

# SIDA, SOUFFRANCE ET RELATION D'AIDE...



« CE QU'IL Y A DE VICIEUX DANS LE SIDA, C'EST QU'IL VOUS  
DONNE L'ILLUSION D'ETRE EN SANTE. »

ANONYME

MEMOIRE DE FIN D'ETUDE  
HES-SO VALAIS / FILIERE SOINS INFIMRIERS  
JUILLET 2008

**REALISE PAR : VIRIGNIE FELLAY/ VOLEE HES 04**  
**SOUS LA DIRECTION DE : MME CHRIS SCHOEPF**

## RESUME

Cette étude s'inscrit dans le cadre de l'obtention de mon diplôme d'infirmière. Il s'agit d'une recherche initiale de type exploratoire pour comprendre comment le soignant accompagne le séropositif en souffrance tout en gérant la relation d'aide pour lui apporter un soutien efficace. Ce mémoire identifie les moyens de gestion de la relation d'aide des infirmiers face aux séropositifs en souffrance dans un contexte de soins chroniques.

L'étude comprend cinq professionnels qui exercent dans un milieu accueillant spécifiquement des individus séropositifs quels que soient le stade de la maladie et le mode de transmission. Les données ont été récoltées à l'aide d'un entretien semi-directif pour recueillir des informations riches et profondes. Après avoir retranscrit et classé les données du terrain, une analyse descriptive a permis d'identifier tous les angles d'un thème observé.

Les résultats de l'analyse sont homogènes et ont permis de répondre à la question de recherche. Il en est ressorti que l'efficacité de la relation d'aide dépend notamment de la connaissance de ses limites et de la problématique et du degré d'authenticité et d'empathie avec le patient. Tous ces moyens de gestion sont interdépendants et influencés par l'ambiance au sein de l'équipe soignante.

**Mots-clés :** sida – séropositivité – souffrance – relation d'aide et gestion – distance thérapeutique

## *Remerciements*

Mes remerciements vont aux professionnels de la santé qui ont participé à l'évaluation de mon outil d'investigation et qui se sont investis dans mon étude. Grâce à eux, j'ai pu récolter des informations riches pour ma future pratique professionnelle et réaliser un mémoire de fin d'étude pour obtenir mon diplôme d'infirmière.

Merci également à tous les membres de ma famille qui m'ont soutenue et accompagnée dans cette démarche.

Pour terminer, je voudrais remercier ma directrice et professeur, Madame Chris Schoepf, qui a mis à ma disposition son temps et ses conseils dans la direction de cette recherche initiale.

Virginie Fellay

# Table des matières

<i>1. Introduction</i>	<i>1</i>
1.1. <i>Promesses de plan</i> .....	<i>1</i>
1.2. <i>Du sida à la souffrance</i> .....	<i>2</i>
1.3. <i>De la souffrance à la relation d'aide</i> .....	<i>4</i>
1.4. <i>Motivations personnelles</i> .....	<i>7</i>
1.5. <i>Motivations professionnelles</i> .....	<i>8</i>
1.5.1. <i>La compétence 2</i> .....	<i>9</i>
1.5.2. <i>La compétence 4</i> .....	<i>11</i>
1.5.3. <i>La compétence 5</i> .....	<i>12</i>
1.6. <i>Mes objectifs d'apprentissage</i> .....	<i>13</i>
<i>2. Problématique</i> .....	<i>14</i>
2.1. <i>Mon objectif de recherche</i> .....	<i>16</i>
<i>3. Le cadre théorique</i> .....	<i>17</i>
3.1. <i>Le sida</i> .....	<i>18</i>
3.1.1. <i>L'historique</i> .....	<i>18</i>
3.1.2. <i>Entre séropositivité et sida déclaré</i> .....	<i>19</i>
3.1.3. <i>L'infection par le VIH, maladie chronique</i> .....	<i>20</i>

3.2. <i>La souffrance</i> .....	21
3.2.1. <i>De la douleur à la souffrance</i> .....	21
3.2.2. <i>La souffrance en quelques mots</i> .....	22
3.2.3. <i>Pressions psycho-sociales et souffrance du séropositif</i> .....	24
3.2.4. <i>La souffrance des soignants</i> .....	25
3.3. <i>La relation d'aide</i> .....	26
3.3.1. <i>De Rogers à Phaneuf</i> .....	26
3.3.2. <i>L'entretien d'aide pour le soutien psychologique</i> .....	27
3.3.3. <i>Les éléments essentiels de la relation d'aide</i> .....	28
3.3.4. <i>Les compétences et les habiletés infirmières</i> .....	31
3.3.5. <i>L'épuisement professionnel, un danger de la relation d'aide</i>	33
3.3.6. <i>La gestion de la relation</i> .....	34
3.4. <i>Le contexte de soin</i> .....	38
<b>4. Méthodologie</b> .....	<b>39</b>
4.1. <i>L'outil d'investigation : entretiens semi-directifs</i> .....	39
4.1.1. <i>Les avantages</i> .....	40
4.1.2. <i>Les limites</i> .....	40
4.2. <i>La population à étudier</i> .....	40
4.3. <i>L'échantillon</i> .....	41
4.3.1. <i>Le type et taille d'échantillon</i> .....	41
4.3.2. <i>Les critères de la population</i> .....	42
4.3.3. <i>Les avantages et les limites</i> .....	42
4.4. <i>La construction de l'outil</i> .....	42
4.4.1. <i>Le pré-test</i> .....	42
4.4.2. <i>Déroulement des entretiens</i> .....	43
4.4.3. <i>Les principes éthiques et protection des données</i> .....	44

5. Analyse .....	45
5.1. Contexte général de ma recherche .....	46
5.2. Démarche préparatoire .....	47
5.3. Analyse des corpus.....	48
5.3.1. La philosophie de soin, vision des soignants .....	48
5.3.2. Souffrance du séropositif : les différentes facettes.....	51
5.3.3. La relation d'aide : de l'écoute à la centration sur le patient.....	56
5.3.4. Limites et gestion de la relation d'aide .....	59
5.4. Synthèse.....	64
5.4.1. Travail d'équipe et réseau pluridisciplinaire .....	66
5.4.2. Connaissance de soi et de ses limites .....	67
5.4.3. Authenticité et empathie.....	67
5.4.4. La formation et les connaissances professionnelles .....	67
5.4.5. Le thermomètre de la relation d'aide.....	68
5.5. Auto-évaluation.....	69
5.5.1. Retour sur mes objectifs d'apprentissage .....	69
6. Discussion.....	71
6.1. Validité interne .....	71
6.1.1. Cohérence systémique .....	71
6.1.2. Crédibilité et authenticité de ma recherche.....	74
6.2. Validité externe.....	74
6.2.1. Saturation des données .....	75
6.2.2. Complétude de ma recherche.....	76

<b>7. Conclusion.....</b>	<b>77</b>
7.1. <i>Rétrospective.....</i>	77
7.2. <i>Apprentissage méthodologique.....</i>	79
7.3. <i>Conséquences pratiques.....</i>	80
7.4. <i>Réflexion et recommandation .....</i>	80
<b>8. Références .....</b>	<b>82</b>
8.1. <i>Bibliographie.....</i>	82
8.1.1. <i>Ouvrages et brochures.....</i>	82
8.1.2. <i>Références méthodologiques .....</i>	83
8.2. <i>Revue scientifique .....</i>	84
8.2.1. <i>Etudes.....</i>	84
8.2.2. <i>Articles.....</i>	84
8.3. <i>Cyberographie.....</i>	84
8.3.1. <i>Sites et pages Web .....</i>	83
8.3.2. <i>Articles en ligne.....</i>	85
8.3.3. <i>Etudes en ligne .....</i>	85
8.3.4. <i>Documents électroniques .....</i>	86

## **Annexes :**

Annexe 1: Le cycle du VIH .....	I
Annexe 2: Le modèle psychosocial de la douleur .....	II
Annexe 3: La grille d'entretien .....	III
Annexe 4: L'exemplaire des consentements éclairés .....	IV
Annexe 5: L'exemplaire des informations destinées aux participants.....	V
Annexe 6: Classement des corpus.....	VI

*« Nous l'avons maintenant, cette maladie métaphore qui, par ses liens avec le sexe, le sang, la drogue, l'informatique et la sophistication de son évolution et de sa stratégie, exprime notre époque. <sup>1</sup>»*

---

<sup>1</sup> GRMEK M. *Histoire du sida*. Ed. Payot, Paris 1989, page 11

# 1. Introduction

## 1.1. Promesses de plan

C'est dans le cadre de ma formation à l'HES SO, filière infirmière et pour l'obtention de mon diplôme que la réalisation de ce mémoire s'inscrit. Le sujet de ce dernier n'étant pas imposé, j'ai choisi dans un premier temps d'explorer et de comprendre la prise en charge des patients<sup>2</sup> infectés par le VIH/sida. Après plusieurs réflexions<sup>3</sup>, je me suis posée les questions de départ suivantes :

- Quelles sont les ressources de l'infirmière<sup>4</sup> pour accompagner les séropositifs<sup>5</sup> en souffrance?
- Quelles difficultés rencontre-t-elle face à la souffrance de ces derniers ?
- Comment gère-t-elle sa relation d'aide avec eux au quotidien ?

Me situant dans une démarche qualitative de compréhension, mon objectif prioritaire est donc d'explorer comment les infirmières spécialisées<sup>6</sup> dans l'infection par le VIH et exerçant dans un milieu de soins chroniques, accompagnent les séropositifs<sup>7</sup> en souffrance et comment est-ce qu'elles gèrent leur relation d'aide avec eux.<sup>8</sup>

Ainsi dans la suite de cette introduction, j'aborderai brièvement des éléments sur le sida et sur la souffrance, sur le soutien qu'apporte l'infirmière, et finalement sur la gestion de la relation d'aide.

---

<sup>2</sup> Comme je me suis référée à plusieurs auteurs qui utilisent une terminologie différente pour désigner celui qui reçoit des soins, il sera sous-entendu pour le reste du travail que le terme patient englobe « client », « bénéficiaires de soins », « aidé » et « soigné ».

<sup>3</sup> Je m'étais lancée dans la problématique de l'espoir dans la prise en charge des séropositifs et des sidéens puis sur les ressources des infirmières par rapport à la douleur associée au virus et aux effets secondaires des traitements. J'ai ensuite orienté ma recherche sur la place des émotions dans la prise en charge des séropositifs et finalement j'ai choisi d'explorer la gestion de la relation d'aide face à la souffrance du séropositif.

<sup>4</sup> Afin d'alléger la lecture, il sera sous-entendu qu'il s'agit d'infirmiers et d'infirmières même si j'utilise indifféremment le genre féminin et masculin tout au long de ce travail.

<sup>5</sup> J'englobe également la population sidéenne et ceci même si séropositivité n'est pas synonyme de sida déclaré. Ce dernier sera développé plus en détail dans le cadre de référence au chapitre « Entre séropositivité et sida déclaré ».

<sup>6</sup> « Spécialisées » est à comprendre ici dans le sens suivant : les professionnels exercent dans un milieu de soin spécifique aux patients séropositifs.

<sup>7</sup> Depuis les trithérapies, le sida est devenu une maladie chronique et, par conséquent, l'accompagnement s'inscrit dans la durée.

<sup>8</sup> Bien que je centre ma recherche au niveau de la Suisse romande, il est bon de rappeler que le 95% personnes infectées par le VIH se trouve en Afrique et le 5% restant se partage dans les quatre autres continents. Référence tirée de : Institut Pasteur. [En ligne]. Adresse URL: <http://www.pasteur.fr/actu/presse/documentation/onusida.html> (Page consultée le 15 février 2007)

Afin de compléter ma réflexion, je vais me situer personnellement face à la maladie du sida. En effet, étant née en 1985, je fais partie de la « génération sida » et, pour moi, les campagnes de prévention, la catastrophe africaine<sup>9</sup> et, plus tard, les moyens de protection dans le domaine hospitalier ont toujours fait partie de mon quotidien.

Ensuite, je parlerai de mes motivations professionnelles centrées dans un premier temps sur le séropositif en souffrance et, dans un deuxième temps, sur la relation d'aide qu'apporte l'infirmière en argumentant trois compétences génériques du référentiel. Enfin, je termine la première partie de mon travail par l'élaboration de la problématique et des objectifs de recherche<sup>10</sup>.

Dans la deuxième partie de mon mémoire, je présenterai le cadre théorique ainsi qu'une section « Méthodologie » où je développe la construction de l'outil d'investigation, l'échantillon et le déroulement des entretiens. De plus, je vais présenter le principe éthique sur lequel je me suis basée.

Dans la troisième partie, j'exposerai l'analyse des éléments recueillis sur le terrain dont je fais une synthèse. J'y ajouterai une auto-évaluation.

Puis, dans la dernière partie, je consacre une section « Discussion » où j'argumenterai la validité interne et externe de ma recherche avant d'apporter une conclusion générale de mon travail.

## 1.2. *Du sida à la souffrance*

Comme l'a si bien décrit Mirko Grmek, le sida est le mal de notre époque. Il a été découvert en 1981 suite à la mort de plusieurs jeunes hommes de la communauté homosexuelle. Durant cette période, les chercheurs français et américains travaillent pour identifier la maladie, l'agent causal et les traitements. En 1983, l'équipe de Luc Montagnier, chercheur français à l'Institut Pasteur, découvre le responsable : le VIH qui signifie « virus immunodéficient humain ».

Durant ces années, différents groupes à risque ont été identifiés : les homosexuels, les héroïnomanes, les haïtiens et les hémophiles. Cela explique en partie pourquoi le sida provoque la peur et le rejet envers les malades. En effet, l'infection par le VIH se transmet notamment par le sexe et par la consommation intraveineuse de drogues. De plus, cette infection touche les individus ayant une maladie (hémophiles A et B) et la communauté noire, ce qui, dans le contexte de l'époque, était un facteur de rejet. Même si la science a beaucoup évolué et a aidé à comprendre les mécanismes de l'infection, la connotation négative et la peur qu'engendre le sida sont encore présentes dans la société occidentale actuelle et véhiculées par les médias.

---

<sup>9</sup> Malgré une stabilisation de l'infection du VIH dans un certain nombre de pays, on dénombrait en 2007 dans la région de l'Afrique subsaharienne, environ 22,5 millions de personnes séropositives. Cette région demeure la plus touchée par le sida. Informations tirées de :

Le point sur l'épidémie de sida, 2007 de l'ONUSIDA et l'OMS : [http://whqlibdoc.who.int/unaid/2007/9789291736225\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/unaid/2007/9789291736225_fre.pdf) (Page consultée le 30 juin 2008)

<sup>10</sup> Je me situe dans une démarche qualitative exploratoire non hypothético-déductive et je n'ai donc pas élaboré d'hypothèses.

Voici un témoignage extrait d'une enquête française<sup>11</sup> de Sida Info Service<sup>12</sup> datant de 2005 :  
 « La gynécologue que j'ai vue au début de ma séropositivité a été jugeante... Je lui ai dit que je ne savais pas comment j'avais été contaminée et au lieu de s'occuper de la visite médicale elle a sous-entendu que vu mes origines africaines... soit j'avais eu beaucoup de partenaires ou que je m'étais droguée... que je faisais venir le sida en France. Elle m'a dit qu'elle ne comprenait pas comment on pouvait être séropo en 2005<sup>13</sup> ».

Depuis les années quatre-vingt, l'incidence de la maladie a augmenté et aucun traitement curatif et préventif n'a été découvert<sup>14</sup>. En décembre 2007, le nombre de personnes vivant avec le VIH dans le monde se montait à 33,2 millions et en Europe occidentale et centrale, on estimait à 760'000 le nombre de personnes séropositives<sup>15</sup>. Toujours à la même période, la Suisse comptait 8609 cas de sida déclaré depuis 1983 et le nombre de tests HIV positifs depuis 1985 se chiffrait à 30144<sup>16</sup>.

Néanmoins, nous ne pouvons plus parler du sida sans intégrer la notion de chronicité, du moins dans les pays occidentaux. En effet, le développement et l'évolution des trithérapies permettent de prolonger la vie, voire de l'améliorer. Cet heureux phénomène a fait progresser l'infection par le VIH vers la maladie chronique. C'est pourquoi je vais parler de cette dernière dans mon cadre théorique car elle ne peut être dissociée de l'infection dans la prise en charge infirmière. Après réflexions sur quelques textes et livres<sup>17</sup> traitant de la maladie et grâce aux entretiens téléphoniques avec des professionnels de la santé entre les mois de février et d'avril 2007, je me suis rendue compte que les complications qui revenaient le plus souvent étaient la douleur neuropathique<sup>18</sup>, la souffrance psychologique et également la difficulté de la compliance aux traitements<sup>19</sup>.

A ce stade, les mots « douleur » et « souffrance » n'étaient pas clairs pour moi. Il fut donc indispensable de me situer par rapport à eux et de les distinguer afin de produire un travail précis et cohérent. C'est pourquoi, j'ai fait quelques recherches pour essayer de les définir.

<sup>11</sup> DE CARVALHO E. [et colalb.] « Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, 2005 » In : Sida Info Service [En ligne]. Adresse URL : [www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org) (Page consultée le 17 septembre 2007)

Madame Elisabeth De Carvalho est chargée d'étude au sein du Service d'évaluation et qualité de Sida Info Service qui collabore avec le Ministère de la Santé français. Ses travaux sont validés par monsieur Xavier Bertin, responsable de ce service.

<sup>12</sup> Association nationale de lutte contre le sida et service national d'écoute téléphonique, créés par l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS). Information tirée de : SidaInfoService.org [En Ligne]. Adresse URL : <http://www.sida-info-service.org/sis/qsn/historique.php4> (Page consultée le 25 septembre 2007)

<sup>13</sup> Témoignage d'une personne de 25 ans, diagnostiquée séropositive depuis un an lors de l'enquête en juillet 2005.

<sup>14</sup> Bien qu'à l'heure actuelle les traitements ont évolués, le sida reste incurable.

<sup>15</sup> Informations tirées de : Le point sur l'épidémie de sida, 2007 de l'ONUSIDA et l'OMS : [http://whqlibdoc.who.int/unaid/2007/9789291736225\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/unaid/2007/9789291736225_fre.pdf) (Page consultée le 30 juin 2008)

<sup>16</sup> Caractéristiques de l'épidémie de VIH/sida en Suisse en 2007 (état de déclaration au 22.4.2008) de l'Office fédéral de la santé publique OFSP : [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/01033/01143/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/01033/01143/index.html?lang=fr) (Page consultée le 30 juin 2008)

<sup>17</sup> REIDY M., TAGGART M.-E. *VIH/SIDA, une approche multidisciplinaire*. Ed.Gaëtan Morin éditeur, Paris 1995, GRMEK M. D. *Histoire du Sida*. op.cit., SERRIE A., THUREL C. *Douleur et Sida*. Ed. Ellipses, 1997

<sup>18</sup> La douleur neuropathique est due à une atteinte du système nerveux central ou périphérique. (Dans le cas de la contamination par le VIH, ce sont les voies nerveuses périphériques qui sont affectées. Les nerfs rachidiens et crâniens sont lésés et peuvent provoquer des sensations de brûlures, de laceration, des névralgies ainsi que des polyneuropathies pouvant perturber la motricité et la sensibilité). Définition de GARNIER, DELAMARE. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. 28<sup>ème</sup> Ed. Maloine.

<sup>19</sup> Cependant, j'ai décidé de ne pas me concentrer sur ce dernier point car ce qui m'intéresse c'est la relation d'aide face à la souffrance liée au VIH. Me lancer dans les deux thèmes ne m'aurait permis que de les survoler et, me situant dans une démarche qualitative de compréhension, j'ai dû faire un choix afin d'explorer un thème pour comprendre les éléments en profondeur.

Je vous présente ici la définition de l'IASP<sup>20</sup> : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires existantes ou potentielles ou décrites en termes de telles lésions<sup>21</sup> ».

Cependant, comme il est expliqué dans l'ouvrage du Docteur Serge Daneault<sup>22</sup>, la souffrance est également définie comme une « expérience subjective négative<sup>23</sup> ». Dans le dictionnaire, douleur et souffrance s'entremêlent l'une l'autre. Comme l'explique Madame Barus-Michel<sup>24</sup>, au XVe siècle, la souffrance et la douleur étaient synonymes et signifiaient un état de résignation avec l'idée de tolérance. A partir du XVIe siècle, souffrir voulait dire « éprouver une douleur ». Il est donc difficile de distinguer ces deux termes<sup>25</sup>.

Cependant, selon Madame Frédérique Avet et ses collaborateurs<sup>26</sup>, la souffrance est « un concept non médical, qui fait appel à des dimensions sociales, physiques, psychologiques et spirituelles. C'est un affect, avec des sentiments de perte, d'impuissance. On considère que la souffrance est une notion plus large, qui inclut la douleur<sup>27</sup> ». Cette phrase m'a éclairée et, désormais, tout au long de mon mémoire, j'utilise le terme « souffrance » pour désigner tous les maux et les pressions psycho-sociales dont peuvent être victimes les séropositifs tant sur le plan physique (les douleurs neuropathiques) que psychique ou morale (la dépendance au traitement, le rejet social)<sup>28</sup>. Il s'agit maintenant d'en connaître un peu plus sur la souffrance.

### 1.3. De la souffrance à la relation d'aide

Dr Daneault parle des études menées auprès de patientes atteintes de cancer du sein et effectuées par un groupe de chercheuses scandinaves<sup>29</sup>. Selon elles, la souffrance existe lorsque le patient ne trouve pas de sens à sa situation. Cette notion de perte de sens se retrouve également dans l'ouvrage de Madame Jacqueline Barus-Michel.

Selon son point de vue, le sujet baignerait dans du sens et « l'essentiel de la souffrance tient à cette perte du sens, à l'impossibilité d'en agencer et d'en user, pour des raisons qui peuvent tenir au sujet ou à son environnement<sup>30</sup> ».

<sup>20</sup> Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (traduction française)

<sup>21</sup> Définition de la douleur adoptée par l'IASP. Cette définition est présentée dans la référence suivante : COLLIN, E. « Chapitre 5- Douleur » In CHU-PS Pitié- Salpêtrière, Faculté de médecine Pierre et Marie Curie. Site Pitié-Salpêtrière, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.chups.jussieu.fr/polys/nivA/DouleurNivA.html> (Page consultée le 25 juin 2008)

<sup>22</sup> Le Dr Deneault est un médecin québécois qui travaille depuis 25 ans. Il exerce la médecine palliative à domicile et à l'hôpital Notre-Dame à Montréal. Son ouvrage est le résultat de plusieurs recherches empiriques sur la souffrance des personnes en fin de vie.

<sup>23</sup> DENEULT S. [et collab]. *Souffrance et médecine*. Ed. Presse de l'Université du Québec, Québec 2006, p. 9

<sup>24</sup> Madame Barus-Michel est une psychologue et psychosociologue et est professeur à l'Université de Psychologie sociale clinique à Paris.

<sup>25</sup> BARUS-MICHEL J. *Souffrance, sens et croyance. L'effet thérapeutique*, Ramonville, Ed. érès 2004, p. 13-14

<sup>26</sup> Frédérique Avet et ses collègues font partie d'une équipe infirmière spécialisée dans la formation des professionnels de la santé.

<sup>27</sup> AVET F., AVET S., [et collab]. *Douleurs compétences et rôle infirmiers*. Ed MED-LINE, Paris 2006, p. 45

<sup>28</sup> En effet, il est périlleux de chercher à séparer la composante somatique de la composante psychologique puisque nous savons à l'heure actuelle que la dimension biologique interfère intimement avec les aspects émotionnels et que ces derniers interfèrent également avec l'aspect somatique. Je renvoie le lecteur à l'annexe 2 où un schéma des dimensions de la douleur est présenté.

<sup>29</sup> Ibid 23, pp. 11-12

<sup>30</sup> Ibid 25, p. 13

L'explication de la page précédente est transférable dans l'infection par le VIH. En effet, elle affecte l'intégrité de l'individu dans les quatre dimensions. Elles sont interdépendantes et peuvent placer l'individu séropositif dans une position difficile à gérer:

- Au niveau biologique, la personne devient porteuse d'un virus mortel. De même, elle est victime de lésions multiples<sup>31</sup> associées au VIH, aux maladies opportunistes et aux traitements ayant des répercussions psycho-socio-spirituelles.
- Au niveau psychologique, la personne peut éprouver des sentiments d'injustice, de honte, de colère, de révolte et de culpabilité. De plus, elle peut être angoissée par l'évolution vers l'état de sida déclaré<sup>32</sup> et devient dépendante aux trithérapies. Elle peut également devenir résistante aux traitements ce qui peut l'amener à penser à sa mort, à la déchéance physique etc. Cette perspective vient nourrir une angoisse. Cela peut engendrer des troubles physiques (troubles somatoformes<sup>33</sup>) et sociaux (isolement).
- Au niveau social, la personne peut subir un phénomène discriminatoire ou le craindre. Elle vit dans un dilemme : dire au risque d'être jugé et mis de côté ou se taire et vivre avec un poids lourd à porter<sup>34</sup>? Elle peut donc difficilement parler de ce qu'elle vit et s'isole. L'individu se renferme dans sa souffrance et ce phénomène engendre diverses complications, comme des troubles somatoformes par exemple.
- Au niveau spirituel, la personne peut vivre sa maladie comme une punition. Elle peut se sentir abandonnée par Dieu (cela dépend de sa confession bien évidemment) ou être désespérée ou révoltée. Avec l'acceptation ou non d'être séropositif, s'ajoute bien souvent la perspective de la mort et indirectement un questionnement sur le sens de sa propre vie. Ces doutes et ce sentiment d'abandon peuvent être des facteurs d'une souffrance. Par conséquent, lorsque l'intégrité somato-psychique est ainsi perturbée, ceci engendre un état de souffrance difficile à décrire et à partager avec l'entourage.

---

<sup>31</sup> Douleurs neuropathiques, infections à candida, troubles digestifs, fatigue, etc.

<sup>32</sup> KAMALA C. GHOSN J. *VIH et Sida, prise en charge et suivi du patient*. Ed. Masson, Paris 2004. (Abrégés) p. 26-27.

Il existe plusieurs classifications possibles variant selon que l'on soit aux Etats-Unis ou en Europe. Elles impliquent le taux de lymphocytes T4 sanguin en dessous de 200mm<sup>3</sup> et la présence de manifestations cliniques (fatigue, amaigrissement) et de maladies opportunistes (pneumocytose, toxoplasmose, infections à cytomégalovirus, etc).

<sup>33</sup> Définition tirée de : FAUCHERE P.-A. *Douleur somatoforme*. Ed. Médecine et Hygiène, Chêne-Bourg 2007, p.124 : Symptômes d'allure corporelle sans que puisse être mise en évidence de maladie physique qui permettrait de les expliquer.

<sup>34</sup> Selon l'enquête française [DE CARVALHO E. [et colalb.] « Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, 2005 » In : Sida Info Service [En ligne]. Adresse URL : [www.sidainfoservice.org](http://www.sidainfoservice.org) (Page consultée le 17 septembre 2007) portant sur 349 questionnaires, deux personnes séropositives sur trois disent avoir été victimes ou s'être senties victimes de discrimination ou d'exclusion dans leur vie privée et/ou dans leur travail, etc.

En Suisse, il existe des institutions, dont l'Aide suisse contre le sida (ASS)<sup>35</sup>, qui aident ces patients à satisfaire leurs besoins dans les quatre dimensions<sup>36</sup>. L'ASS n'est pas la seule organisation qui vient en aide aux personnes infectées par le VIH et à leur entourage. Il existe des centres de soins et de traitements, des services de consultation où travaillent des infirmières. Le soutien qu'elles apportent est très important. Ce soutien inclut la relation d'aide et c'est cette dernière qui fera l'objet de ma recherche.

Cette aide est définie par Madame Margot Phaneuf<sup>37</sup>, comme étant originale dans le sens où « l'aidante, est essentiellement tournée vers l'autre, vers son vécu, vers sa souffrance<sup>38</sup> ». Ce qui nous renvoie à la capacité de se tourner vers l'autre d'une manière intéressée et authentique, de l'écouter sans le juger. De plus, Jean-Claude Monfort et Isabelle Hourdé<sup>39</sup> expliquent que l'établissement d'un lien de confiance est primordial pour une bonne communication. Pour garantir une relation d'aide efficace, il faut donc établir une communication claire, être intéressé par l'autre, adopter une attitude authentique et non-jugeante, créer un lien de confiance et pratiquer l'écoute active. Si je reprends les termes de Madame Phaneuf, l'écoute active, composant principal de la relation d'aide « est en quelque sorte le don d'un moment de vie de la soignante au malade<sup>40</sup> ». La relation d'aide demande donc à l'infirmière un don de soi dans n'importe quelle prise en charge. Néanmoins, la souffrance du séropositif demande une attention encore plus importante comme l'appuient les extraits suivants: « (...) aucune autre pathologie n'aura été aussi inextricablement liée avec l'intimité de la personne<sup>41</sup> » et un peu plus loin : « Nous avons affaire à des patients qu'il faut écouter plus que les autres car le paysage social, familial est souvent difficile<sup>42</sup> ». Il est vrai que certains patients séropositifs, homosexuels ou toxicomanes, de par leurs comportements ou leur appartenance, sont déjà marginalisés indépendamment de leur infection par le VIH. Les liens avec leur famille sont souvent fragiles voire inexistantes et, pour certains d'entre eux, leur mode de vie est instable. Le « don d'un moment de vie » dans le contexte de la séropositivité, m'amène à réfléchir sur la distance thérapeutique (ou relationnelle). En effet, il faut savoir donner « un moment de vie » sans se laisser envahir par la souffrance de l'autre. Il faut entrer dans la relation d'aide en ayant conscience qu'il s'agit d'un outil pour aider l'autre : « La relation se trouve ainsi au cœur du processus d'évaluation de la souffrance...<sup>43</sup> ». Cependant, évaluer la souffrance en étant au cœur de cette dernière peut être délicat. L'infirmière, doit être attentive à ce qu'elle ressent pendant la relation et se demander jusqu'où elle peut aller pour rester efficace.

---

<sup>35</sup> L'Aide Suisse contre le Sida est une organisation fondée en 1985 composée de 21 antennes cantonales et régionales ainsi que de 31 autres organisations actives ou engagées dans le domaine du VIH/sida. Information tirée de : Aide Suisse contre le Sida [En ligne]. Adresse URL : <http://www.aids.ch/f/ahs/werwirsind.php> (Page consultée le 23 septembre 2007)

<sup>36</sup> Education à la santé (utilisation du préservatif, compliance aux trithérapies, etc.) soutien psycho-social au travers de réunions ou groupes de parole, aide dans les démarches médicales et juridiques.

<sup>37</sup> Consultante dans les domaines de la santé et de la formation au Québec et en Europe, Margot Phaneuf a un diplôme universitaire en sciences infirmières et a écrit plusieurs livres sur la planification des soins, la formation à la pharmacologie et l'évaluation du travail infirmier.

<sup>38</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Ed. de la Chenelière, Montréal 2002, p. 320

<sup>39</sup> Monsieur Monfort est psychiatre et Madame Hourdé est une cadre de santé en psychiatrie. Ensemble, ils ont dirigé la rédaction de l'ouvrage suivant : MONFORT J.C., HOURDE I. [ed.] *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychologique*. Ed. Heures de France, Paris 2005.

<sup>40</sup> Ibid 38

<sup>41</sup> THIERY D. « Mon médecin et moi, une relation à soigner ». *Remaides* [En ligne]. (no 62, décembre 2006) page 9. Adresse URL : <http://www.aides.org/rapport/remaid62.pdf> (Page consultée le 23 septembre 2007)

<sup>42</sup> GAMBY T. « Le sida, une maladie sans médecins ? » *Remaides* [En ligne]. (no 62, décembre 2006), page 14 Adresse URL : <http://www.aides.org/rapport/remaid62.pdf> (Page consultée le 23 septembre 2007)

<sup>43</sup> DANY L. Souffrance : représentations et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, no 84, mars 2006, p. 100

## 1.4. Motivations personnelles

Comme je l'ai dit plus haut, j'appartiens à la « génération sida ». Durant mon cursus scolaire, j'ai participé aux cours d'éducation sexuelle et toujours le même mot d'ordre revenait de la bouche des intervenants: lors d'un rapport sexuel, il faut utiliser le préservatif ! De plus, il faut faire un test de dépistage<sup>44</sup> si le partenaire a déjà eu des rapports non-protégés avant, etc. Ne pas se faire contaminer par le VIH semblait si simple à première vue! Alors pourquoi tant de personnes souffraient et souffrent encore de cette maladie ?

Personnellement, je peux dire que le sida me faisait peur. Je le voyais comme un mal terrible qui isolait la victime de sa famille, de ses amis, du monde du travail et qui rendait difficile la possibilité d'entretenir une relation intime et d'avoir un enfant. En bref, je me représentais le sida comme un « antagoniste du bonheur et de la vie ». Le sexe était désormais associé à la mort plutôt qu'à la procréation, à la vie. Je ne pensais pas aux complications telles que la douleur, les infections opportunistes, la dépression, l'isolement social. J'ai toujours considéré légitime de se protéger car chacun est responsable de sa santé surtout lorsqu'on connaît les risques. En effet, pour moi les choses étaient évidentes : « Tu n'as qu'à te protéger et tu ne seras pas contaminée. » Je plaignais les sidéens et les séropositifs et me demandais comment ils vivaient avec cette maladie si « horrible ».

Lorsque je prends du recul par rapport à ces pensées, je me trouve effectivement un peu réductrice et naïve. C'est une des raisons pour laquelle je me suis intéressée à la prise en charge des personnes victimes de l'infection par le VIH plus qu'à celle d'une autre maladie grave et chronique comme le diabète par exemple. Je voulais dépasser mes pré-construits et ceux couramment évoqués au sein de la société à travers les médias et voir la réalité de la situation en tant que future professionnelle de la santé.

Ici, je tiens à préciser le contexte car certains éléments pourraient être applicables dans d'autres situations, comme le cancer par exemple<sup>45</sup>. Pourtant, le sida reste un mal « maudit ». En effet, cette maladie engendre de la peur et est fortement mais pas toujours associée à l'homosexualité, à la toxicomanie, à la mort<sup>46</sup>, à l'adultère et à la prostitution, aux viols comme arme de guerre, aux comportements contraires aux bonnes mœurs et, pour certains, en opposition totale aux droits de l'Homme. Je me suis donc demandée comment les soignants travaillant dans des institutions prenant en charge des personnes séropositives participaient au soulagement des conséquences des pressions psycho-sociales ressenties par les individus infectés et comment ils faisaient pour rester efficaces dans la relation d'aide à moyen et long terme.

---

<sup>44</sup> GROUPE SIDA GENEVE, Antenne régionale de l'Aide Suisse contre le Sida (ASS). [En ligne] AdresseURL : [http://www.groupesida.ch/04/elements/documents/article\\_depistage.pdf](http://www.groupesida.ch/04/elements/documents/article_depistage.pdf) (Page consultée le 11 mai 2007) : Le test de dépistage des anticorps le plus utilisé est le test ELISA ou EIA. Il détecte les anticorps au VIH dès que l'infection est accomplie. Grâce à sa sensibilité élevée (il détecte bien les tests positifs), ce test ne donne que très peu de faux résultats négatifs. On associe généralement à tout résultat positif au test ELISA, un deuxième examen biologique, le Western Blot, qui est plus spécifique (il détecte bien les résultats négatifs) mais moins sensible, s'il était utilisé seul, il donnerait trop de faux résultats négatifs. Un faux résultat positif est une chose assez rare. Dès qu'un résultat positif apparaît au test ELISA, Western Blot suffit en général pour le confirmer.

<sup>45</sup> En effet, si je compare le vécu d'un cancéreux avec le vécu d'une personne infectée par le VIH et/ou malade du sida, j'identifie quelques représentations semblables: la mort, la douleur, la déchéance physique et psychologique, la dépendance aux traitements, le deuil d'un état de santé acceptable, la peur d'avoir mal et de mourir, etc.).

