

Répercussions biopsychosociales du Sida et pistes d'intervention et de recherche

Biopsychosocial repercussions of AIDS and leads in intervention and research

M.-Fabienne Fortin, José K. Côté et M.-Élisabeth Taggart

Volume 14, numéro 1, juin 1989

Le vieillissement (1) et La recherche psychosociale et ses enjeux (2)

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/031491ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/031491ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Fortin, M.-F., Côté, J. K. & Taggart, M.-É. (1989). Répercussions biopsychosociales du Sida et pistes d'intervention et de recherche. *Santé mentale au Québec*, 14(1), 96–102. <https://doi.org/10.7202/031491ar>

Résumé de l'article

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) constitue un problème mondial de santé publique d'une ampleur exceptionnelle. Son impact est considérable sur plusieurs plans : individuel, social, économique, démographique et culturel. Les écrits relatifs au SIDA démontrent bien l'impact émotionnel des pertes occasionnées par cette maladie fatale sur les personnes atteintes. Celles-ci éprouvent des sentiments intenses d'anxiété, de peur, de colère, d'impuissance et de désespoir. À cette détresse psychologique s'ajoute l'isolement des victimes. La réaction négative entretenue au sein de la société à l'égard du SIDA contribue à discriminer et stigmatiser les victimes de cette maladie. Le SIDA est en quelque sorte un drame personnel et un effondrement de la vie familiale et sociale. Les répercussions psychosociales de cette maladie exigent des stratégies d'intervention et de recherche appropriées aux divers problèmes soulevés par le syndrome.

Répercussions biopsychosociales du Sida et pistes d'intervention et de recherche

*M.-Fabienne Fortin**

*José K. Côté**

*M.-Élisabeth Taggart**

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) constitue un problème mondial de santé publique d'une ampleur exceptionnelle. Son impact est considérable sur plusieurs plans : individuel, social, économique, démographique et culturel. Les écrits relatifs au SIDA démontrent bien l'impact émotionnel des pertes occasionnées par cette maladie fatale sur les personnes atteintes. Celles-ci éprouvent des sentiments intenses d'anxiété, de peur, de colère, d'impuissance et de désespoir.

À cette détresse psychologique s'ajoute l'isolement des victimes. La réaction négative entretenue au sein de la société à l'égard du SIDA contribue à discriminer et stigmatiser les victimes de cette maladie. Le SIDA est en quelque sorte un drame personnel et un effondrement de la vie familiale et sociale. Les répercussions psychosociales de cette maladie exigent des stratégies d'intervention et de recherche appropriées aux divers problèmes soulevés par le syndrome.

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) constitue un problème grave de santé publique à l'échelle internationale. Il est en quelque sorte le fléau de la fin du 20^{ème} siècle. Les données publiées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) témoignent de l'ampleur de l'épidémie à travers les continents. Bien que plusieurs articles aient décrit le SIDA selon des dimensions immuno-physiopathologiques, peu d'études ont rapporté de façon systématique l'impact du SIDA sur le vécu des individus qui en sont atteints. Cet article résume les principaux écrits pertinents à la problématique du SIDA en regard des manifestations physiques et de leurs répercussions sur les dimensions psychosociales de la santé des personnes sont atteintes ; il propose des pistes d'intervention et de recherche.

Problématique

Bien que la fréquence du SIDA soit globalement faible, elle n'en demeure pas moins exponentielle depuis les premiers cas signalés en 1981 par le Centers for Disease Control. Les statistiques récentes

de l'Organisation mondiale de la santé (janvier 1989) révèlent un total de 134 595 cas de SIDA dans le monde (Centre Fédéral sur le SIDA, 1989). Néanmoins, les chiffres publiés par l'OMS ne représentent qu'une fraction du nombre total des cas, puisque les déclarations ne sont pas toujours rapportées avec la même rigueur ou aux mêmes périodes de l'année d'un pays à l'autre. L'OMS estime que plus de 150 000 personnes sont atteintes du SIDA dans le monde et que cinq à dix millions pourraient être infectées par le virus (VIH), responsable du SIDA (Mann, 1987).

L'organisme officiel de surveillance épidémiologique aux États-Unis déclarait, en date du 3 janvier 1989, 82 406 cas de SIDA (Centre fédéral sur le SIDA, 1989).

