

***L'accompagnement infirmier du patient atteint de
sclérose en plaques***

Travail de Bachelor

AL-KHUDRI Tanya

N° 10644664

NUNEZ DE ALMEIDA Stéphanie

N°10644797

Directrice : LUDWIG Catherine, PhD, professeure HES, Haute Ecole de Santé
Genève

Membre du jury externe : BASTARD Sandrine, infirmière, Hôpital de jour HUG

Genève, 11 août 2014

Remerciements

Nous souhaitons adresser nos remerciements aux personnes qui nous ont apporté leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire ainsi qu'à la réussite de quatre années académiques de Bachelor.

Nous tenons à remercier sincèrement Madame Catherine LUDWIG, qui, en tant que directrice de mémoire, s'est toujours montrée à l'écoute et très disponible tout au long de la réalisation de ce travail ainsi que pour l'inspiration, l'aide et le temps qu'elle nous a consacré. Nous adressons également nos remerciements à Madame Sandrine BASTARD, infirmière au service de Neurologie de l'Hôpital Universitaire de Genève, pour sa participation en tant que jury.

Nous exprimons notre gratitude à tous les consultants et internautes rencontrés lors des recherches effectuées qui ont accepté de répondre à nos questions avec gentillesse.

Nous sommes reconnaissantes envers Mlle Fabienne FROIDEVAUX et Mlle Florence NAY qui ont eu la gentillesse de lire et de corriger ce présent travail et nous adressons nos plus sincères remerciements à tous nos proches et amis, qui nous ont toujours soutenues et encouragées au cours de la réalisation de ce mémoire.

Nous n'oublions pas nos familles pour leur contribution, leur soutien et leur patience sans faille.

Enfin, je dédie ce travail à ma très chère mère *Lurdes* qui a toujours été là pour moi et qui m'a donné un magnifique modèle de labeur et de persévérance.

Merci à tous et à toutes.

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 11 août 2014

Tanya Al-Khudri & Stéphanie Nunez De Almeida

Résumé :

Le présent travail porte sur les déterminants de l'accompagnement infirmier à l'égard d'une personne atteinte de sclérose en plaques (SEP). La SEP est une maladie neurodégénérative, incurable et évolutive qui a des conséquences sur les sphères physiques, psychiques, sociales et spirituelles du patient, et par conséquent, elle requiert une prise en soin globale de la part de l'infirmière. Le traitement médicamenteux n'est pas suffisant pour ralentir l'évolution de cette affection, d'autres services de soins sont également nécessaires pour offrir du bien-être au patient. Les poussées de la SEP sont imprévisibles et l'évolution de cette pathologie est incertaine tout comme l'avenir du patient. De plus le patient subit plusieurs pertes liées à sa maladie et peut donc présenter une détresse psychologique liée à ces pertes.

La notion « accompagnement » est, à l'heure actuelle, devenue une compétence qui comprend plusieurs qualités importantes que l'infirmière met en œuvre au moment du diagnostic de la SEP et tout au long du chemin de vie du patient. L'accompagnement englobe diverses composantes telles que l'empathie, l'écoute, la compassion et le respect qui permettent entre autre d'offrir une bonne qualité d'accompagnement au patient.

Ce travail met en lumière les dix facteurs caratifs de la théorie « Human Caring » proposée par Watson (1998). Ceux-ci sont mis en lien avec plusieurs situations concrètes relatives à la SEP. Ce travail met en lumière les éléments qui contribuent à une bonne prise en soins et favorisent un accompagnement vis-à-vis du patient atteint de SEP. Tous les facteurs caratifs pris en considération ne peuvent pas être considérés dans cette prise en charge, car certains d'entre eux constituent un idéal, mais demeurent difficiles à appliquer dans la réalité de la pratique professionnelle autour de la SEP. A l'issue de cette réflexion, il est recommandé aux soignants des unités de neurologie de réfléchir quant à la mise en place d'un outil permettant d'évaluer tous les besoins des patients atteints de SEP afin de pouvoir y répondre. La création d'une anamnèse complète ou d'un questionnaire sur les attentes des personnes vivant avec cette maladie serait-il envisageable pour le futur ?

Mots-clés :

Français : sclérose en plaques, accompagnement, soins infirmiers, facteurs caratifs

Anglais : multiple sclerosis, support, nursing care, carative factors

Table des matières

1. Introduction	7
1.1 Généralités	7
1.2 Présentation du sujet	8
1.3 Sclérose en plaques	10
1.3.1 Données épidémiologiques.....	11
1.3.2 Caractéristiques de la SEP.....	13
1.3.3 Dépistage de la SEP.....	17
1.3.4 Les formes de la SEP.....	18
1.3.5 Les causes de la SEP.....	21
1.3.6 Les traitements de la SEP.....	22
1.3.7 Les effets collatéraux au diagnostic de la SEP.....	24
1.3.8 Les pertes en lien avec la SEP.....	26
1.3.9 La prise en charge infirmière.....	30
2. L'accompagnement infirmier	31
2.1 Eléments clés de l'accompagnement infirmier	35
2.1.1 L'intimité dans l'accompagnement.....	35
2.1.2 La confiance dans l'accompagnement.....	36
2.1.3 L'écoute dans l'accompagnement.....	37
2.1.4 L'empathie dans l'accompagnement.....	38
2.1.5 Le respect dans l'accompagnement.....	40
2.1.6 Accompagnement et spiritualité.....	41
2.2 Les orientations de l'accompagnement	42
2.2.1 Un accompagnement personnalisé.....	46
2.2.2 Un accompagnement orienté vers la croissance de la personne.....	48
2.2.3 L'accompagnement orienté vers la lutte contre les préjugés et la discrimination.....	49
2.2.4 Un accompagnement centré sur la relation personne-intervenant en tant qu'expérience mutuelle de croissance dans son chemin de vie.....	51
2.2.5 Un accompagnement offert aux membres de la famille.....	51
3. L'accompagnement dans la perspective du « Human Caring » de Jean Watson	52
3.1 Définition du « Human Caring »	53
3.2 Les facteurs « caratifs » dans l'accompagnement	54
3.2.1 Le système de valeurs humaniste-altruiste.....	55
3.2.2 Soutien du système de croyance et de l'espoir.....	58
3.2.3 Sensibilité envers soi et les autres.....	60
3.2.4 Relation d'aide et de confiance.....	62
3.2.5 Expression de sentiments positifs et négatifs.....	65

3.2.6 Méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision	66
3.2.7 Enseignement-apprentissage interpersonnel.....	68
3.2.8 Environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou correction.....	70
3.2.9 Satisfaction des besoins humains.....	72
3.2.10 Facteurs existentiels-phénoménologiques.....	77
4. Discussion.....	79
5. Conclusion	85
6. Références bibliographiques	87

1. Introduction

1.1 Généralités

Au cours de la vie, chaque être humain se confronte constamment à des changements physiques, psychiques, cognitifs, sociaux et spirituels (Bessin, 2010). Que signifie le terme changement ? C'est l'action de modification d'une personne ou d'un objet ("Le Petit Larousse Illustré", 2012). Ce processus est présent en toute chose : nature, objet, animal, personne, conception, procédé, pensée ou autre. Ce changement inévitable permet aux êtres humains d'évoluer durant leur existence (Bessin, 2010). L'évolution touche d'innombrables sujets : c'est le processus qui a transformé la vie sur terre depuis le début jusqu'à amener à la diversité actuelle. Ce sont également les mouvements que les groupes font pour prendre de nouvelles dispositions, ou encore les développements successifs, intérieurs et spontanés de l'être. Ce sont enfin l'évolution des formes de vie, ou la progression des maladies (Handler, 1967). Cependant, qu'est-ce réellement que l'évolution ? C'est précisément la transformation progressive et continue (Larousse, 2012).

L'homme naît à un moment et meurt à un autre (Walter, 1992). Non seulement l'être vivant éprouve des transformations, mais les objets, les procédés ou encore les pensées changent également à leur tour. Une personne dans sa vie passe d'un état à un autre, comme par exemple lors de la transformation du corps (puberté, vieillissement, accident, etc.), du caractère, du comportement et de sa manière de penser, graduellement et lentement (transition) ou soudainement et rapidement (tournant). Ces changements surviennent lors d'événements particuliers, qu'ils soient naturels ou traumatiques (Walter, 1992). Il s'agit donc d'un ensemble de modifications et de changements subis au cours du temps (Fischer, 2008). Il est probable qu'une personne en bonne santé durant sa vie tombe brusquement malade ou qu'une maladie se développe peu à peu (Lacroix & Assal, 2011). La personne passe donc d'un état général positif à un état de maladie qui l'oblige à faire face et à effectuer des ajustements dans sa vie (Bonino, 2008). La maladie implique ainsi l'adaptation à cette situation et la transformation de la personne vers un changement de vie (Fischer, 2008).

Les êtres humains sont donc soumis à de perpétuels changements et évolutions même dans leur domaine professionnel. En effet, toutes les professions doivent suivre l'évolution d'une société aujourd'hui extrêmement exigeante et elles évoluent également elles-mêmes sans cesse (Dallaire, 2008). S'interroger et se remettre en question est une étape nécessaire vers un changement, une transformation ou tout simplement un renouvellement. Par ailleurs, en plus de l'espérance de vie à la naissance qui s'accroît et la population qui augmente au cours des années (Kohli, Bläuer Hermann & Babel, 2010), le nombre absolu de maladies et en particulier les maladies chroniques évolutives, comme par exemple l'hypertension artérielle et le diabète, augmentent du fait des progrès techniques et sanitaires. En effet, l'évolution des connaissances médicales et surtout des moyens techniques permet de déceler efficacement et rapidement ces maladies, de même que de les soigner ou de limiter les symptômes (Altwegg et al., 2012). Les infirmières¹ font face quotidiennement à ces maladies et la relation d'aide est très importante dans les soins, car elle permet d'apporter des moments d'humanisation à l'égard des patients (Phaneuf, 2011). Cela demande aux infirmières d'accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives sur le long terme, dont fait partie la sclérose en plaques (SEP), maladie sur laquelle porte précisément ce travail.

1.2 Présentation du sujet

La sclérose en plaques (SEP) éveille l'intérêt de certaines futures infirmières qui souhaitent mieux la comprendre, dans le but de proposer une prise de soins complète et adaptée. En entrant en formation de soins infirmiers, cette pathologie est introduite par des apports théoriques et pratiques. C'est alors que des personnes atteintes de SEP, ou qui connaissent eux-mêmes quelqu'un vivant avec cette maladie, deviennent visibles. L'impact de la SEP sur les sphères physiques, psychiques, sociales et spirituelles (Kesselring, 2006) est important à connaître et à prendre en considération afin de favoriser la qualité de vie du soigné. Le professionnel de la santé ne peut pas régler toutes les difficultés et les problèmes du patient, néanmoins, il accompagnera le patient au mieux en fonction de ses besoins

¹ Pour faciliter la lecture, le terme « infirmière » est employé pour désigner les soignants hommes et femmes dans ce texte.

et le soutiendra face aux obstacles, ses inquiétudes ou ses conflits internes (Hesbeen, 1998).

La profession d'infirmière est en constante progression (Magnon, 2006) et le rôle du soignant est de toujours ré-envisager le travail effectué ou à réaliser, afin qu'il soit le plus approprié pour le soignant comme pour le patient (Walter, 1992). L'infirmière écoute la personne et sa famille, et s'adapte à leurs souhaits, en leur proposant différentes voies ou possibilités de soins. Elle les accompagne dans leurs décisions et leur chemin de vie (Hesbeen, 1998). L'accompagnement des patients ne s'apprend pas véritablement de manière approfondie à l'école ; chaque soignant a différents points de vue sur cet accompagnement, et chacun sa propre approche. En outre, il est possible qu'il y ait des éléments manquants ou des aspects de l'accompagnement auxquels l'infirmière n'a jamais pensé, qu'elle n'a pas assez développé ou qu'elle n'a jamais mis en pratique. De ce fait, il est essentiel de savoir quels sont les éléments dont il faut tenir compte afin d'apporter le meilleur accompagnement possible à un patient atteint d'une maladie chronique évolutive. Ainsi, la problématique de ce travail est la suivante :

« Quels sont les déterminants essentiels à la relation d'accompagnement d'un soignant envers un patient atteint de sclérose en plaques ? »

Ce travail consiste tout d'abord à expliquer de manière approfondie la sclérose en plaque en mettant en évidence l'épidémiologie, les caractéristiques, le dépistage, ainsi que les formes, les causes, les traitements, sans oublier la prise en charge globale et les effets du diagnostic sur la personne. Ensuite, il s'agit de poser la question de ce qu'est l'accompagnement et ce que recouvre cette notion, puis d'identifier les éléments pertinents et nécessaires à cet accompagnement des patients dans le cadre de la pathologie qui est au cœur de ce travail. Cette démarche devrait permettre de mieux accompagner un patient lors d'un diagnostic et par la suite. Pour cela, il est très important que l'accompagnement soit adapté aux besoins ainsi qu'aux attentes du patient, pour que l'accompagnement soit le meilleur possible. Pour ce faire, il est nécessaire de connaître ces besoins et ces attentes, qui peuvent être exprimés par la parole et/ou par le non-verbal, par exemple en montrant une grande tristesse, de la colère, etc. Chaque personne s'exprimant différemment, il est parfois nécessaire d'identifier ce dont elle a besoin (Phaneuf, 2011). Déterminer

les besoins et attentes du patient n'est pas une problématique en soi, mais une composante qui favorise un meilleur accompagnement.

Par ailleurs, étant donné que tout accompagnement demande du temps, celui-ci peut faire défaut en raison de la charge de travail des infirmières. On constate en effet qu'aujourd'hui les infirmières ont tendance à avoir moins de contact avec les patients en raison d'une surcharge de travail.

1.3 Sclérose en plaques

Le système nerveux d'un être humain est composé de deux parties : le système nerveux central (SNC) et le système nerveux périphérique (SNP). La sclérose en plaques (SEP) est une affection neurologique grave, et plus précisément une altération progressive du système nerveux central. L'encéphale et la moelle épinière composent le système nerveux central (voir Figure 1). La SEP est une maladie qui affecte en particulier la matière blanche. Celle-ci est composée d'axones myélinisés (voir Figure 2). La gaine de myéline présente une couleur blanche (Papeix, 2011).

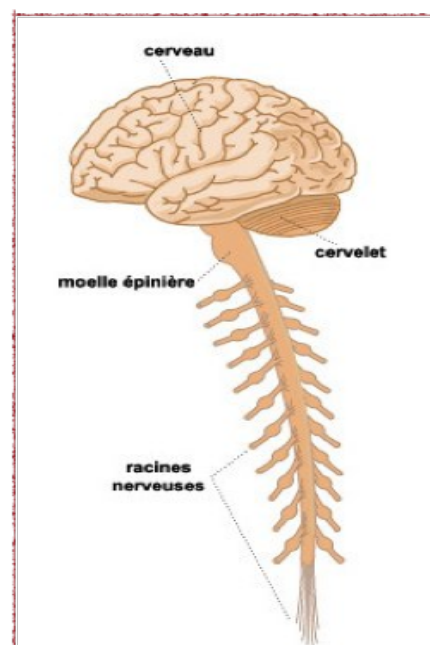


Figure 1. Schéma du système nerveux central avec l'encéphale et la moelle épinière

Source : http://leglaneurdegre.free.fr/SANTE_SYSTEME_NERVEUX/Le_systeme_nerveux.html

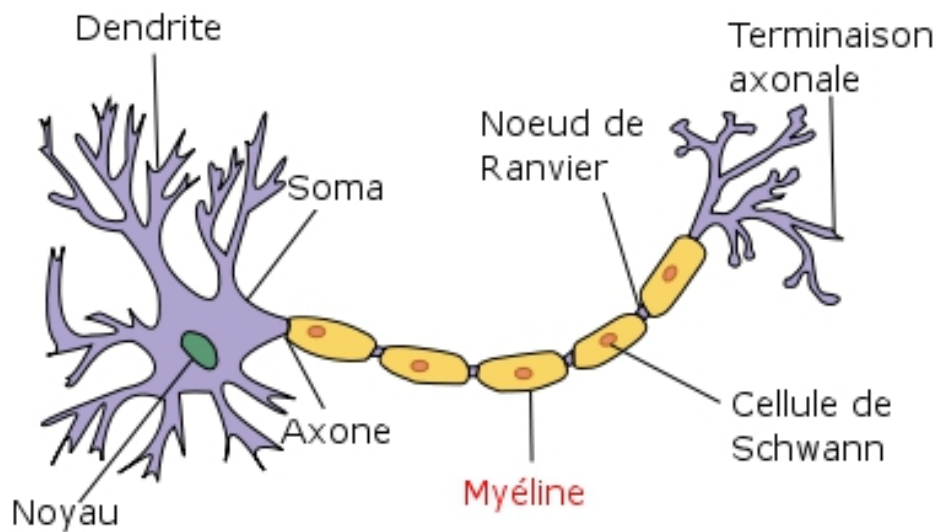


Figure 2. Schéma d'un neurone possédant un axone myélinisé

Source : <http://www.futura-sciences.com/magazines/sante/infos/actu/d/medecine-sclerose-plaques-vers-traitement-plus-efficace-46989/>

1.3.1 Données épidémiologiques

La sclérose en plaques touche dans la plupart des cas les jeunes adultes, et deux tiers d'entre eux sont des femmes (Marieb & Hoehn, 2010). La raison pour laquelle les femmes sont atteintes plus fréquemment que les hommes est à l'heure actuelle inconnue (Kesselring, 2006). En outre, le nombre précis des gens touchés par la SEP est méconnu, car certaines personnes n'ont aucun symptôme de la SEP pendant longtemps alors que la maladie est active dans leur organisme depuis longtemps. La fréquence est variée dans le monde, mais la SEP a tendance à affecter plus de personnes dans les régions industrialisées que celles dans les pays en voie de développement (Kesselring, 2006). De plus, selon Kesselring (2006), la pathologie est plus fréquente en règle générale chez les gens qui vivent dans les pays où les conditions climatiques sont tempérées par rapport à ceux qui habitent près de l'équateur. Plus précisément, les personnes dans l'hémisphère nord, les pays industrialisés souffrent davantage de la SEP que les pays du sud, les pays en voie de développement (voir Figure 3).

La SEP affecte plus de deux millions de personnes dans le monde (Marieb & Hoehn, 2010). En Europe, il y a environ 500'000 personnes qui souffrent de la SEP (Kesselring, 2006). Le nombre des gens atteints qui habitent dans les pays scandinaves ou en Ecosse est double par rapport à ceux qui vivent dans le sud de l'Europe (Papeix, 2011) (voir Figure 3). En France, la pathologie touche 80'000 individus, mais il est intéressant de savoir qu'il y a une différence commune dans ce même pays : les gens qui habitent dans le nord de la France sont marqués par la SEP deux fois plus que les personnes qui vivent dans le sud du pays (Papeix, 2011). En Suisse, le nombre de patients atteints de SEP est estimé à 10'000 (Société suisse SEP, 2013) avec une incidence annuelle d'environ 350 à 400 nouveaux cas (Kesselring, 2006).

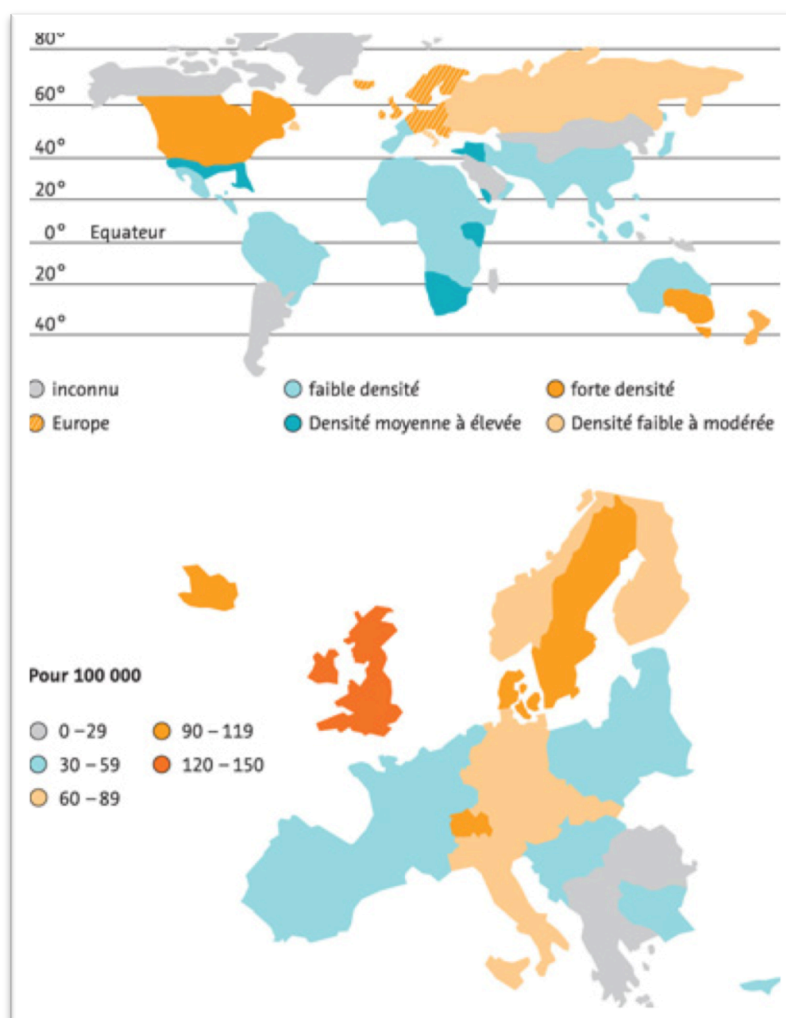


Figure 3. Schéma de l'épidémiologie de la SEP dans le monde et en Europe

Source : <http://www.ms-diagnose.ch/fr/comprendre-la-sep/faits-chiffres/index.php>

L'Office Fédéral de la Statistique rapporte les données des hôpitaux concernant différentes maladies dont la sclérose en plaques comme diagnostic principal d'hospitalisation (Office Fédéral de la Statistique (OFS), 2014). Les chiffres sont rapportés dans le Tableau 1. On peut alors constater que la majorité des personnes qui reçoit le diagnostic de la SEP lors de l'hospitalisation a entre 35 et 69 ans. Le pic se situe entre 45 et 59 ans.

Tableau 1. Nombre de patients diagnostiqués en Suisse selon le groupe d'âge (Office Fédéral de la Statistique (OFS), 2014).

Groupe d'âge des patients	Sclérose en plaques en 2012
0-4	-
5-9	-
10-14	3
15-19	31
20-24	51
25-29	72
30-34	89
35-39	139
40-44	174
45-49	228
50-54	272
55-59	249
50-64	195
65-69	155
70-74	84
75-79	42
80-84	11
85-89	2
90-94	-
95 +	-
Total	1'792

1.3.2 Caractéristiques de la SEP

La SEP est une maladie auto-immune, ce qui signifie que le système immunitaire de la personne malade attaque ses propres cellules nerveuses saines. Les globules blancs considèrent les gaines de myéline comme des corps étrangers, et par conséquent, ils les attaquent afin de les éliminer (Marieb & Hoehn, 2010). Cette

attaque déclenche une inflammation, qui à son tour, provoque la démyélinisation caractéristique de la maladie (Papeix, 2011) (voir Figure 4).

