

ROUX Ludivine
Etudiante en Soins Infirmiers
Promotion 2012-2015

Institut de Formation
en Soins Infirmiers
des Diaconesses de Reuilly

Mémoire de fin d'études

UE 5.6 S6 – Analyse de la qualité et traitement des données
scientifiques et professionnelles



***Séropositif d'abord ...
patient ensuite ?***

Sous la guidance de **Madame Aurore COULON**

26 Mai 2015

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »_

REMERCIEMENTS :

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Aurore COULON, Directrice de mémoire, pour son soutien, sa confiance et sa disponibilité dans l'élaboration de ce mémoire. Mais aussi l'ensemble des formateurs de l'IFSI pour les savoirs et les valeurs qu'ils m'ont transmis avec passion.

Je remercie également les professionnels de santé pour le temps qu'ils m'ont accordé, leurs réponses à mes questions, le partage de leurs savoirs et de leurs points de vue.

J'exprime aussi toute ma reconnaissance à ma famille, en particulier mes parents, pour leurs encouragements durant ces trois années d'études et leur soutien infaillible dans l'élaboration de ce projet.

Je remercie chaleureusement mes amis, plus particulièrement Mégane, pour sa présence et ses conseils précieux.

Je n'oublie pas toutes les personnes qui ont participé, de près ou de loin, à la construction de cet écrit. Leur contribution a été utile.

Enfin, je remercie par avance celles et ceux qui prendront le temps de lire mon travail et qui s'intéresseront au sujet que j'ai développé.

« Choisissez un travail que vous aimez et vous n'aurez pas à travailler un seul jour de votre vie. »

Confucius

TABLE DES MATIERES

I - Introduction.....	5
II - Situation d'appel.....	5
2.1 - Choix de la situation.....	5
2.2 - Situation.....	6
2.3 - Questionnement.....	7
2.4 - Question de départ.....	8
III - Enquête exploratoire.....	8
3.1 - Méthodologie.....	8
3.2 - Analyse des entretiens.....	9
3.2.1 - Analyse comparative.....	9
3.2.2 - Analyse qualitative.....	10
3.3 - Question de départ définitive.....	12
IV - Cadre conceptuel.....	13
4.1 - L'histoire du VIH.....	13
4.2 - La profession infirmière.....	14
4.2.1 - L'infirmière en théorie.....	14
4.2.2 - Le soin et le prendre soin.....	15
4.2.3 - Le port de gants.....	16
4.3 - L'infirmière, une personne à part entière.....	17
4.3.1 - L'identité personnelle.....	17
4.3.2 - Les émotions.....	18
4.3.2.1 - La peur.....	18
4.3.2.2 - La colère.....	19
4.3.2.3 - La tristesse.....	20
4.3.3 - Les représentations.....	21
4.3.4 - Les valeurs.....	22
4.4 - Tout se reflète dans l'attitude.....	23
4.4.1 - Attitude et comportement.....	23
4.4.2 - Les attitudes de E. PORTER.....	23
4.4.3 - Les modèles de prise en soin.....	24
4.5 - Les conséquences de l'attitude.....	25
4.5.1 - La discrimination.....	25
4.5.2 - La stigmatisation.....	26
4.5.3 - Les normes sociales.....	27
4.5.4 - Les sanctions de la loi.....	28
4.5.6 - L'empathie.....	29
V - Conclusion.....	30
VI - Question de recherche.....	31
VII – Bibliographie.....	32
VIII – Annexes.....	35
8.1 - Guide d'entretien.....	35
8.2 – Retranscription de l'entretien avec l'infirmière A.....	36
8.3 – Retranscription de l'entretien avec l'infirmière B.....	39
8.4 – Retranscription de l'entretien avec l'infirmière C.....	42
IX – Résumé / Abstract.....	44

I - Introduction

Durant les trois années de formation en soins infirmiers, il nous a régulièrement été demandé de nous questionner sur nos expériences afin de comprendre le sens de nos actions, de nos comportements et de nos ressentis. Ceci dans le but d'améliorer notre pratique professionnelle après avoir réfléchi et mobilisé nos connaissances.

Pour clôturer notre formation, nous devons élaborer un travail de fin d'études, basé sur un questionnement et une réflexion au vu d'une situation qui nous a interpellés.

II - Situation d'appel

2.1 - Choix de la situation

Pour construire ce travail de fin d'études, je décide de m'appuyer sur une situation vécue lors d'un stage de 2^{ème} année de formation. Celle-ci a été suffisamment marquante pour moi au point de m'amener à réfléchir à certains aspects du métier d'infirmière ainsi qu'à la représentation que je m'en faisais. Je choisis d'aborder un sujet qui m'intéresse et qui, à mes yeux, présente un réel bénéfice pour la profession infirmière. Durant ce stage, l'attitude d'une infirmière envers un patient séropositif et mon propre comportement m'ont interpellée. Je pense que le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ainsi que le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) sont des sujets délicats et c'est pour cela que j'éprouve une grande motivation à faire ce travail. Je crois réellement que plus les personnes sont informées sur un sujet, moins elles l'appréhendent. Par ailleurs, la situation vécue ayant déclenché en moi plusieurs émotions telles que la colère et la tristesse, je veux en comprendre les raisons dans le but d'optimiser ma pratique professionnelle.

2.2 - Situation

Ma situation d'appel se déroule dans un service de chirurgie proctologique où j'effectue le troisième stage de ma formation. Celui-ci dure 10 semaines. Ce service comporte 7 chambres doubles et 3 chambres individuelles. Pour une question de pudeur, les patients demandent généralement des chambres individuelles. En effet, la plupart des interventions réalisées au bloc opératoire nécessitent par la suite des auto-soins post opératoires tels que le toucher rectal (pour que l'anus ne se rétrécisse pas afin d'optimiser la cicatrisation) ou le bain de siège. Ceux-ci doivent être réalisés dès le lendemain de l'opération donc dans le service.

Les patients diagnostiqués séropositifs sont installés, prioritairement, dans des chambres seules au vu de leur pathologie. Il me semble que cela est une habitude de service car tous les soignants procèdent ainsi et m'expliquent « *que l'on fait comme ça ici* ».

Mr F. est un homme âgé de 32 ans, admis dans le service pour une hémorroïdectomie. Il entre le 16 octobre 2013, la veille de son opération. La cadre de santé, chargée de l'organisation des chambres du service et de l'équipe soignante, décide de le placer dans une chambre seule car il est séropositif, diagnostiqué depuis environ 2 ans. Cependant, aucun membre de l'équipe soignante ni même moi ne l'informons que c'est pour ce motif qu'il est dans une chambre seule.

Madame G. est une femme âgée de 69 ans, admise le 16 octobre 2013 pour un abcès de la marge anale. Elle est placée en chambre double avec une autre femme. Quand j'installe Madame G. dans sa chambre, celle-ci me fait part de son mécontentement. Elle se présente au poste de soin et interpelle l'aide soignante. En effet, elle avait fait la demande d'une chambre seule pour son hospitalisation car elle se dit très pudique. Elle ne comprend pas pourquoi « *cela n'a pas été accepté* ».

Simultanément, Mr F. arrive près du poste de soin pour nous informer que sa télévision ne fonctionne pas. Il entend ainsi la réclamation de Madame G. Il me propose alors, spontanément, de laisser sa chambre seule à Madame G. si une autre chambre double avec un homme est disponible. Tout à coup, une sensation de mal être et de gêne grandit en moi. J'essaye de prendre la fuite en expliquant au patient que ma collègue infirmière va répondre à sa proposition, prétextant qu'en tant que stagiaire, je ne gère pas l'occupation des lits du service. Malgré tout, je sais au fond de moi que sa demande n'aboutira pas car c'est à cause de sa sérologie VIH positive qu'il est placé en chambre seule.

Au regard de l'occupation du service ce jour, il y a une chambre double où un homme séjourne et il est prévu qu'il sorte le lendemain. Mais l'infirmière du service répond à Mr F. que ce n'est pas possible pour des raisons administratives. Après cela, Mr F. retourne dans sa chambre tandis que l'équipe soignante tente d'apaiser Madame G.

Le lendemain, l'intervention chirurgicale de Mr F. se termine vers 13 heures. Il est prévu que je m'occupe de son retour en binôme avec une aide soignante. La salle de réveil appelle le service afin de prévenir de l'arrivée de Mr F. à 14h30. C'est à ce moment qu'une infirmière du service me dit dans le poste de soin : « *n'oublie pas qu'il est VIH alors double paire de gants* ». Je lui montre que je l'entends mais ne lui réponds pas. Il n'est pas envisageable pour moi de mettre, devant Mr F., deux paires de gants pour le transférer du brancard au lit, lui enlever son pansement de rachi-anesthésie et lui prendre ses constantes.

2.3 - Questionnement

Lors de ce stage, pour la première fois, je suis confrontée à des personnes ayant une sérologie VIH positive. Cependant, cela ne change pas ma manière d'agir car grâce à mes apports théoriques, je connais cette pathologie, ses modes de transmission et je sais quelles sont les actions à mettre en place pour se protéger. Mais beaucoup de soignants me demandent d'adopter des attitudes face à ce type de patient telles que « *mettre deux paires de gants lors des soins* », « *notifier sur les documents et aux équipes du soir qu'il est séropositif* » et « *me protéger* ». Cela me renvoie à une « *dépersonnalisation* » totale du patient qui n'est plus « *patient* » mais « *porteur du VIH* ».

Je me demande pourquoi il y a tant de différences dans la prise en soin d'un patient diagnostiqué séropositif et un patient qui, a priori, ne l'est pas. Cela est en contradiction avec ma représentation du soignant qui doit avoir comme principes l'égalité et l'équité dans les soins. Cette situation me fait percevoir une certaine discrimination. En effet, cette manière de distinguer ces deux personnes à partir de critères comme leur pathologie se révèle être pour moi une réelle injustice. Mais en approfondissant et en me questionnant, d'autres interrogations m'apparaissent. Le personnel soignant est-il correctement informé sur le VIH, le SIDA, la séropositivité, les modes de transmission, etc ? Existe-t-il des formations spécifiques et sont-elles pertinentes ? Les représentations de chaque soignant sur le VIH peuvent-elles varier en fonction de leur passé, de leurs expériences ? Les soignants ont-ils peur de cette maladie à laquelle nous n'avons pas encore trouvé de traitement curatif ?

Tentent-ils de s'en protéger par tous les moyens même si ceux là ne sont pas réellement efficaces ? Un patient séropositif doit-il endurer ces différences lors d'une hospitalisation ? Quels impacts le SIDA a-t-il sur les soignants ? Cela évolue-t-il avec le temps ? Quelles actions sont mises en place face à ces comportements ?