Au Canada, c'est l'Ontario qui compte le plus grand nombre de cas de SIDA, soit 925, suivi du Québec avec 705 cas. Parmi les 2 328 cas de SIDA déclarés sur le territoire canadien depuis le début de l'épidémie, 1 273 décès ont été enregistrés (Centre Fédéral sur le SIDA, 1989).

Dans les pays occidentaux, ce sont les homosexuels et bisexuels de sexe masculin qui sont les plus touchés par l'infection à VIH. La proportion de toxicomanes infectés par le VIH varie grandement d'un pays à l'autre. En Italie, 63% des cas proviennent des usagers de drogues injectables alors

* M.-Fabienne Fortin, Ph.D., professeure titulaire, et M. Élisabeth Taggart, Ph.D., professeure agrégée, enseignent à la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. José K. Côté, B.Sc., est étudiante à la maîtrise à la même Faculté.

qu'au Canada, ces derniers ne représentent que 0,6% des cas (Société royale du Canada, 1988). Les données épidémiologiques canadiennes font état de la répartition suivante parmi les sujets atteints : homosexuels et bisexuels mâles, 81,7% ; personnes originaires d'une région endémique (Haïti, Zaïre), 4,9% ; receveurs de transfusions sanguines, 2,8% ; hémophiles, 1,7% ; usagers de drogues injectables, 0,8% ; homosexuels et bisexuels mâles faisant usage de drogues injectables, 2,7% ; partenaire sexuel d'une personne à risque élevé, 2,7% et, enfin, les personnes sans facteur de risque identifié, 2,7% (Centre Fédéral sur le SIDA, 1989).

Cette infection virale touche majoritairement les jeunes adultes âgés de 20 à 49 ans. En 1985, le SIDA était classé la dixième cause de décès chez les hommes de 25 à 44 ans. Un an plus tard, les données révélaient que le SIDA avait atteint le quatrième rang comme cause de mortalité. Si les tendances épidémiologiques actuelles demeurent constantes, la Société royale du Canada (SRC) estime que le nombre de décès causé par le SIDA pourrait être supérieur à celui dû aux maladies coronariennes et pourrait devenir ainsi la troisième cause de décès dans ce groupe d'âge. De plus, la Société royale du Canada (1988) prévoit que le SIDA deviendra en 1992, la première cause de décès chez les hommes âgés de 25 à 44 ans.

Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement curatif et le pronostic fatal associé à cette maladie suscite chez les personnes atteintes diverses réactions d'ordre psychosocial. L'impact de cette affection mortelle sur les malades se caractérise principalement par des pertes catastrophiques, telles perte de la santé et des fonctions corporelles, atteinte à la personnalité, perte de fonctions sociales et communautaires. Ces pertes accablantes sont fortement ressenties par les sidéens qui éprouvent des sentiments intenses d'anxiété, de peur, de colère, d'impuissance et de désespoir. Si le diagnostic du SIDA appelle la mort biologique à plus ou moins brève échéance, il signifie dans l'immédiat, une mort psychologique et sociale pour les personnes atteintes.

Manifestations physiques du syndrome

Les connaissances scientifiques concernant l'évolution de l'infection à VIH se limitent aux sept

années d'observation qui se sont écoulées depuis la première description du syndrome. Selon le Centers for Disease Control (1987), l'infection due au virus d'immunodéficience humaine (VIH) se subdivise en quatre stades différents. Toutefois, les manifestations du syndrome peuvent varier selon les personnes infectées sans nécessairement suivre tous les stades progressifs de la maladie. Le premier stade inclut les personnes nouvellement infectées qui développent une infection qui s'apparente, au syndrome de mononucléose infectieuse mais évoluant dans un court laps de temps. Le deuxième stade comprend les personnes séropositives asymptomatiques, c'est-à-dire celles qui sont infectées par le virus mais qui ne présentent encore aucun symptôme ; le virus semble présent à l'état latent. Le troisième stade englobe les personnes présentant une lymphodénopathie persistante généralisée. Enfin, le dernier stade regroupe les personnes souffrant d'infections opportunistes et d'atteintes tumorales associées à l'infection au VIH.