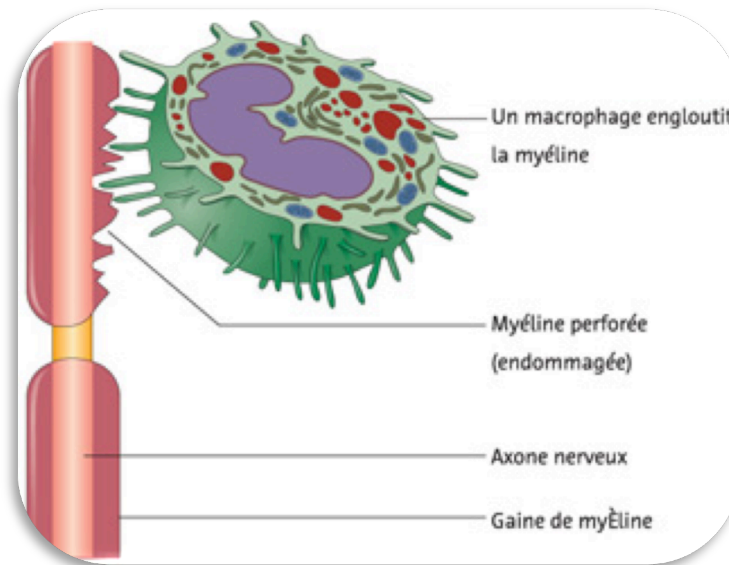


Figure 4. Attaque de la gaine de myéline par le macrophage

Source : <http://www.ms-diagnose.ch/fr/comprendre-la-sep/le-systeme-immunitaire/index.php>

La SEP se caractérise ainsi spécifiquement par la destruction des gaines de myéline qui constituent la matière blanche. La myéline est une enveloppe protectrice qui entoure les axones (neurones) et qui permet une transmission rapide et efficace des influx électriques, et donc des informations entre les neurones (voir Figure 5). La vitesse élevée de ce transfert est due également à la présence des nœuds de Ranvier se trouvant sur la gaine de myéline qui permettent alors aux influx nerveux de sauter rapidement de l'un à l'autre. Dans le cas de la SEP, les axones sont démyélinisés, donc ils sont nus, et la transmission d'influx électrique entre les neurones devient ainsi lente et inefficace (voir Figure 5). Cette dégradation provoque alors des troubles du passage de l'information entre les différentes régions du corps, par une atteinte aussi bien du système nerveux central (encéphale et moelle épinière) que périphérique (les nerfs) (Papeix, 2011).

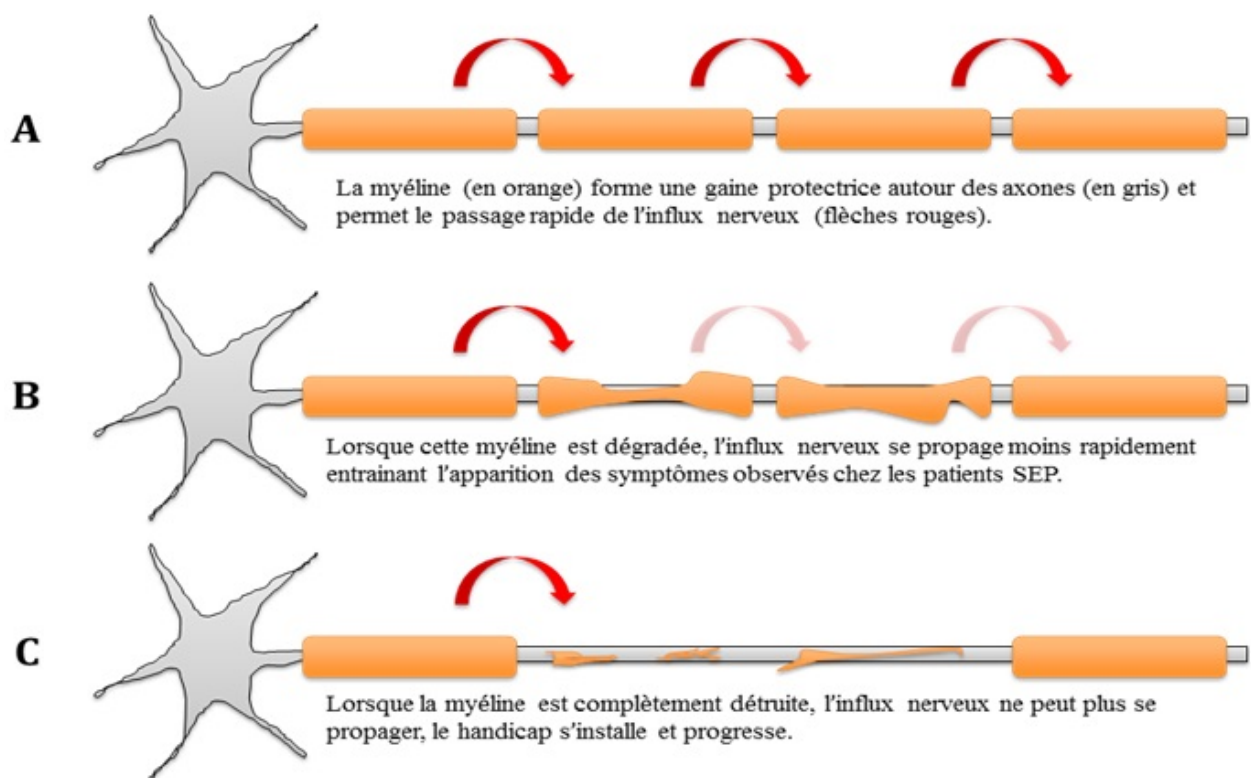


Figure 5. Transmission de l'influx nerveux

Source: http://www.huffingtonpost.fr/vincent-damotte/recherche-sclerose-en-plaques_b_4635797.html

Cependant, l'organisme possède des moyens de réparer ou de compenser les dysfonctionnements. En effet, d'après Kesselring (2006), le corps dispose de mécanismes de réparation qui se mettent en action lorsque l'inflammation nerveuse diminue. Ces mécanismes réussissent parfois à rétablir une nouvelle gaine de myéline, ce qui s'appelle une remyélinisation (voir Figure 6). La gaine de myéline restaurée est plus fine qu'auparavant, mais la transmission d'influx électrique reprend à nouveau son cours, et la fonction est ainsi récupérée totalement ou en partie. En revanche, les mécanismes de réparation ne pourront plus être mis en place si l'inflammation revient sur le même lieu, et comme conséquence, le nerf est abîmé irréversiblement.

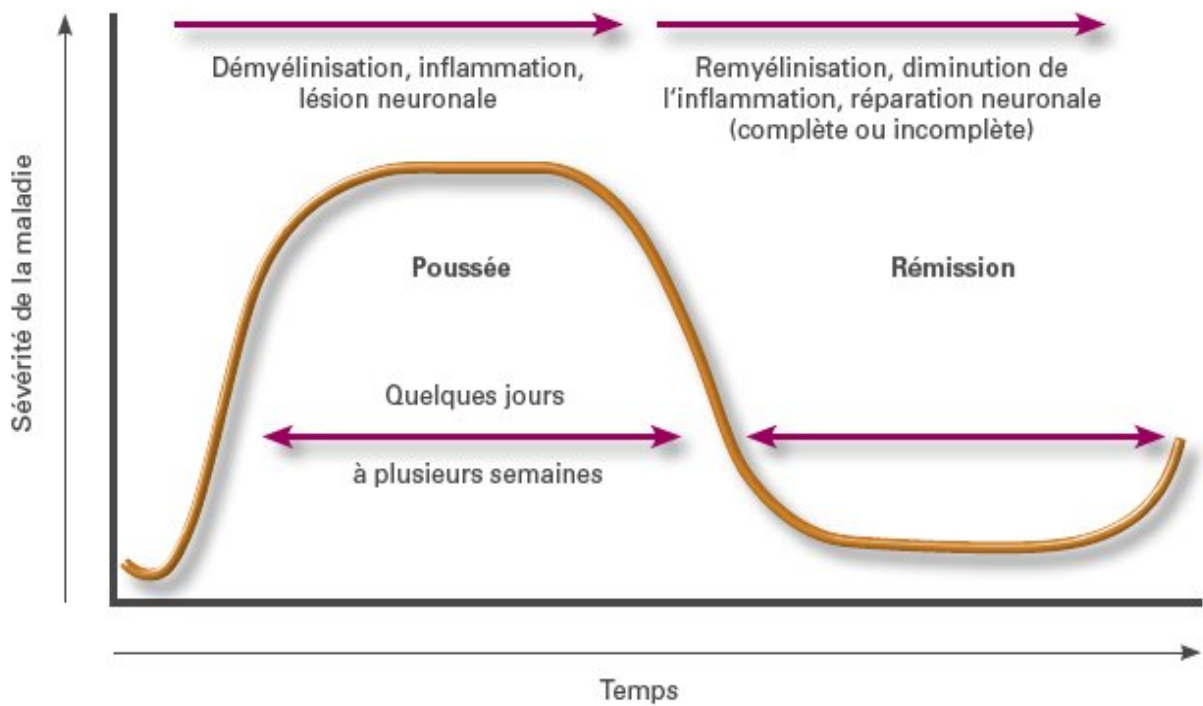


Figure 6. Période de poussée et de rémission

Source : <http://www.info-sclerose-en-plaques.ch/sclerose-en-plaques-sep/poussees-et-phases-de-remission>

La démyélinisation et la remyélinisation constituent un cycle qui se répète en continu chez les personnes atteintes de SEP. Les cicatrices (démyélinisation) surviennent lorsqu'il y a une grande région nerveuse enflammée ; c'est ce qu'on appelle les plaques (Kesselring, 2006) (voir Figure 7).

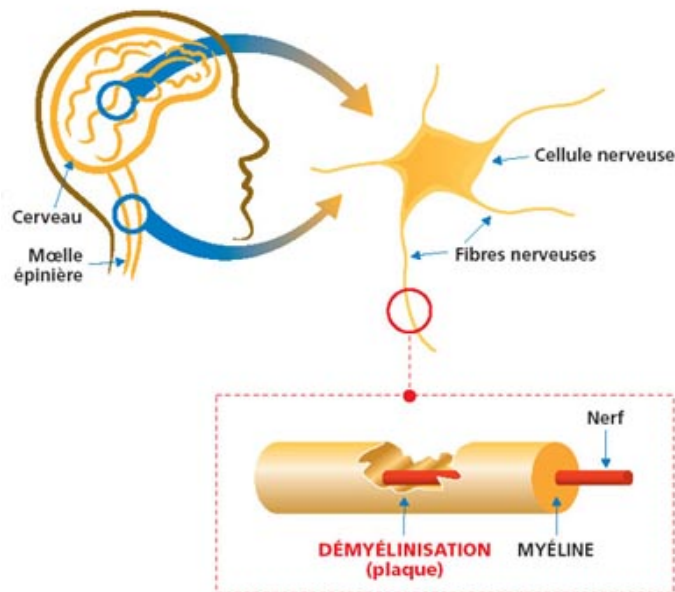


Figure 7. Démyélinisation (plaque)

Tiré de : <http://www.medical-actu.com/cours/neurologie/sclerose-en-plaque/>

1.3.3 Dépistage de la SEP

Les caractéristiques évolutives de la SEP laissent des plaques blanches visibles sur l'imagerie par résonance magnétique (IRM) notamment celle encéphalique, qui apparaissent comme des traces de la maladie (voir Figure 8). L'IRM permet ainsi de localiser les plaques et d'identifier leur taille, leur nombre, leur intensité et leur âge (Papeix, 2009).

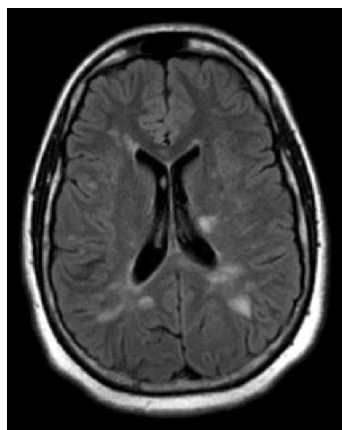


Figure 8. Plaques dans l'encéphale mises en évidence par l'IRM

Source : <http://www.gralon.net/articles/sante-et-beaute/medecine/article-la-sclerose-en-plaques---symptomes-et-traitements-3254.htm>

Dans certains cas, d'autres examens tels que la ponction lombaire, les prélèvements sanguins et l'examen électroencéphalographique (EEG) s'avèrent nécessaires afin de déterminer avec précision la nature des lésions et leur répercussions fonctionnelles (Papeix, 2009). La ponction lombaire a pour rôle de détecter la présence ou non des protéines caractéristiques de l'inflammation dans le liquide céphalorachidien (LCR), le diagnostic est positif s'il y en a (Papeix, 2011). Le prélèvement sanguin permet d'identifier ou non la présence de maladies infectieuses ou inflammatoires qui touchent également le système nerveux central, comme par exemple la maladie de Lyme. Cette analyse a donc pour but d'exclure ou de confirmer le diagnostic de SEP (Papeix, 2011). Enfin, l'examen EEG permet, au moyen d'une analyse des potentiels évoqués² visuels, sensitifs ou moteurs, de déterminer l'atteinte fonctionnelle de ces systèmes. Ces examens complémentaires seront effectués, si besoin, à l'issue d'une anamnèse de la maladie et d'un examen neurologique approfondi (Papeix, 2011). En fonction de son observation clinique et des informations recueillies, le patient sera alors dirigé vers d'autres examens supplémentaires, mais nécessaires afin de confirmer le diagnostic de la SEP (Papeix, 2011).

1.3.4 Les formes de la SEP

La SEP se manifeste par l'apparition de symptômes en « poussées »³ (Kesselring, 2006). Ceux-ci sont diversifiés, car ils sont dus à l'emplacement des lésions (plaques) (Papeix, 2011). Il est probable également qu'une personne atteinte n'ait aucune poussée pendant une durée indéterminée, même si certaines zones sont touchées. Le cerveau a recours à une autre voie de conduction nerveuse (Kesselring, 2006). Selon Kesselring (2006), les poussées surviennent de manière passagère et elles disparaissent après quelques jours ou semaines ; c'est ce que l'on nomme la rémission. Lorsque les symptômes régressent, la personne peut enfin retrouver une partie ou toutes ses fonctions qui étaient perturbées lors de la poussée. Dans certaines situations, les symptômes de la poussée demeurent même pendant la rémission et ils impliquent une perte de certaines fonctions. Ces

² Potentiels évoqués : mesure du fonctionnement des neurones enregistrés par l'électroencéphalographie (EEG) (Papeix, 2009).

³ Poussées : survenue de nouveaux ou anciens symptômes (Papeix, 2011).

poussées peuvent alors laisser plus ou moins de séquelles chez la personne et elles peuvent être invalidantes. Le nombre et la durée des poussées détermine l'une des trois formes de la SEP : la SEP évoluant par poussées ou SEP récurrente-rémittente, la SEP secondaire progressive et enfin la SEP primaire progressive (Kesselring, 2006). La SEP récurrente-rémittente est la forme la plus fréquente rencontrée chez plus de 80% des personnes atteintes (Kesselring, 2006). Les poussées surgissent de manière imprévisible. Les symptômes peuvent donc apparaître n'importe quand et ils peuvent disparaître par la suite. Lors de la poussée, les symptômes peuvent être les mêmes que ceux des précédentes poussées, ou alors de nouveaux symptômes qui n'étaient jamais apparus précédemment peuvent survenir. La maladie peut ne pas évoluer entre deux poussées (Kesselring, 2006) (voir Figure 9).

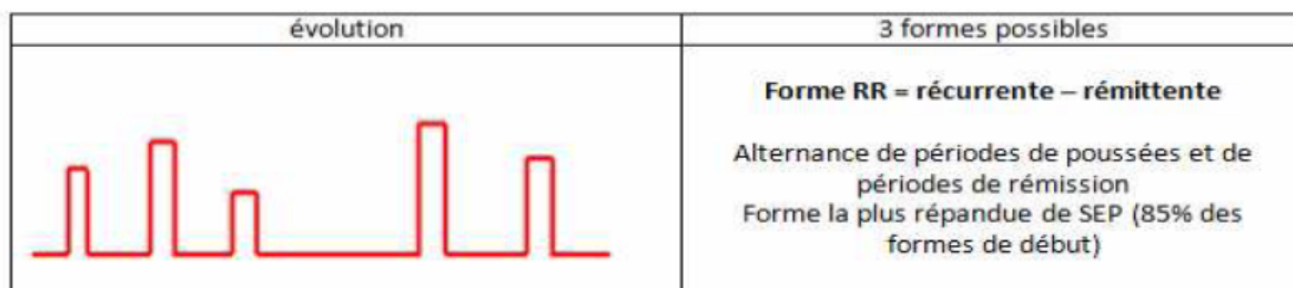


Figure 9. Forme récurrente-rémittente

Source :

http://cluster011.ovh.net/~neurobre/joomla1.5/index.php?option=com_content&view=article&id=159&Itemid=270&lang=fr&limitstart=

La SEP secondaire progressive est considérée comme la deuxième phase de la pathologie : la SEP récurrente-rémittente évolue parfois en SEP secondaire progressive après dix ans chez environ 40% des personnes atteintes (Kesselring, 2006). Les symptômes apparaissent comme dans la première forme de SEP, mais la disparition n'est pas complète et le handicap évolue entre les poussées. L'invalidité progresse alors que le nombre de poussées décroît au fil du temps (Kesselring, 2006) (voir Figure 10).

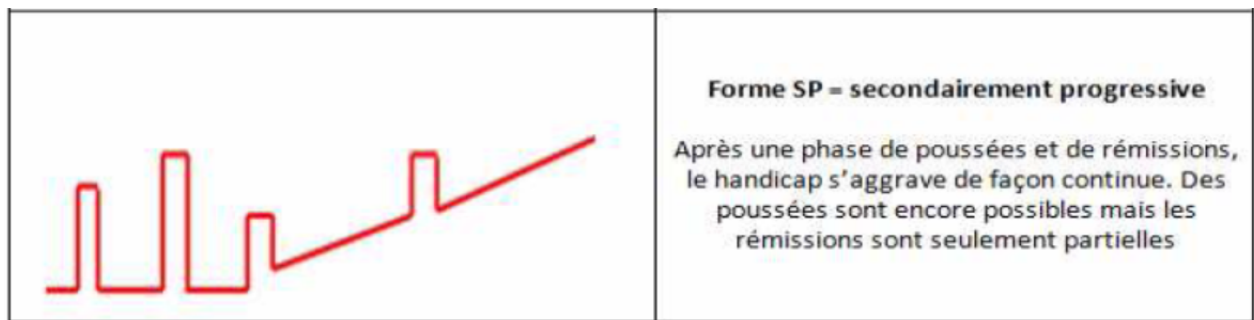


Figure 10. Forme secondaire progressive

Source:

http://cluster011.ovh.net/~neurobre/joomla1.5/index.php?option=com_content&view=article&id=159&Itemid=270&lang=fr&limitstart=

Enfin, la SEP primaire progressive est une forme très peu connue de SEP qui touche environ 10% des personnes atteintes (Kesselring, 2006). A chaque poussée les symptômes s'aggravent, impliquant ainsi une évolution constante du handicap (Kesselring, 2006) (voir Figure 11).

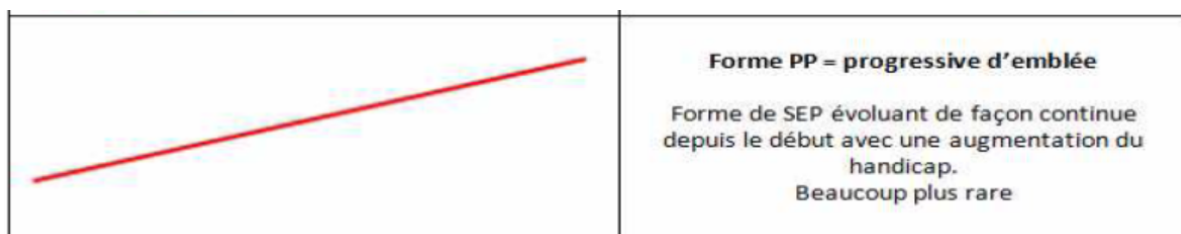


Figure 11. Forme primaire progressive

Source :

http://cluster011.ovh.net/~neurobre/joomla1.5/index.php?option=com_content&view=article&id=159&Itemid=270&lang=fr&limitstart=

Les symptômes varient d'un individu à un autre, et chez une personne au travers des différentes poussées. Cette diversité est liée à la localisation des lésions et aux fonctions prises en charge par ces régions (Papeix, 2011). Cependant, il existe aussi des manifestations typiques de la sclérose en plaques rencontrées fréquemment chez les patients atteints. Ces symptômes sont dits paroxystiques, car ils surviennent

de manière prompt. Les signes principaux de la maladie sont l'asthénie, la diminution de la force musculaire (spasticité), les douleurs, les troubles de la vue (floue, diplopie⁴, oscillopsie⁵), de la coordination, de la sensibilité (fourmillements, engourdissements), de la vessie et de l'intestin ainsi que de la fonction sexuelle (Kesselring, 2006). Les troubles de la concentration font également partie des manifestations fréquentes de la SEP (Papeix, 2011).

1.3.5 Les causes de la SEP

De manière générale, les causes exactes de l'apparition de la sclérose en plaques sont à l'heure actuelle inconnues (Marieb & Hoehn, 2010). Ce qui est certain c'est que cette maladie n'est pas héréditaire. Toutefois, des cas très rares d'atteintes chez plusieurs membres d'une même famille ont été rapportés (Papeix, 2011) et des études récentes (p.ex. Créange, 2009) ont mis en évidence des facteurs génétiques impliqués dans le développement de la SEP. Plus spécifiquement, certains gènes qui rendraient certains individus beaucoup plus fragiles à des agents environnementaux. Cependant, ces facteurs de susceptibilité génétique ne sont pas suffisants pour déclencher la SEP (Papeix, 2011). Cette maladie semble donc avoir une origine multifactorielle (Papeix, 2011).

Selon Papeix (2011), les facteurs environnementaux ont une influence sur la survenue de la SEP, comme par exemple l'industrialisation, le mode de vie, la pollution, les médicaments, les habitudes alimentaires et ceux-ci sont dus au fait que le système immunitaire est faible et/ou réagit tardivement face à des facteurs infectieux. La vaccination implique également un dysfonctionnement du système immunitaire, mais cette cause demeure encore discutée. Comme il l'a été décrit précédemment dans la section de l'épidémiologie, cela pourrait expliquer les disparités nord (pays industrialisés) / sud (pays en voie de développement). Il est également possible qu'un agent infectieux déclenche l'apparition de la SEP, mais aucune recherche n'a pu mettre en évidence le virus qui est la cause et le responsable dans le développement de cette maladie (Papeix, 2011). Par ailleurs, il

⁴ Diplopie : vision double due au fait que les yeux ne fixent pas la même direction (Papeix, 2011).

⁵ Oscillopsie : les yeux bougent sans arrêt et ils n'arrivent pas à avoir un regard fixe (Papeix, 2011).

a été démontré (Créange, 2009) que la vitamine D joue un rôle important dans la régulation du système immunitaire. Lors de l'exposition au soleil, la peau produit cette vitamine ; il y a donc une diminution du risque de développer la SEP dans les régions les plus ensoleillées. Cela explique la différence entre l'hémisphère nord étant une sphère froide et l'hémisphère sud étant plus chaude. Ainsi, la SEP apparaît comme une maladie aux origines multifactorielles et il est fort probable qu'il y ait une interaction entre les prédispositions génétiques et les facteurs environnementaux comme cause possible de la SEP (Kesselring, 2006).

1.3.6 Les traitements de la SEP

Lorsqu'un diagnostic de SEP est posé, les personnes pensent tout de suite que cette maladie mènera à une vie en chaise roulante, alors que seuls 20% des patients sont amenés à utiliser ce moyen auxiliaire. Contrairement à ces idées reçues, les personnes atteintes de SEP peuvent souvent mener une vie aussi normale que possible et malgré tout, maintenir une bonne qualité de vie et maintenir un niveau satisfaisant de bien-être (Kesselring, 2006).

Aujourd'hui, la sclérose en plaques demeure une maladie incurable. Cependant, il existe des traitements pour ralentir son évolution. Ainsi, aujourd'hui, cette pathologie ne diminue pas drastiquement l'espérance de vie de la personne mais elle l'accompagne jusqu'au bout de sa vie (Kesselring, 2006). A l'heure actuelle, il existe plusieurs traitements de fond, autrement dit, recourant à des médicaments qui modifient le développement de la pathologie. Ils sont efficaces dans la diminution de la fréquence et de la durée des poussées, voire dans la prévention de la survenue des poussées. Ils agissent fondamentalement sur l'inflammation du système nerveux central en modifiant le processus inflammatoire et/ou en empêchant les globules blancs de traverser la barrière hémato-encéphalique. Il existe trois types de traitements de fonds : les immunomodulateurs, les immunosuppresseurs et les anticorps monoclonaux. Plus spécifiquement, les immunomodulateurs (interféron-bêta et copolymère) ont pour but de modifier la réaction inflammatoire en agissant sur le lymphocyte pour calmer son action contre la gaine de myéline. Ils permettent alors la réduction de la fréquence des poussées. Les immunosuppresseurs

(mitoxantrone, cyclophosphamide, azathioprine) agissent également sur la partie inflammatoire en diminuant l'activité des cellules immunitaires : ils peuvent donc limiter l'invalidité provoquée par les poussées. Enfin, les anticorps monoclonaux (natalizumab) permettent d'empêcher la réaction du système immunitaire et donc de la phase inflammatoire ; ils écartent alors les poussées. En outre, il existe un traitement à base de corticoïdes qui possèdent un pouvoir anti-inflammatoire en vue de freiner les poussées (Papeix, 2011) (voir Figure 12).