<sup>46</sup> En 1980, le sida était une maladie aiguë et mortelle. A partir de 1987, grâce aux traitements par la zidovudine (AZT) et l'élaboration des trithérapies, le sida est devenue une maladie chronique. Par la suite, en 1996, la découverte des inhibiteurs des protéases a réduit l'incidence du sida à plus de 75%. Néanmoins, elle est toujours incurable à l'heure actuelle. Ce qui explique sa très forte connotation avec la mort.

### 1.5. Motivations professionnelles

Durant mes stages, j'ai rencontré deux patients: le premier était séropositif<sup>47</sup> et le deuxième était sidéen<sup>48</sup>. Par curiosité professionnelle, je m'étais informée auprès du médecin sur les traitements qu'ils recevaient. Je n'ai pas eu à m'en occuper mais il m'est arrivé de les rencontrer lors des tournées durant la journée. Plusieurs questions sont apparues :

- Comment font ces patients pour gérer cette maladie avec tout ce qu'elle apporte comme contraintes bio-psycho-socio-spirituelles ?
- Est-ce qu'ils ont accepté le fait de ne pouvoir guérir ?
- Quelles ressources utilisent les soignants pour gérer leur relation d'aide face aux séropositifs et est-ce qu'elles sont efficaces ?
- Quelles influences pourraient avoir la discrimination sur la relation d'aide ?
- Est-ce que certains soignants, voire certaines équipes, stigmatisent encore aujourd'hui les personnes infectées par le VIH tel que cela se passe en Afrique<sup>49</sup> ?
- En Suisse, quelles structures sont mises en place pour les accueillir ?

Comme je l'ai indiqué plus haut, j'ai eu envie d'observer le travail des soignants auprès des séropositifs et plus précisément, dans un milieu de soins chroniques où les soignants « vivent » avec les patients. Je les admire car accompagner une personne à travers chaque étape de cette maladie et dans toutes les dimensions bio-psycho-socio-spirituelles, exige un investissement sincère et profond<sup>50</sup> pour aider le séropositif à accepter l'annonce de son diagnostic, pour l'accompagner à chaque étape de la maladie et pour aider le sidéen à réapprendre à vivre avec ce virus provoquant le dépérissement progressif de l'organisme.

---

<sup>47</sup> Définition de GARNIER, DELAMARE. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. op.cit:

Le séropositif : dont la ou les réactions sérologiques est ou sont positives.

La séropositivité sera développée plus en détail dans le point « 3.1.2 Entre séropositivité et sida déclaré »

<sup>48</sup> Définition tiré de Ibid 47:

Le sida : initiales de syndrome immuno déficitaire acquis. Synonyme de syndrome d'immunodéficience acquise, syndrome dysimmunitaire acquis ou de déficit immunitaire acquis. Complications tardives de l'infection par le VIH.- Ensemble de manifestations observées depuis 1979 et liées à l'infection de l'organisme par un rétrovirus de la sous famille des Lentivirinae, le VIH ou virus de l'immunodéficience humaine.

Le sidéen : Qui a rapport au sida.- Personne atteinte du sida

<sup>49</sup> Témoignage tiré de Ingo Seifert, fondateur de l'organisation non gouvernementale AIDS, Positive action [www.irinnews.org/aidsfp.asp](http://www.irinnews.org/aidsfp.asp) (Page consultée le 4 mai 2007) : « Ils ne veulent pas s'occuper de toi et disent que ce serait une perte d'argent, que tu es malade et que tu vas mourir de toute façon. Ils n'appellent même pas le sida par son nom ; ils disent seulement DI (déficience immunitaire) »

<sup>50</sup> Je précise que cela n'est pas spécifique à la prise en charge des séropositifs et des sidéens mais que cela se retrouve également dans la prise en charge des individus atteints de maladies chroniques, en phase terminale ou encore dans les situations de crise en milieux aigus.

Je vous laisse découvrir le témoignage de Paco infirmier et sidéen<sup>51</sup> :

« Ma première réaction à cette annonce : je ne peux plus être père. Avant, je savais que je ne voulais pas l'être mais j'en gardais la possibilité. Les seuls empêchements en étaient ma sexualité et mon absence de désir. A présent c'est impossible. Je ne pourrai pas vivre et tuer en même temps<sup>52</sup> ».

Tout cela m'amène à analyser certaines compétences du référentiel<sup>53</sup>. Bien entendu, je développerai la compétence 5 car elle traite de la recherche et c'est ce à quoi je tends en réalisant ce mémoire. L'évaluation de cette dernière sera présentée à la fin de l'analyse au chapitre « Auto-évaluation » grâce aux objectifs que je me suis fixée<sup>54</sup>.

Je vais donc lister les compétences génériques que j'ai choisi d'exposer et développer les compétences effectives qui y sont liées.

### 1.5.1. La compétence 2

#### ***Construire, avec la clientèle, une relation professionnelle dans la perspective du projet de soins.***

*En considérant l'histoire et le contexte de vie comme déterminant de la situation et du projet de soin.* Chaque personne s'est développée au sein d'une culture et a des valeurs et des principes différents<sup>55</sup>. Ces éléments vont influencer la manière d'appréhender la maladie et les complications (infections opportunistes, souffrance) ainsi que la compliance aux traitements. Il est donc important de comprendre le cheminement des patients afin d'identifier leurs capacités à s'adapter à la maladie et leur manière de l'expliquer<sup>56</sup>. Pour ce faire, au travers de la relation d'aide, l'observation et surtout l'écoute sont des moyens efficaces. En effet, l'écoute « n'est pas qu'attente passive, elle devient aussi parole et questionnement pour mieux découvrir la souffrance de l'autre<sup>57</sup> ».

L'infirmière questionne le patient de manière à « l'inciter à s'exprimer sur ses expériences, sur ses comportements et sur ce qu'il pense<sup>58</sup> ». Elle doit être animée par un désir réel de comprendre l'autre.

*En intégrant les caractéristiques propres aux situations relationnelles asymétriques (âge, état de santé, situation sociale,...)* Chaque patient a une histoire différente qui explique son infection (toxicomanie, rapports sexuels non protégés, transfusion, etc.). Chacun réagit différemment aux traitements (résistance, effets secondaires variables, etc.) ainsi qu'aux différentes étapes de la maladie (force morale, esprit positif, objectif à atteindre, etc.). De plus, dans le contexte du sida, la différence d'appartenance sexuelle revêt également une importance

---

<sup>51</sup> J'ai choisi le témoignage de Paco car c'est un infirmier séropositif appartenant à la communauté gay. Il était en même temps le soignant et soigné et connaissait la maladie et son pronostic. De plus, étant homosexuel, il représente donc une sous-population souvent première victime de l'infection par le VIH.

Les descriptions de ce qu'il vit et ressent me paraissent donc encore plus riches et plus poignantes.

<sup>52</sup> PACO, *Vivre vite, mourir jeune et faire un beau cadavre*. Ed de l'Aire, Vevey 1995, p. 17

<sup>53</sup> Toutes les compétences sont développées dans la réalisation de ce mémoire mais quelques unes d'entre-elles sont présentées plus spécifiquement.

<sup>54</sup> Voir le point « 1.6 Mes objectifs d'apprentissage ».

<sup>55</sup> Je renvoie le lecteur à un ouvrage traitant des représentations africaines sur le sida et qui offre un bel exemple des différences culturelles quant à l'approche de certaines maladies : NAHTAN T., LEWERTOWSKI C. *Soigner, le virus et le fétiche*. Ed. Odile Jacob, Paris 1998.

<sup>56</sup> Comme je parle de recueillir des éléments de l'histoire de vie des patients, j'aimerais préciser que l'information doit être recueillie seulement si elle peut en influencer la prise en charge.

<sup>57</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 151

<sup>58</sup> Ibid 57, p. 154

et peut entraîner des difficultés. En effet, certaines pratiques sexuelles ou l'homosexualité peuvent heurter les valeurs personnelles de l'infirmière. Cette dernière peut alors adopter une attitude jugeante, véritable obstacle de la relation d'aide. L'infirmière doit identifier ses valeurs personnelles et donc bien se connaître afin de pouvoir prendre du recul et d'apporter un soutien efficace.

Un autre axe important des caractéristiques qui font l'asymétrie entre les professionnelles et les patients c'est la maladie chronique. Il faut savoir que certains patients possèdent des connaissances sur leur maladie qui peuvent être plus approfondies que les nôtres. En effet, ils l'expérimentent quotidiennement dans leur corps, dans leur esprit depuis des mois voire des années. D'ailleurs ils sont souvent une ressource pour le personnel soignant<sup>59</sup>. De plus, l'outil Internet<sup>60</sup> leur permet d'acquérir des informations sur leur pathologie et les traitements. Certains patients connaissent donc très bien leur situation, voire la connaissent autant que les professionnels ce qui peut influencer la place accordée au patient dans le processus décisionnel.

*En offrant l'espace et le temps permettant d'accompagner la recherche et la construction du sens de l'expérience de vie par le client.* La relation d'aide prend toute son essence dans la mobilisation de cette compétence effective. En effet, un de ses buts principaux est l'expression des sentiments du patient et l'identification des ressources de ce dernier afin qu'il mette du sens à sa situation.

Il est nécessaire d'encourager l'expression du patient afin de comprendre et d'évaluer sa souffrance<sup>61</sup> qui, je le rappelle, existe lorsqu'il y a une rupture avec un équilibre, une perte de sens. L'écouter, lui donner les moyens concrets de comprendre ce qui lui arrive (expliquer l'infection par le VIH et ses effets, les traitements, etc.) lui permettra de se sentir compris et finalement de trouver des ressources et un sens à ce qu'il est en train de vivre.

*En faisant valoir, dans l'équipe interdisciplinaire, les intérêts du client.* Une prise en charge multidisciplinaire est nécessaire pour garantir une qualité de vie meilleure (médecins, infirmiers, physiothérapeutes, diététiciens, psychologues, assistants sociaux, sexologues, aumôniers, imams, etc.). Une infirmière travaillant en Suisse romande et spécialisée dans la prise en charge des séropositifs m'a donné un exemple que je vous expose ici, non dans le but d'en faire une généralisation, mais simplement à titre illustratif :

« Les patients doivent suivre leurs traitements avec rigueur. Certains ont des difficultés à s'en sortir dans la « panoplie de médicaments » soit par crainte de ne pas faire comme il faut soit par négligence. Il faudra alors organiser une visite infirmière à domicile ou mettre en place la possibilité de prendre les médicaments directement en pharmacie afin de garantir une médication correcte et indirectement de maintenir une charge virale la plus basse possible<sup>62</sup>».

La mobilisation des compétences des différents professionnels de la santé et du social participe au maintien de l'autonomie du patient et à la garantie d'une qualité de vie acceptable pour lui.

---

<sup>59</sup> Je prends ici l'exemple d'une personne séropositive qui connaît les mécanismes de l'infection par le VIH, sait interpréter les signes d'une infection opportuniste et le signaler au personnel soignant.

<sup>60</sup> Bien que ce dernier soit un accès facile et rapide aux données, il faut se rappeler que tous les individus ne possèdent pas le même niveau de compréhension et d'intégration des informations.

<sup>61</sup> La maladie du sida peut engendrer des pressions conséquentes : la rupture avec la sexualité, la remise en question du droit d'avoir un enfant, la peur des douleurs, la dépendance aux traitements, le rejet des autres, l'impression d'avoir une tare en soi, la baisse du respect et de l'estime de soi.

<sup>62</sup> Témoignage récolté lors d'un contact téléphonique en mars 2007 que j'ai retranscrit grâce aux notes prises durant le téléphone.

### 1.5.2. La compétence 4

#### ***Évaluer sa pratique professionnelle afin d'ajuster, de développer et de conceptualiser ses interventions.***

*En ayant recours à la réflexion dans l'action et sur l'action.* En effet, la prise en charge des patients séropositifs prend en considération les soins curatifs (comme les antibiothérapies et autres traitements soulageant les signes cliniques associés aux maladies opportunistes), les soins palliatifs qui sont à l'heure actuelle, les trithérapies visant à réduire la charge virale, et les soins psycho-sociaux (psychothérapie, relation d'aide, entretiens de groupe, etc.). A chaque nouvelle consultation, il faut évaluer et réajuster la démarche régulièrement en fonction de l'évolution de la maladie, et des différents besoins psycho-sociaux et spirituels de chaque individu

*En se référant à un corpus de connaissances professionnelles actualisées propres au champ disciplinaire infirmier.* Chaque soignant a le devoir de renouveler ses connaissances tant au niveau biologique et pharmacologique qu'au niveau des formations continues sur la communication et les soutiens psychologiques. Par exemple, dans la prise en charge des séropositifs et des sidéens, il est nécessaire de connaître les effets secondaires des trithérapies afin de les prévenir et d'assurer le confort du patient. Il est également important de connaître certains concepts comme par exemple celui de la chronicité afin de répondre aux besoins<sup>63</sup>. Ces éclairages conceptuels et théoriques permettent à l'infirmière de planifier une prise en charge optimale.

*En se référant au cadre déontologique, éthique et légal et en participant à son développement.* Les soignants doivent connaître leurs limites et leurs devoirs professionnels. Dans toute prise en charge, ils doivent se montrer authentiques et respectueux de l'être humain et se conformer au code déontologique et à la législation mise en place.

Le principe d'autonomie<sup>64</sup> est une des règles qui constituent le code déontologique des infirmières. J'ai ressorti ce principe car il existe une problématique en lien avec ce dernier dont m'a parlé une infirmière. Les patients ont souvent peur d'annoncer leur séropositivité à leur entourage. Ils craignent le rejet, le changement de comportement et le jugement d'autrui.

Néanmoins, si on prend le cas d'un individu apprenant sa séropositivité et qui est en couple, l'infirmière, même si elle a le devoir de respecter les décisions de son patient, doit intervenir et conseiller au patient d'en parler à son partenaire. En effet, il faudra changer les habitudes du couple (mettre un préservatif par exemple<sup>65</sup>) et cela nécessite d'informer l'autre au risque de le perdre.

---

<sup>63</sup> A l'heure actuelle, ces patients ont une espérance de vie pouvant varier de dix à vingt ans depuis leur séroconversion.

<sup>64</sup> Selon l'ASI, le principe d'autonomie est le droit et la capacité de chaque personne de prendre une décision la concernant et de déterminer ses propres actes.

<sup>65</sup> Je tiens à préciser qu'un communiqué du Dr Bernard Hirschel, paru en 2008, indique qu'il est prouvé que la trithérapie a modifié les risques de transmission du VIH. Pour plus de précision, je renvoie le lecteur au chapitre « Entre séropositivité et sida déclaré » dans la section « 3.Cadre théorique ».

De ce fait, même si les patients ne veulent pas en parler, ils doivent le faire pour respecter la loi et éviter des problèmes avec la justice<sup>66</sup>. Pour l'infirmière, il s'agit de mettre de côté arbitrairement l'autonomie du patient pour favoriser le principe de non-malfaisance<sup>67</sup>.

### 1.5.3. *La compétence 5*

#### ***Contribuer aux recherches conduites par des chercheurs en soins infirmiers et participer à des recherches interdisciplinaires.***

*En proposant des projets de recherche prioritairement issus des problématiques de terrain.*

En effectuant ce mémoire, je développe cette compétence effective. En effet, bien qu'il existe d'autres problématiques, la gestion de la relation d'aide auprès des séropositifs à moyen et long terme est également un sujet d'actualité car ce soutien est primordial pour aider, encourager, orienter la personne et lui garantir une qualité de vie acceptable et le maintien de son autonomie. C'est pourquoi, j'entreprends une recherche sur les moyens de gérer la relation d'aide face au séropositif en souffrance.

*En respectant les principes éthiques liés à la recherche<sup>68</sup>.* Depuis le début de la démarche, je suis au courant du principe du respect et de la dignité de la personne qui a guidé ma recherche.

*En utilisant des méthodes de recherches adaptées à la problématique.* J'ai cherché des aspects théoriques et épidémiologiques dans la littérature infirmière, médicale et psycho-sociale, dans les articles et études scientifiques infirmières et également sur Internet. De plus, j'ai contacté des professionnels du terrain afin de comparer les données et de cibler ma question de départ. Afin de recueillir des propos pertinents et actuels, je me suis assurée de leur fonction, du rôle de l'institution où ils travaillaient

J'ajoute que l'évaluation de la démarche méthodologique se trouve à la fin de ce mémoire et sera également effectuée lors de la soutenance<sup>69</sup>.

*En participant à la production des connaissances infirmières basées sur des fondements scientifiques.* Etant étudiante, je produis un mémoire en me référant à des connaissances fiables et qui existaient déjà (relation d'aide, distance thérapeutique, compliance aux traitements, souffrance, chronicité, etc.) et en les utilisant pour construire un travail pertinent.

Mon but premier est d'intégrer les éléments principaux pour ma future pratique professionnelle. J'espère également que les résultats puissent intéresser les futurs lecteurs.

---

<sup>66</sup> Informations tirées de : Aide Suisse contre le Sida. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.aids.ch/f/hivpositiv/recht/strafbar.php> (Page consultée le 13 octobre 2007):

«**Propagation d'une maladie de l'homme dangereuse**», art. 231 du Code pénal suisse (CP), Conformément à l'art. 231 CP, est punissable «celui qui, intentionnellement, aura propagé une maladie de l'homme dangereuse et transmissible». L'accord de la personne contaminée (p. ex. d'avoir des rapports sexuels non protégés) ne supprime pas le délit, car l'art. 231 CP ne protège pas la personne contaminée, mais la collectivité. Il s'agit d'un délit poursuivi d'office, qui ne requiert pas le dépôt d'une plainte par la personne contaminée: la police engage la procédure d'office.

<sup>67</sup> ASI. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. ASI-SBK, Berne 2002, p. 9 à 11 : La non-malfaisance est la capacité de reconnaître, de réduire ou d'éviter les risques potentiels sans causer, délibérément ou non, de préjudices physique ou moral à autrui.

<sup>68</sup> Je ne développe pas ce point ici car j'y reviens dans la section « 4. Méthodologie ».

<sup>69</sup> Lors de la soutenance, j'aurai eu le temps de recul nécessaire pour évaluer et analyser ma démarche.

*En veillant à la diffusion et à l'utilisation des résultats de la recherche. Une partie de mes constats pourra être utilisée ou exploitée dans mon offre en soins. En effet, me situant dans une recherche exploratoire, les informations et les résultats de mon étude ont comme premiers destinataires les experts lors de la soutenance de mon travail et moi-même.*

### ***1.6. Mes objectifs d'apprentissage***

- Mon objectif général d'apprentissage:  
Réaliser une recherche qualitative, évaluer et argumenter le processus dans sa globalité, de la question de départ à la communication des résultats.
- Mon objectif spécifique :  
Organiser et diriger des entretiens semi-directifs avec des professionnels du terrain dans le cadre d'une recherche exploratoire.

## 2. Problématique

Dans le contexte de séropositivité, le patient est quotidiennement renvoyé à une évidence : même si les trithérapies ont rallongé la durée de vie, la conscience d'être porteur d'un virus mortel et du risque de mourir prématurément peut bouleverser l'intégrité bio-psycho-socio-spirituelle.

Un tel bouleversement « peut envahir l'esprit du sujet souffrant menaçant l'individu d'isolement et de souffrance morale <sup>70</sup> ». Cet élément pourrait déjà expliquer la souffrance de l'individu séropositif. Cependant, elle est très proche de celle que peut vivre un cancéreux ou un autre malade chronique. Envisager sa propre mort, dépendre des traitements et des soins, souffrir physiquement et psychologiquement sont également des réalités pour lui. Mais, de par sa connotation avec le sexe et la drogue, le sida engendre la discrimination des personnes infectées par le VIH. La population séropositive est effectivement victime d'exclusion et de remarques désobligeantes et est réduite à taire son diagnostic à une partie voire à tout son entourage et/ou à s'isoler par crainte d'être rejetée et jugée.

C'est ce que démontre cette enquête française de madame Elisabeth De Carvalho, chargée d'étude dans le service d'Evaluation et de Qualité de l'association Sida Info Service. L'étude effectuée durant le mois de juin et juillet 2005<sup>71</sup>, a été réalisée auprès d'une cohorte de 349 questionnaires remplis par des personnes séropositives à des stades de maladie différents et dont l'âge moyen environnait les quarante ans. Tous les participants provenaient de France<sup>72</sup>. Le 57,3% des séropositifs interrogés a été victime de discrimination durant l'année 2005. La chercheuse a identifié plusieurs domaines de la vie quotidienne sur lesquels les séropositifs allaient être interrogés : le milieu médical, l'emploi, les assurances et les banques, la famille, les amis, le partenaire, ect. Voici donc quelques résultats :

DOMAINES	VICTIMES DE DISCRIMINATION	CACHER, TAIRE LE DIAGNOSTIC	ATTITUDE D'AUTO-EXCLUSION, RENONCEMENT A UN DOMAINE
<i>Dans le milieu médical</i>	<b>43,7%</b>	36%	23,4%
<i>Dans le milieu de l'emploi</i>	33,7%	<b>65,2%</b>	29,3%
<i>De la part des amis</i>	31,1%	<b>50,4%</b>	32%
<i>De la part de la famille (ou d'un membre)</i>	28,9%	<b>52,1%</b>	26%
<i>De la part d'un partenaire sexuel</i>	37,2%	47,7%	<b>50,1%</b>

<sup>70</sup> AVET F., AVET S., [et collab.]. *Douleurs compétences et rôle infirmiers*. op.cit., pp. 18-19

<sup>71</sup> DE CARVALHO E. [et colalb.] « Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, 2005 » In : Sida Info Service [En ligne]. Adresse URL : [www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org) (Page consultée le 17 septembre 2007).

<sup>72</sup> Bien que je centre ma recherche au niveau de la Suisse romande, le contexte actuel du sida est similaire avec celui qui existe en France. En effet, cette dernière a également vécu le développement et l'amélioration des trithérapies qui ont donné un statut chronique à l'infection par le VIH. De plus, même si les résultats chiffrés remontent à 2005, ils démontrent la réalité des patients séropositifs à l'heure des trithérapies.

Pour un certain nombre de séropositifs du moins, ces chiffres peuvent expliquer, la difficulté à créer ou à maintenir un réseau social aidant et réconfortant<sup>73</sup> ce qui peut entraîner une souffrance se répercutant sur la qualité de vie de l'individu : « Fondamentalement, le VIH et le sida engendrent des angoisses, des pressions et des pertes de toutes sortes, sur le plan psychique, physique et social. Savoir que l'on est séropositif change tout et oblige tôt ou tard à faire le point et à réorienter sa vie<sup>74</sup> ».

Pour les aider à s'adapter à la maladie, ils ont besoin d'une aide et d'un soutien de qualité. C'est une des raisons qui peut expliquer le fait que les personnes infectées se retournent vers des groupes de paroles, des foyers, des services de soins spécialisés. Il faut préciser que pour les toxicomanes par exemple, ces réseaux sont d'autant plus importants car ils sont initialement marginalisés du fait de leur consommation de drogue et ils se retrouvent souvent sans soutien. En raison de leur mode de vie instable et des prises de risques potentielles comme l'échange de seringues usagées, leur besoin éducatif concernant la prise du traitement et l'hygiène de vie est plus important.

Les professionnels de la santé de ces structures «accueillent» les patients séropositifs pour les écouter et les accompagner au travers des différentes étapes de la maladie, comme le souligne ces propos : « (...) des problèmes d'ordres social, situatif et économique peuvent revêtir de l'importance (par exemple pour les consommateurs de drogue, les migrants, les mères célibataires et autres)<sup>75</sup>». Ceci a été approuvé par les professionnels interrogés durant la phase exploratoire. Selon eux, ils ont un mandant psycho-social (soutien psychologique) mais aussi éducatif lorsqu'ils enseignent l'utilisation du préservatif, la nécessité d'être régulier dans la prise des traitements, etc.

Néanmoins, la relation d'aide demeure un bon moyen de soutien dans la prise en charge du patient séropositif en souffrance. Ce soutien demande à l'infirmière un grand investissement tant émotionnel que physique qui ne demeure pas sans risque : « Devant certaines situations difficiles, nous devons prendre conscience de nos limites physiques et émotives et de notre besoin d'aide pour ne pas nous-même devenir des personnes en souffrance<sup>76</sup>». Ce qu'appuie l'extrait de l'étude suivante<sup>77</sup> : « Un certain nombre d'études épidémiologiques descriptives font état de la fréquence des problèmes de santé mentale en milieu hospitalier. Ces problématiques peuvent être de plusieurs ordres : troubles du sommeil et psychosomatiques, pathologies du système nerveux (Estryn-Béhar & Leconte, 1989), arrêt de travail pour psychopathologies (Fanello, Robin, Guiller, Martin & Penneau, 1989), suicide (Toomingas et al, 1995). De même, l'épuisement émotionnel atteindrait environ le quart des soignants (Saint-Arnaud et al, 1992)<sup>78</sup>». De plus, le caractère chronique de la maladie crée un contact régulier des patients avec les services de soins ou les associations. Pour les infirmières, la proximité avec cette souffrance peut justement augmenter chez elles le risque de « devenir des personnes en souffrance ». Si tel était le cas, elles ne pourraient donc plus, ou du moins difficilement, répondre aux besoins de soutien et d'accompagnement des séropositifs.

---

<sup>73</sup> Je prends en considération la possibilité que certains individus séropositifs, ne ressentant pas le besoin de parler ou de contacter des groupes de paroles et de séjourner dans un centre, se contentent du rendez-vous trimestriel chez leur médecin traitant afin d'évaluer leur état de santé physique et psychique.

<sup>74</sup> Aide Suisse contre le Sida [ed.] « Vivre avec le VIH et le sida, un ouvrage de référence sur les fondements l'hygiène de vie et la démarche thérapeutique. ». [En ligne]. (chapitre 8.1, page 195). Adresse URL : [http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08\\_1\\_Psycho\\_F.pdf](http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08_1_Psycho_F.pdf) (Page consultée le 22 septembre 2007)

<sup>75</sup> Ibid 74, p. 196

<sup>76</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op.cit., p. 386

<sup>77</sup> Bien qu'il ne s'agisse pas d'une étude suisse, le fait est que les troubles de la santé mentale chez les infirmières sont une réalité non-négligeable.

<sup>78</sup> DANY L. [et al]. La souffrance : Représentations et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, mars 2006, no 84, p. 102

Si je reprends les propos de Dr. Thierry Gamby<sup>79</sup> cité dans l'introduction, les individus séropositifs sont « des patients qu'il faut écouter plus que les autres ». Je me pose donc les questions suivantes :

- Quels moyens utilise l'infirmière pour garantir une relation d'aide correcte et un soutien optimal au séropositif en souffrance?
- Quelles sont ses ressources pour évacuer les pressions liées à l'accueil de la souffrance du séropositif ?

Ces interrogations m'ont donc amenée à la question centrale de recherche suivante:

*Comment l'infirmière en milieu de soins chroniques gère-t-elle sa relation d'aide face aux séropositifs en souffrance ?*

## **2.1. Mon objectif de recherche**

Identifier et considérer les moyens qui permettent aux infirmières de gérer leur relation d'aide face à un séropositif en souffrance.

---

<sup>79</sup> Chef de service de dermatologie et IST (infections sexuellement transmissibles) à Marseille, spécialiste VIH et médecin de ville, Thierry Gamby a été président fondateur de AIDES Provence-Alpes-Côte d'Azur.

### 3. Cadre théorique

« La maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir <sup>80</sup> ».

« Avoir mal c'est donc sentir la douleur et ressentir une souffrance, le tout dans un alliage unique et fluctuant dont les proportions restent structurellement inobjectivables <sup>81</sup> ».

« La relation d'aide est une chose sublime, mais qui a ses limites : celles de l'être humain qui la pratique <sup>82</sup> ».

Le contenu de cette partie de mon travail a été choisi en regard de la question centrale de recherche : « Comment l'infirmière en milieu de soins chroniques gère-t-elle sa relation d'aide face aux séropositifs en souffrance ? »

J'ai identifié trois concepts : le sida, la souffrance, la relation d'aide et sa gestion.

J'introduis ce chapitre en commençant par le sida. En effet, il est nécessaire de connaître l'évolution de la maladie et de savoir ce que signifie la séropositivité afin de comprendre le contexte actuel de l'infection par le VIH dans la société occidentale.

En me référant à Madame Barus-Michel (psychologue et psychosociologue), Monsieur Morasz (psychiatre et psychothérapeute) et Monsieur Lavoué (travailleur social), je poursuis en développant le concept de la souffrance. J'expose également les pressions psycho-sociales génératrices de souffrance dont peuvent être victimes les séropositifs et la souffrance chez les soignants. En effet, accueillir et accompagner des individus en difficulté peut affecter l'infirmière. Ce phénomène influence l'efficacité du soutien psychologique apporté au travers de la relation d'aide.

Enfin, je présente les éléments nécessaires à l'instauration d'une aide psychologique adéquate en me référant à Margot Phaneuf, Carl Rogers <sup>83</sup>, Jacques Salomé <sup>84</sup>.

Plus loin, je fais ressortir les dangers de cette relation et les moyens qui sont donnés à l'infirmière pour garantir un soutien psychologique efficace. Je parle plus précisément de la distance thérapeutique comme un moyen hypothétique de gérer la relation d'aide <sup>85</sup>.

Je rappelle que je m'intéresse à la gestion de cette dernière face au séropositif en souffrance dans un milieu de soins chroniques. C'est pourquoi, je termine le cadre théorique en présentant le contexte de soin dans lequel j'ai entrepris ma recherche. Ainsi, je replace mon développement théorique dans un cadre défini avec une dynamique spécifique.

---

<sup>80</sup> SONTAG S. *La maladie comme métaphore, le sida et ses métaphores*. Ed. Christian Bourgeois, 1993, p. 11

<sup>81</sup> MORASZ L. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Ed. Dunod, Paris, 2003, p. 49

<sup>82</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 403

<sup>83</sup> Carl Rogers est psychologue. Il a illustré et expliqué le concept d'aide psychologique et celui de la non-directivité où il met en avant son importance dans l'approche compréhensive de l'autre.

<sup>84</sup> Jacques Salomé, diplômé en psychiatrie sociale a également créé un centre de formation sur le développement et le changement personnel et donné des cours à l'Université de Lille.

<sup>85</sup> J'expliquerai plus bas la raison pour laquelle je suppose que la distance thérapeutique est un moyen de gérer la relation d'aide.

### 3.1. *Le sida*

J'introduis cette section en présentant brièvement un historique de la maladie du sida afin de mettre en évidence les points clés de son évolution. Ensuite, j'explique la signification de la séropositivité et les critères sur lesquels se base le corps médical pour diagnostiquer un état de sida déclaré. Puis je parle des différents moyens thérapeutiques sur le marché suisse et le rôle qu'ils ont joué dans l'évolution du sida en maladie chronique. Enfin, je termine ce cadre en développant la chronicité et en la mettant en lien avec la souffrance.

#### 3.1.1. *L'historique* <sup>86</sup>

En 1981, le CDC<sup>87</sup> d'Atlanta aux Etats-Unis repère une maladie mystérieuse se transmettant par le sperme et par le sang<sup>88</sup> et affectant les hommes homosexuels. Ces derniers présentaient tous une baisse des CD4<sup>89</sup> et de l'immunité et par conséquent étaient victimes du sarcome de Kaposi et d'infections opportunistes<sup>90</sup> : pneumonie à *Pneumocystis carinii*, candidose, herpès, etc. Dès 1983, le VIH est identifié comme l'agent causal du sida. Le lien avec les comportements jugés hors normes ou sexuellement déviants ainsi que le rapprochement avec la population noire<sup>91</sup> renforce la peur et la crainte de la société de l'époque face à ce nouveau mal mortel. Il porte le nom de « sida » qui signifie « syndrome d'immunodéficience humaine acquise ». Durant cette même période, les chercheurs européens et américains découvrent l'agent responsable de la maladie. Il s'agit du VIH qui signifie « virus d'immunodéficience humaine ». Les scientifiques se mobilisent alors pour créer un traitement. Le premier reconnu à l'échelle mondiale est l'AZT (ou la zidovudine). Puis, la thérapie commence à se développer avec la combinaison de plusieurs molécules capables de ralentir la progression de l'infection vers un état de sida déclaré. Bien que le sida soit stigmatisé, un grand nombre d'associations venant en aide à la population sidéenne et séropositive voit le jour. En Suisse, il y a eu la création de centres d'accueil pour les sidéens en fin de vie comme le Soleil-Levant, Rive Neuve, ainsi que des associations telle que PVA (personne vivant avec), ASS (Aide Suisse contre le Sida), etc. Actuellement et étant donné la chronicité de la maladie, ces associations existent toujours et se mobilisent pour créer des lieux de rencontre et aider la population séropositive sur les plans psycho-sociaux : lieu de parole et d'écoute, soutien financier, conseil sur des questions juridiques<sup>92</sup> et éducatifs : enseignement sur les trithérapies, la sexualité dans un couple, ce qu'est la séropositivité et le sida.

---

<sup>86</sup> Je n'ai pas la prétention d'être exhaustive, tout au plus ai-je tenté de mettre en évidence les éléments clés et significatifs depuis l'origine du sida à nos jours en m'inspirant de l'ouvrage suivant : GRMEK M. *Histoire du sida*. op.cit.

<sup>87</sup> Centre de contrôle des maladies (traduction française)

<sup>88</sup> Actuellement, nous pouvons dire que les liquides contaminants sont : le sang, le sperme, les sécrétions pré-séminales et vaginales et le lait maternel.

<sup>89</sup> Récepteur situé sur la membrane externe du lymphocyte T4. Le VIH se fixe sur ce dernier en s'implantant avec le CD4. Ce mécanisme est expliqué en annexe 1 : Le cycle viral du VIH.

<sup>90</sup> Infection due à un germe habituellement peu agressif et qui devient virulent et capable de provoquer de graves complications parce qu'il se développe chez un sujet en état de déficience immunitaire. Définition tirée de : GARNIER DELAMARE. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*, op.cit.

<sup>91</sup> Il ne faut pas oublier que le fait d'être noir aux Etats-Unis a été et est encore parfois considéré comme un facteur de rejet. Ceci a joué un rôle dans la stigmatisation du sida.

<sup>92</sup> Je renvoie le lecteur au bas de page numéro 66 en page 12 pour ce qui concerne la législation suisse.

### 3.1.2. *Entre séropositivité et sida déclaré*

Un aspect important que je veux relever est la notion de séropositivité. En effet, il existe une différence entre séropositivité et sida. L'individu séropositif a synthétisé des anticorps anti-VIH et est porteur du virus mais ne présente pas d'infections opportunistes, auquel cas il serait diagnostiqué sidéen.

L'espérance de vie des personnes séropositives a augmenté grâce aux trithérapies antirétrovirales.

Le principe de ces dernières est de baisser la charge virale et ainsi de maintenir une immunité la plus efficace possible. Dès 1996, on instaure la trithérapie afin de diminuer les risques de résistances : « Les combinaisons de médicaments se sont développées justement pour venir à bout de ces résistances. Plus puissantes, elles inhibent complètement le virus sans lui donner la possibilité de se répliquer<sup>93</sup> ». Aujourd'hui, le but des traitements contre le virus du sida, faute de pouvoir guérir les séropositifs, est de diminuer la mortalité et la morbidité et d'en améliorer leur efficacité : « (...) on a pu créer puis associer différentes molécules capables aujourd'hui de diminuer de près de 80% le nombre de décès, sans pour autant éradiquer le virus de l'organisme<sup>94</sup> ». Cependant, un communiqué médical récent, paru dans le Temps, bouleverse les certitudes scientifiques. Une déclaration du Professeur Bernard Hirschel responsable de l'unité infection par le VIH des HUG<sup>95</sup> prétend que les trithérapies permettraient une protection contre la transmission du VIH. Néanmoins, ce professeur met en garde la population: « Ce n'est que si aucun virus n'a été détecté dans le sang du patient depuis six mois qu'un renoncement au préservatif peut être envisagé. Il faut encore que le traitement soit régulièrement suivi et contrôlé et que le patient n'ait pas d'autre maladie sexuellement transmissible<sup>96</sup> ».