Le syndrome d'immunodéficience acquise affecte essentiellement quatre systèmes du corps humain : les systèmes pulmonaire, digestif, nerveux et tégumentaire. La diminution des défenses immunitaires d'une personne, suscitée par l'invasion et la reproduction massive du VIH dans les cellules lymphocytaires T4, favorise le développement d'infections d'origine bactérienne, virale, fongique ou parasitaire.

De même, la faiblesse immunitaire de l'organisme constitue aussi un état propice au développement de quelques types de proliférations cancéreuses comme le sarcome de Kaposi et certaines tumeurs. Ces affections multiples contribuent à l'affaiblissement de l'état général de la victime et occasionnent sa mort à plus ou moins brève échéance.

L'atteinte pulmonaire causée par le *Pneumocystis Carinii*, principale expression du syndrome, peut amener le malade jusqu'à l'insuffisance respiratoire (Goff et McDonough, 1986).

Au niveau des voies digestives, l'atteinte se traduit le plus souvent par des diarrhées persistantes, des candidoses buccales, provoquant alors un déséquilibre électrolytique et des signes graves de malnutrition (Gillin, 1985 ; Schietinger, 1986).

Les manifestations au niveau du système tégumentaire sont le sarcome de Kaposi et la présence

d'herpès buccal, anal, et génital (Safai, 1985; Bennett, 1986).

Le cerveau est également un des foyers d'infection privilégié par le virus VIH. L'atteinte se traduit soit par une encéphalopathie progressive (Perry et Jacobson, 1986; Hoffman, 1984; Nichols et Ostrow, 1984; Perry et Tross, 1984), soit par une toxoplasmose cérébrale ou encore par une méningite à cryptocoques ou une leucoencéphalopathie (Bennett, 1986; Morisset et Delage, 1986).

Cette lourde symptomatologie entraîne chez la personne atteinte des pertes permanentes ou intermittentes de certaines fonctions corporelles (Feinblum, 1986; Bryant, 1986; Ryan, 1984) et perturbe ainsi l'autonomie de cette personne (Schietinger, 1986). Souvent, le sidéen souffre simultanément de trois ou quatre infections opportunistes et présente alors des symptômes divers tels que la diarrhée, la fièvre et la dyspnée. Il se voit soudainement obligé à vivre un état de dépendance le contraignant à recourir aux services des autres pour satisfaire une kyrielle de besoins quotidiens (Schietinger, 1986; Salyer et al., 1987).

En plus de constituer une grave menace à l'intégrité physique d'une personne, le SIDA entraîne non seulement des pertes personnelles importantes mais ces dernières suscitent des réactions psychologiques diverses (Flaskerus, 1987; Ellis et Krch-Cole, 1987).

Dimension psychologique du SIDA

Selon plusieurs observations empiriques, certains éléments inhérents à la personnalité des sidéens sont profondément atteints (Ryan, 1984; Salisbury, 1986; Kennedy, 1987). Cliniquement, les victimes du SIDA se sentent stigmatisées à l'annonce de leur diagnostic. Elles éprouvent une culpabilité extrême face à leur rôle social et à leur style de vie lesquels ont contribué indirectement au développement de cette maladie. Elles se perçoivent sans valeur, ayant de moins en moins accès au marché du travail et devenant physiquement dépendantes des autres. Le jeu de ces divers facteurs concourent à une diminution de leur estime de soi (Dilley et al., 1986). Selon une étude menée auprès d'homosexuels et bisexuels ayant développé le SIDA, le tiers d'entre eux aurait présenté une diminution importante de leur estime de soi (Donlow et al., 1985). De même,

le concept de soi, c'est-à-dire les perceptions d'une personne quant à ses caractéristiques individuelles, ses habiletés et ses relations avec les autres et l'environnement, se trouve perturbé lors de l'apparition du SIDA (Menenberg, 1987).