2.4 - Question de départ

Au début de mes réflexions, je n'arrive pas à élaborer une question de départ correspondant à ma pensée car je ne trouve pas les mots exacts pour la définir. A ce moment, ma question de départ provisoire est : « *En quoi la séropositivité d'un patient a-t-elle un impact sur la prise en soin des soignants ?* » Cet axe de questionnement ne me semble pas assez clair.

Lors de mon premier rendez vous avec ma directrice de mémoire, je réussis, avec son aide, à faire ressortir les mots appropriés à mon ressenti.

Avec ces nouveaux apports, j'élabore une nouvelle question de départ provisoire :
« En quoi l'attitude du soignant peut-elle fluctuer lors de la prise en soin d'un patient infecté par le VIH ? »

III - Enquête exploratoire

3.1 - Méthodologie

Afin d'avoir le ressenti des professionnels de terrain, de me rendre compte de la pertinence de mon travail et de savoir si je peux y apporter de nouvelles notions, je décide de mener des entretiens auprès de trois infirmières. Celles-ci travaillent dans des services de médecine interne ou de chirurgie. Ces services sont assez polyvalents et reçoivent une population assez diversifiée, c'est pour cela que je les trouve appropriés dans le cadre de mon travail. Les infirmières interviewées prennent occasionnellement en soin des personnes séropositives, ce qui m'a permis de connaître leur représentation du VIH ainsi que leurs attitudes vis-à-vis de ces patients.

Ces entretiens d'une quinzaine de minutes débutent par une question ouverte élaborée par mes soins. Cette question permet à mon interlocutrice de s'exprimer sans contrainte. Les propos de celle-ci nourrissent la suite de l'échange, ce qui est très enrichissant. De cette manière, l'infirmière ne se sent pas limitée et peut me transmettre toutes ses pensées sur ce sujet qui peut être tabou. Afin que la retranscription soit la plus factuelle possible, et avec son accord, je peux enregistrer la conversation.

L'infirmière A est diplômée d'état depuis 7 ans, elle a 35 ans. Elle travaille depuis 3 ans dans un service de médecine interne.

L'infirmière B a 26 ans, diplômée depuis 3 ans. Depuis l'obtention de son diplôme, elle travaille en chirurgie viscérale.

L'infirmière C est diplômée depuis 18 ans. Elle travaille en médecine interne depuis 6 ans.

Il me semble pertinent de rappeler ma question de départ provisoire avant l'analyse des entretiens car celle-ci est susceptible de changer après cette étape.

Ma question de départ provisoire est : « En quoi l'attitude du soignant peut-elle fluctuer lors de la prise en soin d'un patient infecté par le VIH ? »

3.2 - Analyse des entretiens

3.2.1 - Analyse comparative

N'ayant qu'une question principale pour permettre aux interviewées de s'exprimer librement, l'analyse comparative est restreinte. Néanmoins, plusieurs aspects sont évoqués à maintes reprises lors de ces échanges. Les trois infirmières trouvent nécessaire de savoir si un patient est séropositif lors de sa prise en soin. Toutes les trois évoquent l'aspect sécuritaire c'est-à-dire davantage de précautions (mettre des gants lors de soins invasifs) et une attention accrue afin de protéger les soignants. L'infirmière A évoque aussi la protection du patient. Pour elle, *« le fait de savoir qu'il est séropositif est important pour protéger le patient des maladies opportunistes qui pourraient l'amener au SIDA. »* Elle précise néanmoins que ce n'est pas essentiel de le savoir car *« le patient a le droit à sa vie privée et que ce n'est pas parce qu'il est patient qu'il doit tout nous dire. »*

Les trois infirmières déclarent que, de nos jours, le VIH n'est pas un sujet prohibé pour les soignants à l'hôpital. Il est important pour elles d'en parler entre collègues car comme le souligne l'infirmière A « *en parler, c'est mieux prendre en charge le patient et sa pathologie.* » L'infirmière B, elle, ajoute que « *raconter ses expériences et ses savoirs entre collègues permet de rassurer tout le monde.* »

Selon l'infirmière B, les formations sur le VIH devraient être accentuées. Elle explique que cela pourrait pallier le manque d'information des soignants diplômés depuis longtemps et les répercussions sur ces prises en charge.

L'infirmière C remarque une réelle évolution des comportements des soignants vis-à-vis des patients séropositifs au fil des années. Ceux-ci ne sont plus des « *pestiférés* » comme elle le dit car les mentalités semblent avoir évolué.

Deux des infirmières évoquent la présence d'émotions ou de subjectivité lors de la prise en soin de ces patients comme l'exprime l'infirmière B « *je suis soignante mais j'ai un cœur [...] c'est dur de faire semblant* ». Elles affirment que des émotions personnelles telles que la colère, l'impuissance ou encore la tristesse peuvent intervenir dans des situations de soins.

Enfin, les trois infirmières ont conscience qu'il existe une discrimination envers ces patients et que le regard des autres peuvent les affecter.

3.2.2 - Analyse qualitative

Ces entretiens me permettent de modifier ma question de départ provisoire ainsi que d'affirmer et de compléter mon cadre conceptuel original.

En effet, plusieurs concepts sont présents.

D'une part, les concepts de « *discrimination* » et de « *stigmatisation* » sont ressortis de tous les entretiens. Les infirmières confirment la présence actuelle de discrimination envers les personnes séropositives. Elles ne les approuvent pas forcément mais peuvent les comprendre. En effet, l'infirmière C évoque la possibilité pour elle de notifier sur un dossier infirmier la séropositivité du patient afin de prévenir tous les soignants. Les infirmières A et B énoncent que cette maladie est encore mal vue de nos jours et que les patients séropositifs peuvent se sentir discriminés ou stigmatisés. Les trois soignantes interviewées ont toutes en tête une situation discriminatoire envers un patient ayant le VIH. Cela les étonnent et parfois même les révoltent ou les touchent.

Le concept de « normes sociales » lui aussi ressort nettement. Même si aucune infirmière n'emploie ces mots, elles disent que ces personnes sont mal perçues dans notre société, l'infirmière B souligne même « *ce foutu monde où cette maladie est si mal vue* », tandis qu'une autre infirmière parle des mœurs. Leurs discours me permettent de prendre en compte ce concept de « normes sociales ». En émettant l'hypothèse qu'il peut être à l'origine de discriminations, je choisis de l'aborder dans mon travail.

Pour poursuivre, nous notons ici différentes attitudes. Comme me le dit l'infirmière A, les soignants adoptent souvent des « *attitudes inappropriées* ». Celles-ci peuvent se traduire par le refus de soin ou la « *surprotection* ». Nous voyons aussi que toutes les infirmières mettraient des gants pour des gestes invasifs envers un patient séropositif tandis qu'elles les pourraient les oublier (volontairement ou involontairement) pour un patient dit « normal ». On peut interpréter cela comme un changement d'attitude dans la prise en soin ce qui peut découler d'une certaine « peur » des soignants envers cette pathologie.

Les interviews font aussi émerger les émotions. En effet, l'infirmière B se confie à moi sur une situation qui l'a touchée. Elle exprime la peine qu'elle a ressentie pour le patient dans ces circonstances, la révolte envers elle-même et les autres soignants ainsi que le sentiment d'impuissance.

Elle explique que, même si elle se doit de contenir ses émotions dans l'exercice de son métier, elle a un cœur et « *c'est dur de faire semblant* » dit-elle. Je ressens que l'infirmière a alors réagi avec son cœur et ses émotions propres. Elle a eu des difficultés à laisser sa personnalité de côté et à agir en étant « exclusivement » soignante. Je souhaite donc développer le concept des « émotions » car je pense qu'elles ont un réel impact sur les attitudes et la prise en soin des patients.

Les termes « *valeurs* » et « *représentations* » se révèlent aussi lors des entretiens. Mes interlocutrices expliquent que chaque personne peut avoir ses propres représentations. L'infirmière B dit que certaines valeurs professionnelles « *partent en fumée* » face à des maladies contagieuses. A mon sens, ce concept est incontournable puisque l'attitude est basée sur les valeurs personnelles et professionnelles, sur les représentations, elles-mêmes construites en fonction du passé, des expériences, du savoir et des convictions de chacun.

Les trois infirmières insistent sur le fait qu'en tant que soignantes, elles se doivent de prendre en soin la personne et l'accompagner. L'infirmière C souligne que « *ce n'est pas écrit dans le code de la santé publique de prendre en soin toutes les personnes sauf les*

séropositives ». Cela me réfère donc aux règles professionnelles de bonne pratique qu'il me semble judicieux d'aborder, afin d'explorer les devoirs de l'infirmière mais également de confronter ceux-ci aux pratiques réelles.

Pour finir, les mots « *jugement* » et « *préjugés* » sont revenus de nombreuses fois lors des interviews. Le jugement est une notion que je n'avais pas l'intention d'aborder mais je me rends compte combien elle est essentielle. Les personnes séropositives peuvent craindre d'être jugées sur l'origine de leur VIH. Pourtant les infirmières A et B affirment ne pas avoir ce regard sur ces patients. De son côté, l'infirmière B ajoute que le patient peut penser qu'il sera jugé alors que cela ne sera peut être pas le cas. J'aborderai aussi l'empathie qui a été évoquée par l'infirmière C et qui, selon moi, est un autre comportement que les soignants peuvent adopter face à des patients séropositifs.

En conclusion, ces entrevues me permettent de modifier ma question de départ. Premièrement, je prends conscience que le mot le plus employé par les soignants pour définir un patient atteint du VIH est le mot « *séropositif* ». Il me semble donc judicieux de faire apparaître ce terme dans ma question. Par ailleurs, je perçois l'importance de l'« attitude ». Celle-ci dépend de nombreux facteurs tels que les émotions, les valeurs, les représentations, et a une réelle influence sur la prise en soin de ces patients. Je décide d'intégrer le verbe « *influencer* » dans ma question de départ pour démontrer l'impact de l'attitude.

3.3 - Question de départ définitive

Après tous ces apports, ma question de départ définitive est donc :

« *En quoi l'attitude du soignant peut-elle influencer la prise en soin d'un patient séropositif ?* »

IV - Cadre conceptuel

4.1 - L'histoire du VIH

Tout d'abord, il me semble incontournable de définir et de présenter l'évolution de cette maladie depuis son apparition. L'Association Canadienne des Infirmières et Infirmiers en Sidologie¹ (ACIIS) formule une définition très complète du processus du VIH dont je me suis inspirée pour élaborer une courte explication. Le VIH est un organisme transmissible qui contamine un hôte humain par des cellules T suppressives. L'infection mène progressivement à l'affaiblissement des fonctions immunitaires, et par la suite à une condition d'immunodéficience. Les personnes porteuses du VIH deviennent alors vulnérables et peuvent contracter une variété d'infections opportunistes, maladies qui définissent le SIDA. Si un individu infecté ne reçoit pas de traitement, l'infection au VIH conduira inévitablement au décès.