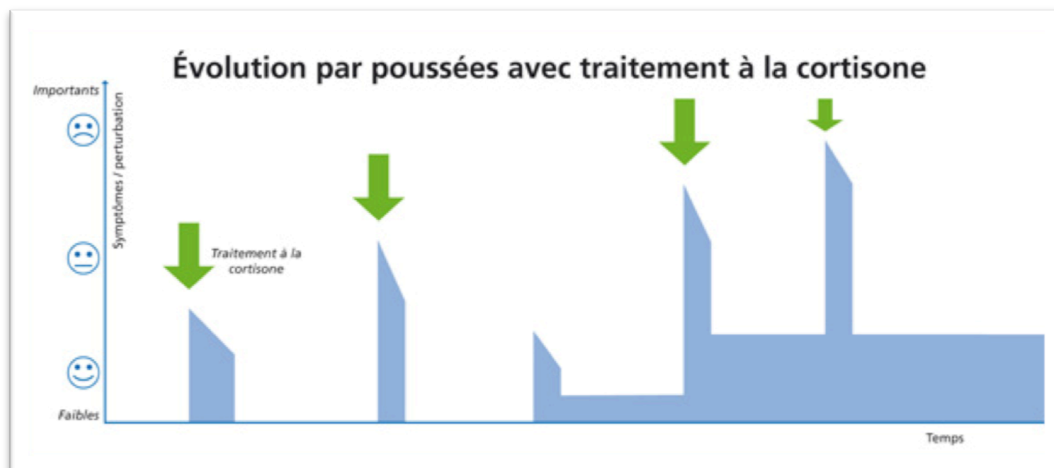


Figure 12. Évolution de la SEP avec le traitement

Source : <http://www.ms-diagnose.ch/fr/traiter-la-sep/traitement-des-symptomes/index.php>

Ces différents traitements agissent sur les différents stades du processus inflammatoire et le choix entre eux s'effectue en fonction du stade de la maladie, du rapport entre les bénéfices et les risques pour le patient, ainsi que des différents modes d'administration (oral, injection, fréquence, durée) (Papeix, 2011). En règle générale, les immunomodulateurs sont proposés dans un premier temps comme traitement de la maladie. Si ce médicament s'avère inefficace, les immunosuppresseurs et les anticorps monoclonaux peuvent alors être employés, car ils sont mieux adaptés à des formes actives et handicapantes de la SEP (Papeix, 2011).

Malgré l'utilisation des traitements de fonds, les symptômes laissés par la SEP, comme par exemple la raideur des muscles, la douleur, l'asthénie, le besoin urgent d'aller uriner et les troubles sexuels, peuvent néanmoins persister (Papeix, 2011).

D'autres thérapies doivent alors être proposées aux patients atteints afin d'atténuer ces symptômes, car ils ont souvent un impact sur la vie sociale et professionnelle des patients (Papeix, 2011). Les thérapies peuvent s'orienter vers des traitements médicamenteux ou non-médicamenteux (électrostimulation, acupuncture, cryothérapie, activité physique) ou vers des services professionnels tels que le kinésithérapeute, l'orthoptiste, l'orthophoniste, l'ergothérapeute (Papeix, 2011). Ainsi, la prise en charge de la SEP nécessite une approche thérapeutique souple, adaptative et multidisciplinaire (Kesselring, 2006).

Par ailleurs, le bien-être ne consiste pas seulement dans l'énergie et la vitalité, il implique également le calme et l'équilibre (Kesselring, 2006). Afin de parvenir à cet état optimal, la personne devrait donc adopter une alimentation saine, un exercice physique raisonnable ainsi que la relaxation. Le respect des besoins de l'organisme fait aussi partie de la condition de base du bien-être. Il s'agit alors de favoriser une prise de pauses et de repos réguliers afin de ne pas s'épuiser et garder de l'énergie. En outre, le stress est une condition néfaste pour la santé, et dans le cas de la SEP, il peut empirer l'évolution de la maladie ; c'est pourquoi la détente est importante pour les personnes atteintes. Les techniques de relaxation telle que le yoga, le massage, le reiki, etc. peuvent être les bienvenues pour les personnes atteintes, car il est difficile de s'accorder des moments de repos dans les sociétés industrialisées (Kesselring, 2006). En effet, ces techniques peuvent éventuellement être utilisées pour toute personne qui vit un moment stressant dans sa vie ou pour les hobbies, mais elles peuvent être considérées comme une méthode complémentaire des traitements médicamenteux pour les personnes qui ont la maladie. Cette méthode permet d'améliorer la qualité de vie de ces personnes afin qu'elles puissent continuer à s'intégrer et à s'adapter le mieux possible dans la société.

1.3.7 Les effets collatéraux au diagnostic de la SEP

D'après Johnson (2003), la période des examens avant la confirmation du diagnostic de SEP est un moment d'angoisse pour beaucoup de patients, car ils envisagent « le pire » comme la phase terminale d'un cancer. L'annonce du diagnostic est une étape cruciale. A ce moment, le patient subit en règle générale un choc et il est bouleversé

(Kesselring, 2006). Le choc, la dévastation, le sentiment d'abandon et d'isolement sont les réactions naturelles et très fréquentes suite à l'annonce du diagnostic de la SEP (Johnson, 2003). Le patient essaie de trouver les réponses à beaucoup de questions qu'il se pose concernant sa vie (Kesselring, 2006). Il éprouve aussi souvent un sentiment d'injustice et d'incompréhension (Papeix, 2011). En outre, selon Johnson (2003), les patients rapportent très souvent le fait d'avoir le sentiment d'être seuls à gérer la maladie ainsi que la difficulté de trouver des informations et des conseils fiables. En effet, dans certaines situations le médecin ne les leur a pas annoncés de manière explicite et claire. Pour remédier à cela, il est très important que la personne atteinte de SEP soit bien informée de sa maladie afin qu'elle puisse évaluer sa situation, qu'elle soit réaliste par rapport à ses attentes et qu'elle ait moins peur (Kesselring, 2006).

Suite à l'annonce du diagnostic, la personne concernée doit ensuite réfléchir à la façon de révéler – ou non – sa maladie à ses proches (Kesselring, 2006). Elle est libre de choisir s'il est nécessaire ou non de les en informer puisque les symptômes ne sont pas toujours visibles. Cependant, il est conseillé d'en parler le plus tôt possible afin d'empêcher les malentendus. Les proches peuvent subir également un choc et ils vont aussi par la suite apprendre à intégrer cette nouvelle situation, car les conséquences de la maladie peuvent être marquantes pour eux. La SEP peut avoir un impact tout au long de la vie de la personne atteinte et c'est pourquoi il est essentiel qu'elle et ses proches apprennent à vivre avec cette pathologie qui fera partie de leur vie indépendamment de la gravité des symptômes. Il incombe aussi à la personne atteinte de SEP d'évaluer le degré d'aide que ses proches peuvent apporter et quel type de soutien elle a besoin, car il est important que la maladie ne soit pas vécue comme un fardeau pour elle et ses proches (Kesselring, 2006).

Par ailleurs, vivre avec la SEP équivaut à vivre avec incertitude, car la sclérose en plaques peut être silencieuse, c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'apparition de symptômes pendant des années, et tout d'un coup, une poussée violente vient frapper la personne et perturber ses projets. Ces derniers, ainsi que les désirs de la personne et de ses proches, doivent être adaptés en tout temps aux possibilités de la personne concernée (Kesselring, 2006).

1.3.8 Les pertes en lien avec la SEP

Tout au long de l'existence, le développement d'un être humain implique d'obtenir un fonctionnement et une capacité d'adaptation les plus élevés possibles. Pour ce faire, l'être humain essaie de manière continue à maximiser les gains et à minimiser les pertes (Li, 2003). Au cours de la vie adulte, les ressources qui sont procurées par le potentiel biologique diminuent et par conséquent, la personne se retrouve obligée d'utiliser le plus souvent les ressources environnementales en vue de maintenir l'équilibre du fonctionnement de manière satisfaisante (Baltes, 1987). Au cours de la vie de la personne, les gains et les pertes sont continuellement modulés en fonction des moyens disponibles. En effet, la personne définit les objectifs à atteindre en vue de tendre à un degré de fonctionnement le plus haut, en fonction des ressources environnementales et biologiques à disposition. Puis, la personne met en place ou optimise des moyens disponibles afin d'achever les objectifs décidés. En revanche, les pertes apparaissent lorsque les ressources de la personne sont insuffisantes afin de parvenir aux objectifs fixés ou de perfectionner les moyens disponibles en vue de les atteindre. La personne est donc contrainte à adapter son comportement afin qu'il reste efficace puisque ses objectifs ne peuvent plus être atteints. La réponse aux pertes implique le fait que la personne a recours aux différents comportements afin de s'ajuster aux contraintes environnementales aussi bien que biologiques (Baltes, 1997, Baltes & Baltes, 1990).

La perte est une épreuve qui est susceptible d'être présente tout au long de la vie d'un individu et « la perte est une expérience personnelle extrêmement variable » (Watson, 1998, p. 263). La perception de ce qui est perdu pour une personne n'est pas forcément la même pour une autre personne. En règle générale, la perte n'est pas vécue de la même manière d'un individu à un autre, puisque cela est dû au fait que les points de vue diffèrent selon leur système de valeurs, leur culture et leurs croyances. Cette expérience dépend également – et surtout – de la signification de la perte pour chacun (Watson, 1998). Par exemple, deux personnes affectées par la SEP ne perçoivent pas de la même façon la perte d'un emploi en tant que professeur de gymnastique : l'une est dévastée alors que l'autre voit cela comme une occasion pour changer d'orientation. La notion de la perte peut être concrète, abstraite, réelle ou imaginaire. Cette notion ne peut être connue que par la personne qui le vit et

cette dernière peut subir une perte de l'image de soi, de son identité personnelle ou sociale ou alors, de son corps, de la représentation de celui-ci (valeur, pouvoir de séduction, beauté, capacités, etc.) (Watson, 1998). Tous les genres de pertes (psychologique, socioculturelle ou physique) font partie intégrante de la vie et elles affectent l'adaptation et l'ajustement de tous les êtres humains de la naissance jusqu'au décès. Les pertes sont parfois nécessaires pour grandir et murir (Watson, 1998).

La perte physique

La perte de l'activité biologique et de la fonction corporelle fait partie intégrante de la perte physique et est liée à la santé fonctionnelle. Cette perte est considérée comme une transformation de soi, c'est-à-dire passer d'un état de bonne santé à celui de malade (Watson, 1998). Elle peut aussi englober les pertes sensibles, sensorielles et les pertes liées à toute fonction cérébrale prise en charge par les régions (connectivité) touchées par la démyélinisation. La personne qui a subi une perte physique liée à la SEP présente donc les troubles de la sensibilité, de la motricité, de la mobilité, de la vision, etc. Le patient qui a, par exemple, de la difficulté à marcher normalement exprime un réel besoin et une envie profonde de continuer à offrir des cours d'éducation physique. Le soignant peut alors discuter et proposer avec la personne d'éventuelles stratégies d'adaptation, des modifications dans le traitement en collaborant avec d'autres professionnels pluridisciplinaires (Watson, 1998). Par ailleurs, quelque soit la nature de la perte chez la personne comme par exemple la rigidité des muscles de la jambe suite à la poussée de la SEP, il est possible que la personne souffre en réalité davantage d'un autre type de perte que celle de la fonction corporelle. C'est-à-dire que durant les éventuelles entretiens avec le patient, l'infirmière peut découvrir qu'il est en effet beaucoup plus affecté d'avoir perdu son rôle de « bonne » épouse, son activité professionnelle ou d'être dans l'incapacité de jouer au ballon avec ses enfants.

Selon Watson (1998), la perte d'un être cher, le divorce ou la séparation font également partie intégrante de cette perte physique. En effet, « dans une relation étroite, interdépendante, la perte d'une personne importante sur le pan affectif

signifie la perte de certains aspects du soi physique (comme du soi psychologique et du soi socioculturel) » (p. 273). Le sens et l'importance de la perte peuvent varier d'une personne à une autre (Watson, 1988), et dépendent de la culture, la religion, le sexe, l'âge, les croyances, etc. La personne peut sentir qu'elle appartient à l'autre et de n'en faire qu'un ou alors au contraire, elle peut considérer l'autre comme un trophée, un pilier économique au sein d'une famille. La séparation, le divorce ou le décès d'un être cher peuvent représenter pour certaines personnes une perte physique, car elles ont un lien affectif très fort et la personne « perdue » faisait partie intégrante de leur vie comme si elle était une partie de son corps.

La perte psychologique

Il s'agit d'un événement conscient ou non, symbolique et abstrait qui implique des réactions psychiques de la personne. La perte implique également des états émotionnels et des ressentis qui se modifient continuellement. La perte psychologique englobe les pertes imaginaires, perçues ou réelles (Watson, 1998). Les pertes que l'être humain peut subir au long de sa vie ont un impact sur la réflexion et le sens de la vie. Lorsque la personne analyse le changement qu'elle a subi, cela lui permet alors de prendre en compte psychologiquement de la signification de cette perte (Watson, 1998). Dans le cas de la SEP, l'aspect psychologique de la personne est affecté et modifié par la maladie. La personne perçoit la pathologie, les conséquences sur la vie quotidienne différemment qu'auparavant, et elle est consciente qu'elle ne peut peut-être pas avoir exactement ce qu'elle a souhaité avant la survenue de sa maladie. La personne éprouve alors de l'insatisfaction vis-à-vis de sa propre santé. En règle générale, les personnes qui vivent avec la SEP présentent un manque d'estime de soi qui peut impliquer des conflits dus à l'aménagement des rôles dans la famille (Kesselring, 2006). De plus, la personne atteinte d'une maladie chronique évolutive peut également souffrir d'une détresse spirituelle : elle se sent seule, abandonnée, angoissée et elle souffre. Elle a besoin d'être aidée à trouver un sens et un objectif dans sa vie ainsi que de l'espoir. Elle a également besoin d'avoir la reconnaissance des autres, d'être aimée et de se sentir exister. C'est à l'infirmière de répondre aux besoins spirituels de la personne tout en l'accompagnant dans son cheminement (Honoré, 2011).

Par ailleurs, la gestion des émotions n'est pas aisée chez la personne atteinte de SEP, car cette dernière peut présenter une dépression de manière générale suite à l'annonce du diagnostic, à l'incapacité fonctionnelle ou au changement de rôle dans la société, etc. Cependant, la dépression peut également être causée par la SEP elle-même, c'est-à-dire qu'elle est liée aux atteintes du système nerveux central. Par conséquent, la personne présente des troubles psychologiques et éprouve donc de la difficulté à gérer ses propres émotions (Kesselring, 2006). En effet, selon l'étude (Sá, 2007), la prévalence et l'incidence des troubles psychologiques sont présentes de manière significative dans la SEP. Les mécanismes de la dépression dus aux facteurs psychosociaux ou aux symptômes du processus de la pathologie restent flous. La dépression est le trouble psychologique qui prédomine dans cette maladie et elle survient plus fréquemment pendant les périodes de poussées. La dépression peut aggraver la fatigue et le dysfonctionnement cognitif. En plus de la dépression, l'anxiété est également fréquente surtout chez les personnes nouvellement diagnostiquées. Ces deux aspects augmentent le risque de suicide.

La perte socioculturelle

Il s'agit de la perte en lien avec la culture, les activités de la vie quotidienne, la vie professionnelle, la vie sociale, etc. La personne souffre d'une forte pression sociale si ses capacités ne sont plus conformes et qu'elle renonce aux exigences de la société et de la culture en allant à l'encontre de ses droits, envies, ressentis ou à son système de valeurs (Watson, 1998). « La pression de conformité éloigne souvent les gens d'eux-mêmes et des autres » (Watson, 1998, p. 269). Cette perte est souvent liée au concept de la perte psychologique, car elle a souvent un impact sur l'aspect psychique de la personne, et elle peut s'aggraver réciproquement (Watson, 1998).

Selon Glaser et Strauss (1974), le patient peut subir une perte personnelle qui consiste en la perte d'implication de soi-même dans la société. Cela est également lié à l'aspect psychologique ; la perte professionnelle est liée à la perte de la signification et le sens de la profession ; la perte sociale implique la perte de personnes, d'amis et/ou d'objets.

En fonction des poussées et des séquelles causées par la SEP, les activités de la vie quotidienne, le rôle assumé dans la dynamique familiale, le taux du travail, entre autres, peuvent être diminués ou modifiés. Il se peut aussi que le lieu de travail ne puisse plus répondre aux besoins de la personne et, par conséquent, cette dernière ne peut plus travailler du tout. Les pertes dues à la SEP ont des conséquences sur les rôles et les fonctions sociales. La perte socioculturelle a un impact significatif sur la vie psychique, car il n'est pas facile pour la personne d'accepter les changements de la vie sociale et les ajustements suite à ceux-ci (Watson, 1998). Par exemple, la vie sexuelle du couple est souvent marquée par la maladie. La vie professionnelle peut être aussi perturbée par cette pathologie qui provoque une grande fatigue et des troubles de concentration qui rendent le travail difficile et insatisfaisant (Kesselring, 2006). La perte physique, la perte psychologique et la perte socioculturelle ont un impact sur chacune d'elles ; ces trois domaines sont liés les uns aux autres.

« L'infirmière en tant que personne soignante doit savoir évaluer l'importance de qualités symboliques et dynamiques d'une perte dont la description la plus fidèle et la plus précise ne peut être donnée que par la personne qui la vit » (Watson, 1998, p. 275).

1.3.9 La prise en charge infirmière

Comme il l'a été décrit dans ce premier chapitre, la sclérose en plaques est une pathologie inguérissable qui touche la gaine de myéline. Normalement, celle-ci assure une transmission efficace et rapide des informations entre les neurones, autrement dit entre le cerveau et le corps. La démyélinisation se présente donc sous forme de plaques. On peut constater que les trois formes de la SEP finissent par mener tôt ou tard vers les séquelles laissées par les poussées. Ces séquelles peuvent être handicapantes pour certaines personnes dans leur vie personnelle, professionnelle et sociale. La personne atteinte de SEP présente des symptômes différents et/ou similaires tout au long de sa maladie. Ces symptômes sont également variés d'un individu à l'autre. La SEP évolue de manière variée chez ces patients et cela dépend de la localisation des régions du système nerveux central qui

sont touchées. L'évolution de cette pathologie dépend également de l'efficacité ou non des différents traitements, ainsi que du style de vie des patients. Ces traitements qui ont pour but de freiner le plus possible les poussées aident les personnes à continuer à vivre normalement, mais d'autres thérapies complémentaires telles que la réflexologie, pourraient également aider à améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes vivant avec la SEP. Dans le domaine des soins, la variabilité des symptômes requiert une adaptation individualisée des soins spécifiques à chaque patient, puisqu'il est très difficile de prédire l'évolution et c'est pourquoi un accompagnement adapté au patient est donc primordial.

Au-delà des simples soins techniques à réaliser, comme par exemple la perfusion de Tysabri (un traitement de fond de la SEP), l'infirmière est également amenée à considérer la santé mentale des patients, comme la dépression, qui est un facteur important et fréquent dans la SEP comme il l'a été décrit dans l'étude de Sá (2007). L'infirmière se doit d'être une confidente, une accompagnante et une bienveillante. Le soignant crée un lien de confiance avec la personne afin de pouvoir entrer dans son univers et son intimité, ainsi le soigné pourrait se sentir écouté et compris. Cette démarche favorise un meilleur accompagnement dans la suite de sa prise en soins dans sa globalité.

Il est nécessaire d'adopter une approche individuelle et adaptée à chaque situation afin que le patient ait une meilleure qualité de vie possible ; cela s'appelle de la réhabilitation (Kesselring, 2006).

2. L'accompagnement infirmier

La notion d'accompagnement peut diverger selon le pays d'origine, les croyances, la culture et/ou l'éducation des personnes. Cette notion implique également différentes significations en fonction des principes ou des vertus que lui confère la personne (Dallaire, 2008). En outre, cette notion est utilisée dans diverses situations et attitudes, elle est ainsi devenue aujourd'hui, dans la société, une compétence qui compose les éléments nécessaires pour réussir l'accompagnement (Pandelé, 2009).

Selon Pandelé (2009), « l'accompagnement constitue désormais un phénomène social de grande ampleur, cependant porteur de représentations et de cultures particulières » (p. 127). L'accompagnement est considéré comme l'ensemble d'attitudes, d'aides et de soutien à l'égard de l'autre personne (Pandelé, 2009).

Selon la définition commune (Larousse, 2012, p. 53), le verbe « accompagner » signifie : « mettre en place des mesures visant à atténuer les effets négatifs de quelque chose ; assister, aider. Aller avec, être joint à ». D'après Larousse (2012), la notion de l'accompagnement se définit par l' « ensemble d'actions et d'attitudes ... visant à guérir ou soulager une personne atteinte d'une maladie grave de longue durée » (p. 53). L'accompagnement consiste aussi « à faire acte de présence et d'écoute auprès d'un malade ... » (Arslan, 2013, p. 11). Le soignant se trouve parfois démuni face à une méconnaissance des attentes propres à chaque individu, et par conséquent la qualité de l'offre de l'accompagnement est moins bonne.

« La notion d'accompagnement est toujours reliée à celle de cheminement, de faire route ensemble, dans un espace et dans un temps de grande épreuve dans l'existence. Elle situe l'accompagnant à côté de l'autre et non devant lui. Dans la conception de l'aide, elle succède à la notion de prise en charge » (Honoré, 2011, p. 33) (voir Figure 13).



Figure 13. Image représentant le cheminement de l'accompagnement

Source : <http://www.lyceefulbert.fr/php5/public/index.php?idpage=42>

Plus spécifiquement, la notion d'accompagnement dans le domaine des soins fait penser généralement aux personnes en fin de vie, mais bien que ce concept soit aujourd'hui utilisé dans tous soins, cette notion implique l'attention et l'écoute à celui qui pourrait en avoir besoin (Arslan, 2013). Peu importe dans quelle unité de soins, le rôle du soignant consiste toujours à être capable d'accompagner à tout moment le patient dans son chemin de soins, de traitements et de maladie. Le soignant devrait également être en mesure d'accompagner le patient tout au long de sa prise en soins tout en lui apportant un soutien physique et psychologique. Cependant, le soignant devrait veiller à stimuler prioritairement l'autonomie du patient et éviter ainsi de créer une dépendance chez le soigné (Arslan, 2013).

Les besoins, les nécessités, les attentes, les questionnements, les réponses et les sentiments, les ressentis, les angoisses, les craintes, les souffrances, les peines ainsi que les douleurs, la dépression, le stress, les manques, les joies, etc., sont vécus, entendus, ressentis et pensés de manière différente par chaque individu. Le rôle du soignant serait d'avoir la capacité d'accompagner dans tous ces moments uniques en ayant le temps nécessaire et approprié à chaque individu (Dallaire, 2008). Selon Watson (1998), le soignant accompagne le patient dans tous ses besoins et dans tous ces moments même s'il ne peut malheureusement parfois pas guérir sa maladie, ni rendre ce qui est perdu comme, par exemple, le handicap causé par les poussées de la SEP (p.ex : troubles de la marche). Le soignant ne peut pas redonner une mobilité « normale », mais il peut l'accompagner dans sa situation difficile.

Pour chaque cas, le projet de l'infirmière serait de permettre à la personne de dépasser ses limites afin d'aboutir à une autre situation et donc à une autre condition. Pour ce faire, l'infirmière prend un peu une figure maternelle en veillant à ce que l'objectif, décidé par la personne ou avec de l'aide de l'infirmière, soit atteint. L'accompagnement est, dans cette perspective, considéré comme un outil afin de soutenir la personne à atteindre un but spécifique (Pandelé, 2009).

L'accompagnement auprès d'une personne vulnérable serait un vrai voyage vers l'autre qui requerrait de l'affection et de l'empathie de la part du soignant. Ce dernier va explorer, découvrir et partager avec la personne tout en l'accompagnant dans son cheminement (Pandelé, 2009).