Il est également rapporté que les personnes atteintes du SIDA voient leur image mentale corporelle se modifier considérablement non seulement par un amaigrissement marqué, mais aussi par la présence d'un cancer de Kaposi (Salisbury, 1986; Kennedy, 1987). La victime affligée de ce cancer, considère les lésions de son corps comme grotesques et inacceptables. Ces perceptions négatives de la représentation mentale de leur corporéité (body image) entraînent de profonds sentiments de honte et de culpabilité qui les confirment dans leur rôle de paria de la société. Enfin, les victimes du SIDA souffrent aussi de pertes de contrôle sur leurs activités quotidiennes, pertes découlant de leurs multiples hospitalisations. Un étude réalisée auprès de 1 065 sidéens démontre que parmi 85% de ceux qui ont survécu à leur première hospitalisation, 46% d'entre eux ont séjourné au moins le tiers du temps dans un hôpital et 32% sont demeurés la moitié de leur vie dans un centre hospitalier (Rivin et al., 1984).

La maladie suscite, chez ceux ayant développé ce syndrome, un degré élevé d'anxiété (Goff et McDonough, 1986, Salyer et al., 1987; Salisbury, 1986). En raison de la gravité du pronostic et de l'absence de traitement efficace à ce jour, l'annonce d'un diagnostic de SIDA peut être à l'origine d'une véritable psychose. On peut pressentir aisément l'anxiété, voire l'angoisse de la personne atteinte face à sa dégradation physique et intellectuelle; un tel état éveille la peur de l'avenir et surtout, celle de la mort (Donlow et al., 1985).

En présence d'un sentiment de menace vis-à-vis soi, les réactions de colère deviennent fréquentes chez ces personnes (Ryan, 1984; Salisbury, 1986; Kennedy, 1987; Donlow et al., 1985). Elles sont en colère devant leur carrière soudainement terminée, le rejet de leurs amis et familles, la publicité tapageuse des médias et enfin la perte de contrôle sur leur vie (Feinblum, 1986). Ces expressions de colère se déplacent souvent vers les autres (Bryant, 1986) et se manifestent par un langage et un comportement passif-agressif (Salisbury, 1986). De même, la tristesse, le découragement, l'abattement

s'incrémentent et risquent de s'intensifier dans la vie de ces personnes (Kennedy, 1987; Donlow et al., 1985; Ross et Rosser, 1988; Schoen, 1986).

Le caractère inéluctable de cette maladie déclenche de multiples sentiments de peur chez les sidéens (Ross et Rosser, 1988). Fréquemment, la victime a peur de l'inconnu, d'être abandonnée, isolée, de souffrir, d'être défigurée (Bryant, 1986; Ostrow et Gayle, 1986), d'être dépendante et invalide (Donlow et al., 1985; Ostrow et Gayle, 1986), de perdre son contrôle (Ostrow et Gayle, 1986) et de transmettre la maladie (Donlow et al., 1985).

Les homosexuels ayant développé le SIDA éprouvent un fort sentiment de culpabilité (Ross et Rosser, 1988; Ostrow et Gayle, 1986). Ils se sentent coupables face à leur orientation sexuelle, leur façon de vivre (Salisbury, 1986; Ross et Rosser, 1988) et perçoivent souvent la maladie comme une punition (Salyer et al., 1987; Salisbury, 1986; Dilley et al., 1986; Rivin et al., 1984).

Ces réactions psychologiques associées à ce syndrome rendent les malades incapables de mobiliser leur énergie pour composer avec la situation. Elles se sentent sans ressources et nourrissent la certitude que tout effort de leur part est voué à l'échec (Bryant, 1986; Frierson et al., 1987; Howes, 1984). Ce sentiment général d'impuissance se traduit par un désespoir vital profond (Bryant, 1986; Dilley et al., 1986). Afin d'amortir le choc de ces pertes et surmonter des sentiments pénibles, les personnes atteintes sont naturellement enclines à utiliser des mécanismes de défense. Le déni est un mécanisme fréquemment employé et fort utile (Ryan, 1984; Kennedy, 1987; Menenberg, 1987; Rundell et al., 1986). Il permet à la victime du SIDA de mobiliser et regrouper ses forces et, jusqu'à un certain point, d'éviter d'être écrasée sous le poids des événements (Salisbury, 1986). Par contre, l'usage abusif de déni de la part du sidéen peut nuire à son processus d'adaptation à la maladie (Menenberg, 1987) et interférer avec la thérapie proposée (Feinblum, 1986). Il semble que bon nombre de patients sidéens composent de façon inadéquate avec leur situation (Salyer et al., 1987). L'adaptation du sidéen à la maladie est dépendante de plusieurs facteurs; sa personnalité, l'évolution de la maladie, les attitudes de la victime envers la santé et la maladie, ses perceptions quant aux conséquences du syndrome, ses façons antérieures de com-

poser, les réactions des personnes significatives et le stigma culturel inhérent à ce syndrome (Salisbury, 1986).