Le VIH peut se transmettre par trois voies principales comme l'explique l'Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements² (ARCAT). Elle peut se faire par les sécrétions sexuelles, par le sang ainsi que par la transmission materno-fœtale.

En ce qui concerne l'origine du virus ainsi que la première contamination de l'Homme, les avis et recherches évoquent des dates et processus différents. L'Institut Pasteur³, explique tout de même que le SIDA a été décrit pour la première fois en 1981 même si, selon la même source, il aurait déjà été présent depuis 1959, notamment en Afrique.

Par la suite, c'est en 1982 que le nom de Syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) est donné à cette maladie, et c'est au même moment que les voies de transmission citées précédemment sont confirmées par les scientifiques.

Le 21 juin 1985 la France autorise la commercialisation du premier test de dépistage⁴. A partir de 1985, plusieurs célébrités internationales meurent du SIDA comme Freddy Mercury en 1991, ce qui interpelle la population.

¹ ACIIS, *Prodiguer des soins aux clients vivants avec le VIH/SIDA ou à risque de contracter l'infection*, Canada, 2013

² ARCAT, *Infection par le VIH et SIDA*, 1994

³ Institut Pasteur, *Fiche sur le VIH/SIDA*

⁴ Agence France Presse (AFP), *Les grandes dates du SIDA*, 22 mai 2011

En 1986, a lieu la création du premier médicament qui ralentit la progression du virus (que l'on appelle VIH depuis 1986) mais ne l'élimine pas⁵.

En 1996, les Nations Unies créent le programme conjoint sur le SIDA appelé Onusida. Dans le même temps, on assiste à l'apparition de la trithérapie qui réduit fortement la charge virale⁶, ce qui permet d'améliorer la qualité de vie des personnes séropositives. L'épidémie quant à elle continue de s'étendre dans l'ensemble du monde.

De nos jours, il y a plus de 35 millions de séropositifs dans le monde. Selon l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), en 2013, 150 000 personnes vivaient avec le VIH en France mais 30 000 d'entre elles l'ignoraient. Néanmoins, 6200 personnes ont découvert leur séropositivité. Parmi eux, 3400 hétérosexuels (55 %), 2600 homosexuels (43%), et moins de 100 usagers de drogues par voie intraveineuse.

Lors de ma situation d'appel, c'est le positionnement de l'infirmière qui m'interpelle. En effet, celle-ci me demande de mettre une double paire de gants pour effectuer la prise en soin d'un patient séropositif qui revient du bloc opératoire. Je dois le transférer du brancard à son lit, lui retirer son pansement de rachi-anesthésie et lui prendre ses constantes (tension artérielle, pouls, température). Je ne comprends pas réellement la raison pour laquelle elle m'impose ce geste.

4.2 - La profession infirmière

4.2.1 - L'infirmière en théorie...

Il me semble donc pertinent de définir la profession infirmière, ses missions, ses devoirs, et les recommandations officielles dans ces situations.

⁵ Ibidem

⁶ Ibidem

Selon le Code de la Santé Publique⁷, l'infirmière se doit d'analyser, d'organiser, de réaliser et d'évaluer des soins infirmiers. Elle participe à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé. Dans son activité, l'infirmière est soumise au secret professionnel ainsi qu'au respect des règles de bonnes pratiques. Les soins doivent être réalisés dans le respect des droits de la personne soignée et en tenant compte de sa personnalité et de ses composants physiologiques, psychologiques et culturels.

Il faut donc que l'infirmière ait une posture professionnelle qui permette une prise en soin complète et dans le respect de tous ces critères pour chaque patient.

Cet aspect se retrouve lors des entretiens menés dans le cadre de ce travail. L'infirmière B explique qu'elle exerce ce métier pour soigner des personnes de leur maladie, les soulager et les accompagner.

Mais alors, qu'est-ce qu'un soin ?

4.2.2 - Le soin et le prendre soin

Selon D. Bonnet et L. Pourchez, le soin est « *l'unité minimale de contact entre deux individus, orienté vers un but hygiénique, thérapeutique ou affectif*⁸ ». On peut donc en déduire que le soin n'est pas forcément effectué dans un but curatif mais qu'il peut être fait pour le bien-être de la personne. Que ce soit son bien-être psychique, à travers la communication, l'échange que l'on peut qualifier de soins relationnels ou bien physique par les soins d'hygiène (soin de bouche, toilette...) par exemple.

Il me semble donc important de me référer à la notion globale du « *prendre soin* » défini par le mot « *care* » à la différence du mot « *cure* » qui indique l'aspect curatif d'un soin. Selon moi et grâce à mes apports théoriques acquis lors de ma formation, le « *care* » est un soin fait dans le but de combler le besoin de l'autre. Cette activité demande des compétences techniques mais aussi psychologiques ou encore sociales. Il faut respecter autant que possible les choix, les valeurs, la culture et les demandes de l'autre. Je pense que le relationnel a une place toute aussi primordiale que les gestes techniques dans le « *prendre soin* ». W. HESBEEN⁹ souligne que « *prendre soin est un art, il s'agit de l'art du thérapeute,*

⁷ Code de la Santé Publique, Article R-4311-1

⁸ BONNET D. et POURCHEZ L., *Du soin au rite dans l'enfance*, Editions Eres 2007 309 pages

⁹ HESBEEN Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Masson, Paris, 1997

celui qui réussit à combiner des éléments de connaissance, d'habileté, de savoir être, d'intuition qui vont permettre de venir en aide à quelqu'un, dans sa situation singulière. »

On peut en déduire que l'infirmière se doit d'effectuer une prise en soin personnalisée pour chaque patient afin de palier à ses demandes particulières, tout en respectant des règles professionnelles.

4.2.3 - Le port de gants

Dans ma situation, l'action de mettre deux paires de gants est fortement recommandée par mon infirmière. Que disent à ce sujet les règles de bonnes pratiques ?

Selon le Centre de Coordination de Lutte contre les Infections Nosocomiales¹⁰ (CLIN), des précautions standards sont à mettre en place par tout soignant pour tout patient, quelque soit son statut infectieux. Parmi ces précautions, le port de gants est recommandé lorsqu'il y a un risque de contact avec du sang, des liquides biologique, des muqueuses ou une peau lésée. C'est aussi préconisé lors du contact avec du linge sale, du matériel souillé et des déchets. Pour finir, le port de gants est indiqué lors des soins à risque de piqûres, de coupures, ou si les mains du soignant présentent des lésions. Dans tous ces cas, une seule paire de gants suffit mais celle-ci doit être changée entre chaque geste et chaque patient.

Néanmoins, on peut observer deux comportements différents. Dans mon cas, l'infirmière m'impose de mettre deux paires de gants ce qui est, au regard des bonnes pratiques, inutile dans la situation donnée. Et dans d'autres circonstances, extraits de mes entretiens, certains soignants ne mettent pas de gants lors de gestes invasifs au contact d'enfants ou lors de situations d'urgence. Nous avons là un paradoxe. D'un côté, cela peut sembler une « *surprotection* », de l'autre, une « *négligence* » lorsque l'on pense que le patient n'est pas séropositif, ou par manque de temps. Il y a là, un réel écart entre les règles professionnelles évoquées et la pratique sur le terrain. Toutefois, cela ne reflète que les comportements d'une partie des soignants. On suppose que la majorité, comme l'infirmière A interviewée, met des gants lors de tout soin invasif et à risque pour n'importe quel patient.

¹⁰ CLIN – Plaquette sur les précautions standards – Mai 2006 – 2 pages

Personnellement, en tant qu'étudiante infirmière, lors des soins, j'ai régulièrement un temps pour préparer mon matériel, ce qui m'incite à prendre une paire de gants et à l'utiliser à bon usage. Il peut se comprendre que, dans certaines situations d'urgence, des professionnels oublient de mettre des gants pour les soins invasifs. Cependant, il faut avant tout se protéger soi-même avant de prendre soin de l'autre. Comme je l'ai entendu lors de ma formation, « *il faut se protéger soi-même avant tout car il vaut mieux un blessé que deux*¹¹ ».

Par la suite, on peut alors s'interroger sur les facteurs qui entrent en jeu pour modifier cette prise en soin et qui nous amènent à observer des écarts entre la théorie et la pratique.

Certes, l'infirmière est régie par un code législatif qui lui impose des droits et des devoirs, mais elle exerce une profession où le caractère humain est très important. J'entends par là qu'il y aura une plus grande implication de l'infirmière envers le patient que d'un ouvrier envers un bâtiment par exemple. Car le fait d'échanger avec des personnes et de leur apporter des soins met beaucoup plus en jeu notre propre personne. Cela peut développer en nous, consciemment ou inconsciemment, des émotions. Comme le dit l'infirmière B, « *normalement on ne doit pas lier nos émotions et notre profession, sinon on se détruirait petit à petit mais certaines fois, c'est dur de faire semblant.* »

4.3 - L'infirmière, une personne à part entière

4.3.1 - L'identité personnelle

Pourquoi ? Tout d'abord, parce que chaque personne a une identité personnelle. Notre identité est ce dans quoi nous nous reconnaissons et que les autres nous reconnaissent. C'est une affirmation d'une ressemblance avec les membres du groupe identitaire mais aussi une différence avec ceux-ci¹². C'est cette différence avec les autres personnes qui fait émerger en nous nos propres émotions.

¹¹ Formation de l'Attestation de Formation aux Gestes et Soins d'Urgence (AFGSU), 2014

¹² Dictionnaire de sociologie, *Le Robert*, Edition du Seuil, 1999

4.3.2 - Les émotions

Selon le dictionnaire¹³, une émotion est une « *réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou de troubles physiologiques. Exemples : pâlir, rougir, palpitations.* » Il est important de soulever ici, le caractère inattendu et spontané de l'émotion, ce qui lui donne une authenticité. En effet, nous ne savons que rarement à quel moment nous allons ressentir une émotion. Notre comportement face à celle-ci est donc « *brut* », sans réflexion préalable. L'émotion dépend du sens que nous attribuons à ce que nous percevons de chaque situation et c'est ce qui entrainera notre appréciation de celle-ci (agréable ou désagréable). Elle peut avoir une grande influence sur nos actions, nos comportements.