Néanmoins, les traitements engendrent des effets secondaires et leurs conditions de prise sont contraignantes. De plus, la résistance aux antirétroviraux est une réalité qui peut altérer la qualité de vie des séropositifs. Actuellement, les chercheurs font de grands efforts pour simplifier les traitements en une seule prise. Ainsi, ils diminuent les découragements et la tentation de stopper le traitement qui, pour l'instant, est le seul à pouvoir stabiliser la maladie<sup>97</sup>.

Malgré tout ce que nous pouvons en dire, grâce à ce moyen thérapeutique qu'est la trithérapie, l'infection à pronostic létal rapide a été maîtrisée et la vie des séropositifs prolongée dans la société occidentale.

---

<sup>93</sup> Mission culture scientifique et technique de l'Université Louis Pasteur de Strasbourg. *Science Citoyen* [En ligne]. Adresse URL : [http://science-citoyen.u-strasbg.fr/dossiers/sida/index\\_second.html](http://science-citoyen.u-strasbg.fr/dossiers/sida/index_second.html), (Page consultée le 8 septembre 2007).

<sup>94</sup> Ibid 93

<sup>95</sup> Hôpitaux Universitaires Genevois

<sup>96</sup> LE TEMPS, 31 janvier 2008. ARSEVER S. « *Traité, un séropositif n'est plus contagieux* » [En ligne] Adresse URL : <http://www.letemps.ch/template/societe.asp?page=8&article=224533>, (Page consultée le 10 février 2008).

<sup>97</sup> Information tirée depuis : DELESSERT K., SCHIFFER V., HIRSCHHEL B., Sida Molécules récentes, stratégies thérapeutiques d'avenir et nouvelles cibles du traitement. *Revue Médicale Suisse*, 5 janvier 2005, numéro 1 pp. 73 à 78.

### 3.1.3. *L'infection par le VIH, maladie chronique*

En effet, les antirétroviraux ont transformé le sida en une maladie chronique. Mais qu'entendons-nous par les termes « maladie » et « chronique » ?

Selon la définition du Petit Robert<sup>98</sup>, le terme maladie existe depuis 1150. Il désigne toute altération organique ou fonctionnelle. Au XIII<sup>ème</sup> siècle, le terme maladie englobe également tout ce qui engendre un trouble dans les facultés morales et dans le comportement.

En ce qui concerne le terme chronique, il prend son origine de *khronos* qui veut dire « temps » en grec. Son rapport avec le domaine médical apparaît en 1398. L'adjectif est utilisé pour désigner des maladies qui durent longtemps et qui se développent lentement. Il définit également quelque chose qui est dommageable.

La maladie chronique qu'est l'infection par le VIH comprend donc cette notion d'altération organique ou fonctionnelle dommageable se développant lentement et qui persiste dans la durée. Cette atteinte nuisible et qui dure influence la qualité de vie de l'individu et également celle de l'entourage aidant. En effet, comme l'explique Dresse Michon<sup>99</sup>, la maladie chronique physique ou psychique « renvoie à l'impuissance du soignant, et une image de désespoir et de détérioration progressive, qui stigmatise le patient<sup>100</sup> ».

Bien que l'auteur prenne l'exemple de la maladie d'Alzheimer pour exposer le concept de chronicité, je peux me permettre de transférer des éléments dans la situation du séropositif. En effet, l'infection par le VIH est responsable de complications qui atteignent l'intégrité globale de l'individu d'autant plus qu'elles sont dévastatrices et à pronostic létal pour certaines<sup>101</sup> si le patient n'est pas traité. Ce dernier peut perdre la maîtrise de sa destinée et le sens qu'il donne à sa vie : « Plus la maladie est grave, plus la remise en question devra être profonde et radicale<sup>102</sup> ». De plus, l'individu devra se soumettre à un certains nombres de dispositions afin de préserver un état de santé correct : le suivi rigoureux des trithérapies, les contrôles de la virémie, la protection pendant les rapports sexuels, la modification des habitudes pour garantir une hygiène de vie correcte (alimentation équilibrée, éviter l'alcool et le tabac, dormir suffisamment, etc.), la baisse du temps de travail liée à une fatigue intense provoquée par les traitements, etc.

---

<sup>98</sup> REY A., REY-DEBOVE J. *Le petit Robert de la langue française*. Ed. Dictionnaires Le Robert, Paris, 2006

<sup>99</sup> Dresse Michon est une psychiatre exerçant dans le département de psychiatrie gériatrique des HUG.

<sup>100</sup> REVUE MEDICALE SUISSE, no 511. Dr MICHON A. « *Faire face à la chronicité : à propos de l'apprentissage des limites* ». [En ligne] Adresse URL : <http://www.revmed.ch/article.php3?sid=23901>, (Page consultée le 10 février 2008).

<sup>101</sup> Pneumonie à pneumocytis à Carinii, tuberculose, sarcome de Kaposi, etc.

<sup>102</sup> CHALIFOUR J. *La relation d'aide en soins infirmiers. Une perspective holistique humaniste*. Ed. Gaëtan Morin, Montréal 1989, p. 13

En fait, tout individu séropositif doit faire un chemin pour accepter l'après annonce de l'infection par le VIH et cela ne se fait pas sans difficultés. En effet, la maladie chronique peut devenir une souffrance en elle-même<sup>103</sup> : « Elle peut effectivement amputer la durée de la vie, elle peut exclure certaines activités où la personne trouvait la joie, mettre un terme aux liens avec les êtres chers et à l'amour donné comme à l'amour reçu<sup>104</sup> ». Il est vrai que le séropositif est confronté à une perspective d'une mort prématurée et peut vivre dans la crainte de devenir résistant aux trithérapies et de développer un sida. De plus, il peut être victime de discrimination et être rejeté d'un groupe (licenciement par exemple) et cette idée peut rendre difficile l'annonce de sa maladie à son entourage.

### 3.2. *La souffrance*

Bien que pour ce travail je porte un regard global et parle de souffrance pour désigner l'ensemble des douleurs physiques et morales, je me dois de présenter ces dernières de manière plus précise. En effet, comme nous l'avons vu en introduction, elles sont intimement liées avec la souffrance et sont, à quelque part, la souffrance.

D'ailleurs, le compte rendu d'une recherche infirmière récente met en évidence ceci : « La souffrance est perçue comme un phénomène « englobant » dans lequel la douleur physique trouve sa place à côté de manifestations psychiques (douleur psychique)<sup>105</sup> ».

#### 3.2.1. *De la douleur à la souffrance*

La douleur garde dans l'usage courant une connotation physique. Il est vrai que le phénomène douloureux découle de l'excitation des terminaisons nerveuses libres. Ceci explique effectivement l'aspect physique que nous attribuons à la douleur. Mais c'est l'arrivée de l'influx nerveux dans le centre limbique qui lui donne sa touche émotionnelle. Ce qui montre que la douleur ne peut être séparée de la dimension affective et psychique : « Ainsi, même dans une hypothèse purement biologisante, on ne peut séparer l'aspect biologique (douleur pure/perception) de l'aspect psychologique (souffrance/ émotions)<sup>106</sup> ». De plus, le phénomène douloureux, bien que mesurable et quantifiable<sup>107</sup> reste subjectif et propre à chacun : « Le sujet se trouve impliqué comme existant dans sa douleur, elle lui est propre, et en même temps il se trouve exclu, car sa douleur peut être ou devenir insoutenable<sup>108</sup> ».

---

<sup>103</sup> Ceci peut aussi se produire dans le cas d'une maladie aiguë comme un infarctus, un choc anaphylactique, etc.

<sup>104</sup> FROMENT A. *Maladie, donner un sens*. Ed. des archives contemporaines, Paris 2001, p. 70

<sup>105</sup> DANY L. [et al]. *Souffrance : représentations et enjeux. Recherche en soins infirmiers, no 84, mars 2006, p. 97*

<sup>106</sup> MORASZ L. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. op. cit., p. 48

<sup>107</sup> Il existe différentes échelles de la douleur : Dolopus pour les personnes âgées démentes, échelle visuelle analogique (EVA) chez l'adulte, etc.

<sup>108</sup> AVET F., AVET S., [et collab]. *Douleurs compétences et rôle infirmiers*. op cit., p. 17

Une autre caractéristique est qu'effectivement la douleur demeure inacceptable: « Il [le sujet] reconnaît que la zone douloureuse lui est intolérable à supporter dans son corps et il souhaite l'expulser ; mais la problématique c'est qu'il ne peut l'exclure, il ne peut se quitter lui-même<sup>109</sup> ». Ce dilemme est très perturbant et difficile à vivre. En effet, « cette dualité est insurmontable et constitue une menace redoutable pour le sentiment d'identité<sup>110</sup> » et ceci peut engendrer alors une « douleur » plus profonde et moins objectivable : la souffrance.

Comme soulevé ici: « Ce qui est pointé comme souffrant est l'expression d'un trop, d'un insoutenable<sup>111</sup> ». Au même titre que la douleur physique, la douleur morale peut amener l'individu à ressentir une souffrance à travers l'angoisse et la perte. En effet, pour l'individu infecté par le VIH, l'annonce du diagnostic de séropositivité, la crainte du rejet social, la discrimination, la perspective d'une mort prématurée, sont des facteurs psycho-sociaux anxiogènes. Ces pressions envahissent le psychisme et génèrent une douleur morale intolérable ou insupportable et donc engendrent une souffrance. On ne peut parler de la souffrance sans parler de la douleur et vice-versa<sup>112</sup>. Mais est-ce que nous pouvons souffrir sans sentir véritablement de douleur physique ou morale?

### 3.2.2. *La souffrance en quelques mots*

J'y ai trouvé une réponse dans les propos de Madame Barus-Michel : « La souffrance entendue comme un mal-être (...) est sans relation obligée avec une douleur physique. Celle-ci peut toutefois accompagner, précéder ou suivre la souffrance<sup>113</sup> ». Cette vision s'applique à l'infection par le VIH. En effet, les manifestations cliniques comme la fièvre, les douleurs musculaires et articulaires liés à la prise des antirétroviraux et au VIH peuvent « accompagner » la souffrance mais le séropositif peut souffrir sans ressentir ce type de douleur. Cependant, le deuil de sa santé, la peur d'être rejeté(e) ou jugé(e) à l'annonce de sa séropositivité « suit » l'individu sur le long terme et nourrit une douleur morale même si cela n'est pas directement douloureux sur le plan physique<sup>114</sup>. Tous ces éléments peuvent conduire la personne à être envahie par la souffrance. Cette dernière engendre chez l'individu un isolement ou en tout cas une diminution de ses activités au sein de la société.

---

<sup>109</sup> AVET F., AVET S., [et collab]. *Douleurs compétences et rôle infirmiers*. op cit., p. 17

<sup>110</sup> Ibid 109

<sup>111</sup> MORASZ L. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. op.cit., p. 50

<sup>112</sup> Un schéma du modèle biopsychosocial de la douleur et des différentes dimensions dont elle est composée, est présenté en annexe 2.

<sup>113</sup> BARUS-MICHEL, J. *Souffrance, sens et croyance. L'effet thérapeutique*. op cit., p. 28

<sup>114</sup> Comme je l'ai expliqué dans le chapitre précédent, les pressions psycho-sociales peuvent engendrer un phénomène de somatisation.

➤ Souffrance : Une cassure du lien social

La souffrance vient « dénouer les liens d'appartenance, fragiliser le rapport aux autres »<sup>115</sup>. Après le choc de la nouvelle, l'individu peut hésiter à révéler sa séropositivité de peur d'être rejeté ou jugé, il peut fuir, éviter le contact: « Je jongle entre le oui et le non au quotidien, mes rapports avec les gens en deviennent faux, je n'approfondis pas mes relations de peur de devoir révéler mon « statut » alors je fuis... »<sup>116</sup>. Cette fuite isole la personne de la société car « la souffrance brise le lien social »<sup>117</sup>. Mais avant d'affecter les liens sociaux de l'individu, la souffrance est « d'abord vécue dans sa dimension individuelle »<sup>118</sup>. Elle envahit la personne et la rend plus vulnérable en affectant l'image d'elle-même.

➤ L'influence de la souffrance sur l'image de soi et l'environnement

« L'image de soi est faite de la représentation de ses capacités, de ses itinéraires, de son futur, de son histoire, et des représentations que les autres vous renvoient (...). La souffrance la ronge ou bien naît de son ébranlement »<sup>119</sup>. A l'annonce d'une séropositivité, il est compréhensible que les « itinéraires et le futur » de l'individu peuvent être bouleversés et momentanément bloqués par la prise de conscience d'être infecté par un virus mortel. De plus, l'image de soi est mise à mal au moment de l'annonce du diagnostic à l'entourage. Les membres de ce dernier auront tendance à modifier leurs représentations ou leurs comportements à l'égard de la personne séropositive: « Lorsque j'ai fait part de ma séropositivité à un ami, sa réaction a été de s'enfuir en prétextant un appel téléphonique urgent. Il s'est barré sans me faire la bise avec la crainte dans son regard comme si j'étais un monstre... »<sup>120</sup>.

Le fait d'apprendre un diagnostic tel que celui de séropositivité plonge l'individu dans la souffrance momentanément ou à long terme. Il se retrouve face à lui-même et cherche du sens à ce qu'il lui arrive pour continuer à maîtriser sa vie.

➤ La souffrance, une perte de sens ?

« La souffrance est perte de sens, l'impossibilité de mettre en mots, de s'expliquer, de se représenter, (...) »<sup>121</sup>.

La souffrance empêche l'individu de donner un sens à ce qu'il vit. Elle peut être assimilée à « une difficulté sinon une impossibilité d'opérer cette construction du sens pour soi et pour ou avec, les autres, à la suite de traumatismes de tous ordres ou d'exclusion sociale, ou d'une involution pathologique psychique ou physiologique »<sup>122</sup>.

L'infection par le VIH est « une involution pathologique » dans le sens où l'intégrité de l'individu est bouleversée et que ce dernier sera dépendant des traitements à vie. Ces éléments permettent de souligner l'existence d'une souffrance, d'une perte de sens momentanée pour certains séropositifs. Le soutien psychologique au travers de la relation d'aide devient alors un moyen pour leur permettre de retrouver du sens à ce qu'ils vivent.

<sup>115</sup> LAVOUE J. [ed.]. *Souffrances familiales, souffrances sociales*. Ed. L'Harmattan, Paris 2004, p.18

<sup>116</sup> Témoignage d'une personne de 35 ans, diagnostiquée séropositive depuis 10 ans en 2005. Propos recueillis dans l'enquête de Madame Carvalho présentée en problématique.

<sup>117</sup> Ibid 115

<sup>118</sup> Ibid 115

<sup>119</sup> BARUS-MICHEL, J. *Souffrance, sens et croyance. L'effet thérapeutique*. op cit., p. 80

<sup>120</sup> Témoignage d'une femme diagnostiquée séropositive depuis 6 ans en 2005 recueilli lors de l'enquête de Madame DE CARVALHO présentée en problématique.

<sup>121</sup> Ibid 119, p. 30

<sup>122</sup> Ibid 119, pp. 177-178

En effet, la particularité de cette relation tient au fait que l'infirmière « cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité à affronter la vie<sup>123</sup> ».

En effet, l'infection par le VIH étant devenu chronique, les séropositifs vivent plus longtemps. Il est donc important de les aider à maintenir le meilleur fonctionnement possible et une capacité à affronter les différentes pressions psycho-sociales dont ils sont victimes.

### 3.2.3. Pressions psycho-sociales et souffrance du séropositif

Les différentes explications de la souffrance développées plus haut peuvent s'appliquer à d'autres maladies chroniques (le diabète, la sclérose en plaque, etc.). Pourtant, la souffrance du séropositif comporte quelques spécificités.

Selon l'Aide Suisse contre le Sida, l'individu séropositif est confronté à toutes sortes de pressions<sup>124</sup>:

- Le pronostic incertain.
- L'angoisse face à l'avenir, à la douleur, à la maladie et à la mort.
- La confrontation avec le caractère éphémère de l'existence.
- La profonde consternation, le changement de l'image et du respect de soi.
- Le sentiment d'avoir une tare. Savoir que l'on est atteint par le virus entraîne toujours la perte de l'intégrité corporelle.
- La diminution de l'activité sexuelle : les répercussions de la maladie sur le corps ou les effets secondaires des médicaments peuvent occasionner une baisse de la libido.
- La remise en cause du droit au désir d'enfant.
- La peur d'être accusé et ridiculisé.
- Le rejet et l'exclusion par les autres.
- L'accusation et la discrimination intérieures.
- La marginalisation sociale.
- La maladie et le décès d'amis et de connaissances.

Néanmoins, le fait de dire ou de taire le diagnostic est très stressant et propre à l'infection par le VIH. L'article ressort quelques types de questionnements quotidiens que peuvent se poser les personnes infectées par le VIH : « Dois-je le dire? A qui? Quand? Que dire exactement? Que faire de la peur suscitée, du respect et de l'influence perdus si je révèle mon état de santé? Comment supporter ce jeu de cache-cache? Est-ce que les gens ont remarqué que je me fatigue plus vite? <sup>125</sup>».

<sup>123</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 320

<sup>124</sup> Choisis et tirées tels quels depuis : Aide Suisse contre le Sida [ed.] « Vivre avec le VIH et le sida, un ouvrage de référence sur les fondements, l'hygiène de vie et la démarche thérapeutique. ». [En ligne]. (chapitre 8.1, page 193). Adresse URL : [http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08\\_1\\_Psycho\\_F.pdf](http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08_1_Psycho_F.pdf), (Page consultée le 22 septembre 2007)

<sup>125</sup> Ibid 124, p. 194

Mais ce qui rend la souffrance des séropositifs spécifique c'est son lien avec l'acte sexuel : « La sexualité reste un sujet tabou, parce qu'on y associe toujours « l'indécence »<sup>126</sup> ». Beaucoup de gens qui ne se sont jamais intéressés au virus pensent encore que la maladie est une punition « méritée » infligée à une personne coupable « d'un comportement sale »<sup>127</sup>. Pour finir, j'aimerais ajouter que la souffrance de la population séropositive toxicomane initialement marginalisée par son image de déchéance physique et mentale, est encore différente.<sup>128</sup>

Le soutien psychologique prenant forme dans la relation d'aide apparaît ainsi comme un bon moyen pour aider et accompagner les séropositifs en souffrance: « La relation se trouve ainsi au cœur du processus d'évaluation de la souffrance à travers deux caractéristiques complémentaires : la relation comme *moyen* d'évaluer la souffrance et la relation comme *objet* d'évaluation<sup>129</sup> ». Cette relation demande aux infirmières un investissement tant psychique que physique: « (...) l'aidante est essentiellement tournée vers l'autre, vers son vécu, vers sa souffrance<sup>130</sup> ». Ceci implique pour la professionnelle de la santé d'accueillir le mal-être de l'autre sans se laisser envahir par la situation et d'en souffrir.

### 3.2.4. *La souffrance des soignants*

L'infirmière prenant en charge des séropositifs est face à un type de maladie grave et donc face à une souffrance certaine. Nous pouvons le comprendre, il n'est évidemment pas tous les jours facile de maîtriser les tensions émotionnelles vécues dans la prise en charge des maladies graves et chroniques et de gérer également sa relation d'aide face aux patients. Néanmoins, il faut être présent et assurer son rôle d'aidant et par conséquent il faut prévenir l'épuisement professionnel car la maladie, la souffrance de l'autre peut être déstabilisante. En effet, selon Martine Ruzsniewski<sup>131</sup>: « (...) les soignants n'en sont pas moins parfois déroutés par certaines situations éprouvantes : ils vont, à leur tour, mettre en place leurs propres mécanismes de défense (...) »<sup>132</sup>. Je ne m'attarderai pas sur ces derniers car ce sujet demande une réflexion, une connaissance élaborée et la production d'un travail de recherche en lui-même. Cependant, il est important que je relève que les infirmières prenant en charge le séropositif en souffrance risquent de « souffrir elles-mêmes ». Si elles ne respectent pas une distance thérapeutique, elles peuvent se laisser envahir par la souffrance de l'autre ou la fuir. Dans les deux cas, l'aide apportée est insuffisante et la professionnelle peut souffrir de son « incapacité ».

---

<sup>126</sup> Aide Suisse contre le Sida [ed.] « Vivre avec le VIH et le sida, un ouvrage de référence sur les fondements, l'hygiène de vie et la démarche thérapeutique. ». [En ligne]. (chapitre 8.1, page 194). Adresse URL : [http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08\\_1\\_Psycho\\_F.pdf](http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08_1_Psycho_F.pdf), (Page consultée le 22 septembre 2007).

<sup>127</sup> Ibid 126

<sup>128</sup> Mon mémoire traitant de la gestion de la relation d'aide face au séropositif en souffrance, je ne vais pas développer la stigmatisation des toxicomanes dans ce travail. A mon sens, ce sujet mérite un travail de recherche à lui tout seul pour apporter une analyse complète et affinée.

<sup>129</sup> DANY L. *Souffrance : représentations et enjeux. Recherche en soins infirmiers*, no 84, mars 2006, p. 100

<sup>130</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 320

<sup>131</sup> Martine Ruzsniewski est psychologue clinicienne et a travaillé dans l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs à l'hôpital Pitié- Salpêtrière de Paris.

<sup>132</sup> RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave, patients, familles, soignants*. Ed Dunod, Paris 1995, p. 15

### 3.3. *La relation d'aide*

Avant d'aller plus loin, il faut réfléchir sur le terme « relation ». Le Petit Robert<sup>133</sup> le définit ainsi :

« Relation » vient du latin « relatio » qui veut dire « récit, narration ». En 1268, elle prend un sens plus philosophique et désigne alors « rapport, connexion, liaison, rapprochement ». Au XVIe, elle signifie « Lien de dépendance ou d'influence réciproque (entre des personnes) ». C'est à cette époque, que la notion de relation entre individus apparaît : « relations humaines, relation d'amitié, relation sexuelle. » Elle comporte également une notion de fréquentation, de sympathie et de correspondance. Puis en 1957, elle prend le sens de communication : « Tout ce qui, dans l'activité d'un être vivant, implique une interdépendance, une interaction (avec un milieu) ».

#### 3.3.1. *De Rogers à Phaneuf*

Carl Rogers, un des piliers des concepts de la non-directivité et de la relation d'aide reprend cette notion d'interaction et de communication. Il l'a défini ainsi : « La relation d'aide psychologique est une relation dans laquelle la chaleur de l'acceptation et l'absence de toute contrainte ou de toute pression personnelle de la part de l'aidant permet à la personne aidée d'exprimer au maximum ses sentiments, ses attitudes et ses problèmes<sup>134</sup> ». La notion d'acceptation et de non-jugement est présente dans ce discours et colore d'ailleurs toute la théorie rogéienne. De plus, l'importance de la non-directivité dans l'entretien d'aide développée par Rogers, met l'accent sur la garantie de l'autonomie psychologique du patient. Pour l'auteur, il s'agit de laisser l'entretien à l'aidé : c'est lui qui décide de la manière dont il va utiliser le temps de parole et de ce qui va être dit. Pour le faire, il est donc nécessaire que l'aidant démontre une attitude disponible, chaleureuse et centrée sur le patient. Selon Rogers, il s'agit finalement d'une relation spécifique et particulière : « Cette relation thérapeutique est distincte de la plupart des relations autoritaires de la vie quotidienne, et est incompatible avec elles<sup>135</sup> ». Encore une fois, l'auteur maintient la nécessité de créer un échange sans pressions sur le patient contrairement à ce que nous pouvons trouver dans la relation enseignant-élève, parent-enfant, etc. Le patient est foncièrement libre dans cette espace qu'est la relation d'aide : « Dans cette expérience unique de liberté émotionnelle complète dans un cadre bien défini, le client est libre de reconnaître et de comprendre ses impulsions et ses structures, qu'elles soient positives ou négatives mieux que dans aucune autre relation<sup>136</sup> ».

Madame Phaneuf se base sur cette théorie rogéienne pour expliquer la relation d'aide en apportant un regard professionnel infirmier : « Il s'agit d'un échange à la fois verbal et non verbal qui dépasse la superficialité et qui favorise la création du climat de compréhension et l'apport du soutien dont la personne a besoin au cours d'une épreuve. Cette relation permet à la personne de mieux comprendre sa situation, de mieux l'accepter et, selon le cas, de s'ouvrir au changement et à l'évolution personnelle et de se prendre en main pour devenir plus autonome. Cette relation aide la personne à faire preuve de courage devant l'adversité, et même devant la mort<sup>137</sup> ».

---

<sup>133</sup> REY A., DEBOVE R. [ed]. *Dictionnaire de la langue française*. op cit.

<sup>134</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. Tome 1. Ed. ESF, Paris 1974, p. 118

<sup>135</sup> Ibid 134

<sup>136</sup> Ibid 134

<sup>137</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 320

Ce soutien psychologique apparaît au travers de l'entretien d'aide. Il existe plusieurs types d'entretiens d'aide : l'entretien d'aide à la modification de certains comportements<sup>138</sup>, l'entretien d'aide à la résolution de problèmes et de conflits<sup>139</sup>, l'entretien d'aide en situation de crise<sup>140</sup> et l'entretien pour la personne qui a besoin de soutien psychologique. C'est sur ce dernier que je vais m'attarder ci-dessous.

### ***3.3.2. L'entretien d'aide pour le soutien psychologique***

Ce type d'entretien est décrit comme « une stratégie de communication professionnelle par laquelle l'infirmière instaure un processus de soutien à la personne soignée ou à ses proches afin de les aider à affronter les difficultés inhérentes à la maladie et à son traitement ou les difficultés de l'existence qui nuisent à leur adaptation à la situation vécue <sup>141</sup>».

L'utilisation de ce type de soutien psychologique paraît tout à fait pertinent dans la prise en charge des malades chroniques dont font partie les individus séropositifs. En effet, ceux-ci sont amenés à suivre un traitement astreignant à vie et doivent s'adapter à leur nouvel état de santé : modifier leurs habitudes alimentaires, se protéger pendant les rapports sexuels, faire contrôler leur virémie régulièrement, prendre le risque de perdre des amis à l'annonce du diagnostic, etc. Tous ces éléments leur rappellent qu'ils peuvent développer une maladie mortelle encore stigmatisée. C'est pourquoi, ce type d'entretien d'aide apparaît comme un bon moyen d'aider ces individus. L'aide psychologique au travers de l'entretien devient alors nécessaire car elle « est réservée à des moments singulièrement pénibles que la personne éprouve de la difficulté à vivre seule, des moments où la nécessité d'une oreille compatissante ou d'une main tendue se fait pressante<sup>142</sup> ».

Il faut savoir que ce type d'entretien d'aide peut se présenter sous deux formes : l'entretien informel et formel.

L'entretien d'aide informel est une « communication professionnelle par laquelle l'infirmière instaure un processus d'aide rapide et spontané auprès d'une personne vivant une situation pénible<sup>143</sup> ». L'objectif visé est de diminuer l'anxiété du patient en lui faisant exprimer ses soucis et sa souffrance et de lui manifester de l'empathie.

L'entretien d'aide formel est « une stratégie de communication professionnelle par laquelle l'infirmière instaure un processus d'aide structuré, prévu à l'avance<sup>144</sup> ». Son objectif principal est le même que pour l'entretien informel mais il s'agit en plus, d'amener le patient « à identifier ses forces pour faire face à sa réalité et à entrevoir des solutions à son problème <sup>145</sup>». Il est important de savoir que l'utilisation de ces deux formes d'entretien d'aide n'aboutit pas à des résolutions de problèmes et qu'elle est essentiellement conduite sous une forme non directive. En effet, le but recherché est d'encourager l'expression de la personne pour qu'elle devienne « plus active par rapport à sa situation, ce qui lui permet de mieux voir ce qui la fait souffrir, d'entrevoir des solutions ou des changements à sa mesure et de connaître les forces qu'elle peut utiliser <sup>146</sup>».

---

<sup>138</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit, p. 302

<sup>139</sup> Ibid 138, p. 306

<sup>140</sup> Ibid 138, p. 309

<sup>141</sup> Ibid 138, p. 287

<sup>142</sup> Ibid 138, p. 288

<sup>143</sup> Ibid 138, p. 290

<sup>144</sup> Ibid 138, p. 292

<sup>145</sup> Ibid 144

<sup>146</sup> Ibid 138, p. 294

### 3.3.3. *Les éléments essentiels de la relation d'aide*<sup>147</sup>

La relation d'aide est un mode de soutien. Son objectif général est de « favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité d'affronter la vie »<sup>148</sup>.

La réunion de certains éléments s'avère nécessaire pour garantir une relation d'aide efficace :

➤ La présence

« Il s'agit d'un état de proximité physique et de disponibilité affective et chaleureuse grâce auquel l'aidante demeure à l'affût des besoins de l'aidé. Il s'agit aussi de l'impression de force sereine et de compétence qu'elle lui communique et qui suscite sa confiance et le rassure<sup>149</sup> ». Comme nous l'avons vu dans la problématique, la discrimination des séropositifs est un facteur d'isolement. Soit ils taisent leur diagnostic et tombent dans un conflit de loyauté dans le sens où ils ne se sentent pas honnête face à l'autre. Soit ils adoptent une attitude « d'auto-exclusion » pour éviter les possibilités de devoir révéler leur séropositivité et s'isolent dans leur souffrance. La présence de l'infirmière peut alors leur apporter un réconfort et un sentiment d'exister pleinement sans crainte d'être rejetés.

De plus, la proximité physique (par exemple l'infirmière vit sa journée avec les patients dans les mêmes pièces, mange et entreprend les activités quotidiennes avec eux) peut leur redonner une vision d'eux-mêmes en tant qu'être humain « non-dangereux » plutôt qu'en tant que séropositif ou malade du sida.

Rogers indique d'ailleurs qu'il faut avant tout offrir une « chaleur et une émotion sympathique<sup>150</sup> » pour entrer en relation. La présence et la disponibilité de l'infirmière sont nécessaires à la création d'une relation d'aide optimale.

➤ La volonté de ne pas juger

Par rapport à cette attitude, Rogers indique ceci : « La seconde qualité de la relation d'aide est sa permissivité en ce qui concerne l'expression des sentiments<sup>151</sup> ». Il est vrai que le patient séropositif doit parler de son intimité, du mode de transmission, etc. Cela peut toucher les valeurs des autres et nourrir certains préjugés. C'est pourquoi, l'infirmière se doit de garantir une écoute neutre : « Aucune attitude n'est trop agressive, aucun sentiment n'est trop coupable ou honteux pour être exprimé dans la relation<sup>152</sup> ». Cela ne signifie pas que la soignante doit tout approuver, mais comme le souligne Margot Phaneuf : « Il s'agit de la qualité de l'écoute propre à la relation d'aide qui conduit la soignante à se laisser pénétrer, sans préjugé ni réserve, par ce qu'exprime l'aidé par son comportement verbal et non verbal, sans estimer la valeur de ses paroles et des comportements<sup>153</sup> ».

---

<sup>147</sup> Je me suis référée à l'ouvrage de Margot Phaneuf pour réaliser ce point : PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p 319 et suivantes

<sup>148</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit, p. 320

<sup>149</sup> Ibid 148, p. 326

<sup>150</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. Ed ESF, Paris 1974, p. 94

<sup>151</sup> Ibid 150, p. 95

<sup>152</sup> Ibid 151

<sup>153</sup> Ibid 148

Cette attitude rejoint la notion de respect que je développerai plus bas. Grâce à elle, l'infirmière accepte le patient dans ses dimensions bio-psycho-socio-spirituelles et crée un lien de confiance en encourageant le sujet à raconter son vécu. Pour le patient séropositif, le fait de se confier ainsi sans crainte d'être jugé est primordial. Il ne sera plus seul avec ses problèmes et l'infirmière pourra alors l'aider à trouver des solutions et ainsi maintenir son autonomie. Le non-jugement apparaît donc comme la clé pour comprendre l'autre et donc pour entrer en relation d'aide.

➤ La non directivité

Ce concept développé par Rogers est essentiel à la relation d'aide car il permet non seulement une écoute profonde mais une centration sur le patient : « Le groupe non-directif met l'accent sur le patient lui-même, et non pas sur le problème<sup>154</sup> ». La focalisation sur le problème, par conséquent ici, sur la séropositivité de l'individu, empêche l'infirmière de connaître les véritables besoins d'aide du patient. De plus, la non-directivité « confère une haute valeur à l'indépendance psychologique de chaque individu et au maintien de son intégrité psychique<sup>155</sup> ». En effet, comme je l'ai relevé plus haut, l'entretien d'aide appartient au patient et c'est lui qui choisit le sujet et la manière d'utiliser le temps offert. Si l'infirmière amenait le patient à parler uniquement d'un objet précis, elle risquerait de se concentrer seulement sur ce dernier et passerait à côté des besoins de l'autre.

Cette notion de liberté est reprise par Margot Phaneuf : « Pendant ce moment privilégié qu'est l'entretien d'aide, la soignante ne cherche pas à convaincre le malade, à lui donner des conseils ou à lui proposer des solutions à ses difficultés<sup>156</sup> ». La non-directivité est indissociable de l'écoute car elle laisse la parole à l'autre. Ce qui permet de récolter tous les éléments nécessaires pour le plan de soins et surtout redonner le sentiment d'exister chez le patient. Les individus séropositifs ont souvent besoin de parler pour diminuer la souffrance qu'ils vivent et pour se sentir moins seuls. La non-directivité favorise ce contexte d'échange en laissant le temps nécessaire au patient de s'exprimer, de trouver les bons mots et de se situer face à lui-même. De plus, la non-directivité permet à la soignante de ne pas chercher des solutions à la place du patient et ainsi de garantir l'autonomie de ce dernier. En effet, les séropositifs qui viennent dans un centre d'accueil ont besoin d'une aide bio-psycho-sociale et parfois ils peuvent être totalement perdus en ce qui concerne les nouvelles habitudes de vie (suivi des trithérapie, alimentation, annonce du diagnostic au travail, etc.), il est donc nécessaire qu'ils retrouvent la maîtrise de leur vie et l'infirmière peut, tout en veillant à la compliance aux traitements et au bien-être du patient, favoriser cette action en ne donnant pas de conseils immédiats et de nature autoritaire.

➤ La centration sur le patient

Quand Rogers parle d' « intérêt authentique » comme caractéristique de la relation d'aide, je perçois cette volonté sincère d'être tourné vers le patient, vers ce qu'il vit et ce qu'il comprend de sa situation. Ceci correspond à l'explication de Madame Phaneuf : « Il s'agit de la qualité de la relation d'aide qui fait que l'aidante se préoccupe d'abord de la personne elle-même, de ses émotions et de ses sentiments, de ses réactions, de ses besoins et des désirs, plutôt que de s'intéresser prioritairement à sa maladie ou à ses problèmes existentiels<sup>157</sup> ».

---

<sup>154</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 133

<sup>155</sup> Ibid 154

<sup>156</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op.cit., p. 327

<sup>157</sup> Ibid 156, p. 328

Cet élément de centration sur le patient permet à l'infirmière de ne pas se concentrer sur ses propres émotions car chaque individu appréhende les événements différemment et les émotions vécues par l'infirmière ne seront pas les mêmes que celles du patient.

De plus, en restant centrée sur le patient, l'infirmière maintient une distance psychologique avec ses propres sentiments et évite donc de se laisser submerger par l'émotion.

Il est vrai que dans la prise en charge des séropositifs les situations telles que la discrimination liée à l'infection par le VIH, la toxicomanie et ce qu'elle induit comme pression psycho-sociale, sont des souffrances qui peuvent être difficiles à écouter et à accueillir. Le respect de cette aptitude offre une protection aux infirmières. Cependant, il est également important que ces dernières « entendent » la résonance que provoque le discours du patient en elles afin qu'elles puissent gérer leurs propres émotions.