Dans le cas où le handicap causé par les poussées de la SEP persiste et évolue, (comme l'ont montré les deux formes d'évolution secondaire progressive et primaire progressive dans le premier chapitre), le rôle de l'infirmière n'est pas « d'accompagner en cherchant à agir, à réparer, à réorienter » (Pandelé, 2009, p. 133), mais plutôt d'être aux côtés de la personne, puisqu'il n'y a plus rien à faire du point de vue curatif et que tous les traitements donnés en vue de diminuer les poussées violentes et persistantes sont inefficaces (Pandelé, 2009).

Pour que l'accompagnement soit de meilleure qualité possible, il incombe au soignant d'être aussi naturel que possible dans sa manière d'accompagner le patient : il laisserait venir et laisserait faire, proposerait un moment de calme, de détente et de silence aussi bien que se laisser surprendre. Le soignant considérerait la relation elle-même comme un but unique dans le présent. L'accompagnement serait donc une aventure de manière authentique qui implique la découverte de l'autre personne (Pandelé, 2009).

Selon Pandelé (2009), l'infirmière n'accompagnerait pas de la même façon la personne qui désire avoir de l'aide pour se sortir d'une condition difficile, la personne qui souhaite être rejointe à cause de son affaiblissement et la personne qui souffre en silence. « L'accompagnement est donc une posture variable selon les besoins et les attentes de celui qu'on accompagne » (Pandelé, 2009, p. 138). La première posture qui est la plus souvent appliquée dans diverses situations consiste à comprendre clairement les besoins et les projets du patient et à mobiliser par la suite les compétences du soignant afin de parvenir à un résultat qui convienne au patient. La deuxième posture, qui est la plus subtile, vise le patient qui présente un handicap ou une maladie inguérissable. Dans ce contexte, la relation basée sur l'attention de chaque instant et les sentiments est beaucoup plus importante que le but d'un soin technique, par exemple. L'alliance bienfaisante et authentique peut alors se former entre les deux êtres humains (Pandelé, 2009).

2.1 Éléments clés de l'accompagnement infirmier

Selon Arslan (2013), l'accompagnement n'implique pas seulement le fait que l'infirmière soit présente, mais il nécessite aussi l'intimité, la confiance, la compassion, la dignité, l'écoute, l'empathie, la relation de soin et le respect. Pandelé (2009) évoque également l'importance de la spiritualité. Ces éléments sont décrits dans les sections suivantes, en lien avec la SEP.

2.1.1 L'intimité dans l'accompagnement

La notion de l'intimité est cruciale dans la relation d'aide et renvoie à la confiance qui s'établit dans la relation entre le soignant et le patient (Arslan, 2013). L'intimité est « ce qui est intime, secret ; vie privée » (Larousse, 2012, p. 556). Lorsqu'on parle d'intimité, les soignants font le lien avec le moment de la toilette, mais l'intimité d'une vie ne se résume pas qu'à la pudeur. Elle correspond aussi à l'histoire personnelle, au vécu, au caractère, à la personnalité, à la volonté et la personne peut donc accepter ou refuser les soins qui sont proposés. La personne en face a aussi sa biographie et son propre parcours (Arslan, 2013). Le respect de l'intimité physique et psychique d'autrui a toujours des limites, car il est parfois nécessaire d'entrer dans la sphère intime du patient afin de pouvoir prendre soin de lui ; le soignant devient ainsi le témoin du vécu intime de la personne soignée. Il identifie également s'il s'agit des signes physiques ou psychiques. Une fois la confiance installée, le patient peut alors révéler ses émotions et ses ressentis relatifs au psychique et/ou à la physique (Arslan, 2013).

Dans le cas de la SEP, l'infirmière devrait savoir respecter l'intimité psychique et physique, et offrir un moment d'intimité du patient. Par exemple, au moment de l'annonce du diagnostic, le soignant devrait trouver une salle adaptée qui ne contient pas de téléphone et où personne ne puisse interrompre. L'absence de bruits serait l'idéal pour garantir l'intimité et la dignité lors de l'annonce du diagnostic. La présence des personnes importantes devrait être accordée par le patient. Le patient a sa propre manière de réagir suite à l'annonce du diagnostic et le soignant devrait le respecter. Si le patient souhaite être seul un instant suite à la communication du

diagnostic, le soignant devrait répondre à son souhait. En outre, lorsque l'infirmière accompagne le patient dans les soins spécifiques liés à la SEP, elle devrait garantir le mieux possible l'intimité du patient, c'est-à-dire qu'elle ne devrait pas être intrusive dans la vie personnelle du patient et qu'elle devrait également respecter une certaine pudeur en effectuant les soins techniques et les soins de base si le patient est hospitalisé. Le respect de l'intimité du patient permet d'établir la confiance entre le soignant et le patient.

2.1.2 La confiance dans l'accompagnement

La notion de confiance est définie comme étant le « sentiment de sécurité d'une personne qui se fie à quelqu'un, à quelque chose » (Larousse, 2012, p. 247). La confiance est supposée s'installer entre le soignant et le soigné (Arslan, 2013). Par ailleurs, dans certaines situations de soins, il est difficile pour l'infirmière d'être complètement neutre et se montre très souvent compatissante (Arslan, 2013). La compassion consiste à souffrir avec une autre personne, mais si le soignant éprouve de manière excessive ce sentiment, il risque alors de se laisser submerger par la souffrance du patient. L'idéal serait de trouver l'équilibre entre la compassion et la neutralité afin de protéger le soignant d'une charge émotionnelle (Arslan, 2013).

Concrètement, lors de la communication du diagnostic de la SEP, la confiance est très importante dans la relation soignant-soigné. Le soignant devrait être capable d'établir une relation de confiance afin que le patient puisse s'ouvrir davantage. Ainsi, le patient pourrait exprimer ce qu'il ressent à propos de sa maladie. L'infirmière devrait accorder son attention à ce moment du diagnostic afin de lui montrer qu'elle est présente. La relation de confiance établie avec le patient permet au soignant de pouvoir l'aider dans son chemin de vie, lui donner des conseils et des informations relatives à la SEP. Le soignant pourrait également aider le patient à renforcer son estime de soi suite à l'annonce du diagnostic et tout au long de sa vie. La confiance que le patient accorde au soignant permet alors à celui-ci de pouvoir l'accompagner de la meilleure façon tout au long de la maladie. En outre, la relation de confiance permet également au patient de maintenir sa relation avec le soignant et de le

considérer comme un référent sur qui il peut compter pour demander des informations, des conseils, etc., sur la SEP s'il en a besoin.

2.1.3 L'écoute dans l'accompagnement

L'écoute est très importante dans l'accompagnement (Arslan, 2013). Lorsque le soignant exécute des gestes techniques, l'écoute, qui demande une concentration totale, peut être difficile. Cette capacité incombe à l'infirmière qui devrait être totalement concentrée quelle que soit la durée du soin. Cependant, il n'est guère possible de séparer complètement un acte technique et un soin relationnel, car le patient a très souvent besoin d'être rassuré et réconforté par des explications et/ou d'avoir des réponses à ses questions et préoccupations. Rassurer le patient permettrait une meilleure collaboration de la personne dans l'accomplissement d'un acte de soin technique (Arslan, 2013). L'écoute ne signifie pas uniquement d'être présent de façon passive et apaisante, elle demande aussi un vrai apprentissage de la part de l'infirmière afin d'écartier les interprétations incorrectes, le jugement, la banalisation des sentiments ou l'invasion exagérée dans le monde intime du soigné (Arslan, 2013). Une écoute attentive permet à l'infirmière de trouver une attitude correcte face à un soigné qui a besoin de parler ; ainsi, l'infirmière devrait se montrer compréhensive face au vécu du patient, ne pas être intrusive dans la vie intime du patient et elle ne devrait pas utiliser, non plus trop de paroles apaisantes. Cette attitude implique ainsi une meilleure écoute possible vis-à-vis du soigné (Arslan, 2013). Il existe trois points importants qui influenceraient l'aptitude de la bonne écoute de l'infirmière.

1. Les circonstances de la vie font que chaque être humain gère d'une façon différente ses émotions, son état d'âme, son humeur et sa fatigue. Il s'agit donc de la condition physique et psychique du soignant qui pourrait influencer sa manière d'écouter.
2. Les aspects relationnels impliquent la manière dont l'infirmière établit une relation avec les patients. Chaque être est unique, donc le lien de confiance peut être différent. Ce qui signifie que l'infirmière n'écoute pas tous les patients de la même manière.

3. Les conditions de travail et la pénurie actuelle de personnel soignant peuvent créer une surcharge de travail et une moindre qualité d'écoute, car le soignant aura d'autres priorités jugées plus importantes. Par conséquent, l'infirmière se retrouve avec peu de temps pour offrir une écoute suffisante. (Arslan, 2013).

La relation soignant-soigné requiert au soignant de savoir être à l'écoute et de porter l'attention sur l'autre personne (Arslan, 2013). Une vraie relation de soin « s'inscrit dans la durée, celle du patient, dans le temps de la compréhension mutuelle, de l'accompagnement, le temps du conseil à prodiguer, qui fait partie intégrante du soin » (Arslan, 2013, p. 150).

Dans le cas de la SEP, l'infirmière devrait savoir être à l'écoute et prendre compte l'expression du patient au moment de l'annonce du diagnostic de la SEP et pendant les soins spécifiques liés à cette maladie, comme par exemple la perfusion de Tysabri. A ce moment-là, l'infirmière devrait être vigilante afin d'identifier les émotions profondes du patient. Le soignant devrait également écouter les inquiétudes du patient, les questions, les demandes et les besoins pour pouvoir y répondre. Lorsque le patient a besoin des explications, de conseils et des informations relatives à la SEP, il peut se sentir rassuré lorsque le soignant écoute avec beaucoup d'attention et qu'il y répond de manière adéquate. Le patient se sentirait également compris et pris en compte par l'infirmière qui offre une écoute attentive. Au moment de la communication du diagnostic de la SEP et des soins infirmiers, le soignant se montrerait également empathique lorsqu'il écoute le patient.

2.1.4 L'empathie dans l'accompagnement

Les termes tels que la compassion, la sympathie et l'empathie se ressemblent, mais sont distincts à la fois. Afin de connaître les nuances, voici la définition de chacun de ces mots pour comprendre le sens de leur utilisation dans la pratique infirmière. Selon le Larousse (2012), la compassion désigne un « sentiment qui rend sensible aux souffrances d'autrui ; pitié, commisération » (p. 240). La sympathie signifie un « penchant naturel, spontané qui porte deux personnes l'une vers l'autre [et c'est aussi la] participation à la joie et à la douleur, sentiment de bienveillance »

(Larousse, 2012, p. 982). Enfin, l'empathie est une « faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent » (Larousse, 2012, p. 374). La compassion, la sympathie et l'empathie ont un point commun : la « présence assurée auprès d'une personne souffrante en cherchant à comprendre ce qu'elle ressent, à l'aider au mieux de ses possibilités et compétences. C'est l'attitude prônée lors de l'accompagnement, empreinte de sollicitude, marquée par une écoute active ... » (Arslan, 2013, pp. 61-62). Par exemple, l'infirmière devrait clairement montrer, par la verbalisation, sa compréhension de l'anxiété éprouvée par le patient au moment du diagnostic de la sclérose en plaques. L'empathie aurait effectivement ses propres limites, car si l'infirmière s'implique de manière excessive dans sa relation empathique avec le patient, elle risquerait alors de souffrir puisqu'elle éprouverait inévitablement des émotions face à la situation vécue par la personne. L'infirmière étant un être humain, il est difficile de savoir jusqu'où l'empathie est tolérable (Arslan, 2013), puisque Lawler (2001) dit qu' « *il est dur de ne pas s'impliquer, je veux dire qu'on s'implique de toute façon. Je pense que c'est inévitable...* » (p. 38).

La relation soignant-soigné implique le fait que le soignant entre en contact avec le soigné visuellement, physiquement et psychologiquement, que ce soit pour une courte ou une longue durée (Arslan, 2013). Cela permet à l'infirmière de pouvoir étudier la situation en vue d'envisager différentes options pour répondre au mieux aux besoins du patient ; cette relation permet ainsi à l'infirmière de pouvoir par la suite l'accompagner tout en le soutenant. Il incombe également à l'infirmière d'entretenir régulièrement la relation soignant-soigné afin de maintenir et de développer le meilleur accompagnement possible (Arslan, 2013). Ce dernier demande aussi au soignant de trouver la juste distance : ne pas trop s'impliquer émotionnellement et ne pas être trop éloigné non plus. Par exemple, le soignant montre sa compréhension en manifestant ses valeurs humaines face au vécu difficile du patient. Le soignant agit également de manière concrète en proposant des options adaptées à cette situation (Arslan, 2013).

Concrètement, dans le cas de la SEP, l'infirmière devrait être empathique dans son accompagnement à l'égard d'un patient atteint de cette pathologie. Lors de l'annonce du diagnostic de la SEP qui est incurable, l'empathie de la part du soignant serait très importante pour aider le patient à ne pas se sentir complètement abandonné. Ainsi, l'infirmière se montrerait compréhensive, touchée par cette situation souhaitant

apporter son aide au patient. La SEP a un impact sur la vie du patient et ce dernier pourrait avoir un sentiment de solitude et de dépression. Par exemple, la perfusion de Tysabri dure une heure et le patient doit ensuite rester encore une heure en observation. Le temps peut sembler long pour le patient et il est possible qu'il se plaigne de ce traitement, c'est pourquoi l'empathie de l'infirmière est très importante dans les soins infirmiers.

2.1.5 Le respect dans l'accompagnement

Dans la relation soignant-soigné, le respect est primordial (Arslan, 2013). La notion du respect implique le fait qu'une infirmière soit capable de considérer le patient comme si c'était elle, peu importe son état et ses comportements, et d'en prendre soin comme elle voudrait qu'on le fasse pour elle. Le respect se porte sur les choix, les besoins, la volonté, les décisions, l'état psychologique, l'intimité et le corps du patient. Chaque être humain devrait être respecté, traité avec soin et attention par l'infirmière tout en préservant sa dignité (Arslan, 2013).

Dans le cas de la SEP, l'infirmière devrait avoir du respect à l'égard du patient vivant avec cette maladie. Elle respecterait les réactions propres du patient suite à l'annonce du diagnostic. Aussi, le soignant discuterait avec le patient sur sa situation et proposerait des traitements de la SEP adaptés. Le soignant devrait respecter les choix et la décision du patient concernant ces traitements. Lorsque le patient souhaite avoir d'autres thérapies telles que l'acupuncture pour compléter les traitements médicamenteux, le soignant devrait alors respecter ses choix. Les besoins du patient devraient également être entendus par l'infirmière. Cette dernière donne des conseils et des informations relatives à la qualité de vie de la personne atteinte de la SEP, comme par exemple avoir plus de temps de repos, faire du yoga, etc., et elle respecte les choix du patient de suivre ou non ces conseils.

2.1.6 Accompagnement et spiritualité

La posture de l'accompagnement constitue un vrai chemin spirituel, car la spiritualité s'y trouve au cœur : l'infirmière accompagne spirituellement le patient dans son chemin de vie. Il y a plusieurs éléments liés à la spiritualité qui sont communs et importants dans les coutumes de l'univers (Pandelé, 2009) : « l'accueil, la douceur, la tendresse, la confiance ; mais également la simplicité, l'humilité, la subtilité, l'acceptation de son impuissance, ... le lien, la rencontre, l'alliance, ... l'attention au présent ... l'aptitude à la présence, le silence ... » (Pandelé, 2009, p. 140).

La spiritualité est séparée de la matière physique, elle est donc abstraite et elle regroupe les différents aspects spirituels. Elle repose sur la globalité des principes qui modulent la vie liée à la spiritualité d'un individu (Honoré, 2011). Le terme spirituel « se définit comme ce qui relève de l'esprit, de ce qui est de l'ordre de l'esprit considéré comme un principe indépendant de la réalité du corps physique, comme lien qui nous rattache au monde, comme source qui nourrit et vivifie notre présence au monde dans la communauté des humains » (Honoré, 2011, pp. 18-19). La notion de la spiritualité fait partie de l'intérieur de la personne, qu'elle soit croyante ou pas, et elle constitue aussi le mouvement interne et la force de l'individu. Tout au long de son existence, la personne est ainsi amenée à se poser des questions cruciales à propos de l'accomplissement et du sens de la vie, etc. Il incombe donc à l'infirmière d'être attentive à la spiritualité de la personne, car elle constitue une ressource essentielle pour pouvoir surmonter les épreuves de la vie (Honoré, 2011).

Concrètement, dans le cas de la SEP, l'infirmière devrait prendre en considération la spiritualité de la personne au moment de la communication du diagnostic et dans les soins. Il est possible que le patient exprime lors d'un entretien son point de vue sur la vie et la maladie, puisque chaque personne a sa propre philosophie. L'infirmière devrait donc prendre en compte le sens que le patient donne à la vie afin de pouvoir l'aider à trouver des ressources nécessaires tout au long de la maladie. Le patient qui a une maladie incurable et évolutive se remet en question, en règle générale, ses croyances, sa philosophie, le sens de son existence et ses espoirs. Il semble donc important que l'infirmière puisse aider le patient à clarifier sa spiritualité et surtout à trouver un sens à la vie malgré la SEP.

2.2 Les orientations de l'accompagnement

Comme il l'a été décrit précédemment, la SEP ne se guérit pas. Il est alors primordial que la personne atteinte de cette pathologie apprenne à vivre avec en la gérant de manière autonome (Kesselring, 2006). Le concept de rétablissement peut alors être proposé à l'infirmière dans son accompagnement à l'égard des personnes atteintes de la SEP. En effet, ce concept s'applique en principe aux personnes en situation de troubles psychiques, suite à une crise par exemple. Le point commun entre une personne avec trouble psychique et une personne avec la sclérose en plaques est que ces personnes pourraient subir des pertes psychologiques, socioculturelles ou physiques si elles n'arrivent pas à s'ajuster dans la société après une crise ou une poussée.

Le concept de rétablissement constitue un processus d'adaptations des perceptions, des émotions, des postures et des objectifs dans la vie de la personne. Ainsi, cette dernière rebâtit et développe de nouvelles capacités personnelles, sociales, psychologiques et spirituelles dans l'apprentissage de la gestion de sa propre maladie. Il s'agit de la transformation, de la découverte et de renouveau de la personne elle-même (Davidson, Harding & Spaniol, 2005). Ce concept demande à l'infirmière d'aider la personne affectée par la SEP à devenir acteur dans la gestion de sa propre maladie. Le rétablissement est défini spécifiquement par le fait que la personne surmonte les obstacles dans sa vie en dépit de la présence de symptômes, de limites des fonctions et de handicap causés par la pathologie. Le sens de la vie émerge à nouveau, le rôle de la personne dans la société devient plus performant et le bien-être et la qualité de vie deviennent meilleurs (Provencher, 2002). Il s'agit d'une expérience subjective qui, selon les personnes, se rétablit différemment au cours de l'existence d'un même individu en fonction de ses projets de vie. Cette expérience qui est très subjective requiert à l'infirmière de respecter le regard que porte l'individu sur son vécu (Dallaire, 2008).

Dallaire (2008) propose que l'accompagnement orienté vers le rétablissement soit décliné en trois modes : le cadre relationnel, le soutien à l'expérience du rétablissement et la démarche de planification. Il y a également des exemples de leurs composantes. Les trois modes sont reportés dans le Tableau 2 :

Tableau 2. Les trois modes d'accompagnement orientés vers le rétablissement et quelques exemples de leurs composantes (Dallaire, 2008, p. 224). Ce tableau montre les outils qui pourraient aider l'infirmière à mieux orienter l'accompagnement à l'égard d'un patient vers le rétablissement après une poussée.

Cadre relationnel	Soutien à l'expérience du rétablissement	Démarche de planification de services individualisés et orientés vers le rétablissement
<p>1. Avoir une attitude positive envers la personne.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Mon intervenant respecte mes choix de vie » • « Mon intervenant n'utilise pas de jargon avec moi » 	<p>1. Redéfinition du soi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auto exploration/autoanalyse (« qui suis-je ») • Auto développement (« qui je veux devenir ») • Vision positive à l'égard de soi (être fier de moi ») • Sens de la vie (« ce qui est important dans ma vie ») 	<p>1. Clarification des rôles de l'intervenant et de la personne au sein de la démarche</p>
<p>2. Valoriser le savoir expérientiel de la personne.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Mon intervenant m'encourage à tirer des leçons de mes expériences de vie » 	<p>2. Espoir en un milieu avenir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Croyance de l'intervenant dans le rétablissement de la personne • Croyance de la personne dans son potentiel de rétablissement • Persévérance de la personne dans les moments difficiles 	<p>2. Evaluation initiale de la personne de son environnement et de l'utilisation optimale des ressources environnementales pour répondre à ses aspirations.</p>
<p>3. Tenir compte des caractéristiques culturelles de la personne.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Mon intervenant m'aide à tenir compte de mon héritage culturel dans ma propre façon de me rétablir » 	<p>3. Pouvoir d'agir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Développement de ressources personnelles (p.ex. talents, compétences, habilités) • Gestion efficace du trouble mental • Reprise des activités de la vie quotidienne 	<p>3. Identification des buts et objectifs de la personne en matière de rétablissement.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Éducation en matière de rétablissement • Défense et promotion des droits • Performance de rôles 	
<p>4. Éviter la lutte de pouvoir au sein de la relation.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Mon intervenant me voit comme un partenaire à part entière au sein de notre collaboration » • « Mon intervenant accepte que j'aie le dernier mot en ce qui concerne l'aide à recevoir pour me rétablir » 	<p>4. Relation aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relations authentiques, chaleureuses et réciproques : membre de la famille, pairs, conjoint • Intimité • Sexualité • Spiritualité 	<p>4. Choix et offres de services et de programmes d'intervention contribuant à l'atteinte des buts et des objectifs de la personne.</p>
<p>5. Considérer la relation comme une expérience mutuelle de croissance.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Mon intervenant partage avec moi ses propres expériences de vie dans le but de m'aider à me établir » 		<p>5. Evaluation de l'ensemble de l'exercice de planification en tenant compte de l'atteinte des buts de la personne, et ce, dans un contexte de restauration et de promotion de sa santé.</p>

Dans le cas de la SEP, les poussées sont imprévisibles, ce qui implique le fait que la période de rémission demeure inconnue. Le rôle infirmier dans l'accompagnement d'un patient consisterait à rassurer avant tout la personne. Concrètement, ces outils peuvent être utilisés pour les personnes atteintes de cette maladie en vue de s'adapter, se réajuster, réintroduire, réintégrer au sein de la société, de la vie professionnelle et/ou personnelle. Les propositions de ce tableau visent à respecter

le patient en tant que personne à part entière et à prendre en considération ses croyances, ses victoires et ses échecs. Ainsi, la personne pourrait alors s'actualiser et murir dans le cheminement de sa pathologie.

Outre les modes d'accompagnement, Dallaire (2008) évoque également différents enjeux de l'accompagnement dans le cas de maladies chroniques (voir Tableau 3).

Ces modes d'accompagnement peuvent être un complément du tableau qui précède. Ils peuvent permettre à l'infirmière d'appliquer un accompagnement individualisé, puisque chaque être humain est différent et unique. Il s'agit d'un moyen pour prendre en considération tout ce qui entoure la personne atteinte de sclérose en plaques. Plus précisément, ces modes d'accompagnement sont centrés sur des aspects et des sujets précis de ce qui entoure au quotidien l'être humain. Il peut s'agir donc d'un outil minutieux et spécifique.

Tableau 3. Les enjeux d'un accompagnement orienté vers le rétablissement (Dallaire, 2008, p. 225).

Un accompagnement personnalisé

- Prise en compte du savoir expérientiel de la personne ;
- Connaissance de son milieu de vie ;
- Intervention dans son milieu de vie ;
- Offre flexible de services (p. ex. types de services, modes relationnels, offre ou non de services) ;
- Recours à un plan de services individualisés et orientés vers le rétablissement.

Un accompagnement orienté vers la croissance de la personne

- Croyance de l'entourage dans les possibilités de croissance et de rétablissement de la personne ;
- Renforcement de la croyance de la personne en ses possibilités de croissance et de rétablissement ;
- Analyse des facteurs qui contribuent ou qui nuisent à l'atteinte de ses buts.