En plus de nombreuses réactions psychologiques précitées, cette maladie fatale peut occasionner chez le sujet atteint de graves désordres psychiatriques, dont la dépression chronique (Hoffman, 1984; Perry et Tross, 1984; Dilley et al., 1985), la psychose aiguë (Perry et Tross, 1984), et les troubles d'humeur (Donlow et al., 1985). De même, des idées suicidaires se présentent fréquemment lors de la prise de conscience de la maladie (Dilley et al., 1986; Donlow et al., 1985) même si les tentatives dans ce domaine sont plutôt rares (Holland et Tross, 1985).

Dimension sociale du SIDA

Le SIDA, maladie et phénomène mondial, recèle tous les tabous véhiculés dans la société : sexualité, homosexualité, drogue et mort (Menenberg, 1987). Des jugements moraux provenant de diverses personnes incriminent souvent les victimes de ce mal. La peur incontrôlée et démesurée entretenue au sein de la société à l'égard du SIDA et la stigmatisation de différents groupes (homosexuels, toxicomanes, prostitués) contribuent à isoler et discriminer les personnes atteintes (Feinblum, 1986; Salisbury, 1986; Dilley et al., 1986; Frierson et al., 1987). La peur qui assaille la famille de la personne atteinte risque de perturber l'harmonie familiale et de provoquer ainsi l'isolement du sidéen (Frierson et al., 1987; Holland et Tross, 1985).

Cette peur extrême éprouvée par l'entourage du sidéen se reflète par une tendance exagérée à répéter le test de détection du VIH, par des comportements obsessionnels concernant l'entretien ménager, par le refus de recevoir des amis à la maison et de participer à des activités sociales. Il semble que la présence de jeunes enfants, d'une femme enceinte ou encore de personnes âgées, renforcent la phobie associée à cette maladie. Les membres de la famille sont déchirés, d'une part, par leur désir de créer un environnement chaleureux et un support pour la victime et d'autre part, par la préoccupation d'assurer le bien-être et la santé des autres membres. Ce dilemme est la source la plus fréquente de détresse intra-familiale (Frierson et al., 1987).

L'étude de Donlow et al. (1985) menée auprès d'homosexuels et de bisexuels atteints de SIDA

démontre que ces personnes assistent à une diminution marquée de leurs interactions sociales. Elles attribuent cette réduction à leur manque d'énergie et à l'éloignement des personnes de leur entourage. Les victimes recherchent et préfèrent souvent à celles-ci l'aide des professionnels et ne perçoivent pas les membres de la famille comme des personnes habiletées à leur assurer du soutien. Selon cette étude, seulement quatre sujets sur dix-huit ont reconnu avoir conservé des liens intimes avec les membres de leur famille. Ces données corroborent les observations d'autres auteurs à l'effet qu'une distance significative s'installe entre les sidéens et leur système familial à la suite du diagnostic (Donlow et al., 1985).

Pour l'homme atteint du SIDA, l'annonce de ce diagnostic coïncide fréquemment avec la révélation de son orientation sexuelle (Salisbury, 1986; Valdiserri, 1986). Les membres de la famille doivent alors faire face à ces deux réalités troublantes (Kennedy, 1987). Les conjointes réagissent différemment selon qu'elles connaissent ou non la bisexualité de leur partenaire. La femme qui ignore l'orientation sexuelle de son conjoint peut ressentir de la colère, des sentiments de trahison, de l'inquiétude pour elle-même et ses proches et rejeter son compagnon (Kennedy, 1987). De plus, en prenant conscience de la mort imminente de son partenaire, elle peut nier l'impact émotionnel de cette révélation et diriger ses énergies vers le bien-être de celui-ci (Frierson et al., 1987). La révélation du choix sexuel de leur fils suscite chez les parents un stress considérable. Les pères semblent accepter difficilement l'homosexualité de leur fils. Il semble que l'habileté à s'adapter à cette révélation soit influencée par plusieurs facteurs socio-économiques et la qualité antérieure de la relation familiale (Frierson et al., 1987).