#### ➤ L'écoute

Rogers sous-entend l'importance de l'écoute, par le non-jugement et la non-directivité. En effet, ces deux attitudes permettent l'expression du patient et une écoute attentive de la part du soignant. Cette dernière est définie plus précisément par Margot Phaneuf : « L'écoute est un état de disponibilité intellectuelle et affective de la soignante, c'est l'offrande, le partage d'un moment de sa vie avec l'aidé<sup>158</sup> ». C'est une des composantes essentielles à la relation d'aide. C'est aussi celle qui fait prendre des risques à l'infirmière. L'écoute en tant que don de soi, demande à la soignante de s'ouvrir et d'accueillir la souffrance de l'autre au risque de souffrir elle-même. En effet, l'infirmière doit gérer la relation d'aide pour ne pas être envahie par ses émotions ou devenir froide et fuyante. Si tel était le cas, la professionnelle pourrait se sentir inefficace et donc inutile. Ceci pourrait être une cause de souffrance chez la soignante.

Ceci nous renvoie à la notion de gestion de la relation que je développerai plus bas. De plus, l'écoute est un moyen de redonner au patient le sentiment d'exister. Ce qui est très important chez le séropositif dont l'intégrité bio-psycho-socio-spirituelle a été ou est toujours bouleversée. Il a donc besoin de retrouver ce « sentiment d'exister » avec l'aide des professionnels de la santé mais aussi avec ses proches.

#### ➤ La considération positive

« Il s'agit d'un sentiment de respect et de confiance que l'aidante manifeste à l'endroit de l'aidé afin de l'amener à se percevoir dans toute sa valeur et sa dignité. Cette attitude devient comme un nutriment qui aide la personne à croître, à faire preuve de courage pour affronter les difficultés et, au besoin, à changer<sup>159</sup> ». Ce « souffle » positif dans la relation d'aide, redonne de la force au patient. Comme nous l'avons vu, la souffrance affecte l'image de soi et la considération positive permet aux individus séropositifs en souffrance de renforcer l'image d'eux-mêmes. Cependant, il est important de ne pas confondre considération positive avec ce que Rogers qualifie de « soutien immérité<sup>160</sup> » ou d'« excessive sympathie<sup>161</sup> ». Dans ce cas, il s'agirait d'un manque d'objectivité de la part de la soignante et le patient serait influencé dans son discours. Néanmoins, il faut conserver cette approche positive dans la relation d'aide car, ainsi réconfortés, les patients séropositifs peuvent retrouver un certain contrôle dans leur maladie. Par exemple, respecter et suivre la trithérapie, modifier leurs comportements pour une hygiène de vie favorisant le ralentissement de l'apparition des infections opportunistes, etc.

---

<sup>158</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 329

<sup>159</sup> Ibid 158, p. 330

<sup>160</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 96

<sup>161</sup> Ibid 160

Cette force stimulée par la considération positive de la part de l'infirmière favorise donc la responsabilisation du patient et le sentiment de maîtrise sur sa vie : « C'est le principe positif qui permettra la croissance et le développement de la personne, pour le choix conscient et pour une intégration autonome<sup>162</sup> ».

➤ L'authenticité

Dans l'intérêt authentique et la volonté de comprendre le vécu du patient décrit avec ses propres mots, Rogers souligne l'existence essentielle de l'authenticité pour créer une véritable relation d'aide. En d'autres termes : « Il s'agit de la capacité de l'aidante de demeurer sincèrement elle-même au cours de la relation avec l'aidé. (...) Cette capacité est essentielle à l'établissement du climat de confiance et de simplicité nécessaire à la création d'une alliance thérapeutique entre l'aidante et l'aidé<sup>163</sup> ».

L'infirmière peut dire à son patient ce qu'elle éprouve, elle peut également exprimer ses limites ou sa désapprobation tout en respectant le patient. Ce dernier est en face d'une professionnelle authentique, ce qui peut lui permettre de sentir pris en compte comme un être humain dans ses dimensions bio-psycho-socio-spirituelles avant d'être juste « un malade du sida » ou « un ex-toxico », etc.

### 3.3.4. Les compétences et habiletés infirmières mobilisées au cours de la relation d'aide<sup>164</sup>

➤ L'acceptation

« L'aidante reconnaît l'aidé dans toute sa dignité en dépit de son aspect physique, de son caractère, de ses valeurs et de sa conduite, et consent à s'en occuper de manière active et chaleureuse<sup>165</sup> ». Cette notion existe dans le code déontologique de l'infirmière et elle paraît évidente. Pourtant, la soignante est un être humain qui a des valeurs personnelles que peuvent heurter certains comportements. En effet, dans la société occidentale, comme le sida est quelques fois connoté à l'homosexualité, à la prostitution et à la toxicomanie, les séropositifs sont parfois jugés et rendus coupables de la maladie à cause de ce qu'ils font, de ce qu'ils sont. Le fait d'être acceptés diminue leur culpabilité, leur potentiel sentiment d'infériorité ou parfois de fatalité<sup>166</sup>. Ils retrouvent ainsi une confiance en eux nécessaire pour affronter leurs difficultés et pour changer leurs comportements. De plus, l'acceptation est « le premier jalon de la relation d'aide<sup>167</sup> » car « c'est à partir du moment où nous acceptons une personne telle qu'elle est qu'elle ressent le désir de changer<sup>168</sup> ».

<sup>162</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 96

<sup>163</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit, p. 356

<sup>164</sup> Il existe d'autres habiletés en plus de celles présentés ci-dessous. Elle peuvent être utilisées par l'infirmière pour optimiser la relation d'aide : la confrontation douce afin de permettre au patient de se situer face à lui-même, la révélation de soi afin de renforcer le lien avec le patient et lui exprimer sa compréhension, l'humour afin de voir la situation d'une manière plus positive et détendue, la communication de l'espoir afin d'encourager le patient à continuer de se battre ou à vivre plus sereinement. L'utilisation de ces dernières habiletés dépendent du contexte de soin et c'est pour cette raison que je ne les ai pas développées en détail.

<sup>165</sup> Ibid 163, p. 333

<sup>166</sup> Les patients homosexuels ou toxicomanes marginalisés avant leur infection, peuvent considérer le fait d'être jugés comme quelque chose de normal et d'inévitable même s'ils peuvent en souffrir. Bien sûr, ceci reste une supposition personnelle.

<sup>167</sup> Ibid 163, p. 331

<sup>168</sup> Ibid 167

Ceci est un aspect important dans la prise en charge des patients séropositifs pour favoriser la compliance aux trithérapies. D'ailleurs, selon Rogers, la relation d'aide « s'exprime d'abord en un intérêt authentique pour le client et en son acceptation en tant que personne<sup>169</sup> ». Son discours révèle que l'acceptation de l'autre est un premier élément à mobiliser. En effet, si l'infirmière n'accepte pas son patient, comment pourrait-elle l'aider ? Cela rejoint également la notion de respect essentiel dans le soutien psychologique.

➤ Le respect

« Le respect se caractérise par une attitude de déférence et de considération positive ; la reconnaissance que l'aidé est capable de faire preuve de courage, de supporter l'adversité, d'évoluer et de changer son mode de vie, et, selon le cas, de se prendre en main, de modifier ses comportements et d'arriver à ses propres décisions<sup>170</sup> ». Par cette attitude l'infirmière valorise le patient et, de cette manière, il se sentira en sécurité pour partager son vécu, son intimité et avec l'aide de l'infirmière, trouver des solutions à ses problèmes ainsi que d'être capable de s'adapter aux événements. Cela lui permet de garder une maîtrise sur sa vie et son autonomie car « chaque fois que nous faisons les choses à sa place, sans solliciter sa participation, ou sans explication, sous prétexte que cela prend trop de temps ou qu'il est incapable de comprendre, c'est ne pas croire en ses ressources, c'est le réduire à la dépendance et lui manquer de respect<sup>171</sup> ». Ce qui concorde avec les propos de Rogers qui explique que « tout le processus qui consiste en ce que quelqu'un d'autre s'occupe du diagnostic, donne des suggestions et un traitement, ne peut servir qu'à rendre la personne conseillée plus dépendante, (...) <sup>172</sup> ». De plus, il semble évident que conseiller, choisir le traitement, etc. ne respecterait pas la condition principale de l'entretien d'aide : la non-directivité.

➤ L'empathie ou le cœur de la relation d'aide

« L'empathie est un profond sentiment de compréhension de l'aidante qui saisit la difficulté de l'aidé comme si elle pénétrait dans son univers, comme si elle se mettait à sa place pour se rendre compte de ce qu'il vit et de la façon dont il le vit, et qui lui apporte le réconfort dont il a besoin, mais sans s'identifier à son vécu et sans en vivre elle-même les émotions<sup>173</sup> ». De cette manière, l'infirmière peut comprendre la situation ou du moins l'appréhender plus facilement. C'est un moyen d'être proche psychologiquement tout en gardant une distance nécessaire à la garantie de l'objectivité et surtout à la protection de sa propre intégrité. « L'aidant reconnaît sincèrement que dans une certaine mesure, il s'implique émotionnellement dans cette relation<sup>174</sup> ». Néanmoins, Rogers ne néglige pas l'importance de situer des limites dans l'approche empathique : « (...) cette relation est contrôlée de façon précise, le lien affectif a des limites déterminées<sup>175</sup> ». En effet, l'empathie demande à l'infirmière « une grande capacité d'accueil de l'expérience de l'autre<sup>176</sup> » tout en restant dirigée « vers l'autre plutôt que vers ses propres réactions, comme lorsqu'il est question de sympathie<sup>177</sup> ». Il s'agit là d'un autre élément protégeant l'infirmière des situations difficiles à entendre et à accueillir. Au risque de me répéter, je souligne néanmoins, que le fait d'être tournée et centrée vers l'autre peut amener

<sup>169</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 94

<sup>170</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit, p. 336

<sup>171</sup> Ibid 170, p. 337

<sup>172</sup> Ibid 169, p. 122

<sup>173</sup> Ibid 170, p. 343

<sup>174</sup> Ibid 169

<sup>175</sup> Ibid 172

<sup>176</sup> Ibid 170, p. 344

<sup>177</sup> Ibid 170

la soignante à nier ce qu'elle ressent. Il s'agit pour l'infirmière de maintenir un « juste milieu » pour comprendre l'autre et entendre ce qu'il se passe en elle.

Nous avons vu que la centration sur le patient et l'empathie sont, non seulement des outils nécessaires à l'instauration d'une relation d'aide, mais également des moyens pour que l'infirmière se protège des tensions émotionnelles difficiles. En effet, ces dernières peuvent conduire à l'épuisement professionnel.

### 3.3.5. *L'épuisement professionnel, un danger de la relation d'aide*

Le principal danger identifié par Margot Phaneuf est l'épuisement professionnel : « L'épuisement professionnel est un état de déplétion de l'énergie physique, intellectuelle et affective résultat, chez les soignantes, de la pression émotionnelle associées à un engagement intense, mal compensé, auprès de personnes en souffrance<sup>178</sup> ». Ses causes sont diverses : la cadence élevée des soins, les responsabilités très lourdes, les horaires de travail qui bouleversent le rythme circadien et la tension émotive face à la souffrance et la mort. Mais également « le travail dans des situations sans issue<sup>179</sup> » comme pourrait l'être la prise en charge des patients victimes de maladies chroniques et incurables comme c'est le cas dans la séropositivité. Le rôle de la qualité des rapports et de l'ambiance dans une équipe de soin : « le manque de soutien de la part des personnes en position d'autorité et des collègues » et « le manque de confiance entre les travailleurs de la santé des divers niveaux : médecins, cadres, employés paramédicaux et collègues<sup>180</sup> ». Il est vrai que les professionnels de santé côtoyant les séropositifs quotidiennement rencontrent des problématiques parfois difficiles à gérer : le désir d'enfant, les problèmes de dépendance, la discrimination par rapport à l'état sérologique et/ou à l'appartenance sexuelle, les effets secondaires visibles des trithérapies comme la lipodystrophie<sup>181</sup>, etc. Au fil du temps, il est important de pouvoir compter sur ses collègues qui peuvent comprendre la situation dans son ensemble. De plus, le fait de ne pas se sentir seule peut être un sentiment sécurisant pour l'infirmière car elle saura qu'elle peut déléguer des tâches trop difficiles pour elle.

Comme la qualité du travail en équipe, la capacité de prendre soin d'elle-même influence l'équilibre de l'infirmière et par conséquent ses compétences relationnelles. En effet, « la soignante doit, de temps à autre, examiner sa manière de vivre et de travailler, et se demander si ses besoins physiques sont comblés<sup>182</sup> ». Par exemple, en mangeant équilibré et en respectant ses heures de sommeil. Mais l'infirmière doit aussi veiller à satisfaire ses besoins supérieurs afin d'être efficace dans la relation d'aide. Il lui est donc nécessaire de « communiquer avec ses pairs et avec ses proches de manière harmonieuse, de se sentir écoutée et de pouvoir ventiler ses émotions<sup>183</sup> ».

---

<sup>178</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 601

<sup>179</sup> Ibid 178, p. 604

<sup>180</sup> Ibid 178, p. 604-605

<sup>181</sup> La lipodystrophie est une dystrophie localisée du tissu sous cutané par altération des cellules graisseuses entraînant soit l'atrophie, soit la tuméfaction de ce tissu.

Informations tirées de : GARNIER M., DELAMARE J. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. op.cit.

<sup>182</sup> Ibid 178, p. 609

<sup>183</sup> Ibid 178, p. 610

La pratique de loisirs est aussi un moyen de se détendre car « la soignante doit chercher à cultiver la joie de vivre pour faire contrepoids à toute la souffrance de son quotidien <sup>184</sup> ». Il existe également des techniques de relaxation et des auto-soins que les infirmières peuvent se prodiguer elles-mêmes comme la méditation, la relaxation, l'imagerie mentale, etc. Ces techniques lui permettent de se ressourcer et prendre du recul. Cette prise de distance m'est donc apparue comme un autre moyen hypothétique de gérer la relation d'aide.

### 3.3.6. *La gestion de la relation*

La mauvaise gestion ou un manque de celle-ci sont deux formes de danger pour l'infirmière. « L'aidante peut se laisser envahir par la souffrance de la personne aidée et ne plus pouvoir établir de frontière entre sa propre vie et celle de la personne soignée. (...) L'autre danger de cette manière de vivre la relation d'aide est qu'après avoir beaucoup donné, l'infirmière, vidée, se durcit et devient incapable d'empathie <sup>185</sup> ». Pour éviter ceci, les infirmières doivent prendre conscience de l'existence d'un phénomène étudié en psychanalyse et qui influe sur la distance psychologique et physique envers les patients :

#### ➤ Le transfert et le contre-transfert <sup>186</sup>

Madame Phaneuf définit le transfert en citant Jacques Postel : « Le transfert est un processus complexe inconscient par lequel la personne soignée projette sur l'aidant des sentiments et des émotions issus de son passé avec les personnes importantes de sa vie <sup>187</sup> » et le contre-transfert comme « des émotions et des sentiments que l'aidante développe en réponse au comportement de l'aidé <sup>188</sup> ». Il paraît donc évident que ces deux concepts influencent la relation d'aide. Madame Phaneuf identifie les signaux suivants auxquels l'infirmière doit être attentive:

- Etre facilement ennuyée ou irritée par un malade, se mettre en colère, argumenter avec lui <sup>189</sup>.
- Avoir envie de l'adopter comme un enfant, de lui prêter de l'argent, de le recevoir chez soi, de le revoir après l'hospitalisation.
- Etre excitée à l'idée de sa visite ou avoir hâte d'en finir, avoir hâte de le voir arriver.
- Devenir très émotive en sa présence, ressentir des désirs sexuels.
- Se rendre compte qu'on lui donne nombre de conseils et d'ordres, que l'on devient très directive.

---

<sup>184</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op cit., p. 610

<sup>185</sup> Ibid 184

<sup>186</sup> Mon but n'est pas de développer ces deux concepts mais simplement de les mettre en évidence car ils jouent un rôle dans le déroulement de la relation d'aide et qu'il est nécessaire que les soignants en aient conscience.

<sup>187</sup> Ibid 184, p. 372

<sup>188</sup> Ibid 187

<sup>189</sup> Ici, il ne s'agit pas de partager son sentiment de colère avec le patient mais bel et bien de laisser exploser sa colère sans pouvoir la maîtriser et sans qu'elle tienne un véritable rôle quant au déroulement et au réajustement du plan de soin établi.

Il existe d'autres limites à la relation d'aide pouvant affecter l'infirmière : celles propres au patient. Selon Jacques Salomé, la relation d'aide est indiquée lorsqu' « un entretien aura pour but de comprendre une personne, un problème humain, un comportement, de favoriser la prise de décision, de clarifier un choix (...) <sup>190</sup> ». Néanmoins, même si ces conditions sont présentes, il faut que le patient l'accepte. Salomé énumère d'ailleurs les contre-indications de la relation d'aide <sup>191</sup> :

- Les problèmes sont de l'ordre de la connaissance, de l'information (comme dans l'enseignement sur les trithérapies)
- L'autre à un pouvoir de réflexion affaibli ou insuffisant (les démences liés au VIH, le toxicomane sous l'emprise de drogues, etc.)
- L'autre ne veut pas participer à l'entretien

Il s'agit alors pour l'infirmière d'accepter l'impossibilité d'offrir un soutien et de se remettre en question. Cet élément m'amène à parler de la distance relationnelle (ou thérapeutique) dans la relation. Cette dernière permet de prendre du recul tout en restant à l'écoute du patient. Elle apparaît comme la distance adéquate et vers laquelle doit tendre chaque infirmière. C'est pour ces raisons que je la considère comme un moyen hypothétique de gérer la relation d'aide.

- La « juste distance »

Selon l'ouvrage de Hourdé et Montfort <sup>192</sup>, chacun a sa propre notion de la distance qu'il considère acceptable entre lui et les autres. Elle peut varier selon le contexte et l'histoire personnelle de l'infirmière <sup>193</sup>.

Dans les soins, une mauvaise appréciation de la distance de la part du soignant peut engendrer une réaction de défense ou un sentiment d'abandon chez le patient.

Un aspect important à retenir est que « les choses qui nous atteignent nous amènent à diminuer la distance et dans les situations où ça n'est pas le cas ou lorsqu'elles nous effraient, nous augmentons la distance <sup>194</sup> ».

- La distance relationnelle

Elle est composée de deux distances : physique et psychologique. Pour garantir une relation d'aide efficace, il est nécessaire d'en avoir conscience.

Afin de faire ressortir plus clairement les avantages et les inconvénients, je présente à la page suivante un tableau des deux types de distances décrites par Monsieur Monfort et Madame Hourdé:

---

<sup>190</sup> SALOME J. *Relation d'aide et formation à l'entretien*. Ed. Université de Lille, 1993, p. 113

<sup>191</sup> Les contre-indications sont tirées directement de l'ouvrage de l'auteur : Ibid 193, pp. 113-114

<sup>192</sup> HOURDE I., MONFORT J.-C. [dir] *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychiatrique*. op.cit.

<sup>193</sup> En effet, c'est ce qui a été décrit plus haut dans le transfert et le contre-transfert.

<sup>194</sup> Ibid 193, p. 150

<i>Distance physique</i>	<i>AVANTAGES</i>	<i>INCONVENIENTS</i>	<i>CAUSES</i>
<i>Faible</i>	Faciliter la réalisation d'un soin technique	Le risque d'exposition à un coup ou de devenir l'objet d'un geste à caractère sexuel	<i>Pas de causes décrites</i>
	Echanger, parler en garantissant une discrétion	Le risque de vulnérabilité en montrant son intimité	
	Identifier des signes de malaises chez le patient	Le risque que le soignant soit perçu comme une menace	
<i>Importante</i>	Une prise de risque réduite au minimum	La difficulté de communiquer correctement	<i>Pas de causes décrites</i>
		Le patient pense que le soignant veut garder une distance	

<i>Distance psychologique</i>	<i>AVANTAGES</i>	<i>INCONVENIENTS</i>	<i>CAUSES</i>
<i>Importante</i>	Diminution du risque de s'identifier au patient, d'être submergé par les émotions	Risque de paraître froid et inaccessible	<i>Fatigue intense</i>
		Le recueil de données n'est pas assez complet	<i>Soucis au niveau professionnel et personnel</i>
	Diminution du risque de devenir l'objet « sexuel »	Le patient peut se sentir abandonné, négligé	<i>Sentiment de rejet face au patient</i>
<i>Faible</i>	L'installation de la confiance	Augmentation du risque de dépendance	<i>Identification au patient</i>
		Valorisation excessive par le soignant	<i>Attraction envers le patient</i>
		Croyance d'être aimé à titre personnel	<i>Besoin d'aider sur un mode maternel ou paternel</i>
		Diminution d'échange avec les autres professionnels	<i>Besoin de réparer chez lui ce qui a été cassé en soi</i>

La distance relationnelle est constituée de deux composantes<sup>195</sup> :

### *I. La position dans la relation :*

Une position « haute » signifie que la personne domine, pose des questions, conseille et ordonne. Elle est valable lorsque les deux individus ont un lien hiérarchique entre eux ou lorsque l'un des deux est dépendant de l'autre qui peut choisir ou non de devenir le dominant.

Une position « basse » signifie que la personne est dominée, répond aux questions, suit les conseils et obéit.

Le soignant doit parfois choisir entre ces deux positions mais le patient peut la lui imposer. Par exemple, s'il s'agit d'un patient dépendant, occupant spontanément la position basse ou un patient cherchant toujours à dominer. L'infirmière doit apprendre à maintenir un cadre professionnel : éviter de materner l'individu dépendant et l'encourager dans ses progrès, recadrer le patient dominant si ce dernier devient familier ou agressif. Dans cet exemple, l'infirmière doit être attentive à gérer cette position haute afin de ne pas abuser de son pouvoir. Dans la prise en charge du séropositif, l'infirmière doit, en plus d'apporter un soutien psychologique, exercer une certaine autorité sur le patient. La nécessité de réorganiser son mode de vie est essentielle et vitale pour garantir la compliance des traitements et éviter les risques de transmissions potentielles. Bien que cette influence ait une origine bien fondée, il y a toujours des risques pour qu'un rapport de force apparaisse au détriment du respect de la personne : « La soignante doit se rappeler que, quelle que soit la situation, le respect de l'être humain et la préoccupation pour son bien-être doivent toujours être présents et que « relation thérapeutique » et « relation de pouvoir » ne doivent pas être confondues<sup>196</sup> ».

### *II. Les rôles dans la relation :*

Le rôle symétrique signifie que les deux individus ont des rôles identiques et interchangeable. Par exemple, c'est une relation que nous pouvons observer entre des amis. Le rôle complémentaire signifie par contre que les rôles ne peuvent être échangés. Par exemple, la relation soignant-soigné est une relation complémentaire car l'un des protagonistes a des besoins et l'autre doit veiller à les satisfaire.

Cependant, certains patients n'acceptent pas cette différence dans les rôles et installent une relation symétrique. Le soignant a alors plusieurs possibilités :

- Il ne relève pas la familiarité, mais il deviendra difficile pour lui de maintenir son rôle de soignant.
- Il peut rappeler sa fonction : « Je suis là en tant qu'infirmier. »
- Il peut recadrer et poser une limite en utilisant la reformulation : « Si je vous comprends, vous aimeriez que je sois à votre place, mais je ne le peux pas car je suis là en tant que soignant ».

Le maintien d'une distance relationnelle est le résultat d'une adaptation constante aux patients en ajustant les deux composantes présentées ci-dessus selon le contexte. Je l'ai présentée ici comme moyen potentiel de gérer la relation d'aide. C'est d'ailleurs, ce que je vais investiguer dans le cadre de ce travail. C'est pourquoi, je présente ci-dessous et de manière anonyme le contexte dans lequel évoluent les individus participant à ma recherche.

---

<sup>195</sup> Tirées de : HOURDE I., MONFORT J.-C. [dir] *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychiatrique*. op.cit., pp.157-158

<sup>196</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op.cit., p. 194

### 3.4. *Le contexte de soin*

L'institution dans laquelle exercent les infirmiers et les infirmières interrogés pour mon étude propose aux personnes atteintes par le VIH un lieu d'accueil médicalisé pour des séjours à court, moyen et long terme.

Elle comporte dix chambres et peut accueillir dix à douze personnes<sup>197</sup> pour des convalescences, des soutiens psycho-sociaux, des besoins de repos, des séjours de ressourcement, des suites d'hospitalisation, des adaptations aux thérapies et des soins palliatifs.

C'est une équipe pluridisciplinaire où cinq infirmiers diplômés y travaillent. Cette équipe est dirigée par un éducateur et collabore avec deux médecins. Il y a également des intervenants extérieurs qui organisent des activités : art-thérapie, réflexologie, gravure sur bois, etc.

Les objectifs des soignants sont d'offrir aux individus séropositifs :

- un endroit où ils se sentent acceptés
- la réalisation de projets personnels<sup>198</sup>
- un lieu où briser la solitude et accroître la solidarité
- un soutien apporté à leurs proches

A l'heure actuelle, leur travail est essentiellement axé vers une mission psycho-sociale afin d'aider les individus séropositifs à retrouver confiance en eux, une qualité de vie correcte et une autonomie. De plus, leur travail englobe également une prise en charge éducative qui insiste notamment sur l'enseignement de l'importance de la compliance aux trithérapies, etc<sup>199</sup>.

---

<sup>197</sup> Une majorité de patients sont des toxicomanes actifs ou ex-toxicomanes. L'équipe soignante m'a expliqué qu'avec les patients toxicomanes plus qu'avec les autres, il est nécessaire de leur rappeler l'importance d'adopter un mode et une hygiène de vie stables et équilibrés. Il est indispensable de le faire pour leur apprendre à maintenir un état de santé acceptable, élément essentiel pour tous les séropositifs, toxicomanes ou non afin de ralentir, voire empêcher, l'évolution vers le sida déclaré.

<sup>198</sup> Les résidents sont par exemple amenés à développer leur créativité à travers différentes activités telles que la peinture, la gravure sur bois, etc.

<sup>199</sup> Il existe d'autres enseignements portant sur l'échange des seringues usagées, etc.

## 4. Méthodologie

Je me situe dans une recherche qualitative de type exploratoire. Pour argumenter et expliquer ce choix, je me suis appuyée sur l'article de Walter Hesbeen<sup>200</sup> : «Elle permet au chercheur de se familiariser avec le sujet à étudier et avec les situations dans lesquels tel ou tel phénomène se produit. Elle permet de révéler la complexité du sujet abordé.<sup>201</sup>».

En effet, la gestion de la relation d'aide auprès du séropositif en souffrance est un sujet englobant de nombreux éléments dont je ne suis pas en mesure de connaître et d'identifier toute la complexité. La souffrance varie d'un individu à l'autre selon la manière dont il s'est contaminé (toxicomanie, rapports hétéro/homosexuels non protégés, transmission materno-fœtale, etc.), selon la capacité à se prendre en charge et à surmonter les épreuves, selon le réseau social (amis, famille, psychologue, groupe de parole), selon le stade de la maladie et selon les moyens financiers (travail rémunéré, sans domicile fixe, rente AI, etc.). Cette diversité de situations influence le degré potentiel de souffrance des séropositifs ainsi que la relation de l'infirmière face à chaque patient.

Etant une future professionnelle, c'est justement l'analyse des moyens de gérer la relation d'aide qui m'intéresse et dont je veux traiter.

Après avoir présenté et argumenté le choix du type d'approche dans lequel je me situe, je passe à l'outil d'investigation que j'ai choisi pour la collecte des données.

### 4.1. L'outil d'investigation : entretiens semi-directifs

Pour répondre à ma question centrale, soit « Comment l'infirmière en milieu de soins chroniques gère-t-elle sa relation d'aide face aux séropositifs en souffrance? », j'ai interviewé les participants avec des entretiens semi-directifs. En effet, ces derniers m'ont permis de récolter un maximum d'informations riches et authentiques qui m'ont aidée à saisir le phénomène de la gestion de la relation d'aide face à un séropositif en souffrance.

J'ai élaboré trois questions ouvertes<sup>202</sup> pour favoriser l'expression des interlocuteurs et ai fait preuve de souplesse et de faible directivité pour récolter des informations les plus riches possibles. Je me suis aidée de la technique de reformulation ainsi que de certaines relances préparées à l'avance pour maintenir le fil rouge et clarifier les propos des professionnels interrogés. De plus, je me suis engagée à maintenir une ambiance agréable lors des entretiens afin que les participants soient en confiance et se sentent à l'aise pour s'exprimer.

---

<sup>200</sup> HESBEEN W. *La recherche dans le domaine soignant. Soins encadrement-formation. La dynamique de la recherche.* 1999, pp. 4-8, no 29.

<sup>201</sup> Ibid 200, p. 5

<sup>202</sup> Elles sont présentées dans la grille d'entretien en annexe 3.

#### 4.1.1. *Les avantages*<sup>203</sup>

L'entretien semi-directif m'a permis « d'appréhender l'expérience des autres » et est « l'un des meilleurs moyens pour saisir le sens que les acteurs donnent à leurs conduites<sup>204</sup>».

Ce type d'outil m'a offert la possibilité d'enrichir mes connaissances et d'entrer au cœur de la réalité des soignants décrite avec leurs propres mots. En effet, l'entretien « instaure en principe un véritable échange » et permet « d'accéder à un degré maximum d'authenticité et de profondeur<sup>205</sup>». De plus, il m'a permis d'atteindre l'objectif que je m'étais fixée : identifier et considérer les moyens qui permettent aux infirmiers de gérer leur relation d'aide face à un séropositif en souffrance.

#### 4.1.2. *Les limites*

Il s'agissait d'une recherche initiale où j'utilisais cet outil pour la première fois. C'est pourquoi, j'ai ressenti une appréhension quant à la conduite de l'entretien. Je ne peux exclure que la formulation de certaines relances n'ait pas été claire pour les infirmiers.

De plus, « les enquêtés se sentent profondément évalués sur la qualité de leurs réponses<sup>206</sup>». La tendance de vouloir apparaître comme un bon soignant et de donner les réponses « justes » est une réalité dont j'ai pris conscience. En effet, même si les discours des participants ne sont pas des mensonges, j'ai pris en compte le fait qu'il existe toujours une distance entre le « proclamé » et la réalité.

### 4.2. *La population à étudier*

J'ai contacté divers services et centres d'accueil spécialisés dans la prise en charge des séropositifs qui, tous, se situent en Suisse romande. Ces diverses institutions employaient en grande majorité des travailleurs sociaux et des psychologues. J'aurais pu entreprendre une étude comparative et rechercher les similitudes et les différences entre les travailleurs sociaux, les psychologues et les infirmières. Cependant, je tenais à analyser les moyens de gestion de la relation d'aide dans le cadre des soins infirmiers. J'ai donc ciblé les professionnels de la santé. J'ai pris du recul afin de choisir des infirmières correspondant exactement à mes critères de recherche, soit : travailler dans un milieu de soins chroniques spécialisés dans l'infection par le VIH quels que soient le mode de transmission et le stade de maladie.

---

<sup>203</sup> Pour ressortir les avantages et les limites de l'entretien, je me suis référée à QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L. *Manuel de recherche en sciences sociales*. op cit. pp. 175-176

<sup>204</sup> POUPART J. L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques In :POUPART, J. [et al]. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Ed. Gaëtan Morin, 1997, pp 175

<sup>205</sup> QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L. *Manuel de recherche en sciences sociales*. 3<sup>ème</sup> Ed. Dunod, Paris 2006, p. 174

<sup>206</sup> KAUFMANN J.-C. *L'entretien compréhensif*. Ed. Nathan Université, Paris 1996, p. 62

### 4.3. *L'échantillon*

A partir de ces critères, j'ai donc identifié cinq participants potentiels qui exerçaient tous dans la même institution<sup>207</sup>. Au moment de l'étude, l'expérience professionnelle des participants variait de trois mois pour l'un à une dizaine d'année pour les autres.

Je suis tout à fait consciente que mon échantillon n'est pas représentatif sur le plan suisse. Mais ce qui m'intéressait en priorité, était de connaître et d'analyser les moyens qu'avaient les participants de mon étude pour gérer leur relation d'aide face aux séropositifs en souffrance quels que soient l'étape de la maladie et les besoins de ces derniers.

#### 4.3.1. *Type et taille de l'échantillon*

Pour trouver les individus potentiels qui pouvaient participer à ma recherche, j'ai entrepris l'échantillonnage typique ou raisonné. J'ai centré ma recherche sur des composantes bien précises et présentées plus haut qui différenciaient les individus. J'ai donc pris contact avec des professionnels dont la spécificité est la prise en charge des séropositifs. J'ai d'abord téléphoné à deux personnes travaillant dans un service de consultation en maladie infectieuse qui m'ont, par la suite, orientée vers les cinq professionnels du centre d'accueil. J'ai également contacté à deux reprises différentes associations qui emploient des infirmières. Une première réponse a été négative et la deuxième m'a fait comprendre que le cadre de soin était très différent de celui du centre d'accueil. Bien que cela ressemble au premier abord à un échantillon de type « boule de neige », il n'en est rien. En effet, j'ai dû réfléchir pour choisir des participants pouvant me donner des éléments de réponse à ma question centrale de recherche. Comme les cinq infirmiers du centre d'accueil exercent en milieu chronique, ils correspondaient plus aux caractéristiques que je recherchais (relation d'aide à moyen et long terme). Toute cette réflexion me permet d'affirmer que mon échantillon est de type « raisonné ».

Mon échantillon comprend ainsi cinq professionnels. En effet, les critères exposés plus haut ont réduit la marge de manœuvre pour trouver des participants. De plus, la population séropositive accueillie dans l'institution des participants interrogés, est majoritairement toxicomane ou ex-toxicomane. Ce qui rend le contexte de soin particulier en regard à d'autres types d'institutions pour la population séropositive.

Après avoir terminé le cinquième entretien, j'ai constaté que peu de nouvelles informations étaient apparues. En effet, l'homogénéité des discours et la spécificité du lieu de soin me permettent de dire que j'ai obtenu une saturation pour l'institution dans laquelle j'ai entrepris ma recherche.

---

<sup>207</sup> Afin d'éviter toute répétition en lien avec la description de l'institution et le travail des infirmiers, je renvoie le lecteur à la section « 3.4 Contexte de soin ».

#### *4.3.2. Les critères de la population*

Je tenais à ce que chaque participant interrogé travaille dans un secteur qui accueille spécifiquement des séropositifs à tous les stades de la maladie. En effet, ils mobilisent des compétences relationnelles spécifiques (accompagnement psycho-social, soins palliatifs, enseignements, etc.) et côtoient la souffrance quel que soit le type de soin offert. De plus, il m'importait que les professionnels exercent dans un milieu où les individus résident et où la relation d'aide telle que je l'ai présentée dans le cadre théorique soit sollicitée.

#### *4.3.3. Les avantages et les limites*

Interroger des professionnels de la santé qui accompagnent sur une longue durée les individus séropositifs, m'a permis de construire un panorama représentatif du vécu de leur relation d'aide face à un séropositif en souffrance dans un contexte de soins chroniques. Cependant, le fait de recruter des informations auprès de cinq participants dans un contexte particulier, ne m'a pas permis de généraliser les résultats.

### *4.4. La construction de l'outil*

Pour la construction de l'outil d'investigation, j'ai élaboré une grille d'entretien<sup>208</sup> dans laquelle j'y ai introduit la question de recherche, les objectifs, les questions ouvertes avec leurs relances potentielles en lien avec les concepts présentés dans le cadre théorique.

Je présente ci-dessous le déroulement du pré-test et les réajustements effectués pour améliorer l'outil d'investigation. Ensuite, je développe le déroulement des entretiens entrepris sur le terrain. Finalement, je joins les principes éthiques sur lesquels je me suis basée tout au long de ce travail.

#### *4.4.1. Pré-test*

J'ai effectué le pré-test de ma grille avec un infirmier prenant en charge des patients en souffrance. Certains étaient séropositifs et/ou toxicomanes et résidaient au sein d'une institution à moyen et long terme.

Je me suis appuyée sur des directives méthodologiques<sup>209</sup> pour évaluer la qualité de mes questions. Je peux ainsi confirmer que les trois questions principales m'ont permis de répondre à la question centrale de recherche. De plus, ces trois questions ainsi que les relances, ont balayé le cadre théorique ce qui m'a permis d'analyser les corpus en me référant aux concepts.