Selon les apports théoriques enseignés durant la formation, il y a sept familles d'émotions : la joie, la colère, la surprise, le dégoût, la peur, la tristesse et le mépris¹⁴. Cependant, lors de mes entretiens avec les infirmières, trois émotions sont nettement ressorties : la peur, la colère et la tristesse. Je choisis donc de développer ces trois familles, en lien avec mon travail.

4.3.2.1 - La peur

La peur indique principalement à l'individu un danger ou une menace. Elle peut en quelque sorte nous protéger des éléments nuisibles ou néfastes pour notre personne. Elle peut se déclencher face à un danger réel ou imaginaire. Selon moi, lorsque l'on sursaute par exemple, ce qui est une manifestation de la peur, cela nous rappelle que nous n'étions pas assez attentifs à l'environnement, que l'on pouvait encourir un danger. La peur stimule notre vigilance. Mais nous pouvons aussi ressentir de la peur quand nous manquons de temps pour réagir à une situation ou si nous ne trouvons pas les moyens d'y faire face.

Dans le contexte de notre profession, la peur peut devenir un handicap ou impacter la relation avec le patient. Comme le disait l'infirmière B, lorsqu'un soignant a peur d'une pathologie, ici le VIH, il peut mener des actions qui entravent complètement la prise en soin, comme le refus de soigner ou la délégation des soins à un(e) collègue. Le soignant ressent qu'il y a un danger réel ou potentiel de contamination de cette maladie qui l'effraie et pour y pallier, il utilise des mécanismes de défense.

¹³ Dictionnaire, *Le Petit Robert de la langue française*, 2000

¹⁴ UE 4.2 : Soins relationnels, *Les émotions*, 2014

Un mécanisme de défense est un processus de défense psychique élaboré inconsciemment par une personne pour se protéger des dangers externes ou internes en cherchant notamment à diminuer son anxiété ou son angoisse¹⁵.

Le mécanisme de défense le plus utilisé en cas de peur est bien souvent l'évitement. En effet, le soignant va chercher des solutions pour ne pas avoir à s'approcher du patient qui peut être l'objet de sa peur de par sa maladie par exemple. Cela va complètement anéantir la relation avec le patient car le soignant va « *fuir* ». Il va considérer que pour se protéger, il doit se tenir éloigné de cette personne. Il ne se représente plus le patient comme une personne mais comme objet de soins et ici « *porteur du VIH* ». C'est le comportement que l'on peut retrouver lors d'une délégation de soins par exemple. En revanche, le soignant n'informerait généralement pas le patient de cette délégation, ce qui peut susciter des interrogations chez celui-ci.

Personnellement, je pense qu'il doit être compliqué pour un soignant *d'avouer* au patient que quelque chose en lui l'*effraie*. Il se peut que l'infirmière appréhende qu'on lui reproche son attitude non professionnelle. La peur est pour moi, l'une des émotions les plus compliquées à canaliser.

Lors de ma situation et des entretiens, une autre émotion émerge : la colère.

4.3.2.2 -La colère

Personnellement, les jours qui suivent ma situation font grandir en moi une certaine colère. Je ne trouve pas normal de devoir mettre autant de « *précautions* » juste parce que le patient est séropositif. Par ailleurs, ce qui me révolte encore plus, c'est que je sois actrice de ce geste. Certes, je suis fortement influencée par les recommandations de l'infirmière mais l'action finale est bien effectuée par moi-même. Je suis en colère contre moi-même de ne pas réagir, d'entrer dans cette dynamique de « *surprotection* » qui n'est pourtant pas du tout dans mes valeurs.

Il semble que l'infirmière B, lors de l'entretien, a vécu une situation similaire à la mienne. Elle exprime là aussi une colère envers elle-même et aussi envers les « *pratiques* » qu'elle voyait appliquer par d'autres soignants.

¹⁵ UE 4.2 : Soins relationnels, *Souffrance, stress*, 12 janvier 2015

La colère est une émotion qui peut traduire le mécontentement, le désaccord et l'insatisfaction. Elle peut être induite par la frustration, l'intrusion ou encore l'atteinte à la liberté.

Dans nos deux cas concrets, la frustration semble être à l'origine de la colère. Cette réflexion m'évoque par la suite le terme d'« *impuissance* ». Selon moi, l'impuissance peut faire naître une colère envers soi-même. Le fait de ne pas pouvoir agir ou de ne pas posséder les outils pour agir peut s'avérer très frustrant. Pour ma part, je souhaite faire le métier d'infirmière dans le but de subvenir aux besoins et demandes des autres et il est vrai que lorsque pour une raison matérielle ou morale, je ne peux pas agir en fonction de mes représentations, convictions ou valeurs, le sentiment de colère peut se réveiller.

Une autre émotion peut aussi se révéler dans ces cas, c'est la tristesse.

4.3.2.3 -La tristesse

Il me semble que ces deux émotions peuvent interagir de plusieurs façons. La colère peut être exprimée par une personne qui se sent frustrée mais qui ne veut pas montrer sa vulnérabilité. La colère peut permettre à la personne de se sentir « *forte et résistante* » tandis que la tristesse peut faire apparaître une sensibilité que l'on ne veut pas toujours montrer.

Pourtant, la colère peut aussi engendrer des réactions identiques : la personne peut se mettre à pleurer, signe qui s'apparente généralement à la tristesse. Ces pleurs viennent souvent d'une trop grande frustration ou impuissance.

Selon le dictionnaire¹⁶, la tristesse est un « *état affectif pénible, calme et durable. C'est l'invasion de la conscience par une douleur, une insatisfaction, ou par un malaise dont on ne démêle pas la cause, et qui empêche de se réjouir du reste* ». On peut penser que l'insatisfaction est de ne pas parvenir à une prise en soin « *idéale* » et que celle-ci ne reflète donc pas nos propres représentations du métier.

Personnellement, je trouve que les émotions sont très dures à contrôler. On ne sait jamais quand elles arrivent et peuvent nous affecter d'une telle manière que des signes extérieurs peuvent en découler (larmes, rougissement...). Je comprends les infirmières que j'ai interviewées car certaines situations évoquent en nous des émotions dues à notre passé, nos expériences ou nos affects. Néanmoins, je pense que chaque soignant tente de limiter ses émotions au travail car il se veut d'être professionnel.

¹⁶ Dictionnaire, *Le Petit Robert de la langue française*, 2000

4.3.3 - Les représentations

Le concept de « *représentation* » est, pour moi, important dans ma situation. D'un point de vue personnel, l'attitude de l'infirmière envers ce patient séropositif n'est pas en accord avec mes propres représentations. Selon Larousse¹⁷, la représentation est « *une perception, une image mentale dont le contenu se rapporte à un objet, à une situation, à une scène ou une personne du monde dans lequel vit le sujet* ». On peut donc en déduire que les représentations sont propres à chaque personne mais qu'elles sont basées sur un élément présent dans l'environnement de celle-ci, qui est l'objet de son interprétation. De plus, ces représentations peuvent être influencées. La psychologue D. JODELET¹⁸ explique que la personne est porteuse « *d'idées, de valeurs et de modèles qu'[elle] tient de son groupe d'appartenance ou des idéologies véhiculées dans la société* ». L'infirmière B évoque la différence de représentations qu'elle peut avoir du VIH par rapport à une autre infirmière diplômée depuis beaucoup plus d'années. En effet, si la représentation peut être influencée par les idées de la société, il se peut que le VIH ne soit pas perçu de la même manière aujourd'hui et il y a plusieurs années. Cette infirmière souligne aussi que lorsqu'elle a commencé à faire ses études, le VIH avait déjà un traitement, certes non curatif, mais qui améliorait la condition de vie des personnes séropositives. En revanche, une infirmière, ayant exercé au début de l'épidémie du SIDA, peut avoir des représentations bien plus « *sombres* » sur le VIH, qui, il y a quelques années, conduisait inévitablement au décès du patient. Cela peut provoquer chez elle une certaine peur.

C. VEIL et A. GIAMI¹⁹ appuient cette idée en affirmant que « *les acteurs de la prévention et des soins, sont porteurs de représentations du sidéen et du sida, dont on suppose qu'elles sont, à l'origine, proches de celles de la population générale.* » Ils ajoutent qu'« *un « noyau profond » de ces représentations (principalement situé dans le registre de l'imaginaire) perdure au travers de leurs expériences professionnelles.* »

¹⁷ Dictionnaire, Larousse, 2015

¹⁸ Denise JODELET, *Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie*, Psychologie sociale

¹⁹ GIAMI Alain et VEIL Claude, *Des infirmières face au SIDA, représentations et conduites, permanence et changement*, Editions de l'Inserm, Février 2013, France, 256 pages

On peut en conclure que les représentations ont une influence sur les émotions étudiées ci-dessus et donc sur la prise en soin d'un patient séropositif. De par mon expérience (certes courte), je peux m'apercevoir que certaines représentations peuvent être modifiées par le vécu. Par exemple, avant chaque stage, j'avais des représentations d'un service qui s'affirmaient ou pas par la suite.

Un autre facteur, à mon sens, peut être déterminant sur l'attitude d'une personne, il s'agit de ses valeurs.

4.3.4 - Les valeurs

Dans le dictionnaire²⁰, la valeur est « *ce qui est posé comme vrai, beau, bien, d'un point de vue personnel ou selon des critères d'une société et qui est donné comme un idéal à atteindre, comme quelque chose à défendre.* »

On peut encore s'apercevoir ici que l'influence de la société est très présente. Néanmoins, lorsque l'on est attaché à une valeur, celle-ci est rarement modifiable. On se reconnaît en un idéal qui, pour nous, reste toujours le même et dont le seul objectif est d'y parvenir. Les valeurs ont une part entière dans la personnalité de chacun et sont souvent issues de convictions personnelles ou du groupe social auquel on appartient.

On peut distinguer deux sortes de valeurs : les valeurs personnelles et les valeurs professionnelles. En effet, certaines valeurs sont les mêmes pour tous comme l'illustre très justement le formateur P. SVANDRA²¹ « *Les valeurs sont universelles comme la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* ». Dans la profession d'infirmière, nous avons tous des valeurs communes comme l'autonomie, la sécurité et la dignité du patient par exemple.

L'infirmière B dit que ces valeurs professionnelles peuvent parfois « *partir en fumée* » face à certains événements où les valeurs personnelles prennent le dessus.

Mes valeurs propres sont celles avec lesquelles j'ai grandi, nourries par l'éducation que j'ai reçue. Elles se sont enrichies au fil du temps d'autres valeurs personnelles acquises avec mon propre vécu. Puis j'ai des valeurs professionnelles que j'ai apprises avec ma formation et que j'ai appliquées lors de ma pratique.

²⁰ Dictionnaire, Larousse, 2015

²¹ SVANDRA Philippe, *Le soignant et la démarche éthique*, Edition De Boeck, 2009, 140 pages

4.4 - Tout se reflète dans l'attitude...