Les parents vivent de l'ambivalence face à leur fils, cette maladie étant perçue par eux comme une punition quant à la préférence sexuelle de leur enfant (Rush et al., 1986); ils refusent souvent de poursuivre des relations avec lui (Frierson et al., 1987; Rush et al., 1986). Souvent l'entourage ne révèle pas la nature exacte du mal dont est atteint un des membres de la famille de crainte d'être jugé et rejeté; une autre maladie moins menaçante est invoquée pour expliquer les séjours prolongés à l'hôpital (Kennedy, 1987; Frierson et al., 1987). Cette situation mène fréquemment au désaccord entre les

membres de la famille qui se disputent le choix des personnes à aviser (Frierson et al., 1987).

Les amis terrifiés et effrayés à l'idée de contracter cette maladie s'éloignent également. (Donlow et al., 1985; Jackson et Goldman, 1986). Cette désertion peut amener le sidéen à dissimuler son état, sachant l'influence du dommage potentiel que cette révélation peut avoir sur sa vie sociale (Menenberg, 1987). Le malade peut se retirer, s'isoler car il éprouve de la difficulté à faire face aux émotions qui l'affligent (Feinblum, 1986). L'anxiété intense et la dépression profonde vécues affectent sa capacité d'établir des rapports avec son entourage et son milieu. Il peut opter pour une attitude de repli total sur soi (Kennedy, 1987; Howes, 1984).

Sur le plan personnel, ce mal incurable entraîne à plus ou moins brève échéance la cessation des activités liées à l'emploi. Également, plusieurs activités socio-culturelles en relation avec la qualité de la vie, telles les voyages, le théâtre, l'église, les oeuvres communautaires, la pratique de sports, la vie professionnelle sont interrompues de façon intermittente ou permanente (Feinblum, 1986; Bryant, 1986; Ryan, 1984). À l'arrêt du travail, s'associe une perte de revenu amenant le sidéen à dépendre financièrement d'organismes socio-sanitaires. Il lui faut de l'aide pour un programme de maintien à domicile et le paiement de ses médicaments (Feinblum, 1986; Bryant, 1986; Ryan, 1984).

Les répercussions psychosociales de cette maladie sur la personne atteinte proviennent d'observations cliniques parcellaires et n'ont pas fait l'objet d'étude scientifique. Il est temps d'entreprendre sur le plan psychosocial des investigations structurées et systématiques tenant compte des multiples dimensions incluses dans le syndrome. Par ailleurs, les scientifiques doivent mettre sur pied des interventions autant préventives que curatives à court et à long terme. Les auteurs de cet article ont essayé, dans les pages qui suivent, de cerner les pistes d'interventions et de recherche propres à ce syndrome viral.

Pistes d'interventions et de recherche

En l'absence de traitements efficaces et de moyens préventifs sûrs pour contrer l'infection au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), l'éducation demeure la clé de la lutte contre le SIDA.

Bien qu'il existe des programmes de sensibilisation et d'éducation portant sur la prévention de la transmission du VIH, des stratégies éducatives efficaces doivent être mises sur pied en liaison avec des programmes de santé publique appropriés aux divers groupes de la population. Le but visé par les messages véhiculés et les stratégies éducatives proposées est l'acquisition, par les individus, de comportements préventifs.

Le dépistage d'anticorps du virus (VIH) devrait être accompagné de services de counseling et de suivi à l'intention des personnes séropositives et aux membres de leur famille. Pour ceux qui ont développé le syndrome, leur souffrance pourrait être allégée en offrant un soutien psychosocial et spirituel. L'expérience de Coming Home Hospice à San Francisco démontre clairement que les soins prodigués aux victimes du SIDA se réalisent davantage selon les besoins des personnes et dans le respect lorsque celles-ci sont gardées à domicile ou hébergées dans des établissements de soins de longue durée.