---

<sup>208</sup> Cette grille est présentée en annexe 3.

<sup>209</sup> LOISELLE C., PROFETTO-McGRATH J. Analyser les méthodes de collecte des données In : LOISELLE C., PROFETTO-McGRATH J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Québec, 2007 : encadré 13.2, p. 307

Bien que nous n'ayons pas abordé la partie du cadre théorique concernant le sida, je l'ai gardée car elle était nécessaire pour comprendre la notion de séropositivité et de chronicité, cette dernière étant inhérente à l'infection par le VIH. Néanmoins, il y a un élément de ma grille d'entretien que j'ai dû réajuster car il n'était pas pertinent et ne m'aurait pas permis de faire une analyse en me référant à mon cadre. Il est présenté dans le point suivant.

➤ *Réajustement*

Dans un premier temps, j'avais développé le concept de pouvoir dans le cadre théorique et j'imaginai que le pouvoir allait transparaître dans les entretiens. Lors du pré-test ce ne fut pas le cas. J'ai donc retiré de mon cadre le développement de ce concept. Cependant, j'en reparlerai dans la conclusion.

#### **4.4.2. Déroulement des entretiens**

Avant chaque entretien, j'ai expliqué une nouvelle fois le thème que j'abordais ainsi que les conditions dans lesquelles se déroulait mon étude et j'ai récolté le consentement éclairé de chaque participant. Ainsi, j'ai offert à chacun une dernière possibilité de reparler des conditions de l'étude et de leur volonté à y participer. En général, je me suis sentie à l'aise durant les entretiens car les participants semblaient tous intéressés par mon étude. De plus, leur accueil était chaleureux et ils avaient réservé spécialement une pièce au calme pour l'occasion. Ceci a contribué à garantir une atmosphère confortable pour les interviews.

Tous les entretiens se sont bien déroulés. Néanmoins, j'ai rencontré quelques difficultés :

➤ *L'adaptation à chaque participant.* C'est-à-dire « faire parler les timides » sans induire des éléments et recadrer les personnes plus loquaces. Il m'est arrivé une fois d'induire la notion de chronicité car l'entretien touchait à sa fin et qu'il n'avait duré qu'un quart d'heure. L'avantage c'est que cela m'a apporté des éléments intéressants à analyser<sup>210</sup>.

➤ *La difficulté des soignants de parler de leur propre souffrance<sup>211</sup>.* A la question « J'aimerais que vous m'expliquiez comment vous vous situez face à la souffrance du séropositif ? », tous les participants ont spontanément décrit la souffrance du séropositif. Cela a été difficile de les faire parler de leur propres sentiments et réactions face à cette souffrance et de trouver des relances adéquates pour les recentrer sur l'objet qui m'intéressait réellement.

➤ *La présence du magnétophone.* En effet, un des participants a verbalisé son embarras lié au fait d'être enregistré pendant l'entretien. Je lui ai alors demandé s'il désirait que je l'éteigne et que je prenne des notes mais il m'a signifié que je n'avais pas besoin de le faire. Puis, au fil de l'entretien, il semblait plus à l'aise et avait « oublié » le magnétophone. Néanmoins, c'est un élément que je dois relever car c'était un facteur stressant pour cette personne. Cela a pu interférer avec le déroulement de l'entretien.

---

<sup>210</sup> En effet, cela a eu l'avantage de relancer l'entretien et de favoriser l'expression du soignant interrogé.

<sup>211</sup> C'est un élément qui m'a particulièrement touchée et c'est pourquoi, j'y reviens dans la conclusion.

#### 4.4.3. *Principes éthiques et protection des données*

J'ai joint en annexe les documents concernant la protection des données<sup>212</sup>:

- Un exemplaire vierge du consentement éclairé envoyé aux participants (annexe 4)
- Un exemplaire vierge des informations qui leur étaient destinées (annexe 5)

Par ailleurs, je trouve essentiel de présenter le principe éthique<sup>213</sup> auquel je me suis référée tout au long de ce travail. Il est présenté dans la brochure de l'ASI<sup>214</sup>.

➤ *La garantie du respect et de la dignité de la personne (l'autonomie, l'authenticité, la fidélité, la confidentialité)* : Les participants à l'étude ont été informés oralement et par écrit à l'aide d'une lettre explicative du déroulement de l'entretien (durée, enregistrement), du but de l'étude (obtention de mon diplôme d'infirmière) et de leur droits (possibilité de se retirer de l'étude à tout moment). A cette lettre, j'ai joint un consentement éclairé que les participants ont signé pour confirmer leur compréhension et acceptation des conditions de l'étude. Je ne cite aucun nom d'individu, aucun nom de lieu ou d'institution pour respecter le principe de confidentialité. De plus, à la fin de ce mémoire, je me suis engagée à détruire les enregistrements afin de garantir l'anonymat et de protéger les participants.

---

<sup>212</sup> L'autorisation officielle de l'institution pour interroger les infirmiers ne paraît pas dans mon travail par souci de confidentialité.

<sup>213</sup> Il existe d'autres principes édictés par l'ASI (Faire le bien, la justice, etc.). Cependant, je n'étais pas directement concernée par ces derniers. En effet, il s'agit d'une étude initiale de type exploratoire n'ayant aucun rapport avec la recherche comme lors des essais thérapeutiques.

<sup>214</sup> ASI. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. op cit., pp 6-12

## 5. Analyse

L'élaboration de l'analyse descriptive des corpus ci-dessous est effectuée en regard de l'objectif de recherche que je me suis fixée :

- Identifier et considérer les moyens qui permettent aux infirmières de gérer leur relation d'aide face à un séropositif en souffrance.

Ce dernier est donc le fil conducteur de toute ma démarche d'analyse afin de garantir une réflexion cohérente avec le reste de mon travail.

Tout d'abord, je mets en évidence sous forme de tableaux les questions centrales posées lors des entretiens et les thèmes que j'ai identifiés lors de la lecture des corpus. En effet, cela permet au lecteur de connaître l'orientation de mes questionnements et de mon analyse et, ainsi, de comprendre le contexte général dans lequel j'oriente ma recherche.

Ensuite, j'explique la manière dont j'ai procédé pour classer et trier les corpus ainsi que les thèmes abordés durant les entretiens.

Puis, j'introduis les différents chapitres qui constituent l'analyse proprement dite. Je présente alors cette dernière à laquelle j'apporte une réflexion en lien avec chaque thème et où je ressors les similitudes et les différences potentielles entre les participants et le cadre théorique. De plus, j'ajoute mon opinion sur les résultats que je peux transférer dans ma future pratique professionnelle.

Après avoir développé mon analyse, je présente une synthèse à l'aide d'un tableau synoptique qui met en évidence les réponses à ma question de recherche. Dans ce point, j'argumente également l'atteinte de mon objectif de recherche et confronte la problématique avec les résultats de mon analyse. De cette manière, « la boucle est bouclée » et je garantis la continuité d'un fil rouge.

Finalement, j'apporte une auto-évaluation sur l'analyse des corpus ainsi que la manière dont je m'y suis prise. J'évalue également l'atteinte de mes objectifs d'apprentissage soit : « Réaliser une recherche, évaluer et argumenter le processus dans sa globalité, de la question de départ à la communication des résultats » et « Organiser et diriger des entretiens semi-directifs avec des professionnels du terrain dans le cadre d'une recherche empirique ».

### 5.1. Contexte général de ma recherche

*Pouvez-vous me décrire la prise en charge infirmière du séropositif en souffrance au sein de l'institution?*

<b>THEME</b>	<i>Philosophie de soin</i>					
<b>SOUS-THEMES</b>	<i>Accueil et vie communautaire</i>	<i>Cadre éducatif</i>	<i>Confort et qualité de vie</i>	<i>Accompagnement</i>	<i>Non-jugement</i>	<i>Pluridisciplinarité</i>

*Comment vous situez-vous face à la souffrance du séropositif?*

<b>THEMES</b>	<i>Souffrance du séropositif</i>						<i>Les infirmiers face à la souffrance</i>	
<b>SOUS-THEMES</b>	<i>Craintes du rejet et discrimination</i>	<i>Bouleversement dans la sexualité et désir d'enfant</i>	<i>Compliance et effets secondaires</i>	<i>Fin de vie et confrontation à la mort</i>	<i>Annonce du diagnostic de séropositivité</i>	<i>Toxicomanie et souffrance</i>	<i>Similitudes, différences entre sida et maladie chronique</i>	<i>Difficulté liée à connotation négative de l'infection par le VIH</i>

*Pouvez-vous me décrire une relation d'aide que vous avez vécue et qui vous a marqué face à un séropositif en souffrance?*

<b>THEME</b>	<i>Gestion de la relation d'aide</i>			
<b>SOUS-THEMES</b>	<i>Caractéristiques spécifiques de la relation d'aide ?</i>	<i>Difficultés et limites rencontrées</i>	<i>Moyens personnels</i>	<i>Moyens professionnels</i>

Après avoir exposé les éléments principaux qui sont ressortis lors des entretiens, je vais expliquer la manière dont j'ai procédé pour élaborer mon analyse.

### **5.2. Démarche préparatoire**

En ce qui concerne le tri et le classement des données, j'ai procédé de la façon qui suit. J'ai retranscrit les corpus dans leur intégralité et directement après avoir terminé les entretiens. Ainsi, j'ai évité le risque de transformer les propos et de perdre des données. Dans la même veine, j'ai lu chaque entretien avec attention et plusieurs fois afin de m'imprégner du contenu et d'intégrer les discours des participants. Puis, j'ai mis en évidence les paragraphes clés ainsi que les différences et les similitudes que j'ai relevées entre les participants. J'ai classé les données selon les thèmes principaux mis en évidence dans les tableaux ci-dessus en me référant à une technique proposée dans un manuel de méthodologie<sup>215</sup>. Un exemple concret est exposé en annexe 6.

Entrons maintenant dans le vif du sujet, c'est-à-dire l'analyse des données.

<sup>215</sup> Je me suis inspirée de la méthode indiquée dans LOISELLE C., PROFFETTO-McGRATH J. *Méthode de recherche en sciences infirmières*. Ed. du Renouveau Pédagogique, Saint Laurent, 2007 pp. 404-405, Encadré 16-1 .

### 5.3. *Analyse des corpus*

Je vais commencer l'analyse des données en suivant les thèmes ressortis plus haut et en commençant par la philosophie de soin pour clarifier le contexte dans lequel évoluent les participants et la prise en charge infirmière. En effet, le phénomène que je cherche à comprendre, soit la gestion de la relation d'aide face à un séropositif en souffrance, est au centre d'une problématique complexe autour de laquelle gravitent d'autres éléments que je ne peux omettre : la personnalité et l'expérience des infirmiers, la situation de soin actuelle et dans laquelle j'ai entrepris mes entretiens, l'existence de la toxicomanie, la philosophie de l'institution, etc. Il est donc important que je précise le contexte dans lequel je cherche à comprendre les moyens de gérer la relation d'aide face à un séropositif en souffrance.

Ensuite, j'analyse la manière dont les participants se situent face à la souffrance du séropositif, ce qu'ils ressentent face à cette dernière, comment ils la prennent en charge. Ce qui m'amène aux troisième et quatrième thèmes : la relation d'aide et sa gestion. En effet, si l'infirmière se laisse envahir par la souffrance de l'autre, la relation d'aide en pâtira.

Afin de faciliter la tâche du lecteur et pour qu'il puisse distinguer ce qui appartient à ma réflexion et ce qui tient des données recueillies, les propos des participants sont en italique. En ce qui concerne les références théoriques, elles sont signalées entre guillemets comme dans le reste du travail<sup>216</sup>.

#### 5.3.1. *La philosophie de soin, vision des soignants*

En plus des prestations médicales et de la collaboration avec des services de consultation et d'aide psycho-sociale, le cadre thérapeutique que garantissent les infirmiers de l'institution est composé de plusieurs axes: *C'est vrai qu'il y a toute une prise en charge au niveau du traitement et des médicaments. Ensuite, il y a aussi tout ce qui est participation aux réseaux dans un contexte de prise en charge pluridisciplinaire.* En effet, cela permet une offre en soin globale et complète. Cependant, les objectifs vers lesquels tendent les infirmiers au sein de l'institution se situent ailleurs.

##### ❖ *L'accueil, le point de départ de la relation*

La priorité première est de créer un lieu d'accueil où la souffrance est partagée avec des pairs et écoutée par des professionnels spécialisés dans l'infection par le VIH: *On a pris les principes de l'institution elle-même : c'est-à-dire, la vie communautaire, les gens sont ensemble pour le repas, favoriser la communication.* En effet, les personnes souffrant d'une maladie chronique et, qui plus est stigmatisée par la société, ont besoin de rencontrer des pairs pour se sentir moins seuls et parler de leurs expériences. Ainsi, ils peuvent retrouver de l'énergie et du courage pour continuer à avancer dans la vie et surtout à se soigner.

J'ai toujours pensé que l'alliance thérapeutique dont dépend la relation d'aide est influencée par la qualité de l'accueil. Dans le contexte de soin présent, ce dernier est d'autant plus important étant donné l'isolement potentiel dont peuvent être victimes les patients séropositifs. Mais ceci est valable pour toutes les situations de soin. En tant que future professionnelle de la santé, j'ai pris conscience qu'il fallait garantir une certaine qualité d'accueil pour garantir une démarche de soin optimale et une bonne collaboration avec le patient. Collaboration si essentielle pour la garantie d'un état de santé correct surtout chez les malades chroniques.

---

<sup>216</sup> Les termes en italique sans numérotation de bas de page s'appliquent à une expression personnelle.

❖ *Maintenir la qualité de vie dans les dimensions bio-psycho-socio-spirituelles*

Dans ce lieu d'accueil, il faut également garantir des actions infirmières en se fixant des buts concrets. Les objectifs principaux ressortis par les infirmiers sont de *maintenir au maximum la qualité de vie*, de *les aider à vivre leur quotidien au mieux possible et qu'ils soient en paix avec eux-mêmes*. Comme pour toute maladie chronique, il est vrai que les patients séropositifs sont victimes d'une atteinte physique grave et mortelle sans traitement. La santé est menacée et la conscience de cet état peut affecter leur quotidien. Il semble donc pertinent que la volonté de garder une qualité de vie et un quotidien acceptable soit un objectif de soin. Pourtant, les soignants sont confrontés à diverses problématiques : *On est face à des personnes qui parfois ont un problème aigu dû à leur maladie, des décompensations, un problème infectieux au niveau pulmonaire souvent ou parfois on a une population qui est confrontée à la toxicomanie*. La diversité des situations rencontrées situe le maintien de la qualité de vie à des niveaux différents. Il peut s'agir d'organiser un encadrement éducatif dont l'importance ne peut être mise en doute : *Il faut toujours rendre bien conscient les gens ou leur rappeler la nécessité d'être compliant pour ne pas provoquer des résistances et des problèmes qui viendront tôt ou tard*. En effet, les échecs des trithérapies « sont essentiellement liés à des problèmes d'adhésion et à l'apparition de résistances virales<sup>217</sup> ». Il est vrai que la résistance aux traitements signifie que la maladie évolue vers un état de sida déclaré et vers la mort. Cette perspective est une source d'angoisse à laquelle les soignants doivent apporter des réponses. Mais il peut s'agir également d'entourer les personnes en fin de vie : *Etre à l'écoute, s'ils ont envie, essayer de recontacter la famille s'il n'y a pas eu une continuité dans la relation, essayer que tout soit en place pour qu'ils puissent s'en aller d'une manière sereine*. Qu'il s'agisse d'un enseignement ou de l'accompagnement en fin de vie, sans le soutien psychologique, l'angoisse peut apparaître et affecter la qualité de vie. Ceci est valable dans tous les services de soin et à n'importe quel âge de la vie. Mais la spécificité avec les séropositifs est la connotation négative de la maladie qui fait obstacle à l'atteinte d'un des objectifs infirmiers, soit diminuer le phénomène discriminatoire : *C'est pas toujours évident à combattre des a priori*. (...) Mais le problème est autre : *On ne sait pas jusqu'à quel point, on est bien compris et jusqu'à quel point on peut véritablement provoquer un changement d'attitudes*. Il est vrai que si l'entourage de la personne n'accepte pas la maladie, son aide sera médiocre voire inexistante. Le patient séropositif sera vulnérable car il ne sentira pas soutenu dans sa lutte. De plus, l'isolement vécu peut avoir des répercussions sur l'estime du patient. Cette dernière jouant un grand rôle pour continuer à être compliant aux traitements et aux suivis médicaux et psycho-sociaux qui garantissent ou essaient le mieux possible de maintenir une qualité de vie acceptable pour le patient.

Pour revenir à la qualité de vie, je trouvais qu'on en parlait beaucoup durant ma formation et mes stages. Pourtant, bien qu'elle revête d'une grande importance, elle restait vague dans mon esprit de future professionnelle. Les exemples énoncés par les participants m'ont rendue attentive au fait que la qualité de vie concernent les quatre dimensions de l'être humain. Mais surtout, ces propos m'ont rappelé qu'elle variait en fonction des besoins et des représentations de chacun. J'ai pris conscience de la nécessité d'élaborer une anamnèse complète du patient et de rester centrée sur ses propres besoins et non sur ce que je pense « être bien » pour lui. C'est pourquoi, la qualité de l'accueil influencera la qualité de la démarche de soin qui suivra. Il s'agit là de faire confiance au patient, confiance importante à accorder chez les malades chroniques comme les séropositifs pour favoriser la qualité de la collaboration et pour maintenir leur autonomie, une maîtrise de leur vie et ainsi une bonne estime d'eux-mêmes.

---

<sup>217</sup> DELESSERT K., SCHIFFER V., HIRSCHER B. Sida Molécules récentes, stratégies thérapeutiques d'avenir et nouvelles cibles du traitement. *Revue Médicale Suisse*, 2005, no 1, p. 73

❖ *De l'acceptation au non-jugement*

L'autre partie du travail des infirmiers et des autres professionnels avec qui ils collaborent, consiste à offrir une aide psychologique adaptée à chacun : *C'est vrai que ce sera de l'écoute, des entretiens avec les gens. Mais chaque demande est particulière.* En effet, l'infirmière doit s'adapter à chacun, le respecter et l'accompagner dans son choix : *Si un patient pouvait prolonger son existence avec une trithérapie mais que sa qualité de vie n'est pas acceptable pour lui et qu'il décide de vouloir arrêter son traitement, on va l'accompagner au même titre que quelqu'un qui veut continuer.* Ici, je souligne la capacité du soignant à accepter la décision du patient, même si cela signifie l'évolution vers un sida et vers la mort. En effet, je peux dire qu'il s'agit d'accepter l'autonomie du patient et sa capacité à prendre des décisions. Cela demande à l'infirmière de faire abstraction du choix qu'elle ferait pour elle-même et de se concentrer sur celui du patient, comme le souligne Rogers dans son explication sur la non-directivité dans la relation d'aide : « L'entretien d'aide non-directif est fondé sur l'hypothèse que le client a le droit de choisir ses propres buts vitaux, même s'ils sont en contradiction avec les buts que l'aidant aurait choisis pour lui <sup>218</sup> ». Cela conforte mon opinion sur l'importance du non-jugement. Car juger l'autre est contraire à une bonne relation d'aide. L'attitude non-jugeante est également relevée par Madame Phaneuf : « Cette attitude, inhérente à la relation d'aide, est particulièrement utile auprès des personnes souffrant de pathologies stigmatisantes, comme le sida ou les problèmes de santé mentale <sup>219</sup> ». Et la séropositivité garde encore un caractère stigmatisant lié à la discrimination et aux connotations de sexe et de drogue. Il est important que la personne séropositive puisse s'exprimer sans craindre d'être jugée par les soignants. D'ailleurs, Rogers indique que le non-jugement permet au patient « d'être authentiquement lui-même (...) <sup>220</sup> ». Je me suis rendue compte que l'accueil et l'acceptation du patient séropositif relevés plus haut par les participants, allaient de pair avec cette attitude non-jugeante, notion importante dans toute situation de soin mais surtout dans ce contexte de séropositivité et de toxicomanie. En effet, la volonté de ne pas juger la personne et son choix de vie, présente dans la prise en charge infirmière de l'institution, révèle le désir des soignants de créer un lieu d'accueil et un cadre de confiance afin d'offrir un soutien psychologique nécessaire et efficace aux séropositifs en souffrance.

Ce qui est intéressant, c'est que les grands axes guidant la philosophie de soin institutionnelle, réunissent certains éléments nécessaires à la relation d'aide. En effet, la conception de soin des participants se situe dans l'accueil des patients séropositifs. Ce dernier est indissociable à l'acceptation et au non-jugement qui sont des caractéristiques de la relation d'aide. De plus, en reprenant les principes de vie communautaire et de partage, les soignants instaurent un climat de confiance nécessaire à l'alliance thérapeutique et à l'expression des patients à propos de leur compréhension cognitive et émotive de leur situation. J'ai également remarqué que la description des soignants à propos des objectifs institutionnels correspond à celle présentée dans le cadre théorique. Cette corrélation révèle l'accord et le respect des infirmiers avec les principes édictés par les fondateurs de l'institution.

Après réflexion sur la conception de soin de cette dernière, je ne peux être que d'accord sur le fait que le non-jugement doit faire partie intégrante de la pratique professionnelle. De plus, le fait de ne pas porter de jugement de valeur sur les patients séropositifs est valable pour toutes les situations de soin. En tant que future soignante, je pense que, bien que nous soyons des êtres humains avec nos faiblesses, l'attitude non-jugeante et l'acceptation de l'autre sont des attitudes primordiales que nous devons sans cesse utiliser dans notre pratique professionnelle.

---

<sup>218</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 132

<sup>219</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op. cit., p. 326

<sup>220</sup> Ibid 218, p. 96

### 5.3.2. *Souffrance du séropositif : les différentes facettes*

Les soignants identifient plusieurs problématiques et donc des souffrances à visages multiples. Celles qui ont été identifiées et rencontrées par les infirmiers correspondent à celles mises en évidence par l'Aide Suisse Contre le Sida<sup>221</sup>.

#### ❖ *Etiquettes et appartenances*

Il s'agit de la discrimination et du rejet social: *C'est vrai que les patients se plaignent quand même d'être stigmatisés, c'est quand même des choses qui ressortent, qu'ils sont exclus, catalogués, étiquetés.* Il ne faut pas oublier que la majorité des patients vivant dans l'institution a été ou est encore toxicomane. Leur consommation de drogues est donc un facteur initial d'exclusion : *Ils ont d'autres étiquettes et sont souvent catalogués de consommateurs.* Ceci peut donc augmenter la marginalisation sociale et rendre encore plus essentiel l'existence d'un lieu d'accueil et de soin. Il est important d'instaurer un cadre autour et avec les patients toxicomanes séropositifs pour qu'ils puissent maintenir un état de santé acceptable. En effet, malgré une grande volonté, ils ne sont pas toujours rigoureux dans le suivi des trithérapies. De plus, leur mode et hygiène de vie, instables chez la plupart, les rendent plus vulnérables face aux infections et aux résistances aux traitements: *C'est que les toxicomanes oublient, c'est une population qui lorsqu'elle s'envole, pense à autre chose et puis ça passe aux oubliettes.* La toxicomanie est donc une co-morbidité qui rend encore plus complexe l'enseignement sur les précautions à prendre et le suivi des traitements et ceci peut affecter la qualité de la relation d'aide. La prise des trithérapies et son enseignement sont-ils réellement plus difficiles chez les patients toxicomanes séropositifs que chez les patients infectés non-consommateurs ? Est-ce que ces derniers ont réellement moins de difficulté à être compliants ? Au moment, où la prise en charge infirmière globale est centrée en grande partie sur les enseignements, je peux comprendre que le fait que certains patients ne les mettent pas en pratique puissent poser un problème pour la valorisation du travail infirmier apporté et être un facteur de stress pour les professionnels de la santé.

Toujours concernant la discrimination et le rejet social, un infirmier a précisé que cela dépendait de la population. Il ressort que les personnes séropositives originaires d'Afrique sont plus touchées par le rejet au sein de leur communauté : *Le HIV a un côté beaucoup plus traumatisant pour eux, peut-être, que pour les personnes européennes et occidentales.* On peut alors se poser la question sur l'influence culturelle, les croyances, la situation critique du sida en Afrique et l'image de mort qu'il véhicule. La compréhension populaire africaine du sida demeure différente de celle que l'on trouve en Occident<sup>222</sup>. Pour éclairer mes propos, voici l'explication donnée par Tobie Nathan suite à un témoignage d'une personne originaire de l'ancien Zaïre: « Ainsi, d'après ce que dit Néné, le fait de révéler la maladie expose aux attaques sorcières, tout autant que cela fait peser sur la victime des soupçons de sorcellerie. Ce qui montre encore une fois les liens qui unissent profondément sida et sorcellerie dans l'univers des Congolais<sup>223</sup>».

Dans les pays occidentaux, les trithérapies ont modifié la vie des séropositifs et la vision de la société bien que des discriminations liées à la connotation sexuelle, à la consommation de drogues et à la mort persistent encore.

<sup>221</sup> Aide Suisse contre le Sida [ed.] « Vivre avec le VIH et le sida, un ouvrage de référence sur les fondements, l'hygiène de vie et la démarche thérapeutique. ». [En ligne]. (chapitre 8.1, page 193). Adresse URL : [http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08\\_1\\_Psycho\\_F.pdf](http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08_1_Psycho_F.pdf), (Page consultée le 22 septembre 2007)

<sup>222</sup> Il est important de rappeler que le continent africain regroupe un nombre important d'éthnies et donc de traditions et de cultures différentes. Cependant, ces différenciations mériteraient une recherche à elles seules, c'est pourquoi, j'informe simplement le lecteur de cette particularité sans m'étendre sur le sujet.

<sup>223</sup> NATHAN T., LEWERTOWSKI C. *Soigner, le virus et le fétiche*. Ed. Odile Jacob, 1998 Paris, p. 42

❖ *De la confiance à la trahison*

Outre la discrimination, le bouleversement de la sexualité est également une souffrance qui a été relevée : *Ils peuvent avoir le sentiment que ce sera difficile de revivre en couple ou de revivre avec quelqu'un sans se dire que c'est juste une passade*. Les femmes se sentiraient plus concernées : *Ça ressort plus par rapport aux femmes parce qu'il y a la maternité et le désir d'enfant qui peut surgir*. Il est clair que le VIH est un virus mortel se transmettant lors des rapports sexuels, lors de l'accouchement et l'allaitement. Le fait d'être séropositif peut donc nuire aux possibles relations intimes en couple et à l'envie de procréer<sup>224</sup>. Même si les progrès scientifiques permettent désormais de pouvoir avoir un enfant et une vie de couple acceptable, même s'il existe des moyens de protection, cette idée de ne plus pouvoir construire une relation intime et avoir des enfants peut traverser l'esprit et est source d'une grande souffrance. D'ailleurs, cela peut survenir lors de l'annonce du diagnostic : *La chose qui est souvent difficile, c'est le moment où l'on apprend qu'on a le VIH. Savoir comment ça va se passer lorsque on est en couple et que le partenaire n'est pas séropositif. Ce dernier peut toujours réagir très mal*. A travers ce propos, il semble que l'annonce du diagnostic soit à l'origine de la peur d'être rejeté et de perdre l'autre surtout celui avec qui la personne a fait sa vie voire fondé une famille. C'est là que la relation d'aide prend toute son importance. En effet, l'infirmière doit accompagner le patient en crise. C'est notamment la raison qui m'amène à considérer l'importance de connaître les concepts de crise et de deuil dans la pratique professionnelle. De plus, la confiance en l'autre est mise à mal car ce dernier peut se sentir trahi : *Je connais un patient qui est maintenant en phase de séparation et probablement bientôt en instance de divorce car sa femme s'est sentie trompée, elle s'est sentie avoir été mise en danger par son mari*. Révéler à son conjoint sa séropositivité est une prise de risque. Il est nécessaire de mettre en place des ressources pour que le couple puisse faire face à cette nouvelle situation. La relation d'aide s'élargit donc au conjoint et à l'entourage. Il est important que le patient séropositif ne se sente pas abandonné.

La réaction de l'entourage suite à la révélation du diagnostic, dépend fortement des représentations et des croyances liées au sida. Si je reprends l'exemple congolais, Tobie Nathan dit ceci : « Déclarer son mal, accepter le traitement et les qualificatifs des docteurs, c'est se laisser *ouvrir*, puis définitivement prendre par le sorcier qui a donné le mal, qui a *mangé* la victime<sup>225</sup> ». Bien qu'en Suisse, ce rapport au sorcier n'existe pas, les représentations d'autrui jouent certainement un rôle quant à la discrimination et le rejet des personnes séropositives.

---

<sup>224</sup> Selon B. Hirschel, responsable de l'unité infection par le VIH des HUG, les trithérapies auraient la capacité d'évincer les risques de transmission du VIH par voie sexuelle sous certaines conditions. Je renvoie le lecteur à la référence suivante : LE TEMPS, 31 janvier 2008. ARSEVER S. « *Traité, un séropositif n'est plus contagieux* » [En ligne] Adresse URL : <http://www.letemps.ch/template/societe.asp?page=8&article=224533>, (Page consultée le 10 février 2008)

<sup>225</sup> NATHAN T., LEWERTOWSKI C. *Soigner, le virus et le fétiche*. op.cit., p. 43

❖ *L'annonce du diagnostic de séropositivité ou le sens perdu*

L'annonce du diagnostic de séropositivité, en plus d'être à l'origine de plusieurs autres souffrances, en est une en elle-même car elle bouleverse l'intégrité bio-psycho-socio-spirituelle de l'individu. L'annonce d'un tel diagnostic peut bloquer la personne dans le temps et la maintenir dans une sorte de gouffre : *On a eu une jeune femme pour qui cela a été très difficile de digérer cette information. Parce que quand quelqu'un apprend ça, même si aujourd'hui les trithérapies font que les personnes vivent longtemps, (...) malgré tout il y a quand même cette image du sida qui est très forte et le choc d'apprendre la séropositivité est énorme.* Enorme, car la perspective d'une mort prématurée, la crainte d'être rejeté et jugé par ceux qu'on aime et les représentations négatives liées au sida, sont responsables d'émotions fortes qui envahissent la personne. Cela m'amène à la théorie de Madame Barus-Michel qui explique la souffrance comme étant une perte de sens : « Il y a souffrance quand la capacité de contrôle et d'élaboration des sensations et des représentations est dépassée, quand les capacités intellectuelles sont débordées, quand le retentissement émotionnel encombre le psychisme (...) <sup>226</sup> ». Au moment de l'annonce du diagnostic, la personne est incapable de décrire ce qui lui arrive, d'y mettre un sens. Les termes choc et énorme me donnent à penser que la conscience d'être infecté par le VIH peut être la cause d'une perte de sens : Que vais-je devenir maintenant que je suis victime d'une infection grave et mortelle? Quelle image donnerai-je désormais ? etc. Selon Madame Barus-Michel, ces questionnements permettent une mise en sens d'une situation qui a besoin d'être validée : « Le sujet a besoin que la construction qu'il tente de son identité et de son unité soit renvoyée sous forme de reconnaissance, qui est la garantie que cette construction a du sens <sup>227</sup> ». Reconnaissance possible grâce au soutien psychologique au travers de la relation d'aide pour que l'individu séropositif puisse mettre du sens à ce qui lui arrive. En effet, durant ma formation, j'ai appris certaines techniques de communication inhérentes à la relation d'aide telle que la validation par exemple. Dans le contexte d'une maladie chronique, grave ou d'une affection aiguë, je me suis rendue compte que valider les propos d'une personne la revalorise simplement parce que son vécu a été écouté.

❖ *Un moyen thérapeutique à double tranchant*

Il existe une autre souffrance que l'Aide Suisse contre le sida n'a pas identifiée mais qui a été soulevée par les soignants : *Le fait de savoir qu'on est obligé de prendre ces médicaments, cette pression de pas l'oublier, c'est cette compliance qui est au quotidien difficile.* En effet, les trithérapies empêchent le virus de se multiplier et maintiennent l'individu dans la phase asymptomatique. Il peut vivre correctement et l'évolution thérapeutique tend chaque jour à simplifier les prises et à diminuer les effets secondaires. Néanmoins, la conscience que la trithérapie est le seul moyen actuel pour ne pas développer un sida et qu'il faut la suivre rigoureusement sont des pressions quotidiennes. La crainte de développer des résistances est toujours présente. Ceci peut être un bon leitmotiv dans le sens où il encourage la personne à être compliant aux antirétroviraux mais peut devenir un stress difficile à gérer et source d'angoisse. De plus, les effets secondaires peuvent venir noircir encore un peu plus le tableau.

---

<sup>226</sup> BARUS-MICHEL, J. *Souffrance, sens et croyance. L'effet thérapeutique.* op cit., p. 29

<sup>227</sup> Ibid 225, p. 30

Sur ce point les soignants rejoignent l'Aide Suisse contre le Sida. En effet, les effets secondaires affectent la qualité de vie et l'image de soi-même : *Au niveau de l'image physique, certains ont ce qu'on appelle des lipodystrophies<sup>228</sup>, ça se voit : c'est des gens qui ont un gros ventre ou un visage tout maigre. Même s'ils vont très bien, c'est dur de s'accepter comme ça.* Leur modification corporelle peut les renvoyer vers une image d'eux même négative. Ils sont porteurs d'un virus mortel et peuvent donc penser qu'ils sont dangereux pour les autres. Ceci peut affecter la confiance en soi et générer une souffrance importante. De plus, comme les effets se voient, il faut les cacher ou les expliquer. Ce qui signifie souvent, dire son diagnostic au risque d'être rejeté ou victime de discrimination. Les effets secondaires au niveau corporel peuvent également réveiller une angoisse liée à la dégradation physique et à la crainte de se voir évoluer vers un état de sida déclaré et vers la mort. La vision négative de soi-même au niveau physique, social et spirituel s'accorde avec la théorie de Madame Barus-Michel qui définit la souffrance comme une perturbation de l'image de soi. De plus, dans le contexte de l'institution, les patients se connaissent. Le fait de savoir qu'un pair est en fin de vie est encore plus difficile et la mort liée au sida encore plus réelle : *Je pense que la personne qui est maintenant dans l'institution en fin de vie fait réfléchir. Je pense qu'on aura plus de questions ces prochains temps qui vont venir parce qu'ils se trouvent confrontés au fait que l'on meurt encore du sida et puis que la trithérapie ne résout pas tous les problèmes.* Prendre conscience de sa propre mort en regard de celle de l'autre, est un retour à la réalité assez bouleversant et générateur d'angoisse qui est également relevé par l'Aide Suisse contre le Sida. L'individu séropositif peut être découragé et se sentir impuissant ce qui rend encore plus nécessaire l'encadrement éducatif et la relation d'aide.

J'ai pris conscience que l'enseignement infirmier ne doit pas négliger l'aspect psychologique lié à la contrainte des auto-soins et du suivi médicamenteux. En effet, il ne suffit pas d'informer le patient des risques et des effets potentiels sur le fonctionnement et l'aspect corporel des traitements. Désormais, je pense qu'il est important que l'infirmière fasse une analyse systémique<sup>229</sup> de la situation du patient afin d'identifier clairement les ressources et les difficultés psycho-sociales de ce dernier. Même si je peux transférer ceci dans d'autres situations, je pense qu'il était intéressant de le relever dans le contexte du sida. En effet, la population rencontrée dans l'institution est en majorité toxicomane et les difficultés psycho-sociales ne manquent pas. De plus, dans la prise en charge des maladies chroniques et graves, la résolution des difficultés par le patient lui permet de maintenir son autonomie et de garantir la réussite du traitement à long terme.

#### ❖ *Souffrance du séropositif : entre angoisse et dépression*

J'ai relevé que toutes les souffrances des séropositifs citées ci-dessus tirent leur origine de deux éléments communs : l'angoisse et la perte. L'angoisse face à la mort, aux résistances aux traitements, au risque d'être rejeté par ceux que nous aimons. La perte d'un bon état de santé, l'obligation de suivre des traitements et d'avoir des rapports sexuels protégés, en quelque sorte, la perte d'une certaine insouciance.