Nos émotions, nos représentations, ainsi que nos valeurs sont des éléments fondamentaux pour construire notre attitude propre. Celle-ci est composée de tous ces facteurs personnels qui se mélangent aux impératifs et devoirs professionnels.

4.4.1 - Attitude et comportement

Pour moi, une attitude est en lien étroit avec un comportement. Ceux-ci se mettent en place spécifiquement lorsqu'un individu a quelconques idées sur un fait ou sur une personne. Pour Thomas et Znaniecki (sociologues) « *une attitude est toujours orientée vers un objet. Elle permet de prédire les comportements réels et potentiels d'un individu devant une stimulation sociale [...] C'est un état d'esprit de l'individu envers une valeur [...] L'attitude varie en intensité et est fondée sur une expérience*²². »

Si l'attitude prédit un comportement, on peut se demander qu'est-ce qu'un comportement ? Le dictionnaire²³ décrit un comportement comme « *une manière d'être, d'agir ou de réagir* ». Le comportement est donc la conséquence de l'attitude. On peut aussi joindre à ces deux concepts la notion de « *posture* ». En effet, une posture est « *une position et une attitude du corps mais aussi une attitude morale, politique et sociale*²⁴. »

4.4.2 - Les attitudes de E. PORTER

Le soignant peut adopter plusieurs attitudes. Selon E. PORTER²⁵, le soignant peut avoir six attitudes différentes dans le dialogue avec un patient.

L'attitude de solution quand le soignant cherche à trouver une solution et l'impose au patient. Cela peut sécuriser le patient et réduire son anxiété mais cela peut entraîner une perte d'autonomie et l'accroissement de la dépendance.

L'attitude de soutien est présente lorsque le soignant encourage ou console le patient et lui conseille de ne pas « *dramatiser* ». Cette attitude peut traduire un besoin chez le soignant de se rassurer lui-même et de ne pas voir le problème de l'autre.

²² BOUDON Raymond, *Attitude*, Encyclopaedia Universalis [en ligne], consulté le 21 février 2015, <<http://www.universalis.fr/encyclopedie/attitude/>>

²³ Dictionnaire, Larousse, 2015

²⁴ UE 4.2 : Soins relationnels, *Soins relationnels*, Juin 2013

²⁵ UE 4.2 : Soins relationnels, *Les concepts*, Mars 2013

L'interprétation quant à elle, conduit le soignant à expliquer au patient comment il devrait se représenter la situation. Cela peut avoir comme conséquences des réactions agressives du patient qui ressentira une intrusion si l'interprétation n'est pas valable pour lui. Si au contraire, le patient est d'accord avec cette représentation, cela lui permettra d'avancer.

L'évaluation implique un jugement. Le soignant se met volontairement en position supérieur et critique la situation. Cela peut amener à des blocages de la part du patient ou encore des comportements agressifs.

L'enquête est une attitude dans laquelle le soignant s'interroge pour en savoir plus et approfondir le problème. Mal employée, elle peut manifester chez le patient de la méfiance mais si celle-ci est pertinente elle peut aider le patient à explorer le problème.

Pour finir, la reformulation est une attitude qui vise à mieux comprendre la situation par le soignant. Cela peut donner au patient l'impression d'être compris.

En parallèle de ces attitudes, il y a différents modèles de prise en soin selon mes apports théoriques²⁶. Ces trois concepts ci-après ont un lien très étroit.

4.4.3 - Les modèles de prise en soin

Le modèle paternaliste est basé sur un certain abus de pouvoir de la part du soignant. C'est une relation de « *maternage* », d'autorité professionnelle, c'est-à-dire que le soignant va décider pour le patient ce qui est bien ou non. Il peut aller jusqu'à infantiliser le patient ce qui va créer une forte dépendance de celui-ci. On peut trouver dans cette prise en soin, les attitudes d'évaluation et d'interprétation. Le soignant va tout diriger ce qui laissera peu de place au patient et à ses souhaits.

En revanche, le modèle autonomiste quant à lui privilégie l'autonomie du patient. C'est une relation de coopération, où le soignant est responsable des savoirs qu'il transmet au patient mais il le laisse lui-même gérer sa situation. C'est un partage des tâches dans le respect des capacités du soignant et du soigné. On peut retrouver ici, les attitudes de soutien et de reformulation. Le soignant montre au patient qu'il a compris sa situation sans jugement.

Pour finir, le modèle collectiviste peut être employé. Il est fondé sur une solidarité. Il peut y avoir l'entraide de plusieurs soignants qui participent au « *bon collectif* » c'est-à-dire qu'ils cherchent à atteindre un même objectif.

²⁶ UE 4.2 : Soins relationnels, *Soins relationnels*, Juin 2013

Dans certaines prises en soin, il peut y avoir des « *attitudes inappropriées* » comme l'explique l'infirmière A. Elle cite le fait que certains soignants se « *surprotègent* » face à un patient séropositif. On peut penser qu'à travers cette attitude, le soignant a interprété lui-même la situation et a trouvé judicieux pour lui de se munir d'une double paire de gants. Il se peut que des émotions ou encore les représentations de ce soignant aient influé sur cette attitude.

De mon point de vue personnel, il faut tenter, dans chaque situation, de trouver le juste milieu entre le bénéfice et le risque. Il me semble que c'est la meilleure façon de mettre en place une prise en soin optimale et sans danger ni pour le patient, ni pour le soignant. De plus, si celle-ci est mise en place au regard des règles professionnelles, il n'y aura pas de notion de discrimination, malheureusement présente parfois ...

4.5 - Les conséquences de l'attitude

4.5.1 - La discrimination

Dans ma situation, le patient a été diagnostiqué porteur du VIH lors d'un prélèvement sanguin deux ans auparavant. Depuis, lors de ses visites ou hospitalisations dans des établissements de santé, sa séropositivité apparaît dans son dossier médical et para-médical. Cette signification et/ou distinction est-t-elle nécessaire ?

Cela m'amène à développer le concept de discrimination car c'est le premier qui m'est apparu lors de ma situation. Selon Larousse²⁷, la discrimination est « *le fait de distinguer et de traiter différemment (le plus souvent de façon péjorative) quelqu'un ou un groupe par rapport au reste de la collectivité ou par rapport à une autre personne* ». Le Code Pénal²⁸ la définit comme « *toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison [...] de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle.* »

²⁷

Dictionnaire, Larousse, 2015

²⁸ Code Pénal, Article 225-1, 21 avril 2014

Cette notion est retrouvée dans le domaine médical et para-médical comme le souligne le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida (CRIPS) dans Infection à VIH et discriminations²⁹ « *La prise en charge des personnes infectées par le VIH a évolué mais le cadre médical reste quand même le premier domaine de discrimination dans la vie sociale [...] Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont encore confrontées, dans le contexte médical, à des situations et des expériences offensantes, d'exclusion et d'humiliation. Plusieurs types de discriminations sont observés : refus de soins, propos ou attitudes désobligeants voire non-respect du secret médical.* » Cela montre un réel changement d'attitude et une différence dans la prise en soins de ces patients qui ne leur est pas favorable.

Mais pourquoi cela doit-il être toléré et pourquoi ces personnes doivent-elles subir des discriminations ? N'étant pas certaine que le mot « discrimination » représente bien ce que j'ai ressenti, j'ai alors recherché la définition du mot « stigmatisation ».

4.5.2 - La stigmatisation

Selon Larousse³⁰, la stigmatisation est expliquée comme « *le fait de discriminer c'est-à-dire de dénoncer, critiquer publiquement quelqu'un ou un acte que l'on juge moralement condamnable ou répréhensible* ». De plus, selon Pierre Juillet³¹, la stigmatisation est « *une théorie sociologique selon laquelle un sujet reçoit de la société une étiquette aboutissant à ce que l'environnement attend de lui* ». Néanmoins, lors de mes recherches, plusieurs sources me permettent d'enrichir mon savoir à travers des définitions complètes mais différentes. De ce fait, pour moi, la stigmatisation est une action ou une parole qui s'appuie sur une caractéristique, un comportement, une déficience ou encore un handicap pour juger une personne de façon péjorative. Cela peut mettre à l'écart la personne concernée. Ces actions sont souvent infondées, elles sont le reflet d'une désinformation ou l'application de stéréotypes.

²⁹ CRIPS - Infection à VIH et discriminations – Dossier de synthèse documentaire et bibliographique– Provence-Alpes-Côte d'Azur - Mars 2007

³⁰ Dictionnaire, Larousse, 2015

³¹ JUILLET Pierre, *Dictionnaire de Psychiatrie*, Édition CILF, 2000, 415 pages

On peut percevoir dans ce style de comportements une protection ou un détachement de la personne stigmatisante par rapport à la personne stigmatisée qui peut être induit par une peur ressentie par le soignant face à la situation. Comme le dit P. MORLAT³², « *une part des phénomènes de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH s'explique par les peurs projetées sur les personnes séropositives comme vecteur de la contamination.* » Le fait de mettre une personne à l'écart peut donner au soignant le sentiment de contrôler la situation et de se protéger.

4.5.3 - Les normes sociales

Je pense, que ces deux concepts (discrimination et stigmatisation) sont élaborés par les individus au regard des normes de la société dans laquelle nous vivons comme le soulignent C. Herzlich et J. Pierret (sociologues) : « *Partout, à chaque époque, c'est l'individu qui est malade aux yeux de la société, en fonction d'elle et selon des modalités qu'elle fixe. Le langage même des relations de l'individu au social*³³. ». Selon mon savoir théorique acquis lors de la formation, les normes sociales sont des règles élaborées par un groupe pour codifier tous les domaines de l'activité humaine. Elles reposent sur des valeurs et des idéaux et manifestent donc une certaine stabilité. Elles induisent des contraintes qui ne sont pas forcément légales, le regard de l'autre étant souvent un signe de déviance.

Le SIDA peut faire peur comme on l'a vu ci-dessus, car c'est une maladie qui, aujourd'hui, n'a encore aucun traitement curatif. Elle est transmissible par plusieurs voies qui peuvent être utilisées tant dans la vie personnelle (voie sexuelle, voie materno-foetale) que dans la vie professionnelle, notamment des soignants (voie sanguine). Dans la société, cette maladie est encore tabou et assez mal perçue. La maladie est un événement biologique et social qui va affecter un individu ainsi que son entourage. L'individu porteur de la maladie est déclaré par le groupe contraire à la normalité du corps et de la société ce qui limite ses choix de vie et sa capacité d'adaptation. Je suppose que c'est pour ces raisons que les personnes font la distinction entre une personne séropositive et le reste du groupe pour, peut être, se protéger eux-mêmes.