Bien que l'approche fondamentale des recherches de type microbiologique, virologique et immunologique demeure essentielle à la compréhension et au traitement du syndrome, l'étude de l'impact psychosocial du SIDA ressort comme un élément tampon dans l'ensemble de cette problématique. En effet, la diversité sociale et culturelle des divers groupes atteints par ce syndrome fait appel à l'examen systématique des facettes psychosociales comme en font foi les multiples réactions et les modes d'adaptation utilisés par les groupes.

Pour conclure, trois concepts directeurs émergent de la problématique de la recherche clinique et appliquée dans le domaine du SIDA. Ce sont la créativité dans les interventions thérapeutiques à caractère psychosocial, l'interdisciplinarité dans l'évaluation systématique des dimensions psychosociales, sanitaires et des coûts engendrés par le syndrome et la réponse aux besoins identifiés chez cette clientèle et leur famille aux prises avec la maladie.

Des recherches évaluatives et descriptives sur l'impact physique, psychologique et social du syndrome auprès des personnes atteintes, de même que l'étude des mécanismes d'adaptation qu'elles utilisent face au diagnostic et à l'évolution de leur maladie, constituent autant d'avenues de recherche

offertes aux diverses professions de la santé. La crise de la santé publique, suscitée par l'épidémie du SIDA, fournit une occasion unique pour l'application d'une perspective psychosociale en épidémiologie et dans les approches de soin.

Références

- Bennett, J.A., 1986, AIDS beyond the hospital 1, What we know about AIDS, *American Journal Nursing*, 86, no. 9, 1015-1021.
- Bryant, J.K., 1986, Home care of the client with AIDS, *Journal Community Health Nursing*, 3, no. 2, 69-74.
- Centers for Disease Control, 1981, Pneumocystis pneumonia Los Angeles, *MMWR CDC Surveill Summ*, 30, 250-252.
- Centers for Disease Control, 1987, Classification system for human T. - lymphotropic virus type III / lymphadenopathy associated virus infections, *MMWR CDC Surveill Summ*, 35, no. 20, 334-338.
- Centre Fédéral sur le SIDA, 1989, *Le SIDA au Canada, Mise à jour du Canada*, Ottawa.
- Dilley, J.W., Ochitill, H.N., Perl, M., Volberding, P.A., 1985, Findings in psychiatric consultations with patients with acquired immune deficiency syndrome, *American Journal of Psychiatry*, 142, 82-86.
- Dilley, J.W., Shelp, E.E., Batki, S.L., 1986, Psychiatric and ethical issues in the care of patients with AIDS, *Psychosomatics*, 27, 562-566.
- Donlow, J.N., Wolcott, D.L., Gottlieb, M.S., 1985, Psychosocial aspects of AIDS and AIDS related complex : A pilot study, *Journal of Psychosocial Oncology*, 3, 39-55.
- Ellis, N.K., KRCH-Cole, E., 1987, Providing a therapeutic milieu experience for a patient diagnosed with AIDS, *Archives of Psychiatric Nursing*, 1, no. 6, 436-440.
- Feinblum, S., 1986, Pinning down the psychosocial dimensions of AIDS, *Nursing Health Care*, 7, 255-257.
- Flaskerud, J.H., 1987, AIDS : Psychosocial aspects, *Journal Psychosoc Nursing Mental Health Service*, 25, 9-16.
- Frierson, R.L., Lippman, S.B., Johnson, J., 1987, AIDS : Psychological stress on the family, *Psychosomatics*, 28, no. 2, 65-68.
- Gillin, J.S., 1985, Malabsorption and mucosal abnormalities of the small intestine in the acquired immunodeficiency syndrome, *Ann. Intern. Med.*, 102, 619-622.
- Goff, W., McDonough, P., 1985, A community health approach to AIDS : Caring for the patient and educating the public, *J. Community Health Nursing*, 3, no. 4, 191-200.
- Hoffman, R.S., 1984, Neuropsychiatric complications of AIDS, *Psychosomatics*, 25, 293-400.