Un accompagnement orienté vers la lutte contre les préjugés et la discrimination

- Auto examen de l'intervenant concernant ses préjugés en lien avec le rétablissement ;
- Défense et promotion des droits des personnes utilisatrices et des membres de la famille ;
- Correction de pratiques discriminatoires au sein de ressources ;
- Développement communautaire pour favoriser l'accès des ressources destinées à toute la population ;
- Actions dans le quotidien de la personne utilisatrice afin de l'aider à faire face à tout préjudice.

Un accompagnement centré sur la relation personne-intervenant en tant qu'expérience mutuelle de croissance

- Passage du rôle d'expert à celui d'accompagnateur (p.ex. rapport non hiérarchisé, véritable dialogue) ;
- Repérage et analyse d'expériences de crise et de souffrance du côté de l'intervenant ;
- Dévoilement de soi de la part de l'intervenant ;
- Redéfinition du pouvoir décisionnel : la personne utilisatrice dans le rôle de décideuse.

Un accompagnement offert aux membres de la famille

- Soutien offert aux membres de la famille dans l'accompagnement ;
- Soutien aux membres de la famille dans l'optimisation de leur propre bien-être psychologique.

2.2.1 Un accompagnement personnalisé

Le rétablissement est propre au rythme de chaque personne. Dans cette perspective, le patient fait face à plusieurs étapes et à différentes situations qui vont lui permettre d'atteindre, ou pas, les buts qu'il s'est fixé. C'est pourquoi l'accompagnement personnalisé pourrait être très important (Assad, 2007). En ce qui concerne une expérience vécue liée à la SEP, le patient approfondit ses

connaissances liées à sa pathologie à travers ses réussites et ses erreurs et en analysant son parcours vécu. Le rôle de l'infirmière serait d'encourager le patient à faire une introspection afin de prendre conscience de sa situation. Le soignant encouragerait également le patient à accepter et à assimiler les apprentissages qu'apportent ses expériences qu'elles soient réussies ou pas (Assad, 2007). Lors des poussées, et afin d'y faire face, le patient a besoin de chercher de l'aide de personnes qui lui sont chères. Dans ce cas, le patient est en interaction avec son environnement. Cela permet alors à l'infirmière de connaître son milieu de vie ainsi que l'importance de l'entourage pour le patient afin d'offrir à ce dernier un accompagnement personnalisé (Dallaire, 2008). Le fait de se familiariser avec le milieu de vie du patient permet au soignant de mieux comprendre et d'identifier diverses ressources internes et externes (par exemple : famille, amis, croyances, valeurs, etc.) qui favorisent ou ralentissent le rétablissement du patient. Grâce à cette familiarisation, l'infirmière est mieux renseignée et peut alors intervenir dans l'environnement de vie du patient afin que ce dernier puisse s'intégrer au mieux. Le but serait que le soignant puisse découvrir s'il existe des craintes, des méconnaissances sur la SEP, de l'intégration ou de la possibilité dans la réalisation des projets du patient (Dallaire, 2008). La réalisation de divers projets de vie (fonder une famille, grossesse, voyages, activités physiques, etc.) d'un patient qui est en voie de rétablissement nécessite des possibilités d'offres adaptables aux programmes d'intervention et aux prestations (groupes de soutien, entretiens, suivi médical, groupes de parole, brochures, équipe pluridisciplinaire, etc.). Il est donc important que le soignant ait des connaissances sur les services de santé et sociaux sur les réseaux afin d'offrir un accès rapide aux services demandés. Cela implique alors un bon accompagnement adapté à l'égard du patient (Dallaire, 2008). Néanmoins, si le patient refuse les interventions proposées par l'infirmière et que son besoin est d'être occasionnellement en contact avec son soignant de référence, il s'agit alors pour le soignant d'être tout simplement présent auprès de lui. Il faut être prêt à accompagner différemment la personne lorsqu'elle le souhaite (Deegan, 1996). L'accompagnement personnalisé est lié à la démarche de soins spécifiques du patient et l'offre des services de soins qui sont individualisés et adaptés aux objectifs du patient en voie de rétablissement. Cet accompagnement consiste également à déterminer les besoins du patient afin qu'il puisse atteindre ses objectifs. Pour ce faire, il incombe à l'infirmière d'évaluer régulièrement l'atteinte ou

non des buts. L'offre des services dépend du point de vue et des objectifs du patient (Dallaire, 2008).

Comme il l'a été décrit dans le premier chapitre, les symptômes surviennent à des moments et de façons différents d'un patient à l'autre. Ce qui provoque aussi de pertes différentes. Il serait donc important et cohérent que l'infirmière applique un accompagnement qui serait personnalisé pour chaque individu. Les patients pourraient être soumis à une adaptation individualisée envers leur travail. Par exemple, si une personne atteinte de SEP a perdu sa capacité motrice des membres inférieurs et qu'elle se retrouve en fauteuil roulant, elle pourrait tout de même travailler dans un bureau au lieu d'effectuer une activité physique demandée par son employeur. L'importance pour l'infirmière de bien connaître le mode de vie du patient semble aussi indispensable afin de trouver avec la personne diverses solutions qui répondraient au mieux aux désirs du patient et qui seraient à sa portée. Ce qui explique la multitude de différences entre chaque individu et l'intérêt de réaliser un accompagnement personnalisé.

2.2.2 Un accompagnement orienté vers la croissance de la personne

L'évolution du patient est due à la diminution des incapacités causées par sa pathologie ainsi qu'au développement de nouvelles forces et aptitudes en vue d'améliorer sa santé. Le patient pourrait avoir une nouvelle vision de lui-même et il pourrait également croire à son potentiel de rétablissement grâce au soutien de ses proches. En effet, toute personne a une définition personnelle de la famille (concept) et ses proches ainsi que son utilité dans une situation difficile (Dallaire, 2008). Afin de renforcer la croyance du patient dans ses compétences de rétablissement dans l'apprentissage de la gestion de la SEP, des thérapies peuvent aussi être proposées comme programmes d'interventions. Les techniques de motivation font également partie de ces programmes en vue de favoriser la motivation du patient dans son chemin de rétablissement. L'accompagnement du soignant à l'égard du patient est impliqué dans ces interventions (Dallaire, 2008). L'infirmière demanderait au patient de revenir sur le chemin parcouru qui a contribué aux succès et aux échecs dans la réalisation de ses buts afin de lui permettre d'apprendre, de croître et de se reconstruire (Dallaire, 2008). Bien que les poussées de la SEP surviennent de façon

impérative, le temps de la rémission peut être très long, ce qui pourrait expliquer une éventuelle reconstruction de la personne. Si le patient atteint de sclérose en plaques a la force et les ressources nécessaires et si cette personne a la confiance, l'assurance, les connaissances et l'expérience sur sa pathologie, il est fort probable que l'individu crée des mécanismes de défenses complémentaires aux périodes des poussées afin de pouvoir se construire en tant que personne. L'être humain possède des capacités de réalisation qu'il ignore : des instincts de survie. Si la personne aime la vie, elle serait capable de tout organiser et contrôler afin de ne pas se sentir isolée et rejetée de la société. C'est-à-dire que cette personne pourrait être en mesure de se reconstruire constamment d'une manière personnelle et unique (Deegan, 1997).

2.2.3 L'accompagnement orienté vers la lutte contre les préjugés et la discrimination

Pour la plupart des patients qui sont en voie de rétablissement, il est possible que les conséquences d'une maladie soient beaucoup plus difficiles à surmonter que la maladie elle-même (Anthony et al., 2004). La personne qui présente des problèmes liés à sa pathologie est exposée aux préjugés et à la discrimination. Ceux-ci mettent ainsi des barrières sur la voie du rétablissement du patient et empêchent également ce dernier à actualiser son potentiel (Spaniol, Gagne, & Koehler, 1997). Ces idées similaires ont déjà été évoquées dans la section des pertes. En effet, à ce jour, les êtres humains sont constamment exposés aux préjugés, à la discrimination, au racisme. Ce qui ne rend pas la tâche de l'accompagnement aisé. Les personnes avec un handicap ou une pathologie comme la SEP peuvent être très vite jugées par leur apparence physique ou psychique, ce qui provoque des rumeurs autour de la personne et qui pourrait se sentir blessée. Ces moqueries pourraient mener à une baisse de son estime, de son moral, de sa confiance, de sa gestion des émotions et une augmentation de la tristesse. Ces personnes seraient donc continuellement exposées à des pertes psychologiques et/ou socioculturelles. L'infirmière devrait donc lutter contre les préjugés et la discrimination engageant une accumulation de plusieurs fonctions de l'infirmière afin d'offrir un accompagnement de qualité. Cependant, Dallaire (2008) souligne que les proches aidants dissimulent fréquemment leurs propres préjugés sur le malade. C'est pourquoi il est nécessaire

que l'infirmière analyse ses méthodes d'accompagnement, reconnaisse et rectifie toute réaction, attitude, comportement, acte ou croyance qui risque de défavoriser le rétablissement de la personne concernée. Toutefois, toute personne devrait évaluer les préjugés qu'il porte sur les autres. Dans le cas de la SEP, il existe aussi la fatigue, la lassitude et/ou le surmenage de la famille et/ou de l'entourage du patient, ce qui pourrait provoquer des conflits dus à la diminution de la patience à cause de l'épuisement. Cette faiblesse peut induire des propos qui blessent la personne et cette dernière pourrait se sentir ainsi jugée ou discriminée. Dépendant de l'état de santé du patient, celui-ci pourrait aussi perdre le rôle qu'il avait au sein d'une communauté laissant ainsi derrière lui des charges de travail supplémentaires aux autres, ce qui pourrait donc expliquer la raison de l'asthénie de l'entourage.

Le rôle de l'infirmière est de protéger et d'encourager les droits de la personne et de l'entourage proche du patient. Tout en considérant leurs besoins et leurs préférences, l'infirmière apporte une aide loyale qui offre des conseils, des informations et de l'accompagnement physique ou psychique, sur demande de la personne. L'infirmière peut aussi diriger les proches aidants vers le domaine requis ou des ressources spécialisées en vue de défendre et promouvoir la promotion des droits de la personne (Dallaire, 2008). Le rôle du soignant consiste également à supprimer la discrimination à l'égard des ressources que le patient exerce dans ses activités (Anthony et al., 2004). Dans ce cas, l'infirmière essaye d'établir une relation de partenariat avec, par exemple, les responsables du lieu de travail d'un patient afin de lui expliquer la situation et les aménagements nécessaires. L'idéal serait que les préjugés des responsables puissent être modifiés du mieux possible par le biais des informations précises, claires et vraies, fournies par le soignant (Dallaire, 2008).

Le développement de la communauté est un autre aspect dans la lutte contre les préjugés et la discrimination, car il semble important de sensibiliser la population aux maladies pour que les préjugés s'effacent. Les autres professionnels des différents services tels que la physiothérapie devraient être également sensibilisés afin qu'ils connaissent mieux les maladies. Cela permet à l'infirmière une collaboration en continu et de bonne qualité avec eux (Dallaire, 2008).

L'accompagnement de l'infirmière consisterait à entreprendre des actions dans la vie de tous les jours dans le milieu du patient. Le soutien et l'investissement personnel

de la part de l'infirmière sont très importants dans les activités de défense des droits du patient en vue de maintenir sa dignité (Dallaire, 2008).

2.2.4 Un accompagnement centré sur la relation personne-intervenant en tant qu'expérience mutuelle de croissance dans son chemin de vie.

La relation dans l'accompagnement entre le soignant et le patient qui est en voie de rétablissement consiste en un apprentissage pour eux, et cela requiert au soignant de s'adapter à de nouvelles postures afin de maintenir et renforcer la relation soignant-soigné si celle-ci se dégrade. Le soignant renoncerait à son rôle d'expert afin d'être accompagnateur en vue d'établir une relation la plus égale possible et un vrai dialogue avec le patient (Provencher, 2002). Afin de fortifier et de faire grandir la relation de manière authentique, le soignant partagerait son expérience personnelle avec le patient afin de pouvoir l'aider dans son chemin de vie (Mead & Hilton, 2003). Dans le processus de prise de décision, le patient qui a comme rôle de décideur a toujours le dernier mot et le soignant devrait respecter sa décision puisque son rôle est d'accompagner (Mead, Hilton & Curtis, 2001). Il se peut que le soignant désapprouve la décision d'un patient. Afin de résoudre ce désaccord, il incombe au soignant d'être ouvert d'esprit et compréhensif vis-à-vis de l'expérience vécue du patient et de faire recours à des moyens de négociation avec le patient. Ces points sont des atouts essentiels afin de diminuer le risque de désaccord total de la part du soignant (Dallaire, 2008).

2.2.5 Un accompagnement offert aux membres de la famille

A part la famille proche, c'est-à-dire celle qui a un lien de parenté avec le patient, toute personne étant importante aux yeux de la personne concernée est considérée également comme un membre de la famille (Dallaire, 2008). L'accompagnement de l'entourage du patient vise à l'aider et le renforcer dans son rôle de participant sur la voie de rétablissement du soigné. L'infirmière ferait preuve d'empathie et d'écoute à chaque expérience de soutien offert par l'entourage au patient. Elle recueillerait les renseignements nécessaires et connaîtrait le rôle et l'importance de chaque membre de la famille. L'infirmière recueillerait aussi les problématiques et les difficultés

présentes chez l'entourage du patient (Dallaire, 2008). Afin de soutenir et renforcer les implications de l'entourage dans l'accompagnement, l'infirmière pourrait proposer des programmes d'intervention en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire. La psychoéducation vise à démontrer aux membres de la famille des méthodes qui leur permettent d'apprendre à gérer des symptômes persistants tels que la fatigue, la déprime et l'épuisement, etc. en vue de développer leurs forces (Dallaire, 2008).

3. L'accompagnement dans la perspective du « Human Caring » de Jean Watson

Prendre soin et veiller sur quelqu'un sont des actes de partage avant d'être une action. Observer, se préoccuper d'autrui est un geste de bonté et d'altruisme. Écouter consiste à entendre et à comprendre. Être empathique est un comportement pour déchiffrer, interpréter et connaître la posture de l'autre. Établir un lien de confiance est une attitude de respect. La dignité est la richesse des cultures et de sa propre identité. Néanmoins, l'accompagnement est une expression de tous ces exploits réunis en un seul mot, en un seul métier. La théorie de Watson « *Le caring* » permet d'aider les soignants à mettre en place dans la pratique les éléments importants afin de réussir l'accompagnement à l'égard des personnes notamment, les patients atteints de sclérose en plaques.

3.1 Définition du « Human Caring »

La théorie du « Human Caring » a été proposée par Margarete Jean Harman Watson, née en 1940 dans le sud de la Virginie-Occidentale aux Etats-Unis (voir Figure 14).



Figure 14. Photo de Jean Watson

Source: <http://www.lasalle.edu/univcomm/2011/watson.html>

Cette théorie contient principalement deux domaines qui sont très importants et qui sont indissociables des soins infirmiers : les valeurs et émotions de l'être humain ainsi que les connaissances et méthodes scientifiques (Watson, 1998).

Jean Watson « considère les soins infirmiers comme la science du *caring* » (Watson, 1998, p. 15). Le rôle de l'infirmière qui utilise la théorie de science du *caring* consiste à analyser et à comprendre le sens d'actions et de valeurs de l'être humain qui mène à la décision du choix de ce dernier concernant sa santé et/ou sa maladie (Watson, 1998). Selon Watson (1998), la promotion de la santé, les soins liés à la prévention, les soins aux patients et l'amélioration de l'état de santé font partie intégrante dans l'activité soignante. De plus, les connaissances liées à la physiopathologie et au comportement typique de l'être humain sont essentielles dans la discipline infirmière afin de pouvoir prendre soin du patient et améliorer la santé de ce dernier. Dans la discipline infirmière, la promotion de la santé est beaucoup plus importante que le traitement d'une pathologie incurable et c'est pour cela que le concept de soin est au

cœur de cette discipline. Le *caring* subsiste dans toutes les sociétés, et entre chacune d'elles il existe des êtres humains qui prennent soin des autres. La posture soignante ne se transmet pas de génération en génération, cependant elle est transmise par la culture du métier comme seul moyen de s'adapter à son milieu de vie professionnelle (Watson, 1998). La théorie de « Human Caring » comprend dix facteurs caratifs et ceux-ci peuvent, en théorie, être appliqués à toute situation de soin. Le concept de « Human Caring » que l'infirmière intègre dans sa pratique professionnelle est un modèle de soin pour elle. Les facteurs caratifs permettent donc à l'infirmière de guider une activité soignante de manière très humaine (Watson, 1998). La plupart de ces facteurs peuvent être utilisés dans le cas de la sclérose en plaques, puisque le concept de Watson (1998) met en évidence des réflexions sur les méthodes d'accompagnement et la prise en soins des patients atteints de SEP. Ces facteurs peuvent également aider l'infirmière dans sa manière d'accompagner ces personnes.

3.2 Les facteurs « caratifs » dans l'accompagnement

Les facteurs caratifs sont distingués des facteurs curatifs. En effet, les facteurs curatifs jouent un rôle dans le traitement de maladies (Watson, 1998) alors que « les facteurs caratifs sont les facteurs que l'infirmière utilise pour prodiguer des soins aux patients/clients » (Watson, 1998, p. 21). Ces soins ont pour but de promouvoir la santé, d'offrir des soins de confort en accompagnant les patients dans leur bien-être. Pour Watson (1998), les facteurs caratifs sont basés sur une philosophie liée à l'humanité et cette philosophie est cruciale dans les soins infirmiers. Elle est aussi renforcée par les connaissances scientifiques (Watson, 1998). En outre, « les facteurs caratifs visent une démarche soignante » (Watson, 1998, p. 21) qui a pour but de promouvoir la santé. Dans son modèle, Watson (1998) propose un ensemble de dix facteurs caratifs fondamentaux qui permettent d'analyser et de comprendre l'activité infirmière. Ces dix facteurs énoncés dans l'encadré ci-dessous sont liés les uns aux autres (Watson 1988). Chacun est approfondi dans les sections suivantes et discuté en rapport des caractéristiques de la SEP, maladie qui est au cœur du présent travail.

1. Le développement d'un système de valeurs humaniste-altruiste,
2. La prise en compte et le soutien du système de croyance et de l'espoir,
3. La culture d'une sensibilité à soi et aux autres,
4. Le développement d'une relation d'aide et de confiance,
5. La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs,
6. L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision,
7. La promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel,
8. La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction,
9. L'assistance dans la satisfaction des besoins humains,
10. La prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques.

Tiré de : Watson, 1998

3.2.1 Le système de valeurs humaniste-altruiste

Un être humain développe son système de valeurs durant son enfance en se confrontant à diverses philosophies, aux croyances et aux styles de vie, et lorsqu'il devient adulte, ses valeurs humaines deviennent de plus en plus précises. Avec la maturité, une personne affirme ses propres valeurs grâce aux expériences qu'elle a vécues. Ce système est une philosophie qui permet d'accompagner la personne tout au long de sa vie, de tolérer les différences et d'apprécier les êtres humains (Watson, 1998). Watson (1998) fait référence au système de valeurs du *caring* qui implique et qui définit « un ensemble de valeurs humaines universelles : gentillesse, affection et amour de soi et d'autrui » (Watson, 1998, p. 25). Les valeurs et la philosophie propres de l'infirmière influencent son comportement dans la rencontre avec d'autres personnes, peu importe si l'infirmière est consciente ou non de ses valeurs (Watson, 1998). En effet, l'infirmière qui utilise le *caring* dans les soins est censée développer son système de valeurs afin d'accompagner le mieux possible le

patient lors de l'annonce du diagnostic et à tout moment par la suite. L'infirmière spécialisée de la SEP serait la plus propice à être présente au moment du diagnostic en vue de répondre immédiatement aux questions pertinentes et peut-être difficiles que le patient pourrait avoir.

Johnson (2003) a mené une étude portant sur la réception du diagnostic de la SEP au Royaume-Uni. Les points de vue et les expériences vécues autour du moment du diagnostic sont recueillis grâce aux interviews avec les patients. Ces derniers ont discuté de l'utilisation d'un local de services de soins infirmiers spécialisés de la SEP. En effet, la première interview s'est déroulée avant l'établissement du local et la seconde a eu lieu une année après la mise sur pied de ce service de soins. Les interviews qui ont duré entre 45 minutes et une heure cinquante ont eu lieu chez les participants ou par téléphone. Il y a deux cohortes de douze personnes dont six hommes et six femmes (âge moyen = 50,6 ans; début des symptômes = 38 ans ; période depuis le diagnostic = 6,9 ans) pour la première interview, et quatre hommes et huit femmes (âge moyen = 50,5 ans; début des symptômes = 36,9 ans ; période depuis le diagnostic = 10,5 ans) pour la seconde. Les invitations ont été envoyées aux patients par le biais de données de l'hôpital. Les résultats ont rapporté que les patients atteints de SEP se sont sentis dévastés, ont été sous le choc et ont éprouvé un sentiment d'isolement et d'abandon au moment du diagnostic. En outre, les participants ont également parlé de la problématique des méconnaissances de la pathologie, puisque selon eux les connaissances sont essentielles. D'après les patients, le manque de connaissances ou de pointeurs vers les informations ont contribué aux sentiments d'abandon, d'isolement et d'impuissance. Par conséquent, les patients se sont sentis frustrés. Les résultats ont aussi mis en évidence le fait que l'infirmière spécialisée de la SEP est une source de soutien et d'informations au moment du diagnostic et tout au long de la maladie.

En réalité, le diagnostic de la SEP présente beaucoup de défis tant pour les patients que les professionnels de la santé. C'est un moment particulier émouvant et le potentiel dans la communication entre le patient et le soignant est difficile puisque ce n'est pas facile d'annoncer la maladie qui est incurable. Il n'est également pas facile de trouver les mots justes pour dire à la personne qu'elle est atteinte de SEP (Johnson, 2003). En outre, il est fort possible que l'infirmière ne se sente pas entièrement à l'aise au moment de la communication du diagnostic et que ses

valeurs entrent inconsciemment en conflit. Il est donc important que l'infirmière fasse un travail sur ses propres conceptions afin d'être au clair dans sa manière d'accompagner le patient au moment de l'annonce du diagnostic et par la suite, comme Watson (1998) la mentionne : l'analyse détaillée sur les conceptions, croyances et valeurs de l'infirmière est nécessaire afin que cette dernière puisse développer ses valeurs et son attitude soignante. Cette introspection permet d'établir une philosophie de la vie en tenant compte de ses propres valeurs. Cela mène à la satisfaction ainsi qu'à la maturité de l'infirmière (Watson, 1998). « Le *caring* est constitué de sentiments et d'actes humanistes-altruistes favorisant les meilleurs soins professionnels et les contributions à la société les plus mûres » (Watson, 1998, p. 27). Les sentiments qu'une personne éprouve peuvent être bons, mauvais, spontanés, inconscients ou conscients. Ces sentiments peuvent rester inconnus pour la personne qui est en face d'elle, puisque l'être humain ne peut pas entrer dans la tête de l'autre pour lire ses pensées, mais il peut parfois ressentir de manière empathique ce qu'éprouve l'autre personne. En outre, dans les soins on rencontre très souvent le sentiment d'espoir, comme par exemple la personne qui vit avec la SEP espère sûrement qu'il n'y aurait plus de poussées pendant longtemps afin de pouvoir réaliser ses projets de vie. En effet, dès la naissance, on fait connaissance du concept de valeurs au sein de la famille ou de la communauté. Petit à petit, l'être humain grandit et fait le choix de respecter, ou non, ses valeurs. L'espoir ensuite naît chez les gens, mais c'est un choix né des valeurs de chacun.

Morgante (2000) a mené une revue de questions sur l'importance de l'espoir chez les personnes atteintes de SEP pendant leur rétablissement. L'auteur a rassemblé plusieurs études, questionnaires et revues de littérature qui se basent sur l'effet positif qu'apporte l'espoir aux personnes malades. Les résultats apportés de cette revue se sont basés sur l'assemblage des études, des questionnaires, etc. Morgante (2000) décrit le résultat bénéfique dans le fait d'inculquer, de respecter et d'encourager le patient atteint de sclérose en plaques à garder ou à avoir de l'espoir pour son rétablissement. Ainsi, l'espoir peut avoir un impact positif dans la vie d'un patient vivant avec la SEP. Comme il l'a été décrit dans ce présent travail, le rétablissement permet au patient atteint de SEP d'essayer de mener une vie normale pendant la phase de rémission et pour ce faire, il serait important que le patient ait de l'espoir. Bien que cette revue puisse s'appliquer pour toute maladie, elle souligne

que l'estime de soi est essentielle pour que le patient ait la capacité globale d'être optimiste et de faire face à une maladie chronique. Les croyances, les conceptions ou les valeurs font de l'être humain une personne unique et les convictions sont donc propres à chacun. Il est nécessaire que la personne puisse avoir accès à la foi, qu'il soit exprimé en foi religieuse ou simplement comme un sentiment de connexion avec un être supérieur. Morgante (2000) soutient que la foi pourrait avoir un impact positif sur l'espoir.

