

(...)

5.3 Les effets secondaires et les effets indésirables

Etre dépendant pour sa survie d'un traitement qui, par ailleurs, entraîne des effets secondaires réduisant la qualité de vie, crée une relation d'ambivalence entre le patient et son traitement. C'est pourquoi il est important de prendre en compte le vécu psychologique des effets secondaires qui met parfois à l'épreuve le patient dans son désir de continuer son traitement. Les vomissements, par exemple, peuvent causer une division entre la volonté de soin et le corps vécu alors comme un corps rebelle. Les diarrhées peuvent amener la personne à se questionner sur les capacités de son corps à garder un bon produit ou tout au contraire amener la personne à penser que son corps lui indique qu'il est en présence d'un produit toxique. Il est intéressant de voir que certaines personnes partent de leur corps pour analyser leurs effets secondaires et leur attribuer un sens alors que d'autres partent de leur volonté de soin et tentent de soumettre leur corps à cette volonté. Ces dernières vivent alors les effets secondaires comme un échec d'une partie d'elles-mêmes et perdent confiance en elles-mêmes.

Image du corps et séropositivité asymptomatique

Si de nombreuses études ont décrit les attaques de l'image du corps par les infections opportunistes et le SIDA dans ses phases terminales, peu d'entre elles ont documenté les troubles de l'image du corps engendrés par une séropositivité asymptomatique. Pourtant, la séropositivité produit des altérations de l'image du corps au niveau physique, psychologique et social. L'étude anglaise de Chapman (1998) décrit les images que les personnes avaient de leur propre corps avant la connaissance de leur séropositivité et

après. Les personnes séropositives éprouvent la sensation d’habiter dans un autre corps après l’annonce de leur séropositivité, non pas à cause des modifications physiques mais à cause du stigma associé à la séropositivité. Même si elles sont bien informées sur les voies de transmission, elles se surprennent à avoir des réactions d’anxiété inattendue, comme par exemple la peur de contaminer leur entourage au cours d’incidents comme une toux, une égratignure. Tout à coup, elles ne se sentent plus à l’aise dans leur corps. La question de la transmission sexuelle affecte les composantes érotiques de leur image du corps, compromet leur estime de soi dans la mesure où les personnes séropositives sont considérées comme potentiellement dangereuses par la collectivité. Les personnes interviewées dans l’étude de Chapman décrivent que ce dont elles se sentent le plus privées, c’est de contact physique (tendresse, affection). Cette perte de contact physique est attribuée aux peurs irrationnelles et à l’ignorance qui persistent sur les modes de transmission, mais aussi à la stigmatisation intériorisée dont souffrent les personnes séropositives. La peur d’être vue par les autres comme une personne “dangereuse” est un sentiment particulièrement douloureux qui entame la qualité de vie psychologique des personnes séropositives. La peur de la maladie, l’inquiétude extrême lors d’apparitions de symptômes autrefois considérés comme mineurs (migraine, douleur passagère, fatigue) sont des facteurs de stress augmentant le niveau d’anxiété et d’inquiétude de la personne séropositive.

- **Image du corps et effets secondaires**

Peu d’études encore ont évalué de manière scientifique les troubles de l’image du corps engendrés par les effets secondaires des traitements. Pourtant, les transformations corporelles attribuées aux traitements voire à l’infection à VIH, représentent un coût psychique pour la personne. Ce coût est augmenté par deux types d’incertitudes : l’origine encore mal connue de ces transformations

corporelles et l'incertitude sur leur degré de réversibilité. Ceci place parfois les personnes séropositives dans une situation difficile face aux traitements. Elles oscillent entre le désir d'arrêter, mais sans aucune garantie de réversibilité des altérations corporelles, et la nécessité de continuer un traitement qui prolonge leur vie mais déforme leur corps.

Les altérations physiques du corps, généralement décrites sous le terme de "lipodystrophie", viennent donc s'ajouter à une image du corps déjà entamée par la séropositivité ou par le vécu de la maladie. Toute consultation d'observance doit comprendre un temps de travail sur ce problème. Ne pas en parler, c'est laisser le patient seul avec ses craintes, ses frayeurs, son inconfort, le sentiment qu'il éprouve parfois d'être un "mutant", voire avec ses peurs de ne plus jamais se réapproprier son corps. Si ces altérations sont dues aux traitements, il faut l'inviter à faire et refaire régulièrement une analyse coût-bénéfice car sinon c'est prendre le risque que la personne développe une contre-attitude face à son traitement et le lâche malgré elle. C'est aussi prendre le risque qu'elle tente des thérapies complémentaires, des interventions chirurgicales qui, mal gérées, peuvent la conduire à d'autres échecs.

A contrario, en parler, c'est aborder de face le problème, chercher ensemble les solutions visant à le réduire, c'est donner une chance au patient de restaurer, au moins dans sa parole sur son propre corps, l'image détériorée qu'il en a. C'est lui permettre de ne plus être seul avec ce corps qui finit par l'obséder et l'inquiéter.

Il existe des études en cours qui montrent que l'image du corps peut-être corrigée par la chirurgie (autogreffe et comblement) mais ces protocoles restent encore restrictifs et marginaux. (...)

- **Les coliques et les diarrhées (...)**
- **Les vomissements (...)**
- **La fatigue (...)**

- **La douleur (...)**
- **La peau (...)**
- **L'odeur du corps (...)**
- **Les effets secondaires cumulés (...)**