analyser l'ensemble des influences qui agissent sur le développement des personnes. Ce modèle se base sur la **Théorie Général des Systèmes** du Physicien, Von Bertalanffy (1950), qui avait décrit très précisément comment chaque être vivant s'organise en fonction de ses relations avec l'extérieur et en cherchant un équilibre intérieur, l'homéostasie. Mais avançons dans l'analyse des peurs du sida, en revenant au modèle d'écologie du développement humain.

Comme vous pouvez le constater dans l'image qui suit, la personne, y compris ses pensées, comportements et sentiments, forme un premier système nommé **Ontosystème**, qui suit les mêmes lois et processus que le reste des systèmes. Mais cette personne qui peut arriver à nos consultations avec ses peurs, pensées et comportements d'évitement, existe dans un microsystème en interaction avec les personnes en contact avec elle et pendant un temps concret, le **chronosystème**, qui forme le système du temps et des événements. Pour mieux comprendre ce deuxième système qui traverse tous les autres, nous pouvons faire un exercice d'imagination et essayer de voir une même personne, avec le même ontosystème dans différentes périodes de temps. Par exemple, imaginer une personne avec une peur du sida avant 1983, sa serait imaginer une personne avec des pensées complètement déconnectées de la réalité parlant de quelque chose qui n'existe pas. Mais cette même personne de nos jours nous s'apparente à une personne qui a uniquement une peur.

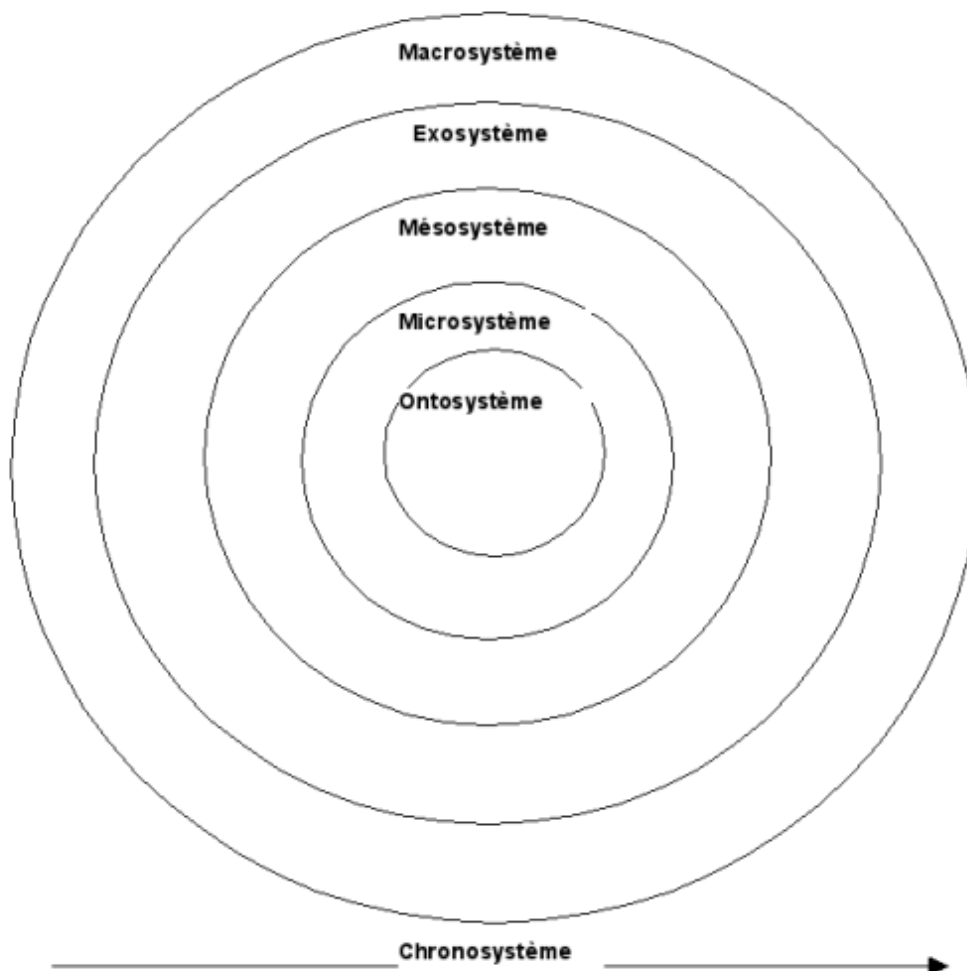
Dans un deuxième rang, l'interaction avec la famille, amis, collègues, mais aussi son docteur ou infirmier forme un troisième système en interaction avec la personne, le **microsystème**. Vu l'influence quotidienne des personnes qui forment ce système sur le développement et adaptation de notre patient(e), traditionnellement, nous les psychologues faisons attention aux personnes qui sont en contact directe et fréquent avec la personne qui nous consulte.