En outre, Kübler-Ross (1973) a travaillé avec des personnes atteintes de maladies en stade terminal et mourants et elle a constaté que l'espoir d'une guérison ou d'une rémission de la maladie a aidé les personnes à faire face dans les moments difficiles, car lorsque les individus arrêtent d'exprimer des pensées d'espoir, la mort est imminente. Il est donc impératif que l'infirmière puisse être en mesure d'observer le patient et d'évaluer sa santé spirituelle et émotionnelle. Elle peut ainsi observer les comportements qui reflètent l'espoir. C'est pourquoi le rôle de l'infirmière à veiller sur l'analyse de conceptions, de valeurs et de croyances du patient est si important ; l'espoir est une ressource de chaque personne qui peut favoriser une amélioration possible de l'état de maladie (Morgante, 2000). Dans le cas de la SEP, lors de l'apparition fréquente des poussées, l'espoir qu'adopte le patient pourrait engendrer un effet positif sur son état de santé.

3.2.2 Soutien du système de croyance et de l'espoir

Suivant la tradition de l'être humain, les éléments essentiels qui font partie du traitement visant à apaiser les symptômes de la pathologie sont la croyance et l'espoir. La fonction du système de croyances et de l'espoir est cruciale dans la démarche médicale et infirmière que le soignant ne doit absolument pas nier (Watson, 1998). Comme il l'a déjà été mentionné dans la section précédente, Morgante (2000) est une revue de questions qui rapporte que le sentiment de désespoir est fréquent chez les patients atteints de SEP. Selon cet auteur, ce sentiment peut représenter une menace pour l'autonomie et le sentiment de compétences. Si le désespoir persiste et s'accroît, le risque de rechute augmente. Selon Lynch (1965), qui a défini le désespoir comme étant un état dont il n'y a plus

d'énergie soit pour l'imaginer ou la souhaiter. La personne ne voit plus d'avenir, ne planifie et ne prévoit plus rien. Un sentiment de tristesse et une perte d'intérêts sont souvent liés à cette attitude négative qui est facilement détectable par l'infirmière. La revue de Morgante (2000) a aussi apporté les éléments importants à comprendre que l'espoir joue un rôle important dans la santé et le courage en cas de maladie chronique. Il est donc essentiel pour le soignant, qui fournit des soins et de soutien à l'égard des personnes atteintes de SEP, de saisir et de reconnaître les éléments d'espoir lorsque ces personnes sont en proie aux sentiments de désespoir.

Le rôle du soignant consiste à prendre en compte et à soutenir les sentiments de croyances et d'espoir de la personne en état de maladie, le soignant découvre ce qui est capital et ce qui a comme signification pour le patient. Il incombe également à l'infirmière d'encourager et respecter les croyances et l'espoir de la personne, car ceux-ci ont un impact positif aussi bien sur la promotion que sur le maintien de la santé (Watson, 1998). Selon Morgante (2000), le recueil des revues rapporte que l'infirmière spécialisée de la SEP est la personne qui veille à ce que la personne en état de maladie maintienne un sentiment d'espoir tout au long de la pathologie. En plus de fournir l'éducation, les conseils et l'orientation, l'infirmière peut aussi aider le patient à mettre des mots les sentiments et les convictions et établir des objectifs et des projets dans sa vie à court et long terme (Morgante, 2000).

L'espoir est un élément essentiel dans la vie, car il est la vision de l'avenir et de l'opinion de la personne envers elle-même. La SEP menace l'indépendance et la capacité de la personne à apporter une contribution significative à la famille et à la société. La SEP peut également rendre la personne à se sentir incompétente et à ne plus être sûre d'elle-même. Le patient peut avoir plusieurs pertes liées à la SEP, mais celle de son rôle dans la société est la plus marquante pour lui. Certaines personnes peuvent se sentir incapables de planifier l'avenir et il n'est donc pas surprenant que la dépression, le désespoir et l'impuissance soient fréquents chez les patients atteints de SEP (Morgante, 2000). L'espoir peut non seulement renforcer l'estime de soi et le sentiment de bien-être, mais il peut également avoir un effet synergique sur les traitements médicamenteux classiques. En outre, l'espoir devrait être intégré dans l'approche multidisciplinaire pour le traitement de la SEP (Morgante, 2000).

L'infirmière joue un rôle important dans la genèse de l'espoir et elle peut fournir les ressources nécessaires pour promouvoir l'espoir et donc prévenir le désespoir. En raison de sa présence aimante, empathique et aidante inconditionnelle à l'égard des patients, l'infirmière est une véritable présence importante pour l'amélioration d'état de maladie (Morgante, 2000). L'espoir peut se manifester et être identifié par le soignant sous plusieurs formes comme la verbalisation d'objectifs pour le futur ; l'affiche des motivations pour atteindre des objectifs ; l'attente de l'atteinte des objectifs ; l'imagination d'un avenir meilleur ; les souvenirs des réussites passées ; la vision des options personnelles ; le maintien de sentiment de contrôle ; l'anticipation des résultats positifs ; le lien avec la famille, les amis ou les soignants qui procurent de soutien ; le sentiment d'être relié à un être supérieur ; la marque d'humour et la relaxation avec la visualisation (Morgante, 2000). Cette revue met en évidence l'importance de ces manifestations visant à renforcer l'espoir chez les patients atteints de SEP. L'infirmière inclut l'utilisation du réseau et des ressources de soutien comme stratégies afin que les patients puissent garder de l'espoir. La prise en soins vise une amélioration possible de l'état de maladie (Morgante, 2000).

3.2.3 Sensibilité envers soi et les autres

Selon Watson (1998), toute personne devrait être encouragée à approfondir ses propres émotions, car la reconnaissance de celles-ci permet alors à la personne de s'actualiser. Cette actualisation de soi se fait par l'acceptation de soi et par le développement psychologique. Dans cette perspective, il s'avère nécessaire que la personne reconnaisse et accepte de ressentir ses états émotionnels positifs ou négatifs afin que la sensibilité à soi et aux autres puisse se développer. Il est également nécessaire que la personne développe un certain degré de conscience à propos de ses propres émotions pour pouvoir effectuer une introspection, puisque la source de l'évolution réside à l'intérieur d'elle-même. En revanche, il est possible qu'une personne présente de la difficulté à faire face à ses émotions et il est donc plus facile pour elle de refouler ses sentiments ; la sensibilité à soi et aux autres se retrouve ainsi menacée. La capacité de l'être humain à prendre le contrôle de soi par le biais du sens de la responsabilité ou de la conscience reste une méthode difficile à réaliser pour certaines personnes vivant avec la SEP, nonobstant elle serait une

méthode bénéfique dans l'adaptation à chaque situation. Ainsi, la personne est sensible envers elle-même dans son état de santé.

Jopson et Moss-Morris (2003) ont mené une étude portant sur la capacité des patients à s'ajuster à la SEP en fonction de la sévérité de la maladie et de représentations qu'ils s'en font. L'étude porte sur une cohorte de 179 patients atteints de SEP, mais dix d'entre eux ont abandonné et un est décédé pendant l'étude, il s'agit donc d'une cohorte de 168 patients totalement. Ils sont âgés de plus de 18 ans (âge moyen = 50,6 ; 78% de femmes). Ces patients ont reçu une série de questionnaires permettant de mesurer la gravité des symptômes (questionnaire ad hoc), la capacité de mobilité (Ambulation Index), et la perception de la maladie (Illness Perceptions Questionnaire-Revised (IPQR)). Les résultats de cette étude montrent que le patient atteint de SEP qui réussit à avoir un contrôle personnel sur sa propre maladie possède une endurance mentale. Cela est donc bénéfique pour l'adaptation psychologique. Le patient qui présente un fort sens de contrôle personnel implique également une plus haute estime de soi et une diminution de chance d'une dépression causée par la SEP.

L'infirmière devrait alors prendre conscience et être sensible aux sentiments des patients atteints de la SEP vis-à-vis de leur gestion de cette maladie. Pour ce faire, il serait essentiel que l'infirmière soit au clair avec ses propres émotions, comme le mentionne Watson (1998) : il est possible de reconnaître et d'accepter les états émotionnels de l'autre personne seulement si la personne elle-même reconnaît et accepte ses propres sentiments. Par-contre, si la personne nie ses propres émotions elle ne peut pas laisser l'autre personne s'exprimer. Cela est dû au fait que la personne a du mal à être sensible aux sentiments de l'autre puisqu'elle n'est pas sensible à ses propres émotions. Dans cette perspective, l'infirmière devrait être tenue à être sincère à l'égard d'elle-même et de ses propres émotions. En étant honnête envers elle-même, elle devrait être autant authentique et sensible vis-à-vis du patient. « L'infirmière qui est sensible aux sentiments est capable de faire en sorte qu'une autre personne se sente comprise, acceptée et capable d'aller vers un niveau supérieur de fonctionnement et de croissance. Elle est plus à même d'apprendre la conception du monde d'une autre personne » (Watson, 1998, pp. 33-34). Par-contre, dans la réalité, il est difficile pour l'infirmière de savoir exactement ce qu'éprouve réellement la personne avec la SEP, puisqu'elle ne peut pas parfaitement la

connaître, mais elle essaye, à chaque rencontre, de faire connaissance. Cela requiert de la part du soignant une certaine sensibilité envers soi et l'autre. La croissance et l'actualisation de soi sont favorisées par la reconnaissance et par l'utilisation de la sensibilité et des émotions du soignant (Watson, 1998).

3.2.4 Relation d'aide et de confiance

Selon Watson (1998), la sensibilité du soignant dans sa rencontre interpersonnelle avec le patient serait un outil thérapeutique très important. En effet, la façon dont l'infirmière entretient sa relation avec le patient a une influence sur la qualité de son aide : « ... la *qualité* d'une relation avec une autre personne est l'élément qui détermine l'efficacité d'une aide ... » (Watson, 1998, p. 35). Le patient a tendance à avoir confiance lorsqu'il reçoit les soins s'il ressent que le soignant tient compte de ses besoins et de ses soucis personnels et qu'il y prête vraiment toute son attention.

L'infirmière qui prend en considération les besoins et les préoccupations du patient atteint de la SEP permet à ce dernier de créer un lien de confiance et de se sentir compris. Le patient est porteur d'une pathologie chronique évolutive, il a des symptômes qui peuvent varier tout au long des années, ce qui pourrait provoquer par la suite d'innombrables questions sans réponse. Chaque être humain est à la recherche de réponses et pour ce faire, une source fiable est nécessaire. Le lien de confiance que le patient peut créer avec un expert en la matière pourrait être plus rassurant concernant les réponses qu'il veut entendre. C'est pourquoi une infirmière spécialisée en SEP est préférée pour ce patient. En effet, une étude a été menée sur ce sujet par While, Forbes, Ullman et Mathes (2008) qui se sont centrés sur la perception du rôle infirmier par les patients atteints de la SEP. Plus précisément, les différents points de vue que ces patients portent sur la nécessité ou non des professionnels spécialisés. L'objectif est de savoir si le patient a besoin d'un professionnel de la santé pour mieux répondre à ses attentes. Les patients ont reçu le questionnaire qui permet de recueillir les opinions sur le rôle, les compétences et les connaissances de l'infirmière spécialisée de la SEP. Les 459 questionnaires ont été distribués, dont 65 patients atteints par cette maladie et le reste s'adresse aux professionnels de la santé. Les résultats de cette étude montrent que l'infirmière

spécialisée de la SEP est le fournisseur des soins le plus adapté (89% de réponses apportées par les participants). L'infirmière spécialisée a également été choisie par les participants comme fournisseur de soins adaptés pour les besoins généraux, l'éducation de la santé, la gestion de fatigue, la douleur, etc. Une majorité des professionnels de la santé ont estimé que l'infirmière spécialisée de la SEP est le fournisseur de soins le plus approprié pour un grand nombre de besoins.

L'infirmière qui développe et renforce la relation d'aide et de soutien avec le patient atteint de la SEP pourrait permettre à celui-ci d'être plus confiant dans sa gestion de la maladie. En effet, d'après l'étude menée par Johnson (2003) portant sur la communication du diagnostic de la SEP, il a été montré que donner des informations de très bonne qualité aux patients permet à ces derniers de mieux prendre soin d'eux-mêmes et de savoir quand et comment demander de l'aide. Ils peuvent donc jouer un rôle de manière active dans les décisions concernant leurs soins. De plus, le soutien provenant de plusieurs sources de réseaux, capables de procurer les informations et les conseils, permet aux patients d'apprendre à vivre et à gérer les effets de la SEP. Cependant, afin de prodiguer des soins de bonne qualité au patient, il est très conseillé que la relation d'aide et de confiance soit développée, et pour ce faire il serait nécessaire que le soignant apprenne à mieux connaître la personnalité, le style de vie du patient et sa conception du monde pour ainsi donner les conseils adaptés à chaque individu. Il est également essentiel que l'infirmière voit le patient comme un être qui est doté de pensées et d'émotions (Watson, 1998).

En outre, comme il l'a été décrit précédemment, l'étude de While, Forbes, Ullman et Mathes (2008) qui porte sur la perception du rôle de l'infirmière spécialisée de la SEP rapporte que cette dernière répond mieux aux attentes des patients atteints de cette maladie, car elle est en mesure de créer un lien de confiance avec eux. Si le soignant a plus d'expérience dans le domaine de la pathologie que présente le patient, le lien de confiance se crée beaucoup plus facilement. De plus, l'infirmière spécialisée qui connaît très bien la pathologie et la prise en soins nécessaire a également des connaissances sur les effets secondaires des traitements, les poussées, les types d'évolution et les conséquences sur la personne. L'infirmière est donc mieux préparée à tous ces aspects, ce qui peut être rassurant pour le patient lors de l'entretien et ainsi, un lien de confiance peut se créer plus facilement entre le

soignant et le patient.

L'empathie s'avère indispensable pour développer une relation d'aide et de confiance, car elle évoque la possibilité spontanée de se mettre à la place de l'autre personne et de sentir ce qu'elle ressent. Elle permet aussi au soignant de percevoir les émotions, les sentiments d'autrui ainsi que de découvrir son monde. L'infirmière peut alors transmettre à la personne sa compréhension de ces ressentis. L'infirmière, qui ressent en premier lieu les émotions et les sentiments du patient, lui permet alors de pouvoir communiquer de manière aidante avec ce dernier. La capacité de l'infirmière à se mettre à la place d'une autre personne est due au fait qu'elle est à l'écoute de ses propres émotions (Watson, 1998). En outre, les sentiments naturels que tout le monde connaît comme la colère, la joie, la tristesse, etc., sont des points de repère qui sont très utiles pour que le soignant puisse évoluer sa sensibilité, son respect ainsi que son évaluation envers les sentiments du patient. Pour que l'infirmière soit empathique, elle doit reconnaître et accepter sans jugement les émotions de l'autre en lui faisant part de ce qu'elle comprend de ses sentiments. La base de l'empathie est de pouvoir se mettre à l'écoute de l'autre personne et de répondre à ses émotions en lui faisant comprendre qu'elle est importante pour le soignant conduisant à une relation plus précieuse (Watson, 1998). En plus de l'empathie et de la congruence, la chaleur humaine est un mode interpersonnel qui fait également partie intégrante d'une relation de confiance, et ces trois éléments permettent alors de promouvoir l'évolution d'une personne. La chaleur humaine consiste à porter attention et à considérer de manière positive l'autre personne dans sa globalité, sans juger ses émotions ni ses sentiments. Plus le soignant est affectif, et accepte de manière chaleureuse la personne, plus celle-ci aura de la facilité à évoluer. La chaleur humaine peut être transmise par diverses attitudes, comme par exemple le contact visuel pendant l'interaction, la posture ouverte, l'utilisation d'un ton adéquat ou par le verbal par exemple (Watson, 1998). Au début d'une relation interpersonnelle avec un patient, il est primordial que le soignant offre le plus haut niveau de congruence, d'empathie ainsi que de chaleur humaine en vue de faire évoluer plus facilement la relation d'aide et de confiance. De plus, dans ce début de relation, il incombe à l'infirmière d'être proche de la personne (Watson, 1998), cela « signifie une proximité posturale, visuelle autant que psychologique. Cela nécessite de dépasser les obstacles [les soucis par exemple] à une communication efficace »

(Watson, 1998, p. 50).

Selon Watson (1998), l'écoute est un composant crucial de la proximité et cet élément fait partie des moyens de communication non verbale comme par exemple l'acquiescement de la tête : « une personne qui écoute efficacement pose des questions avec ses yeux et ses expressions, même si elle ne prononce pas un mot » (Watson, 1998, p. 50). L'infirmière écoute pour récolter des données qui lui permettent de continuer à découvrir, à comprendre et à construire de l'interaction avec la personne. L'écoute signifie que les jugements propres de l'infirmière, ses distractions ainsi que les obstacles qui perturbent dans la communication sont suspendus (Watson, 1998). Dans le cas de la SEP, l'écoute fait partie d'un acte empathique. La personne qui souffre de poussées subit des changements tout au long de sa vie, ce qui pourrait provoquer une fatigue malgré l'acceptation de sa pathologie. Toute personne a des ressentis et a le droit d'exprimer ses états d'âme.

3.2.5 Expression de sentiments positifs et négatifs

Selon Watson (1998), en règle générale, deux personnes ne saisissent pas de la même façon émotionnelle une donnée. Il requiert au soignant de prendre en compte des sentiments du patient et de les accepter puisque ceux-ci ont une influence sur la modification des pensées et des comportements : « les émotions jouent un rôle central dans le comportement des êtres humains » (Watson, 1998, p. 53). Lors de l'annonce du diagnostic de la SEP, le patient ne réagit pas de la même manière qu'un autre. Comme évoqué précédemment, l'étude de Johnson (2003) portant sur la transmission du diagnostic de la SEP aux patients, met en évidence la manière dont le diagnostic est transmis a de sérieuses conséquences sur la capacité du patient à faire face de manière efficace ou non aux futurs défis causés par la SEP.

Les sentiments ont un impact très important sur les pensées et sur le comportement, ce qui peut impliquer des réactions exagérées. Certaines émotions peuvent guider le comportement et les pensées de l'individu qui n'est pas complètement conscient de l'effet qu'ont les émotions sur son comportement devenu insensé. Lorsque la personne est consciente de ses émotions, l'absurdité de son comportement diminue

et le contrôle de ses pensées et de ses actions augmente (Watson, 1998). Comme Johnson (2003) a mis en évidence dans son étude, le patient éprouve naturellement des moments d'émotions suite à la communication du diagnostic et il accorde les valeurs aux informations liées à la SEP, car cela permet au patient de prendre le contrôle et de créer des attentes réalistes. Les informations impliquent la promotion d'auto-soins, la réduction de l'anxiété et l'augmentation des sentiments de sécurité. En outre, l'expression des émotions ainsi que des sentiments positifs et négatifs devraient être autorisés, encouragés et acceptés par l'infirmière aussi bien pour elle-même que pour les patients. Cela permet à l'un comme à l'autre d'avoir la conscience et le contrôle interne de son comportement (Watson, 1998). Comme les sentiments ont le pouvoir d'affecter les pensées et de modifier le comportement, il est crucial que l'infirmière prête toute son attention aux sentiments du patient en vue de l'aider à se rendre compte de ses propres émotions (Watson, 1998). Johnson (2003) a mené une étude sur la découverte du diagnostic de la SEP qui apporte l'idée qu'au moment de l'annonce du diagnostic, les patients sont dévastés, choqués et leur première pensée est de partir loin et de vivre avec. Les sentiments d'abandon et d'isolement sont également très courants à ce moment-là. L'isolement consiste en un sentiment d'être laissé seul à faire face à la maladie et il est aussi lié au manque de soutien et de conseils à la suite du diagnostic. Une majorité de patients ne connaissent pas d'autres personnes vivant avec la SEP, ce qui leur procure un sentiment d'isolement. L'abandon est un sentiment de rejet activement.

3.2.6 Méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision

Selon Watson (1998), les soignants sont, en règle générale, beaucoup plus centrés sur leur activité soignante que sur la recherche ou alors ils s'intéressent aux problématiques relatives à la santé publique. L'objectif de la recherche liée au domaine des soins infirmiers consiste à assurer la qualité des soins, et pour ce faire l'infirmière recueille des données de différentes sources empiriques de la recherche scientifique en vue de développer la pratique infirmière.

Il est vrai qu'aujourd'hui les infirmières se réfèrent beaucoup plus à leur propre expérience et intuition qu'à la recherche lors de la prise de décision. Les données probantes représentent des indices sûrs et des preuves qui sont apportées par la recherche. La pratique infirmière est basée sur les données probantes, elle permet donc d'intégrer les résultats de la recherche dans la prise de décision et de fournir les meilleurs soins possibles. Le but de la profession infirmière consiste à donner les soins de meilleure qualité possible et c'est pourquoi l'utilisation de la recherche et de ses résultats est essentielle dans les soins infirmiers. La pratique infirmière fondée sur la recherche permet d'améliorer l'organisation, la gestion, les soins et l'enseignement.

Il incombe à l'infirmière d'avoir des connaissances liées au comportement de l'être humain et également de comprendre le ressenti des personnes et leur comportement lorsqu'elles sont anxieuses, soucieuses, en bonne santé et malades. L'infirmière emploie les principes et la base des informations pour l'aider à résoudre des problèmes et à prendre des décisions dans n'importe quel contexte lié aux soins. Cette méthode est un outil très important pour le soignant, car elle fait partie des réflexions du soignant afin de l'aider à être au clair dans la prise en soin du patient ainsi qu'à trouver des réponses aux problèmes cliniques ou relatifs à l'institution (Watson, 1998).

La science et les valeurs de l'être humain sont liés et sont également importants pour les soins infirmiers. La base scientifique permet à l'infirmière de renforcer et d'évoluer sa pratique professionnelle en jugeant, en étudiant des questions de recherche et en prenant des décisions en fonction des situations de soins dont le problème demande à être résolu. Cette base permet donc de guider la pratique professionnelle (Watson, 1998) : « ... la méthode scientifique de résolution de problème est nécessaire pour guider, orienter et analyser le savoir et la pratique. Elle aide l'infirmière à obtenir de nouvelles connaissances, à résoudre les problèmes, à émettre des jugements, à prendre des décisions, à développer des projets, programmes et techniques, et à procéder à des vérifications et des rectifications dans le but d'améliorer des soins infirmiers » (Watson, 1998, p. 67). Grâce à cette méthode, le domaine de soins infirmiers peut obtenir des résultats positifs liés à la santé (Watson, 1998).

Les résultats de certaines recherches portant sur la problématique de la SEP permettent à l'équipe pluridisciplinaire dans le domaine de la santé d'améliorer ou de développer de nouvelles compétences ou de nouveaux soins. Les résultats apportés par les études permettent également de mettre à jour des connaissances sur cette pathologie. La qualité des soins peut être améliorée grâce à ces résultats.

3.2.7 Enseignement-apprentissage interpersonnel

Selon Watson (1998), pour une personne malade, le stress est causé par la gravité de son état de santé et l'incertitude dans laquelle elle se trouve. S'ajoute à cela une rupture des activités, des projets, du style de vie ou des habitudes de la vie quotidienne. Le style de vie est le plus souvent perturbé lors de la maladie. De plus, le stress peut lui-même empirer l'état de la maladie de la personne. C'est pourquoi la transmission des informations est très importante dans l'activité infirmière, car elle permet d'apaiser les émotions et de diminuer le traumatisme de la personne face à l'événement stressant qu'on ne peut empêcher dans les soins tels que les examens du diagnostic, l'annonce de celui-ci ou l'entretien avec les professionnels de la santé.