---

<sup>228</sup> Je renvoie le lecteur au bas de page 181 en page 33.

<sup>229</sup> Par souci de clarté, je signifie au lecteur que je me réfère ici à l'analyse systémique d'Amiguet et Julier. Je renvoie le lecteur à leur ouvrage : AMIGUET O., JULIER C. Les repères méthodologiques In : AMIGUET O., JULIER C. *L'intervention systémique dans le travail social. Repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques* Ed. IES et EESP, 1996 pp. 83-298

Je rejoins Laurent Morasz quand il dit : « Pour se faire reconnaître, la souffrance vient solliciter chez l'autre des imagos liées à la trace psychique et émotionnelle d'un vécu de même tonalité<sup>230</sup> ». Il s'agit de l'affect angoisse « liée à la perception d'un danger<sup>231</sup> » (le danger ici est de mourir, de perdre ceux qu'on aime et l'estime de soi-même) et de l'affect dépressif « lié à un sentiment de perte d'objet<sup>232</sup> » (la perte de sa vie d'avant, d'un bon état de santé, des membres de son entourage).

Personnellement, cette explication de la souffrance me convient parfaitement. En effet, elle m'a permis de m'imprégner de la complexité de l'existence de la souffrance du séropositif. Ainsi, j'ai pu faire une distinction nette entre cette dernière et la douleur. J'ai pris conscience que même si les séropositifs avaient seulement des douleurs physiques en lien avec le VIH ou leur trithérapie, ils souffraient. En effet, ces douleurs nourrissent la perspective d'une résistance au traitement et d'une évolution vers un état de sida déclaré. Elles sont donc génératrices potentielles d'une angoisse et donc d'une souffrance.

Je peux dire que la théorie de Monsieur Morasz rejoint bien la réalité, en tout cas, dans le contexte de cette institution.

#### ❖ *La parole aux soignants*

Tous les participants ont expliqué qu'ils ne percevaient pas de distinctions dans leur manière d'être et de ressentir la souffrance, qu'il s'agisse d'un séropositif ou d'un autre malade chronique : *Un séropositif n'est pas très différent d'un cancéreux ou d'un diabétique sévère.* Cependant, ils ont tous précisé qu'il persistait une différence que le propos suivant illustre bien: *Je crois que c'est une maladie qui a une vision négative par la façon dont elle se transmet, c'est comme toute maladie vénérienne.* Cette remarque est similaire aux propos de l'Aide Suisse contre le Sida qui explique que la connotation du sida avec le sexe comporte une part taboue car elle renvoie à une notion d'indécence.

Mais ce que j'en retire c'est que les infirmiers qui soignent des malades chroniques sont affectés par la souffrance de ces derniers. Cependant, les participants ne font pas de différence entre les séropositifs et les autres patients victimes d'une maladie chronique. : *Je veux dire que toute personne qui souffre, je trouve ça difficile. Maintenant je suis pas sûre que ça me touche plus qu'ils soient séropositifs ou pas, C'est comme une souffrance chez quelqu'un d'autre, C'est un peu comme avec une autre maladie chronique grave.* Ces trois réponses montrent bien que le sida est devenu une maladie chronique dans la société occidentale et que la prise en charge se situe actuellement dans l'accompagnement éducatif et l'offre d'un soutien psychologique pour encourager les séropositifs dans la réalisation de leurs auto-soins. Mais est-ce que le fait d'être quotidiennement en face de séropositifs en souffrance banalise ou rend routinier le soutien apporté? Est-ce que la chronicité de l'infection par le VIH et sa stabilisation rendent la prise en charge moins complexe malgré la persistance des pressions psychosociales? Est-ce que la problématique de toxicomanie éloigne les soignants des souffrances potentielles liées au sida ? Une chose est certaine : la relation d'aide n'est pas superflue et revêt une grande importance dans l'accompagnement des séropositifs et la gestion de celle-ci est valable dans n'importe quelle situation de souffrance.

Personnellement, je voyais la souffrance liée à l'infection par le VIH comme quelque chose « d'effroyable ». J'avais de la difficulté à comprendre comment les séropositifs pouvaient retrouver une vie acceptable tant au niveau physique qu'au niveau psycho-social. Grâce à cette recherche, je me suis rendue compte que mon regard initial était celui d'une novice en formation : je pensais que le sida était une survie plus qu'une vie, que la séropositivité emprisonnait l'individu dans un quotidien fait de discrimination et de solitude.

---

<sup>230</sup> MORASZ L. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital.* op.cit., p. 50

<sup>231</sup> Ibid 230, p. 51

<sup>232</sup> Ibid 231

Désormais, la croyance dans les ressources du patient, même s'il est dans une situation gravissime, m'apparaît essentiel pour ma pratique professionnelle. En effet, cela le valorise et influence positivement le déroulement de la démarche de soin.

De plus, j'ai compris que la souffrance ne dépendait pas du diagnostic mais de la personne affectée, de ses représentations et de ses ressources. Cette découverte me permettra dans mon approche infirmière d'être plus à l'aise avec les patients séropositifs ou atteints d'une maladie chronique.

### 5.3.3. *La relation d'aide : de l'écoute à la centration sur le patient*

Comme je l'ai relevé ci-dessus, la relation d'aide est nécessaire dans la prise en charge de tout patient et encore plus chez les malades chroniques. C'est pourquoi, j'ai demandé aux infirmiers de l'institution de se positionner par rapport à cette forme de soutien.

❖ *Il faut de la disponibilité, qu'elle soit en temps ou en qualité d'écoute*<sup>233</sup>.

L'évolution de l'infection par le VIH vers la chronicité ne réduit pas l'importance de la relation d'aide : *Le fait que ça a changé ne veut pas dire que c'est des gens qui n'auront pas besoin d'écoute et de chaleur humaine*. Personnellement, je pense même que la relation d'aide est d'autant plus importante dans la prise en charge des patients victimes d'affection chronique grave telle que le sida.

La présence a été ressortie par les cinq participants, suivie de l'écoute identifiée quatre fois. Ceci correspond parfaitement aux éléments de la relation d'aide identifiés par Madame Phaneuf, Carl Rogers et Jacques Salomé. Il est intéressant de noter cette correspondance entre la théorie et la pratique même si les termes des auteurs sont différents. Rogers explique qu'une des qualités de la relation d'aide « est sa permissivité en ce qui concerne l'expression des sentiments<sup>234</sup> ». Bien que cela souligne la non-directivité, cela sous-entend la capacité d'écoute et de présence. Jacques Salomé indique que l'aidant doit être capable de « comprendre le problème dans les termes où il se pose pour tel individu (...) »<sup>235</sup>. Ces propos incluant la notion d'empathie dont je parlerai plus bas, soulignent également la capacité d'être à l'écoute de l'autre pour le comprendre.

Cette écoute et cette présence physique et psychologique sont donc indissociables de la relation d'aide et d'autant plus importantes lorsque le patient souffre d'une maladie difficilement acceptée par la société. D'ailleurs, Dr. Thierry Gamby<sup>236</sup> cité dans l'introduction, précise que les séropositifs sont « des patients qu'il faut écouter plus que les autres ». Ce que confirme un participant: *Je crois qu'avec des gens qui sont gravement malades ou qui ont une maladie qui est très stigmatisante, ça demande une implication différente avec plus de présence*.

---

<sup>233</sup> Propos d'un participant

<sup>234</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p.95

<sup>235</sup> SALOME J. *Relation d'aide et formation à l'entretien*. op.cit. p. 109

<sup>236</sup> Chef de service de dermatologie et IST (infections sexuellement transmissibles) à Marseille, spécialiste VIH.

❖ *Ne pas faire à la place mais accompagner, c'est respecter.*

Trois des infirmiers de l'institution ont également relevé une autre caractéristique importante et génératrice du respect envers le patient: *C'est pas faire à sa place mais c'est accompagner la personne pour qu'elle le fasse, c'est trouver qu'est-ce qui peut aider psychologiquement parlant autant que physiquement.* Cette notion d'aider la personne à trouver des ressources sans pour autant agir à sa place est au centre de la relation d'aide. Elle montre bien le respect envers les patients. En effet, les infirmiers laissent le choix tout en orientant et en écoutant. Je pense qu'il est primordial que les soignants respectent la capacité du patient à choisir et à décider et le considèrent comme un être capable de se prendre en charge. Cette notion de respect est d'autant plus importante chez les séropositifs qui peuvent être victimes de discriminations et avoir une estime d'eux-mêmes diminuée. De plus, le fait de décider, de choisir pour le patient est en opposition totale avec le principe de non-directivité de la relation d'aide. Principe, permettant de garantir non seulement le respect mais l'autonomie du patient : «conseiller, suggérer, presser de suivre tel type de conduite plutôt que tel autre ne sont pas à leur place dans la thérapie<sup>237</sup> ».

D'ailleurs, Margot Phaneuf exprime que le fait d'agir ou de choisir pour le patient est une réduction de la personne et la pousse vers la dépendance. J'adhère totalement à ses propos car je pense que la dépendance du patient est un obstacle non seulement à l'évolution de la démarche de soin mais surtout à l'estime de lui-même surtout lors de maladies chroniques. Je conclurai cette partie avec un propos qu'il me semble sans équivoque et en totale correspondance avec la théorie: *C'est ça faire de la relation d'aide finalement, c'est l'aider à aller plus loin, lui donner les éléments pour mieux affronter sa situation.*

❖ *L'empathie, quelque chose d'évident ?*

Aider à aller plus loin sous-entend l'accompagnement d'autrui vers une amélioration ou une solution. Ce dernier point a été mis en évidence par trois soignants: *C'est aussi tout ce qui est accompagnement.* Bien que l'accompagnement ne soit pas un élément ressorti directement dans la théorie, il prend son ampleur dans la prise en charge des patients séropositifs. Ces derniers, victimes d'une maladie chronique, ont besoin d'un soutien sur le long terme et ceci peut-être qualifié d'accompagnement. Mais pour qu'il soit optimal, il est nécessaire d'être investi de la volonté de comprendre l'autre, de se mettre à sa place et d'être intéressé par son vécu pour lui offrir un accompagnement adapté à ses besoins. Je veux parler de l'empathie qui a été mise en évidence par les participants: *Je pense que c'est ça notre rôle, c'est déjà d'être empathique.* Cette dernière est une compétence infirmière que Madame Phaneuf qualifie de « cœur de la relation d'aide ». Cependant, seulement deux infirmiers ont relevé verbalement l'empathie. Pourtant, l'attitude et la volonté de chaque participant de créer un lieu sécurisant et de confiance révèlent une empathie constante chez eux. Peut-être n'en sont-ils pas conscients. D'ailleurs, il serait impossible d'aider l'autre sans empathie : « C'est d'abord chez l'aidant une chaleur et une émotion sympathiques qui rendent la relation possible (...) <sup>238</sup> ». Quoiqu'il en soit, je suis tout à fait d'accord avec ce qui a été dit. Sans empathie, aucune compréhension vraie n'est possible, et alors aider l'autre devient difficile.

---

<sup>237</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op. cit., p. 96

<sup>238</sup> Ibid 237, p. 94

❖ *Authenticité et centration sur le patient : ingrédients de l'alliance thérapeutique*

Une autre caractéristique est ressortie chez deux autres participants. L'authenticité: *Transparence dans ce qu'on dit, Ce n'est pas véritablement une relation d'aide si nous ne sommes pas honnêtes envers eux.* En effet, les termes « transparence » et « honnête » de ces deux propos renvoient à l'authenticité, autre élément nécessaire au bon déroulement et à l'efficacité de la relation d'aide. Il est clair que l'authenticité favorise la confiance et l'alliance thérapeutique par le fait que le soignant peut exprimer ses limites, ses désapprobations, etc. La centration sur le patient est un autre principe pour redonner confiance et permettre l'expression d'une souffrance relevée par les participants: *Montrer qu'on s'intéresse et on ne doit pas seulement montrer, on doit aussi être intéressé.* Ici, j'ai remarqué la nécessité entre la cohérence entre ce que l'infirmière dévoile à son patient et ce qu'elle ressent au fond d'elle. L'authenticité est inhérente à la relation d'aide comme l'indique Rogers : « Elle [la relation d'aide] s'exprime d'abord en un intérêt authentique pour le client et en son acceptation en tant que personne <sup>239</sup> ». J'ai pris conscience que l'authenticité englobe l'intérêt réel pour le patient et donc la centration sur ce qu'il est en train de vivre. D'ailleurs, il s'agit finalement d'une sorte de cercle où les éléments de la relation d'aide s'imbriquent les uns aux autres et ne peuvent exister sans les autres : « Par le fait que l'aidant accepte ce qu'il dit, par l'absence complète d'attitudes morales ou de jugements, par l'attitude de compréhension qui imprègne l'entretien, le client en vient à réaliser que tous ses sentiments et attitudes sont exprimables <sup>240</sup> ». Il est vrai que cette forme d'attention portée vers le patient séropositif permet à ce dernier de pouvoir s'exprimer en toute confiance : *C'est toujours un peu ce qu'on recherche de les mettre dans un climat où ils se sentent bien, où ils se sentent à même de poser toutes les questions qu'ils peuvent avoir sur le cœur.* Ainsi, ils pourront résoudre des problèmes, retrouver l'énergie nécessaire pour continuer leur trithérapie et confier le poids des pressions psycho-sociales qui envahissent leur quotidien et altèrent leur qualité de vie. Ce que confirme la suite du propos précédent : (...) *ça peut aussi permettre d'avancer dans leur chemin par rapport à la séropositivité mais aussi par rapport à leurs autres problèmes.*

Cette mise en confiance et la création d'un cadre sécurisant nécessite donc l'existence de la centration sur le patient et de l'authenticité.

Même si cette dernière n'a été relevée que deux fois, elle est présente dans toutes les actions des infirmiers de l'institution. Sinon, ces derniers ne respecteraient pas la philosophie de soin qui a pour objectif d'assurer le confort, de favoriser la communication, en offrant une écoute et une présence sincère et chaleureuse c'est-à-dire à se taire pour laisser le patient se dire. De plus, la chaleur et l'intérêt sincère que m'ont porté les infirmiers me conforte dans l'idée qu'ils ont une réelle capacité à accueillir l'autre et donc à l'accepter, à se centrer sur lui, à l'écouter, à le comprendre et finalement à l'aider. Ils répondent donc à la définition de Jacques Salomé: « L'entretien « d'aide » a pour objectif la compréhension profonde (ou nouvelle) de ce qui se passe pour le demandeur, la découverte de la manière dont il éprouve la situation qui lui fait problème, la clarification progressive de son vécu et la recherche de moyens ou de ressources permettant un changement <sup>241</sup> ».

---

<sup>239</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie.* op. cit., p. 94

<sup>240</sup> Ibid 239, p. 95

<sup>241</sup> SALOME J. *Relation d'aide et formation à l'entretien.* op.cit., p. 108

J'ai désormais une idée plus précise de ce qu'est la relation d'aide. Il est vrai qu'elle faisait partie de ma pratique comme allant de soi. Mais la réflexion construite grâce à cette recherche m'a fait prendre conscience de tous les éléments que je pouvais mobiliser et réajuster pour améliorer le soutien que j'apporte à mes patients qu'il s'agisse de personnes victimes d'une affection chronique ou d'une complication aiguë. Néanmoins, si les participants ont décrit les caractéristiques de la relation d'aide, que mettent-ils en place pour la gérer ?

#### 5.3.4. *Limites et gestion de la relation d'aide*

Le travail avec des séropositifs en souffrance dont la plupart sont des toxicomanes est effectivement source de difficultés et comporte des obstacles auxquels il faut faire face pour garantir une relation d'aide efficace. Pour cette partie, j'ai organisé mon analyse différemment. Après la présentation de chaque limite identifiée par les soignants, j'expose les moyens de gestions qui sont liés avec la difficulté ressortie.

##### ❖ *L'ignorance et les préjugés : ennemis de la relation d'aide*

Ces patients ont souvent des comportements hors normes qui peuvent contrarier les valeurs personnelles des soignants et ceci est un obstacle à l'efficacité de la relation d'aide : *C'est vrai que si on arrive avec beaucoup d'a priori, ça tue la relation.* Il semble que les jugements de valeur empêchent l'acceptation et l'empathie envers le patient. Cela étouffe la relation d'aide qui doit être une rencontre et un accueil de ce que représente le patient dans ses quatre dimensions. De plus, les individus séropositifs toxicomanes ou non, peuvent être victimes de discriminations et être exclu d'un groupe socio-professionnel ou parfois même de leur entourage proche. Ce phénomène de rejet et de discrimination existe en partie à cause d'une connaissance médiocre de la problématique et des connotations négatives du sida. Si je me situe personnellement par rapport à l'infection par le VIH, il est vrai qu'au début de mes recherches, je pensais que nous pouvions attraper la maladie très facilement et que vivre avec le VIH engendrait un isolement certain et une santé très fragile. J'avoue même que cette maladie me faisait extrêmement peur. Et lorsque nous avons peur, ne fuyons-nous pas ? Ne sommes-nous pas agressifs ou sur la défensive ? D'ailleurs, Jacques Salomé nomme la peur comme faisant partie des « obstacles personnels les plus fréquents à l'écoute d'autrui <sup>242</sup> ». Si les professionnels d'un lieu d'accueil conservent et nourrissent leurs peurs et leurs craintes, ils augmentent la distance psychologique et ne sont plus à même d'aider. En effet, cette distance, si elle devient trop importante, est un obstacle à l'accueil de l'autre. D'ailleurs, Madame Hourdé et Monsieur Monfort expliquent que la distance psychologique importante peut provenir d'un sentiment de rejet face au patient. Sentiment qui peut subvenir si l'infirmière se laisse envahir par ses préjugés. « Pourquoi juger les autres, ce n'est pas cela qui va les changer » <sup>243</sup> ?

Le moyen de gérer la relation d'aide ou, pour reprendre les termes, d'éviter de la tuer, serait alors une bonne connaissance de la maladie, de ses complications et de ses traitements : *Je crois que le fait d'être à l'aise avec une problématique aide à avoir une relation d'aide qui soit plus efficace.* Cela sous-entend, que le meilleur moyen d'éviter les préjugés et indirectement d'assurer une relation d'aide optimale, est la formation et la recherche pour augmenter ses connaissances et maîtriser le sujet dans son ensemble. Dans le cas contraire, l'infirmière peut se sentir vulnérable et peut choisir la fuite ou être irritée et argumenter avec le patient.

<sup>242</sup> SALOME J. *Relation d'aide et psychothérapie.* op. cit., p. 115

<sup>243</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation.* op. cit., p. 326

Ce qui n'est absolument pas adéquat car une des caractéristiques de la relation d'aide « est qu'elle est exempte de toute forme de pression ou de coercition <sup>244</sup> ». Le fait de maîtriser une problématique au niveau professionnel est un phénomène qui peut s'étendre à un groupe de personnes telle qu'une équipe soignante : *Avec une équipe qui est plus sensibilisée à une certaine problématique, pourquoi ça se passe mieux ?* La réponse est arrivée spontanément : *C'est parce qu'il y a une meilleure connaissance, il y a des peurs et des craintes qui tombent.* Il est vrai que l'institution est spécialisée dans la prise en charge des séropositifs depuis l'apparition du sida et cette réalité éradique les images que la société nourrit à propos de certaines maladies comme le VIH. Susan Sontag parle de fantasmes en lien avec certaines affections telle que, jadis dans la société occidentale, la tuberculose : « Un mal aussi irréductible est, par définition, mystérieux <sup>245</sup> ». En quelque sorte le sida, à ses débuts, présentait les mêmes caractéristiques que la tuberculose. Bien qu'à l'heure actuelle, les modes de transmission et la réplication virale soient connus et que les traitements aient évolué, l'infection par le VIH est quelque chose de mystérieux car invisible véhiculant des connotations sexuelles et de drogues. Ce phénomène peut engendrer des fantasmes dans l'esprit des individus et des soignants également. Ceci a résonné en moi comme un avertissement. En tant que future professionnelle, je me suis effectivement rendu compte de l'importance de continuer à se former. Qu'il s'agisse de l'infection par le VIH ou d'une autre maladie ou technologie. Ainsi, je ne travaillerai pas avec « l'inconnu », diminuerai mes craintes et éviterai alors de tomber dans le jugement. Jugement incompatible avec la relation d'aide et donc avec l'essence même du travail relationnel infirmier. De plus, je pourrai aborder les problématiques avec plus d'aisance et être crédible professionnellement envers mes collègues et les patients.

❖ *La proximité : un mal pour un bien*

L'équipe infirmière est constituée de cinq membres ce qui favorise l'alliance entre les professionnels et les patients et diminue la distance psychologique : *Etant donné qu'on est une petite équipe, les gens nous connaissent tous et c'est vrai qu'il y a des patients qui vont plus aller vers certains que vers d'autres, parce qu'il y a des affinités.* Ces conditions favorisent l'expression du patient séropositif et l'apparition d'un lien de confiance. Néanmoins, cette proximité peut devenir une limite en elle-même : *Je pense que les relations sont beaucoup plus proches. Déjà on se tutoie tous, à l'école on apprend le vouvoiement ; ici tout le monde se tutoie.* Comme l'expliquent Madame Hourdé et Monsieur Montfort, le tutoiement renvoie à une relation symétrique, amicale qui diminue les distances psychologiques et physiques et éradique le contexte professionnel. Ceci peut être un avantage dans le sens où la construction d'un lien fort entre les deux protagonistes peut se faire plus rapidement mais il persiste quelques points négatifs pouvant faire obstacle au bon déroulement de la relation d'aide : *C'est des rapports tous différents qui peuvent aussi poser des problèmes au niveau du respect que eux ont pour nous et aussi l'inverse. Ça peut déraper, de temps en temps ça dérape.* Et lorsque ça dérape, le cadre sécurisant, éducatif et de soutien s'effondre. Il reste juste deux personnes blessées ou envahies par un trop plein d'émotions. Et la relation d'aide n'est plus efficace. Ce qui correspond à la théorie de Madame Hourdé et son collègue expliquant que les rôles et les positions dans la relation sont constamment à réajuster : l'infirmière doit être capable de jongler entre « la position haute » où elle ordonne et dirige et « la position basse » où elle est au service de son patient. Les infirmiers de l'institution semblent tout à fait conscients des avantages et des désavantages d'une proximité physique et du rôle symétrique.

<sup>244</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 96

<sup>245</sup> SONTAG S. *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores*. Ed.Christian Bourgois Editeur, 1993, p. 13

Ici, j'ai réfléchi sur cette notion de distance, surtout face à des patients souffrant d'une maladie chronique grave. Il est vrai que dans mes stages, je me situe automatiquement dans une relation professionnelle, tant avec mes collègues qu'avec mes patients. Cependant, avec ces derniers je mets en place une relation que Rogers qualifie de « thérapeutique ». Il est donc nécessaire que ma distance, en plus d'être professionnelle, soit également de cette nature.

En effet, je suis là en tant que professionnelle de la santé qui offre des soins, autrement dit « des thérapeutiques ». Et dans la relation d'aide, il ne s'agit pas seulement de distance professionnelle mais bel et bien de distance thérapeutique. Le rôle symétrique dans lequel baignent les infirmiers interrogés peut avantager la confiance et l'échange mais les expose aux risques d'être submergés par les émotions : tristesse, colère, etc.

Cependant s'agissant de la philosophie de la maison, j'en conclus que le rôle symétrique est, en quelque sorte, un mal pour un bien dans le sens où ce rapprochement psychologique et physique peut aider les patients séropositifs à se confier. Ainsi, les soignants peuvent identifier les problèmes de chacun et élaborer une offre en soin adaptée. De plus, je relève que dans toute relation d'aide, il existe une implication émotionnelle obligatoire mais qui doit, selon Rogers « se limiter au bien du patient <sup>246</sup> ».

Cependant, je me rends bien compte qu'il n'est pas aisé de « limiter » l'implication émotionnelle tous les jours et tout le temps.

❖ « *Aidons-nous mutuellement. La charge de nos maux sera plus légère*<sup>247</sup> ».

Le rôle symétrique est cohérent par rapport à la philosophie de vie communautaire de la maison. Néanmoins, les infirmiers admettent qu'il est parfois difficile de gérer les tensions et les écarts. Et lorsque cela devient pénible, le soignant recourt à l'aide de ses collègues et partage son expérience : *Il y a un responsable de maison. En général quand ça dérape on reprend la situation entre nous, d'abord en équipe, et puis ensuite avec le résident.* Ce moyen de gérer la tension et d'éviter les dérapages correspond à celui identifié par Madame Phaneuf. Le fait de pouvoir partager son expérience et ses difficultés avec un patient, ici de manière officielle, est essentiel à l'infirmière. En effet, être soutenue et écoutée, lui permet de reprendre son souffle en prenant du recul face à la situation : *On en parle ensemble, les moments où c'est trop lourd, on peut se mettre un peu plus en retrait et laisser les autres aller de l'avant, aller vers la personne qui provoque ces difficultés.* Ces propos comprennent la prise de distance non seulement physique mais psychologique. Même si le contexte de soin vise une vie en communauté, le recul physique et psychologique n'en demeure pas moins une nécessité dans certains cas. Mais le soutien apporté par l'équipe institutionnelle peut dépasser cette dernière et concerner d'autres professionnels. Ceci est un autre point fort de l'institution qui garantit une aide optimale : *Pour qu'on soit efficace, il faut un réseau, on fait pas tout tout seul. Il faut mettre en place autour de la personne pleins de référents différents. C'est un excellent moyen de ne pas s'exposer trop et de ne pas avoir des relations de type fusionnel.* Cependant, je souligne que ce dernier propos est en contradiction avec le fait qu'il s'agit d'une petite équipe et dont les patients connaissent si bien les membres qu'ils choisissent un professionnel selon leur affinité.

Ceci correspond au discours de Monsieur Monfort et de Madame Hourdé qui montrent que favoriser une personne peut engendrer l'impression d'être aimé à titre personnel par celle-ci.

---

<sup>246</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 94

<sup>247</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op. cit., p. 321

Dans le contexte présent, cela peut naître tant chez le patient que chez l'infirmière. Je ne peux être que d'accord avec ce risque engendrant un surinvestissement de la relation et finalement un abandon de cette dernière. En effet, en tant que future professionnelle de la santé, je correspond en partie au profil décrit par Carl Rogers : « L'aidant amateur ou non exercé, soutenu par de bonnes intentions, soucieux de ne pas blesser le client, a tendance à accéder à ses requêtes, à faire à peu près n'importe quoi si le client pense que cela va l'aider, jusqu'à ce que les exigences de temps, d'affection, ou de responsabilité, croissent à un degré tel que l'aidant ne peut plus y subvenir<sup>248</sup> ». Et il s'agit bien là d'un échec de l'aide offerte.

❖ *On peut donner que ce que la personne veut bien recevoir*<sup>249</sup>.

Cependant, même si les soignants utilisent l'aide de leurs collègues, il persiste encore une difficulté liée à la relation d'aide elle-même. En effet, même si le soutien psychologique se déroule dans de bonnes conditions, il dépend avant tout de la personne aidée : *C'est vraiment difficile quand on a des personnes avec lesquelles on n'arrive pas à entrer en relation parce qu'ils sont dans la confrontation constante*. Vraiment difficile ou comme l'indique Jacques Salomé, contre-indiqué. D'ailleurs, il explique que « l'entretien d'aide n'est pas une panacée<sup>250</sup> ». Il y a donc d'autres moyens de rentrer en relation avec le patient et de l'aider<sup>251</sup>.

En effet, « une exploration compréhensive de la méfiance de l'autre peut libérer une disponibilité, entraîner une ouverture, inviter à l'échange<sup>252</sup> ». Ceci demande alors à l'infirmière une attitude empathique et d'acceptation extrêmement profonde. En effet, accepter que la personne refuse l'aide, ou du moins le contact, peut renvoyer l'infirmière à son impuissance et à ses limites et donc au surinvestissement ou à la fuite. L'infirmière est formée pour aider et, accepter de ne rien faire momentanément, équivaut à accepter son impuissance. Sur ce point, le soignant n'a pas d'influence si ce n'est maintenir un cadre sécurisant pour favoriser l'existence d'une alliance thérapeutique. La patience pourrait-elle alors être identifiée comme un autre élément essentiel de la relation d'aide dans la prise en charge des malades chroniques tels que le sont les séropositifs? Patience possible en tout cas dans cette institution où les séjours sont longs et où le contexte de la prise en charge est chronique : *L'avantage ici dans la maison, c'est que les séjours peuvent être assez longs et c'est à la longue que la confiance s'installe et que les gens osent parler et se confier*. Le cadre de vie communautaire et la présence d'une petite équipe soignante sont donc des facteurs favorisant la création d'une relation d'aide efficace au travers d'entretiens formels ou informels. Mais quel est le moyen pour accepter une telle confrontation avec un patient ? Le bon soignant : « Il ne prétend pas être un surhomme et au-dessus des possibilités d'une telle implication<sup>253</sup> ».

Le fait de surinvestir ou de fuir une situation de soin en particulier ou en général, comporte quelques risques néfastes pour l'infirmière.

Une prise de recul est un moyen relevé dans le discours des participants qui leur permettent de préserver leur qualité de vie à l'extérieur de leur lieu de travail et de continuer à y exercer avec plaisir : *La seule chose c'est qu'il y a des moments où il faut pouvoir un petit peu se mettre en retrait parce que sinon on s'épuise. Il ne faut pas que ça pèse et que ça envahisse la vie privée*. L'épuisement professionnel que sous-entend le participant est donc un risque bien réel qui correspond à la théorie de Madame Phaneuf et celle de Rogers. Il est responsable de l'usure du soignant qui rend la relation d'aide impossible.

<sup>248</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 94

<sup>249</sup> Phrase citée par un participant.

<sup>250</sup> SALOME J. *Relation d'aide et formation à l'entretien*. op.cit., p. 113

<sup>251</sup> Groupe de parole, art-thérapie, psychanalyse, etc.

<sup>252</sup> Ibid 250, p.114

<sup>253</sup> Ibid 252

❖ *Ne pas être un mauvais combattant.*

La conscience de pouvoir parler à son équipe, de déléguer à ses collègues et de ne pas se prendre pour des *porteurs uniques de leur souffrance* ou des *sauveurs* semblent être de bons moyens de gérer une relation d'aide mais il est également bien que les soignants se rappellent qu'il ne faut pas *se sentir seul à pouvoir aider*. Un participant souligne d'ailleurs : *Je pense qu'il faut pouvoir situer ses propres limites*.

Ce dernier élément met en avant l'importance de reconnaître que nous avons nos limites personnelles et professionnelles et que nous ne pouvons pas tout gérer seul.

La première limite concerne l'infirmière elle-même car elle est son « propre outil relationnel ». C'est pourquoi, la soignante doit préserver ce dernier aux niveaux bio-psycho-socio-spirituels afin d'être en forme : « Il faut se rappeler qu'un combattant épuisé est un mauvais combattant <sup>254</sup> ». Cette recherche m'a rendue attentive au fait que tout aidant, surtout les moins expérimentés sont sujets à l'épuisement professionnel et qu'il est très important de savoir que nous ne sommes pas seuls à pouvoir aider et que nous ne sommes pas, pour reprendre l'expression de Rogers des « surhommes ». Cette conscience de ne pas être tout puissant, de ne pas surinvestir ou fuir la relation d'aide sont évoqués par Rogers : « Une des limites que l'aidant doit formuler clairement est le point jusqu'auquel il prendra la responsabilité des problèmes et actions du client <sup>255</sup> ». Je dois reconnaître que ce moyen n'est pas présent dans le discours des participants. Ces derniers ont seulement évoqué cette conscience de ne pas être seuls, de ne pas être les sauveurs. Cependant, je peux supposer que des conditions telles que celles nommées par Rogers sont présentes dans leurs entretiens d'aide.

❖ *La réponse dans la relation d'aide elle-même ?*

Un autre moyen de gérer la relation d'aide a été identifié indirectement par un participant. L'authenticité: *On n'a pas à cacher que l'on est très touché, que l'on trouve ça difficile. On peut faire comprendre qu'on a nous-mêmes de la peine à avaler la pilule*. Ces propos s'accordent avec cette définition qui explique que l'authenticité permet « l'énoncé des opinions de l'aidante et le dévoilement des sentiments qu'elle ressent à l'égard de l'aidé et de ses comportements <sup>256</sup> ». Ainsi, l'infirmière peut exprimer sa désapprobation ou sa difficulté face à une situation et donc évite le surinvestissement ou la fuite de la relation d'aide. Un dernier moyen a été relevé. Il s'agit de l'empathie: *C'est toujours d'avoir un maximum de respect, d'empathie, de compassion*. Il est vrai que l'empathie est la capacité de l'infirmière de se mettre à la place du patient tout en permettant « une certaine distanciation émotionnelle de l'aidante qui se porte vers les émotions de l'autre <sup>257</sup> ». La distance émotionnelle que j'englobe dans la distance thérapeutique est ainsi maintenue et l'infirmière apporte une aide adéquate.

Le fait que soit ressorti le respect comme moyen de gérer la relation d'aide m'a marquée. En effet, le respect indique que « l'aidante reconnaît dans l'autre une personne humaine investie d'une dignité et d'une valeur très grandes <sup>258</sup> ». Est-ce que respecter son patient permet d'entrer en relation plus facilement et ainsi garantir une aide psychologique meilleure ?

Quoiqu'il en soit, j'ai pris conscience que les attitudes inhérentes à la relation d'aide sont des moyens de gérer cette dernière. Ceci démontre bien l'importance de maîtriser et d'imprégner sa pratique de cette forme de soutien. En effet, le bien-être du patient comme celui du soignant, est ainsi garanti.

<sup>254</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op. cit., p. 601

<sup>255</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 102

<sup>256</sup> Ibid 254, p. 356

<sup>257</sup> Ibid 254, p. 344

<sup>258</sup> Ibid 254, p. 336

### 5.4. Synthèse

J'ai pu identifier les limites et les moyens de gestion de la relation d'aide mis en place par les infirmiers de cette institution et ainsi les mettre en relation avec le cadre théorique. Tout d'abord, je les expose succinctement sous forme de tableau afin de bien les mettre en évidence pour le lecteur. Puis, je reviens sur chaque moyen de gestion et me positionne en tant que future professionnelle de la santé. Ensuite, je termine en présentant l'hypothèse en lien avec la distance thérapeutique que j'avais présenté dans la section «3.Cadre théorique ».

<i>Comment l'infirmière en milieu de soins chroniques gère-t-elle sa relation d'aide face aux séropositifs en souffrance ?</i>		
<b>DIFFICULTES RENCONTREES DANS LA RELATION D'AIDE</b>	<b>MOYENS DE GESTION PERSONNELS</b>	<b>MOYENS DE GESTION PROFESSIONNELS</b>
<i>La proximité physique et psychologique</i>	<i>Connaître ses limites Conscience de ne pas être un sauveur</i>	<i>Partager ses difficultés en équipe</i>
<i>Se sentir seul ou se croire être « le sauveur »</i>	<i>Se connaître soi-même</i>	<i>Déléguer (prise de distance indirecte)</i>
<i>Le refus du patient d'être aidé et la confrontation avec ce dernier</i>	<i>Empathie, authenticité, respect</i>	<i>Travailler en réseau pluridisciplinaire</i>
<i>Les préjugés sur la personne ou sur une problématique</i>	<i>Formation et recherches sur une problématique</i>	

L'efficacité de la relation d'aide dépend de la qualité de la communication et de la manière de la gérer. Comme l'explique Madame Hourdé et Monsieur Monfort, cette dernière est influencée par le degré de confiance instauré entre le soignant et le soigné. Cette confiance dépend de plusieurs éléments<sup>259</sup>:

- La connaissance de soi : elle serait « une garantie pour se sentir plus en confiance avant d'aller en entretien à la rencontre de l'autre<sup>260</sup> ».
- L'authenticité
- La capacité à tenir et à rester tolérant dans les situations insupportables
- La maîtrise de la respiration<sup>261</sup>
- La capacité à garder une distance émotionnelle
- La prise de conscience de nos signes extérieurs de stress
- Le statut : « Chaque professionnel de santé sera plus en confiance et plus à l'aise dans l'exercice des entretiens s'il sait qu'il agit dans le respect des textes régissant la profession qu'il exerce<sup>262</sup> ».
- La confiance dans la cohésion d'une équipe solidaire et pluridisciplinaire
- Le capital de confiance accordé au patient inconnu
- L'entraînement basé sur des mises en situation

Lorsque je mets en lien les éléments du tableau de synthèse et la théorie de Madame Hourdé et de Monsieur Monfort, je relève un phénomène très intéressant. En effet, bien que mon intention première n'était pas de confirmer les différentes théories du cadre, je ne peux qu'approuver une telle similitude entre le discours des participants et ceux des auteurs.