Par ailleurs, et de non moindre importance, nous avons le **mesosystème**, en d'autres termes, les interrelations entre les microsystèmes. C'est aussi assez fréquent que les professionnels de la santé mentale, nous visons notre attention sur la nature des relations entre les différents microsystèmes, c'est-à-dire, les relations affectives et comportementales entre les différentes personnes qui composent la quotidienneté de la personne qui nous consulte, par exemple, entre les parents, les parents et l'école...



En bref, le quatrième système, **l'exosystème**, est composé des interrelations entre les personnes qui n'ont pas un contact direct avec la personne, mais qui ont bien une influence sur le développement de la personne. Par exemple, les institutions : dans un centre médical, le manque d'informations mises à jour sur le hiv influence les connaissances du médecin de notre patient, et cela peut renforcer la peur de ce dernier.

Finalement, à un autre extrême, mais en interaction avec la personne qui est susceptible de nous consulter, ce trouvent les systèmes de croyances, valeurs et idéologies partagées par la communauté dans laquelle vit notre patient(e), c'est-à-dire, le **macrosystème**. Dans le cas qui nous concerne, celui du hiv, l'influence de ces croyances est très explicite pour nos patient(e)s quand nous écoutons des commentaires sur la perception de discrimination et stigmaté autour du hiv et du sida, ou les groupes de personnes que l'imaginaire social associe au hiv.



Ce n'est pas mon intention de faire une dissertation exhaustive sur le modèle de Bronfenbrenner, mais d'attirer votre attention sur ce modèle d'analyse systémique pour, en tant que professionnels, accueillir et évaluer une personne qui arrive dans nos services. Nous reviendrons plus tard sur l'importance de cette approche pour proposer un modèle théorique d'intervention.



Mais retournons dans notre service ou cabinet, nous sommes avec la personne qui nous consulte et son récit. Personnellement, je pense que l'écoute de la personne sans chercher l'étiqueter est bien plus riche et utile que le besoin d'un diagnostic. Je ne veux pas rentrer à ce moment-là dans la controverse de l'utilité clinique des classifications internationales. Mais faisons un détour du côté de ces classifications maintenant, car elles facilitent la communication entre professionnels, sachant en outre qu'elles sont internationalement reconnues.

Que nous nous référions à la classification de l'OMS, CIE-10 (1994), ou à celle de l'Association Américaine des Troubles Psychiatriques, le DSM-5 (2013), nous n'allons trouver aucune référence à la peur spécifique du sida.

¿Quels sont les critères de diagnostic que nous pouvons avoir pour les Phobies spécifiques ?

Suivant le Manuel de Critères Statistiques de l'APA, les critères de diagnostic de la phobie spécifique sont :

- A. Peur persistante et intense à caractère irraisonné ou bien excessive, déclenchée par la présence ou l'anticipation de la confrontation à un objet ou une situation spécifique.
- B. L'exposition au stimulus phobogène provoque de façon quasi-systématique une réaction anxieuse immédiate qui peut prendre la forme d'une crise de panique liée ou facilitée par la situation.
- C. Le sujet reconnaît le caractère excessif ou irrationnel de la peur.
- D. La (les) situation(s) phobogène(s) est (sont) évitée(s) ou vécue(s) avec une anxiété ou détresse intense.
- E. L'évitement, l'anticipation anxieuse ou la souffrance de la (les) situation (s) redoutée (s) perturbent, de façon importante les habitudes de l'individu, ses activités professionnelles ou scolaires ou bien ses activités sociales ou ses relations avec autrui, ou bien le fait d'avoir cette phobie s'accompagne d'un sentiment de souffrance important.
- F. Chez les individus de moins de 18 ans, la durée est d'au moins 6 mois.
- G. L'anxiété, les crises de panique ou l'évitement phobique associé à l'objet ou à la situation spécifique ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental tel un TOC, un PTSD, un trouble d'anxiété de séparation, une phobie sociale, un trouble panique avec agoraphobie ou une agoraphobie sans antécédents de TP.