En effet, Solari et al. (2007) ont mené une étude traitant sur la communication du diagnostic de la SEP. Le but de cette étude consiste à explorer les expériences personnelles sur la communication du diagnostic de la SEP : ceux qui reçoivent et ceux qui donnent le diagnostic. L'étude porte sur trois groupes de discussion : le premier comporte neuf participants qui proviennent du nord de l'Italie ; le deuxième est constitué de quatorze personnes qui viennent du centre et du sud de l'Italie. Enfin, le troisième groupe comporte neuf professionnels de la santé (quatre neurologues, trois psychologues et deux infirmières). Chaque groupe de discussion ne dure pas plus de deux heures. Les neuf sujets d'interviews ont été proposés dans chaque groupe, puis les résultats ont été élaborés grâce à l'enregistrement audio et la prise de notes lors des échanges dans les groupes. Les résultats de cette étude montrent que le soignant devrait prendre des mesures pour gérer l'anxiété et la détresse de la personne pendant la période précédant les résultats des examens. Le diagnostic de SEP devrait être communiqué dès que possible, clairement et sans ambiguïté, du temps, au moment de l'annonce devrait être accordé et adapté à cette

situation, et l'entretien ne devrait pas être fait dans la précipitation. Les explications concernant la SEP devraient être simples, avec l'utilisation du langage direct et adapté à chaque personne. Les participants atteints de la SEP rapportent également que le niveau de soutien et d'informations donnés est quasiment nul. Peu de temps est accordé pour échanger sur la maladie ou pour avoir des réponses aux questions que les patients se posent. En plus, selon ces participants, un cadre approprié est aussi nécessaire pour offrir de l'intimité, du temps et du soutien. Le téléphone devrait être interdit dans la salle d'entretien afin d'éviter toutes distractions et interruptions. En outre, les professionnels qui ont participé dans cette étude s'accordent sur le fait que davantage de temps devrait être accordé au patient, mais que leur charge de travail rend cela impossible.

Selon Watson (1998), le soignant rencontre régulièrement des individus stressés durant les soins et les aide à faire face. L'infirmière offre à ces personnes les informations nécessaires ainsi que les différentes techniques afin qu'elles reprennent le contrôle de leurs émotions. Il incombe à l'infirmière de connaître d'abord ce que le patient perçoit avant de lui donner l'information, puis le patient peut percevoir la réalité d'un événement stressant de manière réaliste. Cependant, il est possible que le patient n'intègre pas bien cette information et que sa perception ne soit ni réaliste ni juste. Solari et al. (2007) apportent l'hypothèse que les professionnels de la santé devraient consacrer suffisamment de temps pour informer correctement, puis ils devraient aussi offrir à la personne assez de temps pour poser des questions et demander des clarifications afin de mieux comprendre la situation. Il est déconseillé de présenter toutes les informations immédiatement, sinon, le patient va se sentir noyé. La discussion en détails sur cette situation devrait être tout de même prévue. A la fin de l'entretien, les points importants abordés sont répétés. Le soignant devrait laisser du temps à la personne pour l'encourager à poser des questions. Il devrait également s'assurer que toutes les informations aient été comprises. Le fait de donner de l'information est très important dans les soins infirmiers, mais l'apprentissage des questions liées à la santé du patient devrait également être favorisé en vue d'améliorer l'exactitude et la réalité de ses perceptions (Watson, 1998). De plus, la bonne information et l'apprentissage impliquent également de donner au patient les brochures liées à la SEP, publiées par les sociétés de la SEP, les institutions et les sociétés pharmaceutiques. Mieux vaut ne pas utiliser Internet,

car certaines informations sont douteuses, incomplètes et parfois contradictoires. Par contre, les pages web des sociétés de la SEP nationales et internationales sont de bonnes ressources (Solari et al., 2007).

Selon Watson (1998), il est essentiel que le soignant soit conscient de la relation qu'il a avec une autre personne, de la qualité de l'information qu'il lui fournit et de la manière dont il se comporte. Le soignant a pour rôle d'évaluer ce que le patient a besoin de connaître lorsqu'il est confronté à une situation menaçante. Il requiert également à l'infirmière de comprendre ce que perçoit le patient, ses besoins et son aptitude d'apprentissage face à son stress. Les informations données devraient être adaptées à chaque situation et aux besoins de la personne. L'ordre de présentation de ces informations et la précision de ces dernières devraient dépendre de l'histoire et de la situation actuelle de la personne. La séquence des points à relever ne devrait pas être fixée à l'avance. La présentation générale de la SEP est utile et suivie par des informations plus spécifiques, mais les données non pertinentes ne devraient pas être données. Les entretiens de suivi devraient également avoir lieu après le diagnostic, au plus tard quelques semaines après pour assurer la continuité de contact et de soutien (Solari et al., 2007).

3.2.8 Environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou correction

Selon Watson (1998), il incombe à l'infirmière de procurer un sentiment de soutien, de sécurité et de protection par le biais de ses activités. Il requiert également au soignant de se centrer sur le bien-être et l'équilibre de l'état mental, spirituel et socioculturel de la personne. Cela s'effectue donc par l'appui, la protection ainsi que l'ajustement de la situation par le soignant. Au moment de l'annonce du diagnostic de la SEP, l'infirmière devrait faire savoir au patient qu'elle est à disposition en cas de nécessité. Solari et al. (2007), comme déjà évoqué dans la section précédente, rapportent que lors de l'entretien avec un neurologue pour la pose du diagnostic de la SEP, il est préférable qu'une personne importante comme l'infirmière soit impliquée. Par exemple durant l'attente des résultats d'examens ou au moment du diagnostic. Son rôle pourrait être de rappeler au patient des éléments oubliés ou mal compris, mais aussi pour le soutenir. Durant les entretiens qui suivent, cette

personne importante devrait être présente pour maintenir la continuité de la relation et le soutien entre elle et le patient puisqu'elle connaît bien la situation du patient.

Par ailleurs, lorsqu'il y a un changement de l'état de santé ou l'apparition d'une maladie, les activités quotidiennes se retrouvent chamboulées et provoquant du stress chez la personne. Cela peut également influencer chez cette dernière un sentiment de menace ou de défi, ou alors perturber les mécanismes psychologiques de cette personne. Des stratégies d'adaptation à cette situation de stress s'avèrent alors nécessaires (Watson, 1998). Comme il l'a été mentionné précédemment, Jopson & Moss-Morris (2003) ont mené une étude portant sur la capacité des patients s'adapter à la SEP. Ces auteurs apportent l'idée qu'en effet beaucoup de patients doivent faire face à une maladie ambiguë et imprévisible, à une perte de fonction, à une altération de rôle parental et/ou professionnel et aux symptômes changeants. Ainsi, l'adaptation à la SEP peut être particulièrement difficile pour ces patients. L'incertitude de l'évolution de la SEP influence l'adaptation de la personne à cette maladie. De plus, le patient qui croit que la SEP a des conséquences graves présente une fatigue mentale plus élevée. Un excès de contrôle personnel sur sa propre maladie peut également impliquer une augmentation de la fatigue mentale. Cela s'explique par le fait que maintenir un fort contrôle personnel sur la pathologie, qui est imprévisible, requiert un effort mental important qui mène à la fatigue mentale.

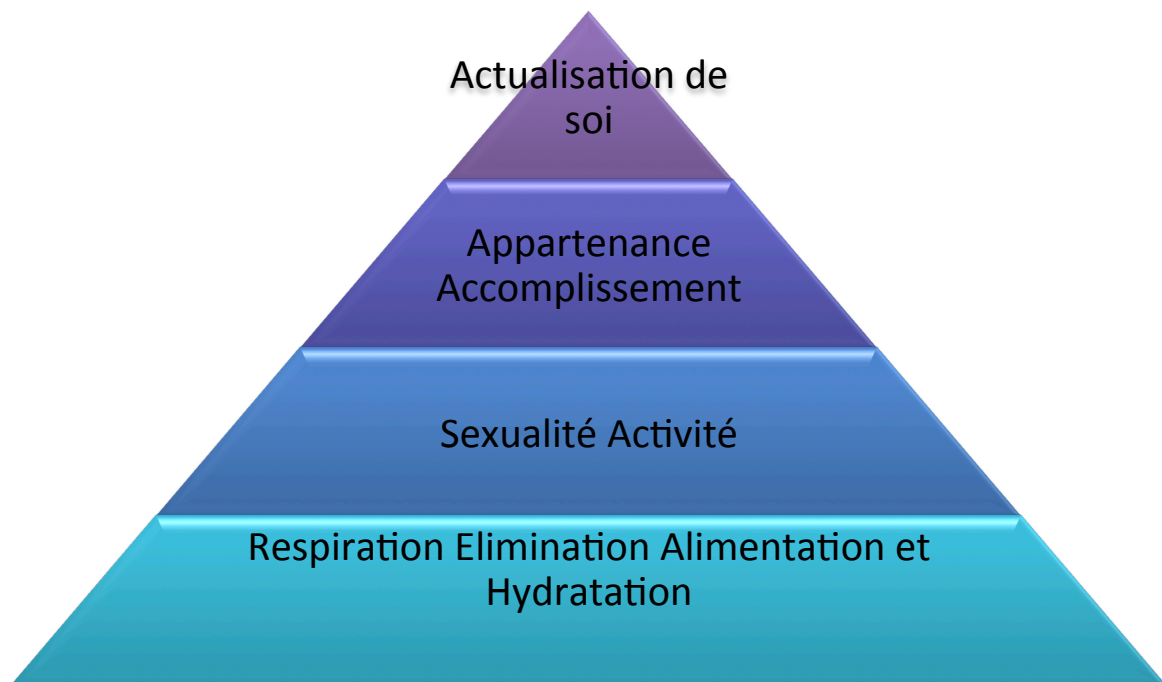
Il incombe à l'infirmière de recueillir l'opinion personnelle, instantanée et intuitive de la personne du stress puisque cette opinion contient des perceptions incorrectes de la situation et cela entraîne la peur, l'angoisse et l'imagination de la survenue du danger (Watson, 1998). Par exemple, selon l'étude de Johnson (2003) sur la réception du diagnostic de la SEP, ce que les gens entendent très souvent sur la SEP représente un tableau sombre d'invalidité grave, de fauteuil roulant et de dépendance absolue. L'infirmière écoute, comprend et accepte la personne en récoltant ces informations en vue d'apaiser son angoisse. Grâce à cela, l'infirmière va donc pouvoir mieux comprendre les représentations et les soucis afin d'aider le patient à évoluer vers une idée plus juste et adéquate de l'événement. Cela fortifie aussi chez le patient les mécanismes d'adaptation à cette circonstance (Watson, 1998). Les perceptions des patients sur leur pathologie jouent un rôle plus important dans l'adaptation à la SEP que dans les stratégies d'adaptation. Plus précisément,

les croyances personnelles des patients sur leur maladie jouent un rôle significatif dans leur adaptation à la SEP. Les représentations des patients semblent affecter le plus sur les aspects affectifs et comportementaux de l'ajustement psychologique ainsi que les niveaux de fatigue. Le manque de cohérence ou de compréhension dans la SEP est fortement lié à l'anxiété, et le stress peut augmenter au point d'exacerber la maladie. De plus, le patient qui croit que la SEP a des impacts graves possède les représentations émotionnelles élevées, la dépression en générale et une diminution de l'estime de soi (Jopson & Moss-Morris, 2003). En effet, selon Watson (1998), les personnes ont des réactions diverses face au stress s'il est perçu comme une menace. Cela est dû aux valeurs différentes déterminées par la classe économique, sociale, culturelle, etc. Lorsque le soignant organise et offre les moyens de soutien, les convictions, les valeurs socioculturelles et l'origine de la personne devraient être prises en considération. Le soignant peut également soutenir le patient à faire face à l'événement tant qu'il se prépare psychologiquement et que ses attentes soient articulées par rapport à cette situation. Le cas échéant, le soignant s'assure que le patient puisse bénéficier des soutiens de la famille et des professionnels de la santé, entre autre. L'intervention du soignant consiste à aider le patient et le protéger contre le stress inutile ainsi qu'à modifier les représentations incorrectes en vue d'obtenir une meilleure résolution possible des problèmes (Watson, 1998). En outre, les interventions cliniques qui visent les croyances des patients sur la SEP dont ils sont atteints peuvent aider ces patients à s'adapter à leur condition difficile. Ces interventions consistent en particulier à assister les patients à développer le contrôle sur leur maladie et leurs symptômes. Pour ce faire, les patients apprennent à identifier les symptômes qui ne sont pas liés à la SEP, explorent leurs propres croyances et développent une meilleure compréhension de leur pathologie (Jopson & Moss-Morris, 2003).

3.2.9 Satisfaction des besoins humains

Il existe quatre niveaux de besoins pour l'être humain, ce que Watson (1998) appelle la hiérarchie des besoins. Les besoins biophysiques se situent tout en bas de la pyramide et ils sont nécessaires à la survie de la personne. Viennent ensuite les besoins biophysiques qui comprennent les aspects psychophysiques qui entraînent la

joie de vivre et ceux-ci sont accédés lorsque les besoins psychophysiques sont satisfaits. Le troisième niveau est lié aux besoins psychosociaux, et enfin, tout en haut de cette hiérarchie, se trouvent les besoins intra personnels. Les deux niveaux qui se situent dans le haut de la pyramide permettent à l'être humain de développer de manière importante l'autosatisfaction et l'assouvissement ainsi que la plénitude humaine. L'infirmière devrait être attentive dans le cas où un besoin serait perturbé, car tous les autres pourraient aussi être affectés (Watson, 1998).



- Haut de la hiérarchie (besoins intrapersonnels)
- Haut de la hiérarchie (besoins psychosociaux)
- Bas de la hiérarchie (besoins psychophysiques)
- Bas de la hiérarchie (biophysiques)

Figure 15. Schéma de la hiérarchie des besoins humains dans les soins infirmiers considérés comme la science du *caring*

(Watson, 1998, p. 114)

Le développement dans les activités courantes du patient devrait être favorisé par le soignant et ce dernier devrait aussi aider la personne à satisfaire ses besoins en vue d'évoluer vers la croissance de la personne elle-même. L'identification et l'anticipation des besoins, qui sont cruciaux dans l'évolution de l'état de santé ou de

maladie, font partie du rôle du soignant. L'évaluation régulière des besoins qui comptent le plus pour la personne est très importante pour le soignant afin que la croissance et l'évolution des potentialités soient rendues possibles grâce à la satisfaction de ces besoins (Watson, 1998). De plus, le soignant a le devoir de considérer le patient comme une personne de valeur, ce qui permet à ce dernier d'avoir plus de force pour croître vers l'actualisation de soi ; lorsqu'il se sent alors apprécié, traité en tant que personne à part entière. Les besoins concrets et abstraits du patient devraient être pris avec beaucoup d'attention de la part de l'infirmière (Watson, 1998).

L'étude de Forbes, While et Taylor (2006) porte justement sur ce sujet. Elle met en évidence les besoins des personnes atteintes de SEP. Les auteurs tentent de révéler les éléments essentiels de cette étude afin de connaître les besoins spécifiques des personnes malades en vue de réaliser des outils qui permettent de répondre au mieux aux besoins respectifs de celles-ci. L'échantillon a été élaboré au Royaume-Uni et il inclut des patients atteints de SEP qui sont recrutés par sept centres de neurologie. Ces centres se trouvent dans cinq régions anglaises. Un total de 714 personnes qui présentent différents niveaux d'impact de la maladie sur leur état de santé a participé à l'étude. Les participants ont reçu une série de questionnaires. L'analyse du premier a été effectuée après 12 mois et seules 435 personnes y ont répondu tandis que le deuxième questionnaire a été effectué 24 mois après, comptant 424 réponses. Cependant, 270 personnes seulement ont répondu aux deux questionnaires. Les résultats rapportent le faible niveau de satisfaction à l'égard des soins de santé et des services sociaux que les patients reçoivent. Les participants mettent en évidence qu'ils ont un large éventail de besoins physiques, psychiques et sociaux. Ils rapportent également un mécontentement concernant des soins généraux comme par exemple la mauvaise gestion du diagnostic, la variation de la disponibilité, de l'accessibilité et de la qualité des soins, l'augmentation de complications qui pourraient être évitées ainsi que le faible niveau de soutien psychologique, l'absence d'informations et la mauvaise coordination entre les services. Forbes et al. (2006) ont donc établi sept catégories de besoins :

- Le **traitement médical** comprend des interventions, tels que la modification des effets de la maladie et le contrôle des symptômes, en vue d'améliorer la santé. La plupart des interventions sont directement ou indirectement liées à

la pathologie. Le désir d'un meilleur accès à des traitements est souvent mentionné dans les besoins attendus par les personnes ayant répondu le questionnaire.

- Le **soutien socio-environnemental et le soutien d'adaptation** impliquent les activités de soins destinées aux différents obstacles socio-environnementaux qui peuvent affecter chez les personnes atteintes de SEP. L'adaptation de l'environnement est la demande la plus fréquente, comme par exemple l'aide au ménage, le moyen de transport adapté, etc. Le besoin d'aide pour les problèmes financiers et de l'emploi a également été identifié.
- **Les prestations de soins améliorées** comprennent une demande pour l'amélioration de la disponibilité, de l'accessibilité et de la continuité des soins et de services sociaux. L'accès aux soins procurés par l'infirmière spécialisée de la SEP a été identifié par les participants. La nécessité pour les professionnels de la santé d'avoir de meilleures connaissances sur la SEP et des compétences nécessaires à la gestion de ces personnes a été identifiée. Les personnes vivant avec la SEP souhaitent également disposer davantage de services coordonnés avec un point de contact central.
- **Les informations** exigent d'obtenir davantage de renseignements sur les traitements et les services sociaux. Ces informations qui visent les familles et la société en général permettent d'améliorer la compréhension de la SEP et la façon dont elle affecte les personnes.
- **Les services de réadaptation** comprennent le besoin d'un meilleur accès à la physiothérapie, l'ergothérapie et les établissements de réadaptation.
- **Les soins non professionnels** représentent les aides apportées par les non-professionnels pour la famille de la personne atteinte de la maladie ou pour elle-même, par exemple le ménage, la garde d'enfant, etc.
- **Le soutien psychologique** comprend le besoin d'accès à une aide psychologique sous forme informelle (quelqu'un à qui parler) ou sous forme d'intervention formelle (professionnel).

Comme il l'a été décrit précédemment, While et al. (2008) ont mené une étude qui décrit les perceptions du rôle infirmier afin de savoir si un professionnel spécialisé est nécessaire ou non dans les soins. Les participants ont exprimé leurs points de vue

sur les prestations qu'ils ont reçu et les besoins qu'ils ont ressenti en fonction de leur degré de handicap. Ils peuvent donc constater si le soignant spécialisé est le mieux placé pour répondre aux besoins de ces patients. Selon ces derniers, l'infirmière spécialisée de la SEP est le fournisseur de soins qu'ils ont le plus besoin. Les patients rapportent également qu'ils reçoivent un soutien limité de la part des soignants non formés à la spécialisation qui, en dépit de son importance pour ces patients, mènent tout de même à bien de tels soins. La politique actuelle met l'accent sur la pratique avancée et encourage vivement les spécialisations.

Comme évoqué dans la hiérarchie des besoins selon Watson (1998), lorsque la personne parvient à satisfaire ses besoins, qu'elle soit en haut ou en bas de la hiérarchie, cela procure des sentiments divers comme le soulagement, la relaxation, la satisfaction, la joie, la sérénité et la richesse intérieure, etc. Lorsque l'individu réussit à atteindre son actualisation de soi, cela procure un sentiment de réussite et d'accomplissement qui provoque de la motivation à agir avec compétence. Cela engendre une croissance personnelle et permet également de créer de nouveaux buts dans la vie ainsi que d'avoir des nouvelles ambitions (Watson, 1998).

En outre, les résultats liés à la satisfaction des besoins devraient être suffisamment bons pour le patient. Cela permet d'éviter un échec qui pourrait s'accompagner d'une baisse de l'estime de soi, de dépression, de la perte d'espoir ou de sentiment d'impuissance. La satisfaction des besoins est liée aux compétences, aux vertus et aux valeurs propres du patient. Ainsi, le travail d'analyse sur le cadre de vie du soigné va aider l'infirmière à mieux formuler les besoins pour réaliser l'actualisation de soi du patient. Les hypothèses liées aux besoins du patient créées par le soignant permettent de mieux l'accompagner (Watson, 1998). Cependant, le plus haut critère de la réussite de la croissance et du développement de l'actualisation de soi devrait provenir de la personne elle-même et non pas d'une source extérieure ou d'autres individus (Watson, 1998).

Le concept d'accomplissement est lié à la valorisation et au concept de soi. Les significations du besoin d'accomplissement pour la pratique du *caring* (Watson, 1998) sont énoncées ci-dessous :

- L'infirmière veille à comprendre la dynamique et les différentes manières d'expression du besoin d'accomplissement du patient. Elle répond exactement aux besoins et à des attentes du soigné (Watson, 1998).
- Le soignant connaît les besoins du soigné et fait preuve de connaissance pour distinguer entre ses propres valeurs et attentes ainsi que ceux du patient (Watson, 1998).
- L'infirmière évalue les valeurs qu'accorde le patient à l'accomplissement à partir du cadre référentiel propre du patient (Watson, 1998).
- Le soignant fait preuve d'imagination pour résoudre le problème du patient avec des choix multiples ainsi que des opportunités vastes, structurées et contrôlées à l'habitude du patient (Watson, 1998).
- L'infirmière ne devrait jamais juger la capacité d'accomplissement du patient (Watson, 1998).
- Le soignant s'assure que les pressions et les buts à atteindre concernant l'accomplissement viennent de la part du patient et non d'elle-même (Watson, 1998).
- L'infirmière prend en considération la globalité du patient pour qu'elle puisse se sentir entière et fière de sa propre réussite envers l'actualisation de soi du patient (Watson, 1998).

3.2.10 Facteurs existentiels-phénoménologiques

Selon Watson (1998), l'infirmière considère que chaque personne est singulière et a sa propre identité, et elle se penche sur les préoccupations de santé de chacune d'elles. Afin de comprendre le mieux possible l'autre personne, il requiert à l'infirmière d'entrer dans son monde, sa philosophie de vie et sa vision du monde.

Lorsque le soignant recueille les problèmes du patient, il est possible que ces problèmes ne sont pas associés aux situations du milieu externe, mais aux difficultés intérieures du patient liés à sa façon d'être dans le monde : « Les concepts d'existentialisme⁶ et de phénoménologie⁷ sont étroitement liés à l'expérience intérieure et à son appréciation subjective » (Watson, 1998, p. 209). Ces aspects permettent au soignant de comprendre la signification que la personne donne à la vie (Watson, 1998). Le champ phénoménologique consiste en la globalité d'une expérience à un certain moment et il est le cadre de référence de la personne. Seule cette dernière le vit de manière réelle et le soignant essaie seulement de le comprendre puisqu'il ne pourra jamais le connaître complètement (Watson, 1998). Le croisement des forces intérieures et d'une maîtrise de soi est rendu possible par les personnes ayant pris conscience de certaines vérités qui sont douloureuses mais importantes au cours de leur existence. Le soignant ne peut jamais résoudre les problèmes de la personne, mais elle peut néanmoins les reconnaître en encourageant ainsi qu'en soutenant la conscience liée à l'existence chez cette personne, puisque chaque personne (Watson, 1998) : « doit trouver sa propre façon de faire face aux problèmes de l'existence » (Watson, 1998, p. 215).

D'après Johnson (2003) qui, comme il l'a déjà été mentionné précédemment, mène une étude portant sur la réception du diagnostic de la SEP. Cet auteur rapporte qu'à la suite à l'annonce du diagnostic de la SEP et à la transmission d'informations sur cette maladie, la principale préoccupation du patient est : « comment vivre avec la SEP ? ». Ce processus vient juste de commencer pour le patient alors que la relation avec le professionnel de la santé vient d'être close. De plus, il y a différents points de vue et attentes au moment de l'annonce du diagnostic entre les professionnels de la santé et le patient. Si ces deux éléments ne sont ni pris en compte, ni répondus, les sentiments d'abandon, d'isolement et de frustration peuvent éventuellement être éprouvés par le patient.

Le soignant ne peut pas guérir un patient, mais il peut prendre soin de lui et promouvoir la santé chez ce dernier. Dans certains contextes, le patient a besoin de

⁶ Existentialisme : « ... consiste à décrire ou à expliquer l'expérience dans le langage même de l'expérience » (Watson, 1998, p. 211).