Seuls la maîtrise de la respiration, l'entraînement et le statut n'ont pas été identifiés par les participants. Cependant, il n'est pas exclu que les participants en aient conscience mais que cela leur apparaisse si évident qu'ils ne l'ont pas mentionné. Mais ce que je retiens désormais, c'est qu'il est véritablement nécessaire d'avoir conscience et de mobiliser les moyens de gestion de la relation d'aide que sont : la connaissance de soi et de ses limites, la prise de distance émotionnelle (en partageant sa difficulté par exemple), le maintien de la cohésion dans l'équipe de soin (en veillant au bien-être des membres et en organisant des colloques) et l'authenticité.

Avec l'expérience l'infirmière côtoie de nombreuses situations et augmente ainsi sa connaissance de la problématique. De plus, lorsque la soignante est à l'aise avec une situation, elle pourra se centrer sur le patient plus facilement et créer un lien de confiance solide. Une telle corrélation entre la pratique et la théorie ne peut que renforcer la nécessité d'utiliser ces moyens de gérer sa rencontre à l'autre.

Voyons maintenant d'un peu plus près ces moyens de gestion de la relation d'aide identifiés dans le discours des participants et dans la théorie.

---

<sup>259</sup> Tiré tels quels depuis HOURDE I., MONFORT J.-C. [dir] *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychiatrique*. op.cit., pp. 20-54

<sup>260</sup> Ibid 259, p. 20

<sup>261</sup> Le stress influence le rythme respiratoire et peut nuire à l'entretien et provoquer soit une respiration rapide entraînant une hypocapnie provoquant des malaises, soit une respiration insuffisante causant l'hypoxie qui endommage la qualité de la voix. Les auteurs ajoutent que la maîtrise du rythme respiratoire « contribue à chasser une partie de l'anxiété liée au stress ».

<sup>262</sup> Ibid 259, p. 43

#### ***5.4.1. Travail d'équipe et réseau pluridisciplinaire***

Le fait de compter sur l'équipe, de partager avec elle son expérience, savoir déléguer sont plusieurs manières de gérer la relation d'aide et d'éviter l'épuisement professionnel qui a été reconnu par quatre participants. Et ceci correspond à la théorie de Madame Phaneuf : « Les soignantes doivent pourtant comprendre que si elles prennent sur leurs épaules la souffrance des autres, l'emportent avec elles après le travail, se laissent parasiter par la tristesse qui s'en dégage, ce qui affecte leur joie de vivre et leur relations, elles risquent de connaître l'épuisement professionnel <sup>263</sup> ». Ceci m'amène à réfléchir sur le rôle professionnel infirmier en tant que future diplômée. Il est vrai que lors de mes stages pratiques j'ai rencontré des situations difficiles (fin de vie, douleurs post-opératoires mal soulagées, annonce de cancer, etc.) et pourtant je ne me suis jamais interrogée sur la possibilité que je puisse vivre un épuisement professionnel. Le fait que les soignants aient insisté sur l'importance de travailler dans une équipe avec qui ils peuvent partager leur propre souffrance pour ne pas s'épuiser m'a marquée. En effet, je supposais que l'infirmier face au séropositif en souffrance « était seul » avec ce dernier et donc seul face à ce qu'il ressentait. Je pensais que les moyens de gérer la relation d'aide étaient absolument personnels et qu'ils apparaissaient simultanément avec le déroulement de l'entretien d'aide formel ou informel. Je me suis donc rendue compte de l'influence que l'équipe avait sur le bien-être et l'efficacité de ses membres et également sur le bon déroulement de la relation d'aide. En effet, cette dernière est un des outils principaux de la soignante et il est essentiel qu'il soit utilisé correctement. L'institution dans laquelle j'ai entrepris ma recherche, présente un contexte de soins chroniques et a une mission principalement psycho-sociale. La relation d'aide à travers des entretiens formels ou informels et en groupe est largement utilisée. C'est pourquoi, je comprends l'importance du travail d'équipe et en réseau pluridisciplinaire ainsi que la cohésion de ces différents membres pour garantir une offre en soins et un soutien psychologique répondant aux besoins de la population séropositive accueillie. Désormais, je peux dire que le travail d'équipe et la confiance en cette dernière apparaît comme un bon moyen pour éviter l'épuisement professionnel et pour rester efficace dans l'offre en soins, qu'il s'agisse de patients séropositifs ou victimes d'autres affections chroniques.

---

<sup>263</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op. cit., p. 607

#### ***5.4.2. Connaissance de soi et de ses limites***

La connaissance de ses limites et la conscience de ne pas être un « sauveur » également identifiées quatre fois, empêchent l'infirmière de « vouloir trop en faire<sup>264</sup> » et ainsi d'empiéter sur l'autonomie du patient. De plus, cela permet de garder une distance thérapeutique appropriée pour une relation d'aide efficace. Bien que j'en aie conscience, il est bénéfique que ce point soit ressorti lors des entretiens. En effet, ceci m'apparaît comme très important pour ne pas « me brûler les ailes » dans l'exercice de ma pratique. En tant que jeune professionnelle de la santé, j'aurai peut-être tendance à trop m'investir dans l'offre en soins et finalement ne plus subvenir aux besoins des patients dont j'aurai la charge. Même si cela fait partie d'un apprentissage, il est bien que j'en sois consciente dès le départ. Trop s'investir nuit à l'autonomie du patient et à l'atteinte des objectifs de la démarche de soin.

#### ***5.4.3. Authenticité et empathie***

La constance de l'authenticité et de l'empathie dans la relation d'aide relevée par deux participants et présentes dans le langage non verbal de tous les infirmiers interrogés, leur donne la possibilité de gérer les situations pénibles et laborieuses et de dire leurs difficultés. En effet, cela permet également de garder une distance thérapeutique adéquate et ainsi d'éviter le surinvestissement ou la fuite de la prise en charge du patient séropositif en souffrance. De cette manière, le patient est autonome sans se sentir mater ou abandonner. Je pense que l'empathie n'est pas seulement un savoir être mais un constituant de l'infirmière elle-même. D'ailleurs, comme le dit Madame Phaneuf, l'empathie est « le cœur de la relation d'aide » et comme cette dernière est l'outil utilisé quotidiennement par les professionnelles de la santé, elle ne peut exister si il n'y a pas de manifestation sincère d'empathie.

Concernant l'authenticité, je pense qu'il est parfois difficile d'oser se dévoiler et dire ses opinions dans la position de soignant. Pourtant, j'ai pris conscience de sa nécessité pour la création de l'alliance thérapeutique indispensable au patient pour qu'il puisse s'ouvrir au soignant. En tant que jeune professionnelle, je pense qu'il est difficile de le faire tout le temps avec élégance. Néanmoins, le fait que l'authenticité ait été identifiée par les participants m'amène à ce constat : l'infirmière travaille avec sa propre personnalité et sa conception de la vie. Si elle cherche à le nier, elle se nie elle-même et tôt ou tard, elle s'épuisera.

#### ***5.4.4. La formation et les connaissances professionnelles***

Le fait d'avoir des préjugés sur les personnes soignées est identifié comme un obstacle à la relation d'aide. Bien que ce point ait été relevé verbalement par un participant seulement, je trouve intéressant la nette correspondance existant entre le propos de l'intervenant et celui de Madame Phaneuf. Selon cette dernière, les jugements de valeur « détruisent toute possibilité d'établir avec elles une relation signifiante<sup>265</sup> » car « plus nous jugeons, plus notre acceptation de l'autre risque d'être difficile<sup>266</sup> ». Et sans acceptation, l'empathie est réduite voire inexistante chez l'infirmière qui ne pourra pas comprendre la situation ni offrir une aide psychologique appropriée. Les autres participants sous-entendent d'ailleurs l'importance de ne pas juger quand ils parlent d'acceptation pour écouter l'autre véritablement.

---

<sup>264</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op. cit., p. 323

<sup>265</sup> Ibid 264

<sup>266</sup> Ibid 264

Il est donc évident, que le moyen d'éviter les préjugés sur les patients est la connaissance de la problématique que les soignants peuvent acquérir grâce à des formations et à l'expérience de leurs pairs. Etant moi-même en fin de formation, je reconnais l'importance de maintenir ses connaissances à jour et d'avoir la volonté de toujours les renouveler. Cela me permet d'être plus à l'aise et donc être plus efficace dans l'exercice de ma profession pour appréhender des situations de soins. Cette volonté d'apprendre et de s'informer est d'autant plus importante dans la problématique de l'infection par le VIH. En effet, l'évolution de cette dernière a d'une part modifié grandement la prise en charge thérapeutique et le pronostic et, d'autre part, engendré la création d'un bon nombre d'associations spécialisées sur le sujet. C'est le devoir de l'infirmière de se tenir au courant des moyens bio-psycho-socio-professionnels afin d'être en concordance avec l'actualité et de ne pas poser de jugements de valeur.

La formation et la recherche personnelle ou professionnelle sont les seules manières possibles pour que l'infirmière soit une praticienne réflexive, responsable et capable de répondre aux besoins bio-psycho-socio-spirituels du patient. D'autant plus, s'il s'agit d'un contexte de maladie chronique stigmatisée.

#### *5.4.5. Le thermomètre de la relation d'aide*

Avant de présenter l'élaboration de mon hypothèse sur la distance thérapeutique, je reviens sur la problématique et le lien avec les résultats<sup>267</sup>. Cette première réflexion nous conduira justement vers la distance thérapeutique.

Si je reprends la théorie de Madame Hourdé et Monsieur Monfort, la notion de distance varie selon chaque individu. Elle est réajustée par le soignant en fonction de sa personnalité et du contexte de soin.

Dans l'institution où j'ai interviewé les cinq infirmiers, le contexte peut réduire la distance thérapeutique et influencer la manière dont elle est appréciée par les soignants. Comme je l'avais énoncé en problématique, tout infirmière accueillant la souffrance de l'autre doit être attentive à ne pas se laisser envahir par cette dernière au risque de surinvestir ou de fuir la prise en charge. J'avais également mis en évidence la spécificité de la souffrance des personnes infectées par le VIH, son lien avec le sexe et la drogue : tout ceci rendait le soutien psychologique essentiel. En effet, même si la société occidentale change progressivement son regard envers les séropositifs, le fait que le sida soit une maladie vénérienne et que cela nourrisse les phénomènes discriminatoires sont une réalité identifiée par les participants. De plus, ces derniers ajoutent qu'actuellement ils prennent en charge une majorité de patients toxicomanes. Leur consommation de drogues est une problématique qui se greffe sur celle du VIH et qui prend une ampleur importante dans la gestion de la relation d'aide. J'avais également énoncé en problématique que la souffrance des séropositifs séjournant à moyen et long terme est un phénomène récurrent. Ce dernier s'inscrit dans un contexte relationnel symétrique et peut amplifier les difficultés rencontrées par les soignants pour maintenir une distance thérapeutique adéquate mais n'enlève pas la nécessité de créer une relation d'aide. En effet, compte tenu du cadre de vie communautaire, de la complexité de la souffrance rencontrée et de sa récurrence, la qualité du soutien psychologique peut paraître vulnérable. C'est pourquoi et surtout dans le contexte de soin de l'institution, la gestion de la relation d'aide est très importante. Elle permet à l'infirmière d'assurer un soutien de qualité et garantit

---

<sup>267</sup> Je n'ai pas la prétention de définir la distance thérapeutique mais simplement de partager une réflexion personnelle.

au patient séropositif l'autonomie nécessaire pour éviter l'évolution vers un état de sida déclaré et pour accepter sa situation au quotidien<sup>268</sup>.

J'avais initialement imaginé que la distance thérapeutique puisse être un moyen de gestion de la relation d'aide. En effet, les participants mettent en évidence les moyens de gérer la relation d'aide en fonction de la distance thérapeutique qu'ils entretiennent avec les patients : l'utilisation du réseau pluridisciplinaire, le partage de son vécu avec les collègues, etc. Ils sont conscients de l'importance de maintenir une relation professionnelle et thérapeutique adéquate afin de garantir une relation d'aide essentielle à l'évolution positive du patient infecté par le VIH. C'est pourquoi, je suis arrivée à penser que la distance thérapeutique était une sorte d'instrument de mesure pour les soignants de cette institution. Instrument de mesure dans le sens où sa diminution ou son augmentation déclenche la mise en place des moyens de gestion de la relation d'aide : les infirmiers parlent de l'existence de plusieurs réseaux qu'ils utilisent pour éviter les relations fusionnelles, ils mettent en avant la connaissance de leurs limites qui les empêchent de surinvestir (diminuer la distance thérapeutique) ou de fuir (augmenter la distance thérapeutique) la prise en charge, etc. Je peux dire que les moyens de gestion de la relation d'aide tels que l'authenticité, l'empathie, le travail d'équipe, la connaissance de soi et de la problématique VIH, agissent indirectement sur la distance thérapeutique dont dépend la qualité du soutien psychologique. Distance présente tout au long de la relation au travers de l'entretien d'aide formel ou informel et qui a pour fonction de signaler à l'infirmière son positionnement, tant physique que psychologique, pour lui éviter la fuite ou le surinvestissement. Elle agit comme un thermomètre dont la variation de la température permet à l'infirmière de réajuster son positionnement grâce aux moyens identifiés plus haut afin de garantir un soutien psychologique adéquat et véritablement aidant, soutien si nécessaire aux patients séropositifs.

## *5.5. Autoévaluation*

Pour l'élaboration de cette partie, j'ai repris mes objectifs d'apprentissage soit :

- Réaliser une recherche qualitative, évaluer et argumenter le processus dans sa globalité, de la question de départ à la communication des résultats.
- Organiser et diriger des entretiens semi-directifs avec des professionnels du terrain dans le cadre d'une recherche exploratoire.

### *5.5.1. Retour sur les objectifs d'apprentissage*

Je pense avoir atteint mon premier objectif en réalisant et en terminant cette recherche sur les moyens de gestion de la relation d'aide face aux séropositifs en souffrance. En effet, j'ai trouvé des réponses à la question de recherche centrale que je peux désormais transférer dans ma pratique professionnelle. Tout au long de mon travail, j'ai argumenté le choix et l'intérêt pour ce sujet, le sens de ma problématique, les concepts du cadre théorique et enfin la population interrogée. De plus, après une lecture de mon étude dans son ensemble, j'ai identifié un fil rouge de l'introduction jusqu'aux résultats.

---

<sup>268</sup> Ceci concorde en partie avec ma réflexion élaborée en problématique. Néanmoins, la chronicité de l'infection par le VIH et l'amélioration de la qualité de vie des séropositifs a orienté la relation d'aide vers une mission éducative dont je ne mesurais pas l'importance.

Désormais, j'ai pris conscience de l'importance de prendre du recul par rapport à mon travail écrit afin de rester objective et harmonieuse dans ma réflexion. J'ajoute que le candidat du pré-test m'a également apporté une aide précieuse pour l'élaboration de la grille d'entretien.

En effet, il m'a donné son opinion sur la cohérence et la pertinence de mes questions avec l'actualité de l'infection par le VIH et la souffrance qui y est liée. Ce regard extérieur, professionnel et objectif a été une garantie supplémentaire qui m'a permis de ne pas perdre le fil rouge en lien avec ma problématique et l'objet de mon questionnement.

Concernant mon deuxième objectif en lien avec les entretiens, je peux dire que je l'ai atteint en partie dans le sens où j'ai récolté des données riches et actuelles de la part de professionnels du terrain exerçant dans un contexte de soins chroniques et spécifique aux séropositifs.

Cependant, comme il s'agissait de ma première recherche et donc de mes premiers interviews, il s'avère que j'ai rencontré quelques difficultés. En effet, diriger des entretiens demande une grande concentration, une capacité à recadrer les propos et à rebondir sur ces derniers au bon moment. De plus, il est nécessaire de formuler des questions claires, précises, non-jugeantes afin de ne pas introduire des biais ou des malentendus qui pourraient orienter la réponse différemment.

Il est clair que j'ai essayé d'être attentive à rester dans le cadre de ma recherche. Néanmoins, je ne peux cacher que je n'y suis pas arrivée à chaque fois. Comme j'étais très intéressée par la problématique du sida dans sa globalité, il m'est arrivé de me laisser aller à écouter les participants en omettant de les recadrer par rapport à la question posée. C'est pourquoi, certains entretiens ont duré plus longtemps que prévu et m'ont pris plus de temps lors de leur retranscription. Et je ne peux démentir que plus l'entretien était long, plus mon attention baissait. Ce qui peut expliquer que je n'ai pas rebondi sur certains propos ou que j'ai induit involontairement des éléments pour pouvoir passer à la question suivante.

Cependant, je me suis réjouie de la richesse des données et ai facilement trouvé des liens entre elles et les éléments théoriques. Ainsi, j'ai produit une analyse qui me satisfait car j'ai trouvé des réponses à ma question et, qui plus est, j'ai augmenté mes connaissances personnelles et professionnelles en lien avec la séropositivité, la relation d'aide et avec le concept de la souffrance.

## 6. Discussion

Après m'être évaluée, je vais parler de la fiabilité de ma recherche et réfléchir sur la validité de mon travail.

La validité interne concerne la cohérence de ma démarche depuis le choix du sujet jusqu'aux résultats de l'analyse. La validité externe comprend la possibilité de généralisation et de transfert des résultats à d'autres contextes. Les voici présentées dans les sections suivantes.

### 6.1. Validité interne

Elle concerne la crédibilité des résultats de recherche qui découle de la cohérence entre les différentes parties de mon mémoire. J'évalue également le niveau de crédibilité et d'authenticité de l'étude.

#### 6.1.1. Cohérence systémique<sup>269</sup>

##### ➤ Démarche de ma recherche

Depuis le départ, j'ai eu envie d'en apprendre un peu plus sur le sida et les souffrances qu'il peut engendrer. En effet, l'infection par le VIH est un sujet d'actualité : « la pandémie VIH demeure un problème de santé publique majeur <sup>270</sup> ». Elle est devenue une maladie chronique avec tout ce que cela implique : compliance aux traitements, dépendance aux institutions de soins et aux thérapeutiques, perspective de mort prématurée, qualité de vie parfois diminuée etc.

Je me suis intéressée à l'infection par le VIH car la connotation de celle-ci de par son lien avec le sexe et la drogue et la réaction de crainte de certains de mes collègues de stage face à des patients séropositifs, m'ont amenée à réfléchir à mon positionnement, d'abord personnel et ensuite professionnel, face à la souffrance liée aux pressions psycho-sociales et face aux patients séropositifs qui en sont victimes.

Je me suis demandée comment les infirmières côtoyant la population séropositive organisaient leur offre en soins et géraient leur relation. J'étais investie d'une réelle volonté de comprendre comment les professionnelles de la santé spécialisées<sup>271</sup> dans la prise en charge des séropositifs garantissaient une offre en soin efficace malgré la complexité et la chronicité de cette maladie. Puis, je me suis centrée progressivement sur la relation d'aide et sa gestion car ce soutien psychologique est largement utilisé dans l'exercice des soins infirmiers. Il m'importait d'en savoir un peu plus sur cette relation unique qui existe entre l'infirmière et le patient et plus spécialement le patient séropositif.

C'est ainsi qu'est née la relation entre la problématique VIH, la souffrance qui en découle et la gestion de la relation d'aide. Relation qui a orienté le sens de ma recherche de la question centrale aux résultats.

---

<sup>269</sup> Cohérence systémique est à entendre ici comme la cohérence de l'ensemble de l'étude.

<sup>270</sup> WANDELER G. [et al]. Epidémiologie du VIH. *Revue médicale suisse*, avril 2008, no 152, p. 888

<sup>271</sup> Spécialisé est à comprendre dans le sens de s'occuper spécifiquement des personnes séropositives sans pour autant avoir suivi une formation post-grade.

➤ Richesse du cadre théorique et de la saisie des données

J'ai construit mon cadre théorique en identifiant trois concepts principaux que sont la relation d'aide et sa gestion, la souffrance et l'infection par le VIH. J'ai ajouté plus tard une présentation du contexte de soin pour rester cohérente avec mon objet de recherche et ma problématique. En effet, je voulais comprendre le phénomène de la gestion de la relation d'aide face à un séropositif en souffrance dans un milieu de soins chroniques bien spécifique. Mon cadre théorique me paraît complet dans le sens que lors de l'analyse, j'ai exploité les différentes sections.

Pour la relation d'aide et sa gestion, je me suis basée essentiellement sur les écrits de Madame Phaneuf car elle apportait un regard infirmier sur cette aide psychologique et se référait à Carl Rogers. Je me suis également inspirée de ce dernier afin d'englober les axes originels<sup>272</sup> de la relation d'aide. J'ai complété certaines idées avec les propos de Jacques Salomé.

Par rapport à la distance thérapeutique, je me suis tournée vers l'ouvrage de Monsieur Hourdé et Madame Monfort, respectivement expert médical et infirmier dans les soins psychiatriques.

Pour la souffrance, j'ai parcouru plusieurs ouvrages d'auteurs différents. Tous renvoyaient la souffrance à une perte de sens et à un phénomène englobant la douleur. Je me suis arrêtée sur ceux que je pouvais transférer dans les soins infirmiers : Monsieur Morasz, Madame Barus-Michel, Madame Frédérique Avet et ses collaborateurs ainsi que Monsieur Lavoué<sup>273</sup>.

Le cadre en lien avec l'infection par le VIH n'a pas été utile pour l'analyse. Cependant, il était important de le développer pour me permettre de comprendre certains exemples concrets tels que l'importance de la compliance aux traitements. Pour son élaboration, je me suis appuyée sur des revues et des ouvrages scientifiques récents et des récits historiques tels que celui de Mirko Grmek. Ainsi, je me suis assurée de posséder des connaissances actuelles fiables sur cette infection ainsi que sur les traitements et les prises en charge en continuel changement.

Je pense donc que mon cadre théorique est cohérent car j'ai pu mettre en parallèle de nombreux éléments de ce dernier avec les témoignages des participants. De plus, il a été construit en triangulant les données notamment celles concernant la souffrance et dans une moindre mesure celles développées sur la relation d'aide.

Concernant la récolte des données, le choix d'entreprendre des entretiens semi-directifs m'a paru judicieux. En effet, cela a favorisé l'expression des participants tout en me permettant néanmoins d'orienter les réponses avec trois questions principales. Ainsi, j'ai recueilli des informations profondes, riches et d'actualité qui m'ont permis de cerner un peu mieux le phénomène de la gestion de la relation d'aide dans le contexte de la séropositivité. De plus, le pré-test effectué initialement m'a permis de réajuster certaines questions et de me positionner par rapport à mes relances. Je me suis rendue compte de la pertinence d'entreprendre la collecte des données en utilisant cet outil d'investigation. Concernant la fiabilité de ce dernier, il dépend de la façon dont je l'ai investi. En effet, comme je l'ai souligné dans l'auto-évaluation, il s'agissait de ma première recherche et je ne peux exclure que la maîtrise de l'outil ne soit pas optimale. Il est également probable que j'ai parfois influencé les entretiens par mon langage non-verbal tels que des mouvements de tête approuvants. De plus, je ne suis pas certaine d'avoir recadré les participants de manière pertinente à chaque fois. Ces éléments ont influencé les données et les résultats qui y découlent. Cependant, à l'issue de mon analyse, je peux dire que je suis satisfaite de la richesse des informations récoltées. J'ai ainsi intégré le concept de la relation d'aide et de sa gestion dans le contexte de séropositivité. J'ai acquis des connaissances en lien avec l'actualité de l'infection par le VIH et des traitements, ce qui pourra m'être utile dans ma pratique future.

---

<sup>272</sup> La non-directivité, le non jugement, l'acceptation.

<sup>273</sup> Je renvoie le lecteur à la bibliographie.

➤ Pertinence et fiabilité des résultats

Les résultats de ma recherche m'ont permis de répondre à ma question, soit : « Comment l'infirmière en milieu de soins chroniques gère-t-elle sa relation d'aide face aux séropositifs en souffrance ? ». De plus, je peux confirmer l'atteinte de mon objectif de recherche à l'issue de mon analyse<sup>274</sup>.

*Identifier les moyens qui permettent aux infirmières de gérer leur relation d'aide face à un séropositif en souffrance.*

Après la lecture objective des données provenant du terrain, j'ai mis en évidence les moyens que mobilisaient les infirmiers pour gérer la relation d'aide et être réellement efficaces dans cette forme de soutien. Pour réussir à répondre à l'objectif, j'ai réfléchi sur les questions que j'allais poser et ai entrepris un entretien pré-test pour vérifier la réponse à mes interrogations. De plus, lors de l'élaboration du cadre théorique concernant la relation d'aide et sa gestion, je me suis imprégnée de la théorie de différents auteurs afin de cerner le sujet dans son ensemble et de poser des questions pertinentes.

Les moyens identifiés par les infirmiers sont classés en deux catégories : les moyens personnels (connaissance de ses limites et de soi-même, conscience de ne pas être un sauveur, mobilisation de l'authenticité et de l'empathie et formation) et les moyens professionnels (colloque en équipe, délégation, travail en réseau pluridisciplinaire). Ils correspondent aux éléments de mon cadre même s'ils étaient décrits d'une manière différente.

J'ai pu également réfléchir sur une hypothèse concernant la distance thérapeutique qui m'était apparue initialement comme un moyen susceptible de gérer la relation d'aide.

Toutes ces raisons montrent bien l'atteinte de ce premier objectif car j'ai pu faire un lien avec mon hypothèse et identifier les moyens de gestion infirmiers.

*Considérer les moyens qui permettent aux infirmières de gérer leur relation d'aide face à un séropositif en souffrance.*

Je pense avoir atteint cet objectif car j'ai analysé et considéré les moyens de gestion des infirmiers avec ceux nommés dans le cadre théorique. Cette mise en relation témoigne de ma réflexion critique sur la comparaison des données entre elles et avec le cadre théorique. Pour cela, j'ai d'abord pris du temps pour classer les informations récoltées afin de faciliter ma démarche d'analyse. Puis, j'ai repris chaque propos des participants et me suis positionnée personnellement et professionnellement afin de démontrer ma réflexion et la possibilité de transférer des éléments dans ma future pratique professionnelle. Ensuite, j'ai identifié les similitudes et les différences entre le cadre théorique et le discours des participants.

---

<sup>274</sup> Pour l'évaluation de mon objectif de recherche, j'ai séparé ce dernier en deux parties alors que dans son libellé initial présenté dans la section « 2.1 Mon objectif de recherche » il est inscrit en une phrase.

Le croisement des données effectué est positif car il permet de confirmer la fiabilité de ma recherche et d'éviter les généralisations abusives. Cette analyse en trois temps m'a permis de produire une synthèse plus cohérente et complète. De plus, j'ai pu trianguler ma réflexion personnelle avec la théorie et les données du terrain et ainsi mobiliser ma curiosité et les connaissances sur le thème de la gestion de la relation d'aide.

### **6.1.2. Crédibilité et authenticité de ma démarche**

Je pense que les résultats récoltés ont un sens : celui d'avoir affiné mes connaissances personnelles et professionnelles. En effet, ils m'ont permis de cerner la gestion de la relation d'aide dans le contexte de séropositivité. Grâce à eux, j'ai pris conscience de la complexité de la prise en charge d'un malade chronique séropositif. Je me suis également rendue compte de l'importance du travail d'équipe et de la confiance entre ses membres pour garantir une relation d'aide efficace. Ces nouvelles données me seront utiles pour ma pratique professionnelle.

Je pense que le portrait du contexte de soin, du travail et de la philosophie de l'institution concorde avec le contenu des discours des participants. Cette cohérence entre la théorie et la pratique m'a permis de comparer facilement les données du terrain avec celles du cadre théorique et ainsi avoir un résultat global respectant le contexte dans lequel j'ai entrepris ma recherche. Mon compte rendu est plausible car il correspond à l'actualité et répond à une question précise qui me permet de transférer certains éléments<sup>275</sup> dans ma pratique.

Néanmoins, il persiste quelques zones d'incertitude. Il s'agit paradoxalement du contexte dans lequel évoluent les soignants. En effet, dans le cadre de l'institution, les professionnels sont peu nombreux et se connaissent pour la plupart depuis une dizaine d'années. Cela renforcerait la cohésion d'équipe selon le témoignage des soignants. C'est pourquoi, la qualité de travail et l'ambiance d'équipe reste une variable fortement dépendante de la philosophie de soin et de la personnalité de chaque professionnel. Ceci m'amène à reconnaître que les résultats présentés ne seraient peut-être pas les mêmes dans un autre établissement.

## **6.2. Validité externe**

Comme je l'ai souligné ci-dessus, j'ai entrepris ma recherche dans un cadre de soin particulier. Ce dernier influence la relation d'aide offerte et les moyens pour la gérer. En effet, « une relation est toujours située, inscrite psychiquement et socialement dans un cadre en fonction duquel elle se déroule. Ce cadre s'inscrit comme médiateur de la relation patient-soignant et lui donne un sens<sup>276</sup> ». Il est clair que ce propos met en évidence le fait que la gestion de la relation d'aide face à un séropositif en souffrance ne sera pas la même dans un contexte de soins aigus par exemple. C'est pourquoi, je ne peux me permettre de généraliser les résultats obtenus de ma recherche à l'ensemble de la Suisse.

---

<sup>275</sup> En effet, désormais je connais l'importance de la confiance dans l'équipe et la connaissance de ses limites.

<sup>276</sup> DANY L. [et al]. La souffrance : représentations et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, no 84, mars 2006, p.93

Bien que je ne puisse généraliser mes résultats, je peux néanmoins transférer certains d'entre eux dans d'autres situations de soin : la conscience de ne pas être un sauveur, la connaissance de soi, de ses limites et d'une problématique ainsi que la confiance et la sérénité au sein de l'équipe et la capacité à déléguer ou à mobiliser le réseau pluridisciplinaire.

### **6.2.1. Saturation des données**

Dès le début de mon travail, je me suis intéressée principalement aux infirmières travaillant avec les séropositifs dans un contexte de soins chroniques. Ce choix a rétréci la marge de manœuvre dans le sens où il existait peu de lieux répondant à ces critères en Suisse romande. Bien que les cantons comprennent un nombre considérable d'associations, rares sont celles où les patients séropositifs pouvaient y résider et recevoir des soins infirmiers. Beaucoup de ces institutions emploient des travailleurs sociaux, des psychologues mais peu d'infirmières y sont recrutées<sup>277</sup>. Néanmoins, comme je m'attachais à comprendre le phénomène dans un contexte de soin précis et ayant élaboré ma problématique en fonction, j'ai trouvé une population soignante répondant à mes critères : spécialisée dans l'infection par le VIH et accueillant les patients à moyen et long terme dans une institution de soins chroniques. Les données récoltées m'ont donc véritablement éclairée sur l'objet de ma recherche. Une limite demeure : le nombre insuffisant de professionnels interrogés. Cependant, je souligne que l'ensemble des discours était homogène et qu'aucune nouvelle donnée spécifique n'est apparue lors du dernier entretien<sup>278</sup>. De plus, il s'agissait d'un contexte de soin précis que je n'ai pas retrouvé en Suisse romande. Pour ces raisons, je pense avoir atteint le seuil de saturation, du moins pour ce type d'institution.

---

<sup>277</sup> Mon but n'était pas d'entrer dans une étude comparative entre les infirmiers et les travailleurs sociaux. Cependant, ceci pourrait être entrepris afin d'identifier les différences entre ces professionnels.

<sup>278</sup> Bien qu'il n'y ait pas eu de nouvelles réponses, je ne peux nier le fait que des biais soient apparus lors de mes relances et que cela ait influencé les discours.

### ***6.2.2. Complétude de ma recherche***

Cette recherche m'a permis de cerner la gestion de la relation d'aide face aux séropositifs en souffrance. La problématique des pressions psycho-sociales que subissent ces derniers et qui engendrent une souffrance est bien d'actualité malgré l'évolution des traitements et des mentalités. Le besoin d'écoute et d'acceptation en lien avec cette souffrance bio-psycho-sociale voire spirituelle est une réalité identifiée par les participants. Dans ce contexte de soins chroniques spécialisés dans l'infection par le VIH, la relation d'aide occupe une place importante et il est donc nécessaire de savoir la gérer pour garantir une aide répondant aux besoins essentiels de chaque patient séropositif accueilli.

Ma réflexion correspond à une réalité pour les infirmiers prenant en charge les personnes infectées par le VIH puisqu'ils m'ont apporté des réponses sur le rôle de la relation d'aide et m'ont donné des exemples concrets de souffrances vécues par les séropositifs. La cohésion des éléments théoriques de mon travail et ceux pratiques du terrain existe bel et bien. C'est pourquoi, je pense que le déroulement de ma recherche est cohérent et d'actualité.

## 7. Conclusion

« *Les sentiers les plus beaux sont ceux que l'on explore, que l'on découvre* <sup>279</sup> ».

Je termine mon « exploration » en exposant une réflexion en lien avec les résultats.

### 7.1. Rétrospective

Bien que le développement des thérapeutiques s'améliore depuis les années nonante, bien que le sida soit passé du statut de maladie mortelle et virulente à celui de maladie chronique que nous pouvons stabiliser, l'infection par le VIH véhicule toujours une image négative liée à la mort, au sexe et à la drogue. Cette opinion publique ne facilite donc pas le quotidien d'un certain nombre de séropositifs. En effet, au travers du discours des infirmiers interrogés, nous avons vu que les pressions psycho-sociales telles que la discrimination, existent toujours. De plus, le fait qu'il y ait une majorité de patients toxicomanes accueillis renforce le fait qu'ils soient marginalisés. Cette « mise en quarantaine » tacite nourrit une souffrance qui envahit le quotidien. Cette souffrance est inhérente à la compliance physique et psychologique des traitements et peut projeter le séropositif vers une perspective de mort prématurée lui rappelant la réalité de son état de santé. D'ailleurs, comme le signifie ce propos « le seul fait de vivre quotidiennement avec le VIH est un stress quotidien et chronique qui peut induire au cours du temps une dégradation de leur santé mentale ce qui a des implications sur la façon dont ils se perçoivent en santé <sup>280</sup> ».

C'est pourquoi, il est nécessaire de créer un lieu d'accueil et de soin où le patient séropositif puisse trouver des ressources pour maintenir son autonomie, s'adapter à sa situation bio-psycho-sociale ou, en d'autres termes, un lieu pour retrouver ou remettre du sens dans sa vie : « Les infirmier(ère)s dans leur pratique sont également amené(es) à soutenir le patient dans sa quête de sens, sa quête de compréhension <sup>281</sup> ».

Dans l'institution où j'ai entrepris ma recherche, le soutien se situe tant au niveau des enseignements infirmiers sur la compliance aux traitements, sur les moyens de protection, etc. qu'au niveau du soutien psychologique. Dans une situation où la personne est en souffrance, ce qui est le cas pour nombre de personnes victimes d'une maladie chronique, le rôle infirmier est alors d'offrir une écoute de qualité pour favoriser l'expression du patient. Ainsi seulement, il pourra trouver des ressources pour maintenir son autonomie à moyen et long terme et attribuer un sens à son expérience. Ceci est possible grâce à la relation d'aide.