- Holland, J.C., Tross, S., 1985, The psychosocial and neuropsychiatric sequelae of the acquired immune deficiency syndrome, *Ann. Intern. Med.*, 103, 760-764.
- Howes, A.C., 1984, Nursing diagnoses and care plans for ambulatory care patients with AIDS, *Topics in Clinical Nursing*, 6, no. 2, 61-64.
- Jackson, P., Goldman, C., 1986, AIDS : Caring for your patient at home, *Canadian Nurse*, 82, no. 3, 18-22.
- Kennedy, M., 1987, AIDS : Coping with the fear, *Nursing*, 17, no. 4, 44-46.
- Mann, M.J., 1987, *La situation du SIDA dans le monde*, Organisation Mondiale de la santé, Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales, 40, no. 2, 185-192.
- Menenberg, S.R., 1987, Somatopsychology and AIDS victims, *Journal Psychosoc. Nursing Mental Health Service*, 28, no. 5, 18-22.
- Morisset, R., Delage, J., 1986, *Le SIDA fléau réel ou fictif*, Les éditions La Presse, Montréal.
- Nichols, S.E., Ostrow, D.G., 1984, *Psychiatric Implications of AIDS*, American Psychiatric Press, Washington.
- Ostrow, D.G., Gayle, T.C., 1986, Psychosocial and ethical issues of AIDS health care programs, *QRB*, 12, no. 8, 284-289.
- Perry, S., Jacobsen, P., 1986, Neuropsychiatric manifestations of AIDS, Spectrum disorders, *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 135-142.
- Perry, S.W., Tross, S., 1984, Psychiatric problems of AIDS in patients at the New York hospital, A preliminary reports, *Public Health Rep.*, 99, 200-205.
- Rivin, B.E., Monroe, J.M., Hubschuman, B.P., Thomas, P.A., 1984, AIDS outcome, A first follow-up letter, *New England Journal of Medicine*, 311, 857.
- Ross, M.W., Rosser, B.S., 1988, Psychological issues in AIDS related syndromes, *Patient Education and Counseling*, 11, 17-28.
- Rundell, J.R., Wise, M.G., Ursano, R.J., 1986, Three cases of AIDS related psychiatric disorders, *American Journal of Psychiatry*, 143, 777-778.
- Rush, J., Geis, S.B., Fuller, R.L., 1986, Lovers of AIDS victims, Psychosocial stresses and counselling needs, *Death Studies*, 10, 43-53.
- Ryan, L.J., 1984, AIDS : a threat to physical and psychological integrity, *Topics in Clinical Nursing*, 7, 19-25.
- Safai, B., 1985, The natural history of kaposi's sarcoma in acquired immunodeficiency syndrome, *Ann. International Med.*, 103, no. 5, 744-750.
- Salisbury, D.M., 1986, AIDS psychosocial implications, *Journal of Psychosocial Nursing*, 24, no. 12, 13-16.
- Salyer, J., Waters, H., Yow, P., 1987, AIDS : Holistic home care, *Home Health Care Nurse*, 5, no. 2, 10-21.
- Schietinger, H., 1986, AIDS beyond the hospital 1, A home care plan for AIDS, *American Journal of Nursing*, 86, no. 9, 1021-1028.
- Schoen, K., 1986, Psychosocial aspects of hospice care for AIDS patients, *The American Journal of Hospice Care*, 3, no. 2, 32-34.
- Société royale du Canada, 1988, *Le SIDA : L'État de la Question au Pays, Rapport de synthèse et recommandations*, Imprimerie coopérative Harpell Montréal, Ottawa.
- Valdiserri, E.V., 1986, Fear of AIDS : Implications for mental health practice with reference at egodystonic homosexuality, *American Journal of Orthopsychiatry*, 56, 634-638.

SUMMARY

The acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) is a world wide health problem of exceptional magnitude with considerable effect in many areas : individual, social, economic, demographic and cultural. Current literature clearly indicates the emotional impact of the losses occasionned by those suffering from this fatal disease. There include strong anxiety, fear, anger powerlessness and hopelessness.

To this psychological distress is added isolation of AIDS victims. The negative reaction of society contributes to discrimination and stigmatization of these victims. AIDS may be seen as a personal tragedy which often spells the collapse of family life. The psychosocial repercussions of this disease require intervention and further research with respect to the many unresolved problems generated by this syndrome.