Spécifier le **type** :

- Type animal : ce sous-type a généralement un début dans l'enfance.



- Type environnement naturel : ce sous-type a généralement un début dans l'enfance.
- Type sang, injection accident : ce type est hautement familial et est souvent caractérisé après une réponse vaso-vagale intense.
- Type situationnel : ce type a une distribution bimodale d'âge de début avec un pic dans l'enfance et un autre pic entre 20 et 30 ans. Ce sous type semble être identique au TP avec agoraphobie en ce qui concerne sa répartition selon le sexe, ses modalités d'agrégation familiale et son âge de début caractéristiques.

Je pense que nous pouvons convenir à ce moment de l'exposition que si nous faisons face à un patient qui a une peur intense du hiv et du sida et qui remplit les critères diagnostics d'une phobie, nous pourrions dire que cette personne présente un trouble phobique spécifique, mais nous n'aurons pas un type défini pour parler de la phobie spécifique du hiv ou du sida.

D'ailleurs, la phobie du sida a-t-elle une gnoseologie et identité propres ?

Nous pouvons peut-être trouver la réponse, en réfléchissant au modèle d'approche pour l'intervention de la phobie du sida ou du hiv.

Pour commencer, et en prenons en compte les propositions cognitive-comportementales, comme par exemple, les dérivés de la théorie de la dissonance cognitive de Leon Festinger (1956) et les stratégies de réduction de la tension psychologique induite ou les modifications des attitudes de Fazio et Zanna (1981). Elles considèrent les changements de comportements comme le meilleur prédicteur pour modifier les attitudes, bien que ce soit à travers l'expérience personnelle que se construisent des attitudes plus difficiles à modifier (Garrido, 1999).

A ce sujet, la littérature scientifique a bien documenté l'efficacité de la Désensibilisation Systématique Progressive dans le traitement des phobies spécifiques : le patient s'expose de façon graduelle aux stimulus phobiques dans un cadre sécurisé, en provoquant une dissonance cognitive. D'autres techniques comme la relaxation par MDR sont aussi utilisées pour combiner les techniques de relaxation et détente avec les stimulus phobiques. Cependant, d'après mon expérience clinique, ces techniques classiques pour le traitement des phobies spécifiques ne sont pas suffisantes pour le traitement d'une phobie du sida ou du hiv.

C'est à ce moment-là, que le Modèle d'écologie du développement humain de Bronfenbrenner que nous avons exposé auparavant, peut nous aider à englober la complexité de la formation d'une phobie spécifique au sida et nous poser des questions. Pourquoi se maintient-elle dans le présent, et surtout, quels sont les facteurs en cause sur lesquels nous devons intervenir pendant le suivi psychologique pour que la personne gagne en compréhension du phénomène et puisse trouver des solutions pratiques et individualisées pour elle.

En effet, si une personne de moins de 40 ans développe un trouble phobique spécifique au sida, mais qu'elle nous parle aussi d'une sexualité non assumée par peur de la



Sandra Iriarte Massoulard

Asesoramiento psicológico, terapia y coaching

discrimination, d'une éducation reçue qui ne reconnaît pas l'homosexualité, il est facile de comprendre que les symptômes et comportements phobiques sont directement liés au sida mais aussi aux problèmes autour d'une sexualité mal vécue, une famille rigide et un manque d'autonomie, par exemple.

Malheureusement, le fait de ne pas trouver de publications scientifiques relatives aux phobies du sida, rend impossible une contre-analyse de ces hypothèses. C'est pour cette raison que commencer à définir la Phobie du sida a une claire intention de stimuler l'étude des classifications et modèles thérapeutiques dont nous disposons jusqu'à présent pour analyser le besoin de comprendre la complexité de l'évolution et le présent des patients atteints d'une Phobie Spécifique du sida.

Pour conclure, à travers cet exposé j'ai essayé de décrire ce que l'on comprend, en termes psychologiques, comme Phobie au sida, par opposition aux différentes peurs que les personnes peuvent avoir par rapport au sida. J'ai voulu me centrer sur une peur significative et incapacitante par rapport au sida ou au hiv. Ce trouble, que nous retrouvons habituellement dans nos consultations, n'est pas reconnu, et son étude dans la tradition psychologique après plus de 30 ans d'histoire du hiv, n'est pas épuisée.

Merci de votre intérêt.