---

<sup>279</sup> BAECHLER A. « Mon regard sur les modes d'emploi et les sentiers battus ». In [www.REIKI-formation.ch](http://www.REIKI-formation.ch), [En ligne]. Adresse URL : <http://www.reiki-formation.ch/html/regard-mode-emploi.htm>, (Page consultée le 1<sup>er</sup> juillet 2008)

<sup>280</sup> DELMAS P. [et al]. Evolution des facteurs psychosociaux chez une cohorte de patients VIH adhérents à leur thérapie. *Recherche en soins infirmiers*, no 88, mars 2007, p. 44

<sup>281</sup> DANY L. [et al]. La souffrance : représentations et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, no 84, mars 2006, p.102

Cette relation peut paraître abstraite pourtant elle respecte des principes essentiels bien définis: la non-directivité, l'attitude non-jugeante et l'acceptation. Ces trois éléments sont des ingrédients pour garantir une écoute, une présence et un intérêt authentique et empathique et favoriser l'expression des sentiments. Car la relation d'aide « ne consiste pas à être simplement « gentil » avec une personne en peine<sup>282</sup> ». En effet, elle a comme objectif principal d'aider le patient à retrouver son autonomie et à pouvoir s'adapter à sa situation : « Cette relation permet à la personne de mieux comprendre sa situation, de mieux l'accepter et, selon le cas, de s'ouvrir au changement et à l'évolution personnelle, et de se prendre en main pour devenir plus autonome<sup>283</sup> ».

La relation d'aide répond donc à une structure bien définie et comporte des préceptes et des objectifs clairs. Il faut donc pouvoir la gérer correctement pour répondre à une telle définition ce qui n'est pas toujours simple lorsque nous sommes en face d'une personne en souffrance.

J'ai questionné les infirmiers de l'institution pour identifier leurs représentations de cette forme de soutien et la manière de la gérer. Ils ont décrit la relation d'aide comme un élément inhérent à l'exercice des soins infirmiers où se mélangeaient empathie, écoute et non-jugement. Cette cohérence très forte avec la théorie souligne la nature même de cette relation unique et si essentielle.

Néanmoins, la relation d'aide est influencée notamment par la disponibilité de l'infirmière, sa fatigue, son expérience, le contexte dans lequel elle se déroule, la volonté de s'exprimer du patient, etc. Pour que la relation d'aide soit efficace, il faut savoir gérer ces éléments.

Les participants ont identifié des moyens personnels et professionnels<sup>284</sup>. J'ai remarqué que ces derniers sont interdépendants et prennent leur origine à la même source : la cohésion et l'ambiance sereine à l'intérieur d'une équipe de soin.

Ainsi, une équipe soudée permet au professionnel de partager ses limites et ses craintes avec ses collègues. De plus il approfondit ses connaissances. La familiarisation avec une problématique empêche le jugement et la fuite de la relation d'aide. *La conscience de ne pas être le sauveur*, pour reprendre les termes des participants, favorise la collaboration avec ses collègues et le réseau pluridisciplinaire et réduit ainsi le risque de surinvestissement de la prise en charge. Ces moyens de gestion interdépendants garantissent donc un soutien efficace pour la population séropositive accueillie au sein de l'institution.

Enfin, l'efficacité de la relation d'aide est inhérente à la qualité de l'ambiance de l'équipe et au niveau d'entente entre ses membres car : « Pourquoi tant chercher à aider les autres si nous sommes incapables de nous comprendre et de nous aider entre soignantes<sup>285</sup>? ».

L'interrogation de Madame Phaneuf m'amène à me poser cette question :

- Et si ce n'était pas tant le diagnostic ni le pronostic ni les complications bio-psychosociales d'une maladie chronique qui influençaient l'efficacité de la relation d'aide mais bel et bien l'ambiance et la cohésion d'une équipe qui la pratiquent ?

La réponse peut paraître évidente. Néanmoins, ce n'est pas le cas dans toutes les équipes de soins. En effet, la remise en question du contexte professionnel permettrait une meilleure qualité dans l'offre en soins<sup>286</sup>. Ce qui n'est pas négligeable si je reviens au contexte institutionnel dans lequel se sont déroulés mes entretiens. En effet, la population accueillie est souvent marginalisée et livrée à elle-même. Si le rôle infirmier est de promouvoir la santé et maintenir l'autonomie, il faut élaborer une aide et offrir des soins adaptés. Et cela ne peut se

<sup>282</sup> ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. op.cit., p. 110

<sup>283</sup> PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. op.cit., p. 320

<sup>284</sup> Afin de ne pas me répéter, je renvoie le lecteur à la section « 6.1.1 Cohérence systémique. Pertinence et fiabilité des résultats ».

<sup>285</sup> Ibid 283, p. 608

<sup>286</sup> La remise en question du contexte professionnel signifie ici une réflexion du cadre infirmier ou de l'équipe sur les tensions, les difficultés présentes au travail et faisant obstacle à une offre en soins de qualité.

faire que si l'infirmière se sent respectée et soutenue par l'équipe. Il est vrai que la soignante isolée est alors vulnérable et est seule à se battre contre ses démons : jugements de valeur, surinvestissement, fuite de la situation de soin.

Une autre interrogation a émergé alors :

- La cohésion d'une équipe ne doit-elle pas être primordiale dans le contexte de la séropositivité<sup>287</sup> où la connotation de mort, de sexe et de drogue peuvent heurter les valeurs d'un de ses membres et où la complexité des souffrances peut entraîner l'infirmière dans le surinvestissement ou la fuite ?

Quoiqu'il en soit, je retiens ceci : la gestion de la relation d'aide n'est pas plus exigeante auprès d'un séropositif qu'auprès d'un autre malade chronique. Elle est efficace lorsque l'infirmière est bien avec elle-même (connaissance de ses limites), avec les autres (confiance en son équipe pour déléguer et partager ses difficultés) et au clair face à la problématique (attitude non-jugeante grâce à la formation et à la recherche). De cette manière, elle pourra s'investir profondément dans la situation avec le patient pour le comprendre et l'accompagner afin qu'il puisse trouver des ressources.

## 7.2. *Apprentissage méthodologique*

L'élaboration de ce mémoire ne m'a pas seulement donné l'occasion d'apprendre et d'intégrer de nouvelles connaissances professionnelles. Elle m'a également entraînée à la construction d'un travail en respectant des critères méthodologiques précis tout au long du processus de la question de recherche aux résultats. Désormais, lorsque je lis une étude infirmière, je saisis mieux l'agencement des éléments développés sur le plan méthodologique et la manière dont ils sont argumentés.

De plus, cette étude m'a fait exercer et affiner mon sens critique déjà développé en cours de formation et indispensable à l'exercice de ma profession. Quant à la récolte des données, j'ai appris à guider un entretien et à recadrer les participants même si cela fut parfois ardu. J'ai amélioré l'écoute active<sup>288</sup> afin de récolter un maximum d'informations pertinentes pour ma démarche.

---

<sup>287</sup> Cette question peut bien évidemment être posée dans d'autres contextes de soin. Cependant, je tenais à revenir à l'objet d'étude pour maintenir un fil rouge.

<sup>288</sup> Ecoute active est à entendre ici comme le fait que, durant les entretiens, j'ai développé un certain nombre de compétences pour rester attentive non seulement au contenu des témoignages mais également au maintien d'un fil rouge. Il ne s'agit pas ici de l'écoute active thérapeutique que l'on pratique justement dans la relation d'aide.

### 7.3. *Conséquences pratiques*

Je pense que cette recherche est avant tout un investissement personnel qui m'a ouvert les portes sur un phénomène complexe qu'est la gestion de la relation d'aide dans le contexte de la séropositivité. Je suis certaine que pour une majorité d'infirmières ces éléments sont évidents et régulièrement utilisés. Cependant, à l'heure de la rentabilisation et des pressions économiques, je trouve intéressant de les mettre en avant car ils peuvent parfois être minimisés en fonction de la charge de travail et des obligations administratives.

Désormais, dans ma pratique professionnelle, je vais me donner les moyens<sup>289</sup> de maintenir une relation d'aide efficace malgré ce paradoxe : offrir des soins de qualité avec peu de ressources<sup>290</sup>.

### 7.4. *Réflexion et recommandation*

Je reviens à présent sur le concept de pouvoir<sup>291</sup>.

Dans l'idéal, la relation d'aide ne devrait pas comporter de jeu de pouvoir. Mais qu'en est-il dans la réalité ? Et plus particulièrement au sein de l'institution où j'ai entrepris ma recherche. Je n'ai pas de réponse. En effet, je n'ai pas cherché des informations sur le sujet. J'ignore quelle place est accordée au patient séropositif dans le processus décisionnel le concernant au sein de cette institution. Je pense d'ailleurs que ce questionnement pourrait faire l'objet d'une nouvelle recherche afin d'explorer toutes les dimensions du concept de pouvoir. Cependant, mon mémoire s'achevant, je m'attarderai plus spécifiquement sur un autre concept : la souffrance du soignant. Les raisons qui me motivent à revenir sur la souffrance concerne le fait que les soignants ont témoigné de celle des séropositifs mais ont été pudiques concernant la leur. Cela m'a particulièrement touchée. Je me suis posée plusieurs questions pour comprendre ce phénomène. J'ai trouvé un éclairage dans cette citation :

« Il est important de percevoir combien votre propre bonheur est lié à celui des autres. Il n'existe pas de bonheur individuel totalement indépendant d'autrui (Le XIV<sup>e</sup> Dalaï-Lama)<sup>292</sup> ».

Si le bonheur est lié à celui de l'autre, pourquoi pas la souffrance ? Le fait que les professionnels interrogés côtoient quotidiennement la souffrance des patients séropositifs rendrait plausible l'hypothèse que la souffrance du soignant prend naissance à partir de celle du patient. En effet, cela expliquerait que les participants ont automatiquement parlé de la souffrance des séropositifs qu'ils prennent en charge au lieu de témoigner de la leur<sup>293</sup>.

Une certitude demeure : l'être humain ne peut exister sans souffrir.

A ce titre voici le propos de M. Morasz : « La souffrance est notre plus fidèle compagne. Présente dès la naissance, elle nous suit avec plus ou moins d'insistance jusqu'au soir de notre vie, jusqu'au matin de notre mort<sup>294</sup> ».

<sup>289</sup> Reconnaître ses limites, être disponible et à l'écoute de l'autre même sur un temps court, etc.

<sup>290</sup> Je précise qu'il s'agit ici de ressources en lien avec le lieu de soin, l'infrastructure et la dotation de personnel pas toujours optimale.

<sup>291</sup> Tel qu'annoncé en section « 4.4.1 Pré test. Réajustement »

<sup>292</sup> FOLLM I D., FOLLM I O. *Offrandes, 365 pensées de maîtres bouddhistes*. Ed. de La Martinière, Paris 2003, page du 25 octobre

<sup>293</sup> Je rends le lecteur attentif au fait que j'utilise ici le conditionnel car il s'agit d'une hypothèse personnelle sans prétention aucune.

<sup>294</sup> MORASZ L. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. op.cit., p.50

Souffrir est donc propre et inhérent à la condition de l'être humain. Je l'ai expérimenté durant la réalisation de ce mémoire. L'incertitude, les doutes, la tentation de baisser les bras, la frustration, la peur de ne pas y arriver sont des sentiments qui ont rythmé ces dix-huit mois de recherche. J'ai réellement souffert de ces pressions constantes. Ce qui m'a encouragé c'est le fait que j'ai attribué un sens à ce mémoire pour ne pas abandonner. En effet, son aboutissement signe la fin de mes études et le début de ma vie professionnelle. J'ai donc investi cette expérience de recherche initiale au maximum et en suis sortie grandie.

Nous avons vu que la souffrance est indissociable de la vie humaine et peut être un phénomène interdépendant qui lie les êtres entre eux.

En tant que future soignante, comment puis-je alors appréhender cette condition inébranlable touchant chaque être humain ?

Un élément de réponse réside peut-être dans la citation suivante :

« Vous ne pouvez pas arrêter les vagues, mais vous pouvez apprendre à surfer <sup>295</sup> ».

(Joseph Goldstein)

---

<sup>295</sup> FOLLMY D., FOLLMY O. *Offrandes, 365 pensées de maîtres bouddhistes. op.cit.*, page du 14 août

## 8. Références

### 8.1. Bibliographie

#### 8.1.1. Ouvrages et brochures

Association suisse des infirmières et des infirmiers. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. ASI-SBK Berne, 2002.

AVET F., [et al]. *Douleurs compétences et rôle infirmiers*. Ed MED-LINE, Paris 2006

BARUS-MICHEL J. *Souffrance, sens et croyance, l'effet thérapeutique*. Ed. érès, Ramonville 2004.

CARLAP E., GALLO A. *Dictionnaire de la psychanalyse et de la psychologie*. Ed. Milan, 2004

CHABROL H., CALLAHAN S. *Mécanismes de défenses et coping*. Ed Dunod, Paris 2004.

CHALIFOUR J. *La relation d'aide en soins infirmiers. Une perspective holistique humaniste*. Ed. Gaëtan Morin, Montréal 1989.

DENEAULT S. [et collab]. *Souffrance et médecine*. Ed. Presse de l'Université du Québec, Québec 2006.

DEVITO J., CHASSE G., VEZEAU C. *La communication interpersonnelle*. 4<sup>ème</sup> Ed. Du Renouveau Pédagogique, Saint-Laurent, 2001

FAUCHERE P.-A. *Douleur somatoforme*. Ed. Médecine et Hygiène, Chêne-Bourg 2007.

FOLLM I., FOLLM O. *Offrandes, 365 pensées de maîtres bouddhistes*. Ed. de La Martinière, Paris 2003

FERRAGUT E. [et collab.] *La dimension de la souffrance en psychosomatique*. Ed. Masson, Paris 2000.

FROMENT A. *Maladie, donner un sens*. Ed. des archives contemporaines, Paris 2001.

GARNIER M., DELAMARE J. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Ed. Maloine, Paris 2004.

GRMEK M. *Histoire du sida*. Ed. Payot, Paris 1989.

HOURDE I., MONFORT J.-C. [dir] *Outils pour les entretiens d'aide et de soutien psychiatrique*. Ed. Heures de France, Paris 2005

KATLAMA C., GHOSN J. *VIH et sida. Prise en charge et suivi du patient*. Ed. Masson, Paris 2004. (Abrégés)

LAVOUE J. [ed.]. *Souffrances familiales, souffrances sociales*. Ed. L'Harmattan, Paris 2004.

Le Petit Robert, *Dictionnaire alphabétique et analogique DE LA LANGUE FRANÇAISE*. Ed. Dictionnaire le Robert, Paris, 1986

LE PETIT ROBERT. Ed. *Les dictionnaires Robert-Canada*, 1990 REY A., REY-DEBOVE

MARIEB E. *Anatomie et Physiologie humaines*. 4<sup>ème</sup> Ed. De Boeck Université, Paris 1999.

MORASZ L. *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*. Ed. Dunod, Paris 2003.

NAHTAN T., LEWERTOWSKI C. *Soigner, le virus et le fétiche*. Ed. Odile Jacob, Paris 1998,

PHANEUF M. *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Ed. de la Chenelière, Montréal 2002

REIDY M., TAGGART M.-E. *VIH/Sida : une approche multidisciplinaire, résultats et stratégies pour les professionnelles de la santé*. Ed. G. Morin, Montréal 1995.

REY-DEBOVE J., REY A. *Le Petit Robert de la langue française*. Ed. Dictionnaires Le Robert, Paris 2006.

ROGERS C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. Tome 1. Ed. ESF, Paris 1974.

RUFFIOT A. [dir] *Psychologie du SIDA*. 2<sup>ème</sup> Ed. Pierre Mardaga, Liège 1990.

RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave, patients, familles, soignants*. Ed. Dunod, Paris 1995.

SERRIE A., THUREL C. *Douleur et Sida*. Ed. Ellipses, 1997

SALOME J. *Relation d'aide et formation à l'entretien*. Ed. Presses Universitaires de Lille, 1993.

SONTAG S. *La maladie comme métaphore, le sida et ses métaphores*. Ed. Christian Bourgeois, 1993.

NATHAN T., LEWERTOWSKI C. *Soigner, le virus et le fétiche*. Ed. Odile Jacob, 1998 Paris.

### **8.1.2. Références méthodologiques**

ALLIN-PFISTER A.-C. *Travail de fin d'études, clés et repères*. Ed. Lamarre, 2004

CONTANDRIOPOULOS. A. P. *Quelques réflexions sur le concept de validité dans les recherches interdisciplinaires en santé*. Administration de la santé et GRIS. Université de Montréal, Institut d'été. La Sapinière : juin 2003

DEPELTEAU F. *La démarche d'une recherche en sciences humaines. De la question de départ à la communication des résultats*. Ed. De Boeck Université, Bruxelles 2005

FORMARIER M., POIRIER-COUTANSAIS G. *Initiation à la recherche en soins infirmiers*. Ed. Lamarre, 2000

HESBEEN W. *La recherche dans le domaine soignant. Soins encadrement-formation. La dynamique de la recherche*. 1999, pp. 4-8, no 29

KAUFMANN J.-C. *L'entretien compréhensif*. Ed. Nathan Université, Paris 1996

LOISELLE C., PROFETTO-McGRATH J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Québec, 2007.

POUPART, J. [et al]. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Ed. Gaëtan Morin, 1997

QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L. *Manuel de recherche en sciences sociales*. 3<sup>ème</sup> Ed. Dunod, Paris 2006.

## 8.2. *Revue scientifique*

### 8.2.1. *Etudes*

DELMAS P. [et al]. Evolution des facteurs psychosociaux chez une cohorte de patients VIH adhérents à leur thérapie. *Recherche en soins infirmiers*, mars 2007, no 88, pp. 38-50

WANDELER G. [et al]. Epidémiologie du VIH. *Revue médicale suisse*, avril 2008, no 152, pp. 888-891

DANY L. [et al]. La souffrance : Représentations et enjeux. *Recherche en soins infirmiers*, mars 2006, no 84, pp. 91-104

### 8.2.2. *Articles*

DELESSERT K., SCHIFFER V., HIRSCHER B. Sida Molécules récentes, stratégies thérapeutiques d'avenir et nouvelles cibles du traitement. *Revue Médicale Suisse*, 2005, no 1, pp. 73-78

OFFICE FEDERALE DE LA SANTE PUBLIQUE. Sida-Information *Bulletin OFSP Edition 2006*, no 18/06, pp 324-325

SANIMEDIA, information en santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*, septembre 2005.

## 8.3. *Cyberographie*

### 8.3.1. *Sites et pages Web*

Institut Pasteur. Adresse : <http://www.pasteur.fr/actu/presse/documentation/onusida.html>, (Page consultée le 15 février 2007)

Association nationale de lutte contre le sida et service national d'écoute téléphonique, créés par l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) en partenariat avec l'association AIDES. Information tirée de : SidaInfoService.org [En Ligne]. Adresse URL : <http://www.sida-info-service.org/sis/qsn/historique.php4>, (Page consultée le 25 septembre 2007)

COLLIN, E. « Chapitre 5- Douleur » In CHU-PS Pitié-Salpêtrière, Faculté de médecine Pierre et Marie Curie. *Site Pitié-Salpêtrière*, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.chups.jussieu.fr/polys/nivA/DouleurNivA.html>, (Page consultée le 25 juin 2008)

Aide Suisse contre le Sida [En ligne]. Adresse URL : <http://www.aids.ch/f/ahs/werwirsind.php>, (Page consultée le 23 septembre 2007)

Aide Suisse contre le Sida. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.aids.ch/f/hivpositiv/recht/strafbar.php>, (Page consultée le 13 octobre 2007)

GROUPE SIDA GENEVE, Antenne régionale de l'Aide Suisse contre le Sida (ASS). [En ligne] Adresse URL : [http://www.groupesida.ch/04/elements/documents/article\\_depistage.pdf](http://www.groupesida.ch/04/elements/documents/article_depistage.pdf), (Page consultée le 11 mai 2007)

BAECHLER A. « Mon regard sur les modes d'emploi et les sentiers battus ». In [www.REIKI-formation.ch](http://www.REIKI-formation.ch), [En ligne]. Adresse URL : <http://www.reiki-formation.ch/html/regard-mode-emploi.htm>, (Page consultée le 1<sup>er</sup> juillet 2008)

### 8.3.2. *Articles en ligne*

THIERY D. « Mon médecin et moi, une relation à soigner ». *Remaides* [En ligne]. (no 62, décembre 2006), page 9. Adresse URL : <http://www.aides.org/rapport/remaid62.pdf>, (Page consultée le 23 septembre 2007)

GAMBY T. « Le sida, une maladie sans médecins ? » *Remaides* [En ligne]. (no 62, décembre 2006), page 14 Adresse URL : <http://www.aides.org/rapport/remaid62.pdf>, (Page consultée le 23 septembre 2007)

Aide Suisse contre le Sida [ed.] « Vivre avec le VIH et le sida, un ouvrage de référence sur les fondements l'hygiène de vie et la démarche thérapeutique. ». [En ligne]. (chapitre 8.1, page 195). Adresse URL : [http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08\\_1\\_Psycho\\_F.pdf](http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08_1_Psycho_F.pdf), (Page consultée le 22 septembre 2007)

Mission culture scientifique et technique de l'Université Louis Pasteur de Strasbourg. *Science Citoyen* [En ligne]. Adresse URL : [http://science-citoyen.u-strasbg.fr/dossiers/sida/index\\_second.html](http://science-citoyen.u-strasbg.fr/dossiers/sida/index_second.html), (Page consultée le 8 septembre 2007)

LE TEMPS, 31 janvier 2008. ARSEVER S. « *Traité, un séropositif n'est plus contagieux* » [En ligne] Adresse URL : <http://www.letemps.ch/template/societe.asp?page=8&article=224533>, (Page consultée le 10 février 2008)

REVUE MEDICALE SUISSE, no 511. Dr MICHON A. « *Faire face à la chronicité : à propos de l'apprentissage des limites* ». [En ligne] Adresse URL : <http://www.revmed.ch/article.php3?sid=23901>, (Page consultée le 10 février 2008)

Aide Suisse contre le Sida [ed.] « Vivre avec le VIH et le sida, un ouvrage de référence sur les fondements, l'hygiène de vie et la démarche thérapeutique. ». [En ligne]. (chapitre 8.1, pages 193-194). Adresse URL : [http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08\\_1\\_Psycho\\_F.pdf](http://www.aids.ch/f/hivpositiv/pdf/ordner/08_1_Psycho_F.pdf), (Page consultée le 22 septembre 2007)

### 8.3.3. *Etudes en ligne*

DE CARVALHO E. [et colalb.] « Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, 2005 » In : Sida Info Service [En ligne]. Adresse URL : [www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org), (Page consultée le 17 septembre 2007)

#### **8.3.4. Documents électroniques**

Le point sur l'épidémie de sida, 2007 de l'ONUSIDA et l'OMS : [http://whqlibdoc.who.int/un aids/2007/9789291736225\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/un aids/2007/9789291736225_fre.pdf), (Page consultée le 30 juin 2008)

Caractéristiques de l'épidémie de VIH/sida en Suisse en 2007 (état de déclaration au 22.4.2008) de l'Office fédéral de la santé publique OFSP: [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/01033/01143/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/01033/01143/index.html?lang=fr), (Page consultée le 30 juin 2008)

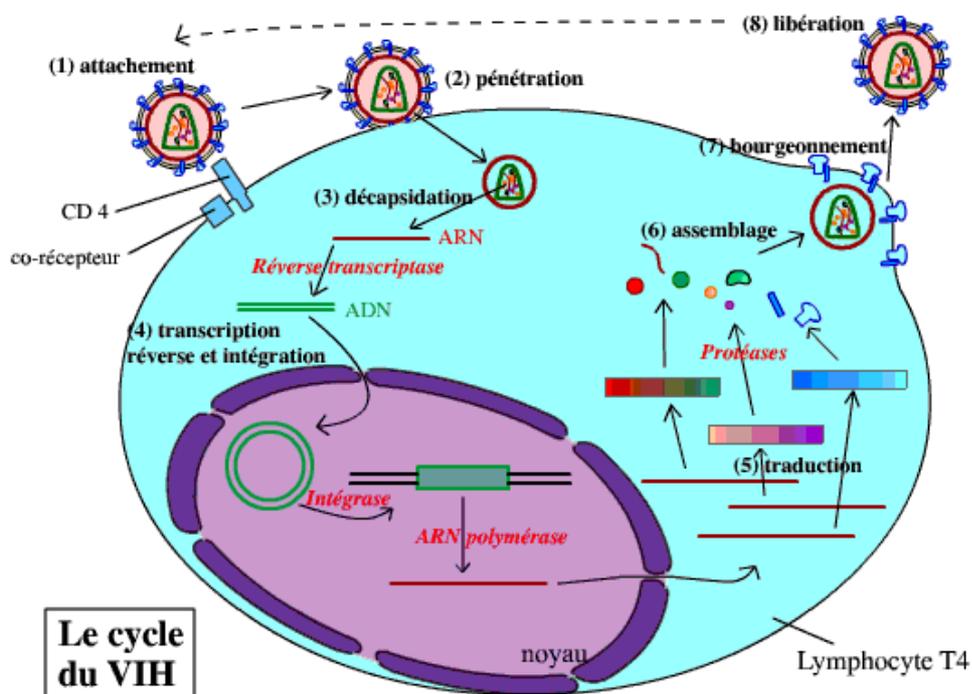
Témoignage tiré de Ingo Seifert, fondateur de l'organisation non gouvernementale AIDS, Positive action : [www.irinnews.org/aidsfp.asp](http://www.irinnews.org/aidsfp.asp), (Page consultée le 4 mai 2007)

# Annexe 1 : le cycle viral

## LES DIFFERENTES ETAPES :

1. **l'attachement** : le virus se fixe sur le lymphocyte T4
2. **la pénétration** : les membranes du virus et du lymphocyte T4 fusionnent ce qui permet la pénétration du virus dans le cytoplasme
3. **la décapsidation** : l'ARN viral est libéré dans le cytoplasme
4. **la reverse transcription et l'intégration** : L'ARN viral se transforme en ADN grâce à l'enzyme transcriptase inverse<sup>296</sup>. Celui-ci s'incorpore dans le génome cellulaire grâce à une autre enzyme appelée « intégrase ». Il sera ensuite transcrit de nouveau en ARN par la polymérase de la cellule.
5. **la traduction** : l'ARN se divise en trois précurseurs protéiques qui vont assurer la synthèse des protéines virales.
6. **l'assemblage** : l'ARN et les protéines vont former de nouveaux virions (ou virus) grâce à la protéase, ciseaux chimiques qui va couper les protéines virales pour les rendre fonctionnelles.
7. **le bourgeonnement** : les virions grandissent et se dirigent vers l'extérieur du lymphocyte T4.
8. **la libération** : les nouveaux virus sont libérés dans l'espace extracellulaire et peuvent infecter d'autres lymphocytes T4.

Illustration du cycle viral tirée de : <http://www.snv.jussieu.fr/vie/dossiers/SIDA/3cycle.htm>



<sup>296</sup> Elle permet la transcription d'une chaîne d'ADN sur une chaîne d'ARN, opération inverse de celle qui se produit dans la cellule normale. C'est une enzyme associée aux virus cancérogènes, à ceux de certaines leucémies et à celui du sida. Elle permet à ce virus ARN (VIH par exemple) de s'intégrer aux chromosomes de la cellule hôte

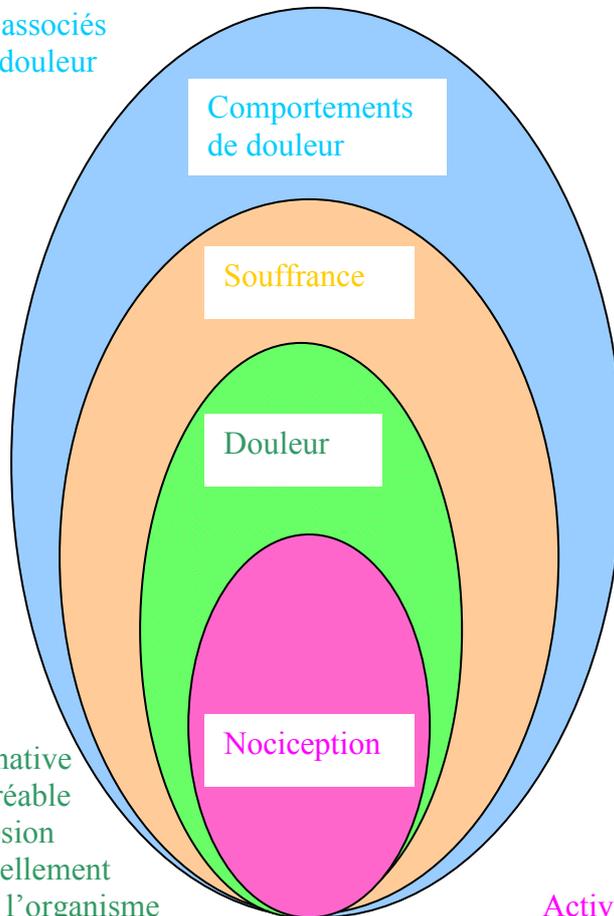
Définition tirée de : GARNIER M., DELAMARE J. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. op.cit.

## Annexe 2 : le modèle psychosocial de la douleur

Modèle de Loeser représentant schématiquement les différentes composantes de la douleur.<sup>297</sup>

Les légendes explicatives sont entièrement inspirées et adaptées de l'ouvrage de Monsieur Marchand (pp. 17-19)

Les comportements  
qui peuvent être associés  
à la présence de douleur



Dimension motivo-affective de la douleur.  
C'est une réponse affective négative générée par la douleur ou encore par d'autres expériences désagréables

Dimension sensori-discriminative  
Sensation désagréable associée à une lésion tissulaire potentiellement dangereuse pour l'organisme

Activité nerveuse engendrée par une stimulation potentiellement dangereuse pour l'organisme. Elle est purement physiologique car elle représente l'activité nerveuse avant qu'elle ne soit traitée par le système nerveux central.

<sup>297</sup> MARCHAND S. *Le phénomène de la douleur, comprendre pour soigner*. Ed. Masson, Paris 1998, p. 17

## Annexe 3 : la grille d'entretien

<i>Question centrale de recherche</i>	<i>Objectifs de recherche</i>	<i>Questions principales pour l'entretien</i>	<i>Relances</i>	<i>Éléments du cadre de référence</i>
<p>Comment l'infirmière en milieu de soins chroniques gère-t-elle sa relation d'aide face aux séropositifs en souffrance ?</p>	<p>Identifier et considérer les moyens qui permettent aux infirmiers de gérer leur relation d'aide apportée au séropositif en souffrance.</p>	<p>1) Pouvez-vous me décrire la prise en charge infirmière du séropositif en souffrance au sein de l'institution?</p> <p>2) J'aimerais parler plus précisément du soutien psychologique. Est-ce que vous pouvez me décrire une relation d'aide que vous avez vécue et qui vous a marqué face à un séropositif en souffrance?</p> <p>3) Maintenant, j'aimerais que vous m'expliquiez comment vous vous situez face à la souffrance du séropositif (niveau cognitif et émotionnel) ?</p>	<p>1. Quel est son objectif principal ? Quelle est la philosophie de soin de l'établissement?</p> <p>2. Pouvez-vous préciser les éléments qui ont été faciles et difficiles lors de cette relation d'aide ? Qu'est-ce que la relation d'aide pour vous ? Selon vous, quel rôle tient-elle dans la prise en charge de ce type de patient ?</p> <p>3. Qu'est-ce qui vous amène à ressentir cela ? Quelles attitudes adoptez-vous si cela devient trop difficile à supporter ? Sous quelles conditions, le caractère chronique du sida influence-t-elle la relation d'aide ?</p>	<p>3.1.1 les éléments essentiels de la relation d'aide (la présence, le non-jugement, la non-directivité, la centration sur le patient, l'écoute, la considération positive) +3.1.2. les compétences mobilisées par l'infirmière (l'acceptation, le respect, l'empathie, l'authenticité)</p> <p>3.1.4 la gestion de la relation d'aide+ La distance thérapeutique</p>

## Annexe 4 : L'exemplaire des consentements éclairés

### MEMOIRE DE FIN D'ETUDE SUR LA GESTION DE LA RELATION D'AIDE FACE AU SEROPOSITIF EN SOUFFRANCE

**Mené par Virginie Fellay étudiant(e) à la HESso filière infirmière  
Chris Schoepf, directrice de mémoire à la HESso filière infirmière**

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes<sup>298</sup> participant au mémoire de fin d'étude

Le (la) soussigné(e) :

- Certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude.
- Est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle) même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin septembre 2008.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.
- Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de mémoire de fin d'étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date: ..... Signature : .....

Contacts :

Virginie Fellay, étudiant(e) à la HESso filière infirmière. Tél :079/ 256.46.72

Chris Schoepf, directrice de mémoire de fin d'étude à la HESso filière infirmière

---

<sup>298</sup> Toute personne concernant le bénéficiaire de soins ou pensionnaire ou résident, personnel des établissements médico-sociaux, etc.

## Annexe 5 : L'exemplaire des informations destinées aux participants

### MEMOIRE DE FIN D'ETUDE SUR

#### LA GESTION DE LA RELATION D'AIDE FACE AUX SEROPOSITIFS EN SOUFFRANCE

Réalisé par Virginie Fellay, étudiante à la HESso filière infirmière

#### *Information destinée aux personnes participant à l'étude*

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de ma formation à la HESso filière infirmière, j'entreprends un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre la manière dont les infirmiers accompagnent les individus séropositifs en souffrance.

Directement concerné par ce sujet, vous êtes pour moi une source précieuse de renseignements.

Cette lettre a pour but de vous donner des informations sur cette étude et de vous demander si vous souhaitez y participer.

Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser. Si vous refusez, cela n'aura aucune conséquence négative pour la suite. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude sera menée sous la forme d'une enquête. Si vous acceptez d'y participer, je vous contacterai et fixerai avec vous un rendez-vous en vue d'un entretien. Cet entretien se déroulera dans le service de consultation des maladies infectieuses, au moment qui vous conviendra le mieux, en tête-à-tête avec moi-même et durera environ 30 à 45 minutes. Il sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de l'étude, c'est-à-dire au plus tard fin décembre 2008.

Au début de l'entretien, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaitez me poser. Vous serez ainsi en mesure de dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer, vous signerez le formulaire ci-joint qui confirmera votre accord (consentement éclairé). Lors de l'entretien, vous serez en tout temps libre de refuser de répondre à certaines questions si elles vous dérangent.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme et pourront faire l'objet de publications dans des revues professionnelles.

Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de cette étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Je ne peux malheureusement pas vous offrir de compensation en échange de votre participation, mais elle me serait précieuse pour mieux comprendre cette notion de distance relationnelle face à au séropositif en souffrance.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

Contacts :

Virginie Fellay, étudiante à la HESso filière infirmière.

E-mail : virgfellay@hotmail.com

Numéro de téléphone : 079/ 256 46 72

## Annexe 6 : le classement des corpus

### 1: la philosophie de soin dans l'institution

- a) Grands axes
  - 1. Accueil, vie communautaire
  - 2. Cadre éducatif
  - 3. Confort, qualité de vie
  - 4. Accompagnement, non-jugement
- b) Pluridisciplinarité et autres prestations

<i>Pouvez-vous me décrire la prise en charge infirmière du séropositif en souffrance au sein de l'institution ?</i>		
<i>Participant 1 : infirmier depuis 10 ans dans l'institution. Durée 50 min.</i>	Bon, on fait partie d'une fondation déjà qui est, heu, la fondation du Levant. (...)Bon on a pris un peu, ça reprend un peu les principes de la Fondation elle-même, c'est-à-dire, heu, la vie communautaire, les gens sont ensemble pour le repas, heu, c'est plutôt heu, ouais quelque chose qui, par rapport à un hôpital ou comme ça, les gens sont plus amenés à être ensemble. (...) sinon pour le reste c'est des soins avec des visites médicales. On a pas, bon on a aussi par rapport à des structures plus aiguës, comme le CHUV, on n'a pas le médecin qui est tout le temps là, fin on a deux visites médicales par semaine et ils sont toujours joignables et on est pas mal, fin on est pas mal en collaboration avec les services aigus de médecine qui s'occupent des personnes qui ont le VIH justement. (...)	1A1  1B