⁷ Phénoménologie : « se réfère à la volonté de comprendre les êtres humains à partir de la façon dont ils voient les choses- c'est-à-dire à partir de leur monde phénoménologique » (Watson, 1998, p. 210).

l'infirmière afin de l'aider à se confronter aux situations difficiles liées à son existence humaine (Watson, 1998). L'infirmière peut aider à combler la variété des besoins médicaux et non-médicaux et contribuer au support et à la gestion des patients. L'infirmière est donc une source de soutien et d'informations au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long de la maladie du patient. Les profondes connaissances sur la SEP et ses implications pratiques font de l'infirmière une bonne ressource pour les patients. L'infirmière permet également l'accessibilité facile de sources de conseils pour les patients en vue de parler de leurs préoccupations médicales ou non (Johnson, 2003).

4. Discussion

Ce présent travail s'est intéressé aux spécificités de l'accompagnement infirmier pour des patients atteints de sclérose en plaques. Au cours de ce projet, des éléments importants ont été mis en évidence : il existe plusieurs aspects clés qui composent l'accompagnement infirmier tels que l'intimité, la confiance, l'écoute, l'empathie, le respect et la spiritualité. La notion de ces aspects permet à l'infirmière de mieux les comprendre en vue d'offrir un accompagnement de qualité. Ces éléments sont chevauchés et liés entre eux tout au long de l'accompagnement des patients avec la SEP. L'intimité implique non seulement le physique, mais également le psychique et elle semble importante à prendre en compte au moment de l'annonce du diagnostic de la SEP. Le respect de l'intimité implique une relation de confiance qui est essentielle pendant le suivi du patient suite à la communication du diagnostic. La relation de confiance nécessite également une écoute attentive de la part du soignant. L'attention accordée au patient fait partie de l'empathie que l'infirmière a pour la personne qui apprend qu'elle souffre de la SEP. L'infirmière apprend à connaître la distance thérapeutique lorsqu'elle se montre empathique. Cette qualité permet aussi à l'infirmière de prendre en considération la spiritualité des personnes tout au long de leur pathologie. L'accompagnement de l'infirmière est un acte qui consiste à rester aux côtés de la personne. L'infirmière encourage également le patient de continuer son intégration au sein de la société afin qu'il puisse se réaliser lui-même, et apprendre à travers ses réussites et ses échecs en tendant vers une

croissance personnelle. Ces modes d'accompagnement sont complémentaires dans le rôle infirmier en vue d'offrir des soins de qualité. Les recherches, les théories, les conférences entre autres visent à sensibiliser les professionnels de la santé dans l'offre de l'accompagnement de manière compétente, mais aujourd'hui, la réalité du terrain est différente. Cela est dû au fait que la pénurie infirmière est importante, ce qui engendre un manque de temps et une charge de travail plus importante. Par exemple, l'écoute que le soignant doit offrir au patient afin de pouvoir comprendre et entendre ce dont il a besoin ne se réalise pas comme il le faudrait. C'est-à-dire que sans une écoute de qualité ou un réel échange, le patient pourrait ressentir un manque de réponse à ses besoins. L'infirmière ne pourrait donc pas l'accompagner de la meilleure façon dans sa prise en soins et c'est pourquoi il est important de prendre en considération les éléments clés de l'accompagnement.

La sclérose en plaques est une maladie chronique et auto-immune touchant environ 100'000 personnes en Suisse, ce qui ne paraît pas important au premier abord. Cependant, dans les unités de neurologie, on rencontre de plus en plus de personnes qui sont diagnostiquées de SEP. Bien qu'aujourd'hui, la sclérose en plaques demeure une maladie incurable, il existe tout de même des traitements pour ralentir son évolution. Elle reste une pathologie méconnue par le public, ce qui mène vers une difficulté d'adaptation de la société face à cette maladie. L'adaptation à une nouvelle vie qui commence après un diagnostic, la tolérance de la fatigue, la compréhension des proches, les deuils des différentes pertes, dont celle de son rôle dans la société et au sein de la famille peuvent plonger le patient dans la dépression si celle-ci n'est pas prise en charge. La gestion des émotions est également difficile pour le patient, car les troubles de l'humeur peuvent être causés par la sclérose en plaques elle-même. Le mental est donc vulnérable chez cette personne et c'est pourquoi le soutien psychologique est crucial. C'est également là que l'accompagnement revêt une grande importance dans le rôle infirmier.

L'existence de trois types de pertes sont toujours en lien l'un à l'autre. La perte psychologique représente les états émotionnels et les ressentis qui se modifient continuellement. Elle peut être affectée par la maladie, par exemple, la dépression est due aux pertes et aux changements d'état d'humeur liés à la sclérose en plaques. La perte socioculturelle est en lien avec la culture, les activités de vie quotidienne, la vie professionnelle et la vie sociale. Le patient peut se retrouver sous

une pression sociale allant à l'encontre de ses droits, ses envies, ses ressentis ou son système de valeurs et allant jusqu'à une perte du rôle au sein d'un groupe quelconque (famille, travail, amis, etc.). D'où le rôle infirmier de mettre les outils nécessaires pour que le patient retrouve ses ressources, comme les facteurs caratifs numéro 2, 5 et 8 qui le décrivent si bien. La perte physique implique les objets ou une perte organique biologique telle que les fonctions, l'apparence physique et la mobilité. Le divorce, la séparation et la perte d'un être cher font également partie intégrante de la perte physique. L'accompagnement de l'infirmière devrait être une réponse aux attentes que le patient juge comme nécessaire.

C'est là que la notion de science d'accompagnement joue un rôle important pour le soignant. Créer un lien de confiance avec le patient afin d'entrer dans son univers et son intimité. L'accompagnement qui constitue en une globalité d'attitudes d'aide et de soutien à l'égard de l'autre est défini en fonction des besoins propres à chaque individu. Il apporte un soutien physique et psychologique. Les éléments qui composent cet accompagnement se basent sur l'intimité, la confiance, la compassion, la dignité, l'écoute, l'empathie, la relation de soin, le respect (Arslan, 2013) ainsi que la spiritualité (Honoré, 2011). On demande à ce que ces caractéristiques soient réalisées sans jugement, sans banalisation, en écartant les mauvaises interprétations, sentiments ou invasion exagérée afin que l'infirmière soit en mesure d'offrir un accompagnement de qualité. Dans le cas particulier de la SEP, les patients sont des personnes vulnérables et à risque des poussées fortuites, ce qui pourrait provoquer des déséquilibres émotionnels. Le concept de l'accompagnement dans ce cas devrait être appliqué et approfondi.

En outre, Dallaire (2008) propose différents modes d'accompagnement afin de répondre aux besoins et attentes de patients. Elle explique l'accompagnement qui est décliné en trois modes ainsi que les différents types d'accompagnement plus précisément. Le concept de rétablissement est utilisé comme un outil pour l'infirmière dans son accompagnement à l'égard du patient atteint de sclérose en plaques, puisque cette pathologie n'est pas curable et qu'il existe des périodes de rémission sur lesquelles le soignant doit encourager la personne à continuer sa vie. L'infirmière veille à ce que les objectifs posés par le patient soient atteints. Son rôle consiste à rejoindre et à cheminer la personne en se mettant à ses côtés (Honoré, 2011). Il existe différents enjeux d'accompagnement tels que l'accompagnement

personnalisé, l'accompagnement orienté vers la croissance de la personne, l'accompagnement orienté vers la lutte contre les préjugés et la discrimination, la relation personne-intervenant comme expérience de croissance mutuelle ainsi que l'accompagnement aux membres de la famille (Dallaire, 2008). Dans le cas particulier de la SEP, les enjeux d'un accompagnement orienté vers le rétablissement peuvent tout de même aider les patients en dépit de l'incurabilité de cette maladie. Plus précisément, les patients qui sont en période de rémission ne savent pas quand les prochaines poussées surviennent. Il est conseillé que la personne vivant avec la SEP s'adapte au plus vite possible dans sa vie quotidienne après l'apparition d'une poussée. L'infirmière devrait donc encourager et accompagner le patient à se rétablir dans les meilleures conditions possibles pour rejoindre la vie normale même après la poussée. Les enjeux d'accompagnement pourraient aussi être utilisés pour d'autres maladies chroniques qui maintiennent une capacité biologique et intellectuelle.

Par ailleurs, les facteurs caratifs de Watson (1998) sont considérés comme une science pour aider l'infirmière à guider de manière humaine sa pratique soignante. L'infirmière est en mesure de prodiguer des soins au patient. Chaque facteur proposé par cette théoricienne révèle la philosophie adoptée par l'infirmière dans sa prise en soins à l'égard du patient. Cependant, comme pour toute philosophie, elle est appliquée en fonction du cadre de croyances et de valeurs de chaque soignant. Ainsi, la totalité de ces facteurs ne sont pas tous pris en considération pour prendre soin d'un patient. Sur le cadre de ce présent travail, le concept de l'accompagnement ne s'applique pas pour les dix facteurs. En effet, la façon de penser de Watson (1998) ne peut pas être la même pour toute l'équipe soignante, et cette dernière ne peut pas non plus utiliser complètement la théorie dans la pratique. Il est très peu probable que ces dix facteurs puissent être tous appliqués, mais ils peuvent grandement aider le cadre à suivre pour un accompagnement et une prise en soins de qualité. Les facteurs caratifs peuvent se mettre en lien les uns avec les autres, mais l'information la plus importante à retenir est qu'il commence par respecter les styles de vie, les croyances et les valeurs humaines d'autrui. Cela permet à l'infirmière de partager et d'aider le patient à suivre des choix et à être guidé selon ses convictions et philosophies de vie, sans porter de jugement. Bien qu'aujourd'hui en Suisse romande, la population étrangère se voit grandir de jour en jour, le

soignant fait connaissance avec plusieurs cultures et religions. Par ailleurs, les facteurs caratifs ont leurs limites dans la pratique soignante. Il est en effet difficile de mettre en œuvre tous ces facteurs dans les soins et certains d'entre eux sont également difficiles à mettre en pratique dans la réalité. La théorie et la pratique sont liées, mais opposées en même temps. La surcharge de travail rend encore plus difficile l'utilisation de la totalité de cette théorie. Dans le cas de la sclérose en plaques, les patients peuvent recevoir leurs traitements à domicile ou à l'hôpital, en ambulatoire. Chez l'un ou l'autre, l'infirmière peut avoir beaucoup de choses à faire et à gérer, ce qui implique par conséquent une offre insuffisante du moment d'écoute au patient. Malgré l'apprentissage et la théorie acquis à l'école, la théorie se superpose à la réalité du terrain. L'offre d'une écoute afin de bien accompagner le patient demeure aujourd'hui difficile à cause d'une pénurie de soignants. C'est pourquoi l'infirmière devrait essayer de rester le plus sensible possible aux détails durant l'accompagnement.

L'infirmière se voit aujourd'hui sensible envers elle-même et les autres et cela permet de rester authentique face à l'humanité du patient. Selon Forbes et al. (2006), les personnes atteintes de sclérose en plaques ont un éventail de besoins sociaux, physiques et psychiques. Si l'infirmière ne donne pas de réponses favorables face aux besoins des personnes ayant cette pathologie, elle ne pourrait donc pas prodiguer un accompagnement de bonne qualité.

While, et al. (2008) ont montré la nécessité d'une infirmière spécialisée de la SEP pour répondre aux besoins du patient ; cette démarche devrait être encouragée dans les unités de neurologie afin d'offrir un meilleur suivi et donc une meilleure prise en soins du patient. Ce dernier pourrait avoir accès à une personne référente dans le but d'exprimer ses difficultés, ses questions, ses besoins et ses objectifs pour se consolider. En outre, Solari et al. (2007) insistent sur l'importance des informations sur la SEP et les réseaux sociaux afin que le patient puisse être acteur de sa propre maladie. Il s'agit là de l'éducation thérapeutique. Les informations, les conseils et le soutien permettent également au patient d'avoir un contrôle personnel sur sa pathologie. Ce contrôle implique une adaptation psychologique positive grâce à l'endurance mentale, mais cela entraîne une fatigue mentale. Le fait de savoir que le traitement contrôle la maladie diminue la fatigue mentale du patient. Un équilibre

entre le contrôle personnel et le contrôle par le traitement serait l'idéal pour la personne (Jopson & Moss-Morris, 2003).

Par ailleurs, il est fortement conseillé que les futures prestations de soins infirmiers et de la recherche considèrent la gamme complète des besoins des personnes atteintes de la SEP. En respectant les différences entre les gens à différents points d'évolution de la maladie, les résultats de la recherche (Forbes et al., 2006) peuvent servir de base à l'élaboration d'un outil spécifique pour la SEP. Il n'existe pas de tels outils. L'élaboration d'un instrument solide pour mesurer la satisfaction dans les différentes catégories de besoins identifiés pourrait être utile dans l'évaluation de la qualité de l'offre d'accompagnement. Les infirmières peuvent utiliser cet outil pour évaluer la qualité des soins et pour ainsi mettre en évidence les lacunes dans les prestations de services. La guérison étant le souhait pour la plupart des patients, il est susceptible de rester illusoire pour un certain temps. Les infirmières doivent alors continuer à aider les personnes atteintes de SEP en minimisant l'impact de cette maladie sur leur vie si possible (Forbes et al., 2006) et mettant en œuvre la récupération ou le maintien de l'espoir chez ces patients (Morgante, 2000).

Forbes et al. (2006) ont démontré grâce à un vaste panel de personnes atteintes de sclérose en plaques que l'option et la possibilité de créer des outils ne sont pas négligeables afin de percevoir et de connaître les besoins de ces patients, que ce soit pour la sclérose en plaques ou une autre maladie chronique. Il serait bien de recommander de créer un questionnaire ou un autre instrument de recherche afin de connaître la motivation première, les besoins et les attentes du patient en vue d'offrir un meilleur accompagnement possible lors de sa prise en charge. Les unités de soins devraient compter avec cet outil afin qu'une aide provenant des professionnels de la santé ou non soit prodiguée au patient. Ainsi, cela permet d'éviter des complications ou des difficultés physiques, psychiques et sociales. Cette démarche soignante consisterait un accompagnement exemplaire.

5. Conclusion

Tout au long de la carrière de l'infirmière, cette dernière développe une identité professionnelle en faisant régulièrement une introspection pour faire face à ses émotions et à ses valeurs. L'introspection est très importante pour permettre à l'infirmière d'être au clair et de renforcer son système de valeurs. La compétence dans l'accompagnement ne s'apprend pas rapidement, elle se développe à travers les expériences et les valeurs humanistes innées et modernes.

La SEP a des conséquences sur la vie de la personne et de sa famille. L'impact de cette maladie est marqué sur le physique, le psychique, le social et le spirituel de la personne. C'est pourquoi le rôle de l'infirmière est crucial au moment de l'annonce du diagnostic et durant la perspective de la vie du patient. Lors de la prise en soins globale de la personne atteinte de SEP, l'infirmière commence par établir une relation de confiance qui est la base de toute relation. Elle se montre empathique et authentique tout au long de sa relation de soin avec la personne. Elle fait preuve de respect de l'intimité et de la dignité de la personne et se montre également à l'écoute quand la personne s'exprime.

L'infirmière tient en compte ce que dit la personne et agit à travers ses actions pour répondre le mieux possible aux besoins de cette personne. L'infirmière aide et accompagne le patient en fonction de ses besoins jusqu'à ce que ses besoins et ses attentes soient satisfaits. Ainsi, le patient se sent compris et pris en considération par le soignant, ce qui est un soulagement pour lui.

Les connaissances sur la SEP et sur les réseaux sociaux sont primordiales pour l'infirmière, car une majorité des patients insistent sur l'importance des informations concernant la pathologie. Le rôle le plus important de l'infirmière, à part celui des soins, consiste à informer le maximum sur la maladie, le traitement et surtout sur les réseaux sociaux disponibles.

Les études qui ont été décrites dans ce présent travail ont été menées pour connaître les besoins du patient afin de pouvoir créer un outil d'évaluation qui aiderait l'infirmière dans son accompagnement à l'égard du patient. Cependant, il

semble qu'aucun outil ne serait mis sur pied dans les recherches. Les soignants des unités doivent-ils créer leur propre outil en faisant référence à ces études ?

Par ailleurs, à l'heure actuelle, les soignants ont une charge de travail importante, puisque les exigences demandées aux infirmières augmentent. Ces dernières passent de plus en plus de temps sur les tâches administratives et ont moins de contact avec les patients. On peut dès lors se demander si le temps passé avec les soignés est suffisant pour eux. En dépit de la charge du travail des soignants, qu'attendent réellement les patients d'eux pour satisfaire leurs besoins ? En outre, la surcharge de travail rend la tâche difficile aux infirmières dans le temps accordée au renforcement de la relation soignant-soigné, mais aussi dans la mise en place et l'évolution de leurs compétences dans l'accompagnement. Une enquête sur terrain mérite d'être menée pour connaître les besoins des soignants pour que l'accompagnement à l'égard des personnes atteintes de sclérose en plaques soit le meilleur possible.

En conclusion, le respect pour une personne peut faciliter la création d'un lien avec autrui. Ainsi, le patient va se sentir peut-être plus confiant et respecté. Une écoute sincère doit également être offerte en prenant du temps et sans porter de jugement. Le respect, la confiance et l'écoute vont permettre à l'infirmière à aboutir aux connaissances nécessaires pour accompagner les patients dans leurs besoins et attentes. La prise de conscience et la possibilité du temps pour écouter le patient devrait faire partie intégrante de l'organisation des soins. Ce type de comportement que l'infirmière devrait adopter comme une habitude pourrait éviter d'éventuels nouveaux symptômes (dépression, nouvelles poussées, baisse d'estime de soi et de moral) chez le patient. Les recommandations dans la pratique impliquent donc la baisse de la pénurie des infirmières afin qu'elles puissent offrir une bonne qualité d'écoute et donc un bon accompagnement, puisqu'elles sont moins surmenées. La hiérarchie et la société devraient reconnaître le travail effectué par les infirmières. En outre, une formation continue sur l'accompagnement spécifique devrait être proposée aux infirmières en vue d'adopter plusieurs stratégies et postures efficaces en vue d'offrir un meilleur accompagnement possible vis-à-vis du patient atteint de la sclérose en plaques en dépit de la surcharge du travail.

6. Références bibliographiques

- Alligood, M. R. (2010). *Nursing theorists and their work* (7^e ed.). Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Altwegg, D., Marquis, J.-F., Schweiz, & Bundesamt für Statistik. (2012). *Statistiques de la santé 2012*. Neuchâtel: Office Fédéral de la Statistique.
- Anthony, W. (2004). *La réhabilitation psychiatrique*. Charleroi: Socrate éditions Promarex.
- Arslan, S. (2013). *L'univers du soin: idées reçues et propositions humanistes*. Paris: Seli Arslan.
- Assad, L. (2007). Le récit de vie: processus de reconstruction au service du rétablissement. *Le Partenaire*, 15(2), 4 9.
- Baltes, P. B. (1987). Theoretical propositions of lifespan developmental psychology: on the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23(5), 611 626.
- Baltes, P. B. (1997). On the incomplete architecture of human ontogeny: Selection, optimization, and compensation as foundation of developmental theory. *American Psychologist*, 52(4), 366 380.
- Baltes, P. B. & Baltes, M. M. (1993). *Successful Aging: Perspectives from the Behavioral Sciences*. New York : Cambridge University Press.
- Bessin, M. (2010). Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique. *Informations Sociales*, 156(6), 12 21.
- Bonino, S. (2008). *Vivre la maladie: ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles: De Boeck.
- Créange, A. (2009). Physiopathologie de la sclérose en plaques. *Soins*, (740), 32 35.

- Dallaire, C. (Dir.). (2008). *Le savoir infirmier: au coeur de la discipline et de la profession*. Montréal: G. Morin.
- Davidson, L., Harding, C. & Spaniol, L. (2005). Recovery from severe mental illness : Research evidence and implications for practice. *Center for Psychiatric Rehabilitation, 1*, 484p.
- Deegan, P. E. (1996). Le rétablissement: un itinéraire du coeur. *Le Partenaire, 5*(3), 11 24.
- Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Health Care, 25*(3), 11 24.
- Fischer, G.-N. (2008). *L'expérience du malade: l'épreuve intime*. Paris: Dunod.
- Forbes, A., While, A., Dyson, L., Grocott, T., & Griffiths, P. (2003). Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis – synthesis of the evidence. *Journal of Advanced Nursing, 42*(5), 442 462.
- Forbes, A., While, A., & Taylor, M. (2006). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing, 58*(1), 11 22.
- Glaser, B. G. (1974). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Handler, J. (1967). *Le livre de la santé*. Lausanne: Editions Rencontre.
- Hesbeen, W. (1998). *La qualité du soin infirmier: penser et agir dans une perspective soignante*. Paris : Masson.
- Honoré, B. (2011). *L'esprit du soin: la dimension spirituelle des pratiques soignantes*. Paris: Seli Arslan.
- Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Multiple Sclerosis, 9*(1), 82 88.

- Jopson, N. M., & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research, 54*(6), 503-511.
- Kersten, P., McLellan, D. L., Gross-Paju, K., Grigoriadis, N., Bencivenga, R., Beneton, C., ... Thompson, A. J. (2000). A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis: results of a pilot survey in five European countries. *Clinical Rehabilitation, 14*(1), 42-49.
- Kesselring, J. (2006). *Diagnostic SEP? La réponse forte*. Zurich: Schering.
- Kohli, R., Bläuer Hermann, A. & Babel, J. (2010). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2010-2060. Neuchâtel : Office Fédéral de la Statistique (OFS).
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. New York : London: Macmillan ; Collier Macmillan.
- Lacroix, A. & Assal, J-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients: accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches* (3e éd. revue et complétée.). Paris : Maloine.
- Lawler, J. (2001). Apprendre à donner des soins au corps. *Perspective Soignante, (11)*, 38-63.
- Le Petit Larousse Illustré. (2012). Paris : Editions Larousse.
- Li, S.-C. (2003). Biocultural orchestration of developmental plasticity across levels : the interplay of biology and culture in shaping the mind and behavior across the lifespan. *Psychological Bulletin, 129*(2), 171-194.
- Lynch, W.-F. (1965). *Images of hope: Imagination as the healer of the hopeless*.

- Baltimore : Helicon Press.
- Magnon, R. (2006). *Les infirmières: identité, spécificité et soins infirmiers: le bilan d'un siècle*. Paris: Masson.
- Marieb, E. N. (2010). *Anatomie et physiologie humaines* (4e éd.). Paris : Saint-Laurent: Pearson ; ERPI.
- Mead, S., & Hilton, D. (2003). Crisis and connection. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(1), 87 94.
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. (2001). Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 4 24.
- Morgante, L. (2000). Hope in multiple sclerosis: A nursing perspective. *International Journal of MS Care*, 2(2), 9 15.
- Office Fédéral de la Statistique. (2014). Statistique médicale des hôpitaux 2012.
Consulté à l'adresse
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=5526>
- Pandelé, S. (2009). *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité: autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie*. Paris: Seli Arslan.
- Papeix, C. (2009). La sclérose en plaques, des premiers signes à la consultation d'annonce. *Soins*, (740), 36 38.
- Papeix, C. (2011). *La sclérose en plaques: s'informer pour mieux se soigner*. Paris: Odile Jacob.
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné: rencontre et accompagnement: vers l'utilisation thérapeutique de soi*. Montréal: Chenelière Education.

- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé Mentale au Québec*, 27(1), 35-64.
- Sá, M. J. (2007). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 110(9), 868-877.
- Société suisse SEP - *Epidémiologie*. (s. d.). Consulté 14 juillet 2014, à l'adresse <https://www.multiplesklerose.ch/Aspects-de-la-maladie.223.0.html?&L=1>
- Solari, A., Acquarone, N., Pucci, E., Martinelli, V., Marrosu, M. G., Trojano, M., ... Uccelli, M. M. (2007). Communicating the diagnosis of multiple sclerosis - a qualitative study. *Multiple Sclerosis*, 13(6), 763-769.
- Spaniol, L. J., Gagne, C., & Koehler, M. (1997). Psychological and social aspects of psychiatric disability. Boston University : Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Walter, B. (1992). *Le « savoir-infirmier » : construction, évolution, révolution de la pensée infirmière*. Paris: Lamarre.
- Watson, J. (1998). *Le caring: philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Seli Arslan.
- While, A., Forbes, A., Ullman, R., & Mathes, L. (2008). The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 18(18), 2635-2648.