³² Philippe MORLAT, CNS (Conseil National du Sida), ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH*, Rapport 2013, France, 478 pages

³³ MECHIN Nathalie, *Médecin, malade, SIDA : une rencontre*, L'Harmattan, 1999, 221 pages

4.5.4 - Les sanctions de la loi

Cependant, pour pallier à ce type de comportement, la législation française a mis en place des actions comme le détaille le Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA³⁴ (CRIPS). En mars 2005, le gouvernement a créé la Haute Autorité de Lutte contre les Discrimination et pour l'Égalité (HALDE). Celle-ci reçoit les réclamations de particuliers s'estimant discriminés et peut transmettre des recommandations et des codes de bonnes pratiques aux pouvoirs publics et aux fédérations de professionnels. Est réprimé par la loi tout auteur de discrimination de trois ans d'emprisonnement ainsi que de 45000 euros d'amende³⁵. Les autorités montrent par ces textes leurs actions face aux discriminations ainsi que leur aide aux personnes discriminées. Cependant, bien que ces poursuites soient à la portée de tous, peu de personnes discriminées les entament. En effet, il semblerait, toujours selon le CRIPS, que ses poursuites soient longues, coûteuses et complexes ce qui décourageraient les victimes. Il faut aussi souligner qu'apporter la preuve d'une discrimination est assez difficile, surtout sur le plan psychologique. Porter plainte, pour une personne infectée par le VIH, sous-entend qu'elle explique son état de santé, qu'elle parle de sa vie personnelle, de son ressenti. Elle peut éprouver une lassitude de toujours devoir se justifier sur sa pathologie et de devoir mettre des actions en œuvre (porter plainte) pour pouvoir un jour être prise en charge « *normalement* ». Les établissements de santé doivent être des lieux où toute personne qui souffre d'une maladie ou qui a besoin d'aide peut venir y chercher des solutions et de l'accompagnement. De plus, le Code de la Santé Publique précise qu'aucune personne ne peut faire l'objet d'une discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins³⁶.

Néanmoins, selon une revue médicale³⁷, « *on constate que les soignants concernés par les faits [discriminations] n'exercent jamais dans un service spécialisé de maladies infectieuses ; mais dans des services peu habitués à l'approche du VIH, où peurs, ignorance, curiosité, préjugés des intéressés se mélangent.* » On peut penser, que c'est dans les services non spécialisés, que la discrimination et la stigmatisation sont les plus présentes. Cela peut venir d'un manque d'informations ou d'un jugement préalable.

4.5.5 - Le jugement

³⁴ CRIPS, Infection à VIH et discriminations – Dossier de synthèse documentaire et bibliographique, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Mars 2007

³⁵ Code Pénal, Article 225-2, 9 Mars 2004

³⁶ Code de la Santé Publique, Article 1110-3,

³⁷ A la une, *Discriminations en milieu médical et VIH : témoignages de patients...*, Infotraitement (IT) : mensuel d'informations sur les traitements du VIH/SIDA et des co-infections, Décembre 2006, Pages 4 à 5

Le jugement est une notion que j'ai retrouvée dans tous les entretiens que j'ai menés. Beaucoup d'infirmières pensent que le patient peut se sentir jugé par le soignant et que dans certains cas, il s'avère que c'est justifié. Selon Larousse³⁸, le jugement est « *une action de se faire une opinion sur quelqu'un ou sur quelque chose* ». Il détaille aussi que le jugement permet d' « *apprécier les êtres, les situations de la vie et de déterminer sa conduite* ». Cela peut alimenter le rejet de l'autre. Il semble que ce concept est lui aussi influencé par les normes de notre société ainsi que nos propres représentations.

4.5.6 - L'empathie

Un autre comportement a été évoqué par l'infirmière C. Elle explique « *à quoi bon leur dire « pauvre monsieur, je n'aimerais pas être à votre place mais je suis de tout cœur avec vous* ». *Cà ne l'avance à rien.* » On peut relever dans cette citation une sorte d'empathie. L'empathie est « *une faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent*³⁹. » On retrouve ici un comportement qui est encore distinctif. Certes, ce n'est pas de l'évitement ou un refus de soin, mais le soignant insiste sur cette maladie et sur le « *handicap* » du patient. On peut penser que le soignant agit comme cela pour se protéger lui-même et se reconforter car lui n'a pas cette pathologie. Là encore, l'attitude du soignant modifie la prise en soin du patient qui peut se sentir comme un « *objet de pitié* ».

Je pense que toutes ces notions peuvent être présentes au quotidien sur le terrain de par les attitudes des soignants. Nous voyons ici que cela peut aller de l'évitement à l'apitoiement sur le sort du patient. Dans tous les cas, on peut supposer que tout découle d'une certaine peur des soignants par rapport à cette pathologie. Personnellement, la meilleure attitude à adopter face aux patients séropositifs est une attitude professionnelle sans jugement ni une trop forte empathie. Ces personnes ne doivent pas vouloir de pitié et souhaitent certainement être prises en charge comme toute autre personne. Même elles peuvent nous toucher, il faut essayer, pour leur bien, d'agir en tant que professionnel afin que ces distinctions disparaissent.

V - Conclusion

³⁸ Dictionnaire, Larousse, 2015

³⁹ Ibidem

J'avais à cœur d'effectuer ce travail sur un sujet qui m'intéresse voire me passionne. Mon choix m'a appris à peser mes mots, à être ouverte à tout avis contraire au mien, à chercher les avantages et inconvénients de chaque pensée.

Le sujet de mon travail était et reste un sujet assez compliqué. Tant par les émotions qu'il peut faire émerger en chacun d'entre nous, que par son évolution et le regard que la société lui porte. Cette maladie effraie car elle est contagieuse et n'a pas de traitement curatif. Même si les moyens de dépistage se développent et se propagent, en général la population reste sur ses convictions. Les modes réels de contamination ne sont pas encore rentrés dans les mœurs. Certaines personnes pensent encore que le VIH se transmet par la salive ou la sueur. De ce fait, des discriminations importantes subsistent. Les personnes séropositives peuvent se sentir rejetées et incomprises, ce qui les pousse à ne pas révéler leur statut sérologique. Au sein du personnel soignant, on peut voir que ces discriminations laissent des traces. En effet, certains gestes ou paroles démontrent que le patient n'est pas considéré comme les autres. Cela peut aller d'un petit point rouge sur le dossier médical à un refus total de soin par le soignant. J'ai cherché à comprendre le pourquoi de ces attitudes, ce qui pousse des personnes, pratiquant pourtant un métier où aider l'autre est fondamental, à faire autant de distinctions envers ces patients. A travers l'écoute des professionnels, j'ai eu des éléments de réponses.

Avant ce travail, je focalisais sur la « *faute professionnelle* » faite selon moi envers ces patients. J'ai appris qu'une infirmière, aussi professionnelle soit-elle, est aussi et avant tout une personne à part entière. Une personne avec des émotions, des représentations, des valeurs... toutes ces notions ont un impact important sur ce que nous sommes tout un chacun et peuvent influencer nos attitudes. A cela s'ajoute la société dans laquelle nous vivons qui influence forcément nos comportements. L'addition de tous ces facteurs compose notre personne et c'est pour cela que nous sommes tous différents.

La justice et l'égalité étant pour moi des valeurs très importantes, j'ai su prendre du recul afin de mieux comprendre. N'incriminant pas seulement les soignants, j'ai compris qu'il y a de nombreuses choses à reconsidérer afin que les attitudes « *négatives* » disparaissent. Il faut tout d'abord une compréhension et une acceptation générale de cette pathologie, que les informations concernant celle-ci continuent d'être divulguées et que les formations pour les soignants soient plus fréquentes. Il semble en effet que la peur des soignants soit un point important. Je pense que cette notion les « *handicapent* » dans leur prise en charge et influe sur leurs attitudes. Cette peur peut découler de convictions ou d'une désinformation, cette dernière ayant été évoquée plusieurs fois par les professionnels.

Ce sujet m'a permis de comprendre que l'infirmière, pour être une bonne professionnelle, doit aussi composer avec sa personnalité. Ce métier doit être fait avec passion et envie, ce qui sollicite forcément notre originalité. Face à des patients séropositifs, ou au quotidien face à tout autre patient, comment l'infirmière peut-elle équilibrer les deux aspects, personnalité et professionnalisme ?

VI - Question de recherche

Comment concilier personnalité et professionnalisme en tant qu'infirmière ?

VII – Bibliographie

Cours théoriques :

- Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), *Plaquette sur les précautions standards*, Mai 2006
- Formation de l'Attestation de Formation aux Gestes et Soins d'Urgence (AFGSU), 2014
- UE 4.2 : Soins relationnels, *Les émotions*, 2014
- UE 4.2 : Soins relationnels, *Souffrance, stress*, 12 janvier 2015
- UE 4.2 : Soins relationnels, *Soins relationnels*, Juin 2013
- UE 4.2 : Soins relationnels, *Les concepts*, Mars 2013

Dictionnaires :

- Dictionnaire de sociologie, *Le Robert*, Edition du Seuil, 1999
- Dictionnaire, *Le Petit Robert de la langue française*, Le Robert : Paris, 2000
- Dictionnaire, *Larousse*, Collectif, 2015

Ouvrages :

- Association Canadienne des Infirmières et Infirmiers en Sidologie (ACIIS), *Prodiguer des soins aux clients vivants avec le VIH/SIDA ou à risque de contracter l'infection*, Canada, 2013
- Association de Recherche de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements (ARCAT), *Infection par le VIH et SIDA*, Chez l'auteur, 1994
- BONNET D. et POURCHEZ L., *Du soin au rite dans l'enfance*, Edition Eres, 2007
- HESBEEN Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Masson : Paris, 1997
- Denise JODELET, *Les représentations sociales*, PUF : Paris, 1991
- GIAMI Alain et VEIL Claude, *Des infirmières face au SIDA, représentations et conduites, permanence et changement*, Editions de l'Inserm, Février 2013, France, 256 pages

- SVANDRA Philippe, *Le soignant et la démarche éthique*, Edition De Boeck, 2009, 140 pages
- BOUDON Raymond, *Attitude* [en ligne], Encyclopaedia Universalis, [consulté le 21 février 2015]. Disponible à l'adresse : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/attitude/>
- JUILLET Pierre, *Dictionnaire de Psychiatrie*, Édition CILF, 2000, 415 pages
- MORLAT Philippe, CNS (Conseil National du Sida), ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida), *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH*, Rapport 2013, France, 478 pages
- MECHIN Nathalie, *Médecin, malade, SIDA : une rencontre*, L'Harmattan, 1999, 221 pages

Revue :

- INSTITUT PASTEUR. *Fiche info : VIH/SIDA* [en ligne] [consultée le 2/04/2013]. Disponible à l'adresse : [http://www.pasteur.fr/fr/institut-pasteur/presse/fiches-info/vih-sida?&emkfid=EMF-1353376280-k-institut%20pasteur%20sida-46086829820-b-s&gclid=Cj0KEQjwmLipBRC590_EqJ_E0asBEiQATYdNh8f8Jmpdl_bqVm-OBCxA6rc64WbuQv4B6DghwPbR5RIaAmhg8P8HAQ#Epidémiologie du sida/ VIH](http://www.pasteur.fr/fr/institut-pasteur/presse/fiches-info/vih-sida?&emkfid=EMF-1353376280-k-institut%20pasteur%20sida-46086829820-b-s&gclid=Cj0KEQjwmLipBRC590_EqJ_E0asBEiQATYdNh8f8Jmpdl_bqVm-OBCxA6rc64WbuQv4B6DghwPbR5RIaAmhg8P8HAQ#Epidémiologie%20du%20sida%20VIH)
- Agence France Presse (AFP), *Les grandes dates du SIDA*, La dépêche du Midi, Toulouse, 29 mai 2011
- Centres Régionaux d'Information et de Prévention du Sida (CRIPS), *Infection à VIH et discriminations*, Dossier de synthèse documentaire et bibliographique, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Mars 2007
- TESSIER B., *Discriminations en milieu médical et VIH : témoignages de patients...*, A la une, Infotraitement (IT) : mensuel d'informations sur les traitements du VIH/SIDA et des co-infections, Décembre 2006, Pages 4 à 5

Textes législatifs :

- Article 225-1 du Code Pénal [en ligne] 21 avril 2014, [consulté le 02 avril 2015] Disponible à l'adresse : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070719&idArticle=LEGIARTI000006417828>

- Article R-4311-1 du Code de la Santé Publique [en ligne] 8 août 2004. [Consulté le 05/04/2015] Disponible à l'adresse :
[http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?
cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006913888&dateTexte=&categorieLien=cid](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006913888&dateTexte=&categorieLien=cid)
- Article 225-2 du Code Pénal [en ligne] 9 mars 2004, [consulté le 16 avril 2015] Disponible à l'adresse : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?
idArticle=LEGIARTI000026268210&cidTexte=LEGITEXT000006070719](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000026268210&cidTexte=LEGITEXT000006070719)
- Article L1110-3 du Code de la Santé Publique [en ligne] 8 août 2012, [consulté le 19 avril 2015] Disponible à l'adresse :
[http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?
idArticle=LEGIARTI000026268225&cidTexte=LEGITEXT000006072665](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000026268225&cidTexte=LEGITEXT000006072665)

VIII – Annexes

8.1 - Guide d'entretien

Question principale :

- Dans votre pratique quotidienne, pensez-vous nécessaire de savoir si un patient est infecté par le VIH ?

Questions de relance :

- Est-ce que vous pouvez m'en dire plus ?
- Pensez-vous que le VIH est un sujet prohibé aujourd'hui pour les infirmiers à l'hôpital ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter après cet entretien ?

8.2 – Retranscription de l'entretien avec l'infirmière A

Dans votre pratique quotidienne, pensez-vous nécessaire de savoir si un patient est infecté par le VIH ?

« Alors oui et non. Oui, il est nécessaire de savoir si un patient est infecté par le VIH pour notre sécurité car même en utilisant des gants, on peut se piquer avec une aiguille car l'aiguille transperce le gant. On peut donc être infecté à notre tour. C'est aussi nécessaire de le savoir pour la propre sécurité du patient car il peut être immunodéprimé et donc, pour sa sécurité, on peut mettre en place des dispositifs comme un isolement en cas d'épidémies de grippe. Ce sont des choses qui peuvent nous paraître banales mais considérées comme des maladies opportunistes pour les personnes atteintes de VIH.

Ensuite, non, car chaque personne a le droit d'avoir sa vie privée, ce n'est pas parce qu'il est patient qu'il doit tout nous dire. On n'a pas tous les droits sur les patients sous prétexte qu'on les soigne. Pour moi, le patient qui nous en parle est une personne honnête avec lui-même. Généralement ceux qui n'en parlent pas ont du mal à accepter eux-mêmes le VIH et ça peut se comprendre car je pense qu'il est compliqué de vivre avec cette maladie. »

Lorsque vous dites qu'il est important de savoir si un patient est infecté par le VIH en cas d'accident d'exposition au sang (AES) (exemple de la piqure à travers le gant), qu'entendez-vous par là ? Est-ce important de le savoir une fois l'accident survenu ou que le fait de le savoir avant vous ferait prendre plus de précautions ? Je veux dire par là que l'on peut se piquer avec une aiguille ayant été au contact d'un patient qui a priori n'était pas atteint par le VIH et qui, après les résultats biologiques, se révèle finalement positif au VIH ?

« Moi, je pique toujours avec des gants et malgré les gants, on peut se piquer au travers. Donc plus de précautions non, à moins d'avoir des gants en béton (rires), sinon je ne vois pas comment. La procédure de l'AES, c'est que l'on fasse un bilan sanguin de nous-mêmes et aussi du patient, avec son accord bien-sûr, mais c'est toujours bien de le savoir, donc s'il pouvait nous le dire avant ce serait mieux, pour ne pas faire tarder la prise en charge par la suite. »

D'accord, merci pour cette clarification. Pour quelles raisons, selon vous, est-il « compliqué de vivre avec cette maladie » ?

« Et bien déjà par rapport au regard de l'autre car cette maladie est assez mal vue, il ne faut pas se mentir. Puis aussi pour le traitement. Ces personnes ont un traitement à vie sans l'espoir d'une guérison définitive. Ça doit être compliqué à supporter, physiquement et psychologiquement. C'est toute leur vie qui est altérée. »

Pensez-vous qu'aujourd'hui, le VIH est un sujet prohibé par les soignants à l'hôpital ?

« Vous, vous pourriez sûrement répondre que oui car je pense que lors de votre travail de fin d'études, vous avez dû rencontrer des personnes qui ne veulent pas du tout en parler. Pour moi non, c'est une pathologie comme les autres et en parler, c'est mieux la prendre en charge. Après, je peux comprendre que certaines personnes, même des soignants, aient peur de cette maladie mais il faut s'informer pour prendre en charge ces patients sans mettre en danger ni le soignant ni le patient. Je pense que ces personnes subissent assez de discriminations à l'extérieur pour qu'ils en aient aussi de la part des soignants. (Silence). Il faut peut-être préciser que j'ai une personne séropositive dans mon entourage, c'est peut-être pour cela que je tiens ce discours. »

Pensez-vous que votre attitude envers les personnes atteintes du VIH a changé depuis que vous avez une personne séropositive dans votre entourage ?

« C'est assez dur à évaluer seule... Mais je pense que, de ce fait, je me suis beaucoup renseignée sur la pathologie et je l'aborde sûrement avec plus de sérénité maintenant. Car on a beau dire qu'il faut être objectif dans toute prise en soin d'un patient, lorsqu'un patient me dit qu'il est séropositif, je suis obligée de penser à mon ami. Mais c'est peut être un plus dans mon travail car je n'ai aucune crainte quand je prends un patient VIH + en soins. Je sais me protéger quand il le faut. Je ne suis pas non plus dans le jugement car je sais que ça peut arriver à tout le monde et que même si c'est arrivé par une erreur de protection, il n'est souhaitable à personne d'attraper le VIH. Quand je sens que le patient est assez replié sur lui-même, je lui dis de ne pas s'inquiéter. Ils ont souvent peur, et c'est peut être justifié, qu'on les juge sur la raison pour laquelle ils ont le VIH. »

Merci infiniment pour toutes ces réponses très enrichissantes. Avez-vous quelque chose à ajouter après cet entretien ?

« Merci à toi. J'espère que le travail que tu fais montrera que les mœurs ont changé et que la prise en soin de ces patients est identique aux autres patients. Car je pense que ces personnes souffraient ou souffrent peut être encore beaucoup trop de ces préjugés et de ces attitudes inappropriés à leur égard. »

Pouvez-vous m'en dire plus sur ces « attitudes inappropriés » ?

« Oh je n'aime pas vraiment pointer du doigt le travail des autres, mais je pense que même toi en tant qu'étudiante, tu as dû voir des choses qui ne se font pas. Des soignants mettent en place des actions inimaginables pour tenter, sûrement, de se « protéger » de cette maladie. Entre ceux qui te demandent carrément de prendre le patient en charge à leur place ou ceux qui enfilent double paire de gants et un masque pour faire une prise de sang, je me demande ce qu'ils ont appris durant leur formation. Et les patients ressentent cette appréhension et ce détachement, ce qui les braque encore plus, malheureusement. Un patient m'a déjà dit « merci » après un séjour de 6 jours dans le service car pour la première fois, il se sentait « comme une personne lambda » m'a-t-il dit. Or, il avait 52 ans et je pense que ce n'était pas sa première visite à l'hôpital. Je ne trouve pas ça normal que ce soit que maintenant qu'il ressente ce sentiment. »

8.3 – Retranscription de l'entretien avec l'infirmière B

Dans votre pratique quotidienne, pensez-vous nécessaire de savoir si un patient est infecté par le VIH ?

« Oui, je pense que c'est nécessaire de le savoir car cela nous permet de prendre nos précautions lors de certains soins comme la pose de cathéter, les prélèvements biologiques etc. Ce n'est pas de façon à mettre le patient à l'écart mais d'être plus prudent dans nos gestes car c'est quand même une maladie qui peut se transmettre et les soignants font beaucoup de gestes invasifs. »

Qu'entendez-vous par « prendre nos précautions lors des soins » ?

« Par exemple, mettre des gants lors d'un bilan sanguin car dans la plupart des cas ce n'est pas forcément fait ou lors des situations d'urgence, on n'y pense pas forcément mais le fait de savoir que le patient est séropositif nous interpelle plus et par conséquent, on oublie moins car on sait qu'on encoure un risque. »

Pensez-vous qu'un patient séropositif peut avoir peur d'être jugé par les soignants s'il leur annonce sa séropositivité ?

« Je pense que le patient aura peur de dire au soignant qu'il est séropositif parce que, de nos jours, c'est quand même une maladie qui est mal vue donc il peut se refermer sur lui et penser qu'il sera jugé alors que ce n'est peut être pas le cas. Si un patient me dit qu'il est séropositif, il ne devrait pas avoir peur d'être jugé car je ne le jugerai pas, au contraire, je discuterai avec lui pour savoir ce qu'il s'est passé car ce n'est pas seulement sexuellement que c'est transmissible. Cela peut très bien être un infirmier qui a eu un accident d'exposition au sang par exemple. Néanmoins, je peux comprendre qu'il soit réticent par rapport au fait de révéler sa séropositivité car on ne sait jamais comment la personne en face de nous perçoit la maladie. »

(Silence)

« De toute façon, il y a deux sortes de comportements face aux personnes séropositives. Une prise en charge comme un patient lambda car le soignant n'a pas d'a priori, il a connaissance de la pathologie, des modes de transmission. Puis, il y a aussi les soignants qui vont jusqu'au refus de soin et délèguent cela à leur collègue par anxiété, peur,

méconnaissance de la pathologie, jugements ou manque d'informations. Je pense qu'il faudrait peut être accentuer les formations aux soignants pour lutter contre cette désinformation qui a des répercussions sur la prise en charge. Car moi, je me base sur mes connaissances acquises en formation qui remontent à peu d'années. Mais certaines infirmières ont beaucoup d'années d'expérience et donc leur diplôme est loin. Je comprends alors pourquoi elles ne se rappellent pas de la théorie apportée sur le VIH. De plus, je ne suis pas sûre qu'avant on informait autant sur le VIH. Même si ça reste tabou je pense que ça l'était beaucoup plus avant. Puis nous n'avons peut être pas les mêmes représentations. Car quand j'ai connu cette maladie, des traitements pour stabiliser le patient et éviter de développer le SIDA existaient déjà. Je pense que si ces traitements n'étaient pas là, j'aurais peur du VIH car cela assurerait une mort certaine. »

Du coup, le VIH est-il un sujet prohibé par les soignants à l'hôpital selon vous ?

« Interdit non car il est bien présent et ne pas en parler serait se voiler la face. Dans mon service, on en parle lorsqu'un soignant lance le sujet. Puis, parfois, cela permet de rassembler nos savoirs, nos expériences, je pense que c'est bénéfique pour tous. Cela devient un sujet « normal » et tout le monde s'exprime comme il veut. Il y en aura toujours qui auront peur et ces discussions n'y changeront rien mais ça rassure la plupart d'entre nous d'en parler. En tout cas, personnellement, je préfère un service où l'on en parle. J'ai fait quelques vacations dont trois en soins palliatifs où il y avait un monsieur atteint du SIDA. Le pauvre, beaucoup le fuyaient comme la peste alors que notre devoir était de l'accompagner dans sa fin de vie. Personne n'en parlait et tout le monde tentait de « passer son tour » quand ils devaient le prendre en soin. J'ai eu de la peine pour ce monsieur car si c'était quelqu'un de ma famille ou même de la famille des autres soignants, personne ne l'aurait « traité » comme ça. Il n'a jamais mangé personne franchement ! Il demandait juste de l'accompagnement mais même ça certaines personnes ne le faisaient pas à cause de cette foutue maladie. Cette situation m'avait révoltée. »

(Silence)

« On fait ce métier pour prendre en soin des personnes, les soigner face à leur maladie, les accompagner, les soulager, mais lorsqu'une maladie « contagieuse » se met en travers de tout ça, les gens se transforment et toutes ces valeurs partent en fumée. »

Qu'est-ce que cette situation a fait surgir en vous ?

« Bah même si je suis soignante, j'ai un cœur. Alors certes, normalement on ne doit pas mettre en jeu nos émotions sinon on se détruirait petit à petit mais là, c'était dur de faire semblant. Le regard rempli de tristesse et de désarroi de ce monsieur m'est allé droit au cœur. J'étais en colère envers ce foutu monde où cette maladie est si mal vue. Puis aussi envers moi, d'être impuissante face à tout ça, même si je lui faisais ses soins, il voyait bien que les autres étaient distants. J'avais l'impression de ne pas remplir ma mission, de ne pas apporter à ce patient tout ce qu'il méritait. Dans son cas, cette maladie aura bousillé sa vie je pense, car je ne souhaite à personne d'être regardé comme lui il l'était. Il avait pourtant l'air si gentil. Le regard des autres le mettait lui-même mal à l'aise. »

Merci beaucoup pour ces confidences. (Silence) Avez-vous quelque chose à ajouter après cet entretien ?

« Oui, excuse moi je m'éparpille un peu là ! Merci à toi aussi. Je trouve ton sujet très intéressant et je te trouve courageuse de te lancer là dedans. C'est un sujet qui est encore sensible mais il faut des gens comme toi pour faire remonter tout ça à la surface et montrer ce qu'est vraiment cette pathologie et surtout ses conséquences. Je t'ai répondu avec mon cœur, tout ce que je pensais et j'espère que cela t'aidera dans ton travail. »

8.4 – Retranscription de l'entretien avec l'infirmière C

Dans votre pratique quotidienne, pensez-vous nécessaire de savoir si un patient est infecté par le VIH ?

« Euh oui car je pense que l'on fait plus attention si le patient est VIH. »

Faire plus attention... Vous pouvez m'en dire plus ?

« Dans la prise en charge. Enfin juste dans les soins techniques, au niveau du sang. Vous savez, j'ai travaillé en pédiatrie et j'ai pris le mauvais réflexe de ne plus mettre de gants lors des prises de sang etc. Mais si je sais qu'il est VIH, c'est sûr que je mettrai des gants. »

Donc cela modifie votre prise en soin seulement de ce point de vue technique ?

« Oui, sinon il n'y a pas réellement de différences. »

Pensez-vous que les professionnels de santé sont assez informés sur le VIH ?

« Quand j'étais élève infirmière c'est-à-dire vers 1997 (rires), j'ai fait un stage en maladies infectieuses et il y avait des personnes VIH positifs. Et je voyais bien que les soignants, enfin les anciennes infirmières âgées, diplômées depuis longtemps, craignaient les soins. Il y avait des feuilles d'isolements sanguins sur les portes pour ces personnes à cette période. C'était notifié sur les dossiers médicaux et infirmiers, pour que personne ne le rate. Mais je pense que même moi, je le notifierais sur le dossier infirmier. »

Pour quelles raisons l'écririez-vous dans le dossier infirmier ? Pour informer les soignants, pour protéger le patient ?

- « Euh... A vrai dire, ce serait plus pour que l'on fasse attention, nous, soignants. Je ne me suis pas posée la question qu'il pourrait être plus fragile c'est vrai. (Silence) Mais, oui si je l'avais noté, ça aurait été pour que les soignants prennent plus de précautions. Je vous réponds comme ça vient. Mais pour en revenir à la question d'avant, je pense que depuis quinze ans, les mentalités ont évolué et que les soignants n'appréhendent plus autant la maladie.

Malgré tout, je pense qu'on appréhende davantage dans un service d'adultes plutôt que d'enfants. En tout cas, pour avoir fait les deux, j'ai toujours été plus méfiante en services adultes car je pense qu'on n'imagine pas voir un bébé porteur du VIH. »

Est-ce que vous diriez qu'aujourd'hui le VIH est un sujet prohibé par les soignants à l'hôpital ?

« Non je trouve que ce n'est pas tabou, on en parle entre nous sans problèmes. »

Il y a donc, selon vous, une évolution des comportements des soignants dans la prise en charge des séropositifs avec le temps ?

« Ah oui clairement. Avant, on les prenait pour des pestiférés. Maintenant, disons que ce sont les soignants qui ont peur de ces patients qui sont mal vus. Puis, je trouve que maintenant on les juge moins dans le sens où auparavant, les séropositifs étaient « forcément » des homosexuels ou des toxicomanes. Or maintenant, on se dit que c'est peut être à cause d'une transfusion, d'un AES (Accident d'Exposition au sang). Ils sont peut être moins stéréotypés. Après, je pense que dans tous les cas, on doit faire notre travail avec n'importe quel patient. Ils ont tous le droit d'être pris en charge de la même manière. Si l'on fait ce métier, c'est pour aider des personnes, ce n'est pas écrit dans le code de la santé publique de prendre en soin toutes les personnes sauf les séropositives (rires). Il faut juste mettre en place des précautions pour se protéger car oui, c'est transmissible et il ne faut pas l'oublier. Mais après, il faut le prendre en soin en toute objectivité. »

Arrivez-vous toujours à garder votre objectivité dans ces situations ?

« J'essaye tout du moins. Si le patient souffre des conséquences de sa maladie, du regard des autres etc., c'est vrai que cela me touchera un peu. Mais je pense que ces personnes ne veulent pas de la pitié. Ils veulent juste être soignés comme tous les autres. S'apitoyer sur eux n'est pas la bonne méthode. Il faut juste ne pas faire de différences entre eux et les autres, ça leur ira déjà très bien à mon avis. Si on a de la peine pour eux, il ne faut pas leur dire car de toute façon, ils doivent vivre avec cette maladie. Alors à quoi bon leur dire « pauvre monsieur, je n'aimerais pas être à votre place mais je suis de tout cœur avec vous ». Ça ne les avancera à rien. Il faut rester professionnel face à eux. »

IX – Résumé / Abstract

RESUMÉ

Ce mémoire de fin d'études s'intéresse aux attitudes des infirmiers lors de la prise en soin d'un patient séropositif. L'infirmier est un professionnel mais aussi une personne à part entière.

Alors comment conjuguer attitudes personnelles et celles exigées par la profession ?

Plusieurs infirmières sur le terrain se sont prêtées au jeu de mes interviews. Elles se sont exprimées sur leur représentation du VIH, des personnes séropositives et leur façon de les prendre en soin.

Les émotions, lorsqu'elles se mêlent aux devoirs professionnels, peuvent provoquer divers comportements. La peur de la personne séropositive est une réalité. Cette maladie effraie puisqu'elle est contagieuse et n'a pas de traitement curatif. Un manque d'information sur la maladie et sa contagion pourrait expliquer cette peur.

De cette réalité découle la possibilité de discrimination et de jugement de la part des soignantes qui agissent selon leurs propres représentations et valeurs.

Certaines éprouvent parfois de la tristesse au constat de la différence de traitement et peuvent manifester de l'empathie que le patient pourrait considérer comme de la pitié.

Le principal objectif de ce mémoire d'essayer d'identifier les différentes attitudes, d'en comprendre les facteurs déclenchants et les conséquences, sans jugement de valeurs.

Mots clé : séropositif, attitude, soignant, émotions, prise en soin

ABSTRACT

This report deals with the attitudes of the nurses when they dispense cares to a HIV-positive patient. The nurse is a professional but also a whole person.

Therefore, how to combine personal attitudes and those required by the profession ?

Several nurses accepted to attend to my interviews. They expressed themselves on their representation of HIV, the HIV-positive people and on the way they take them in care.

The feelings, when they mingle with professional duties, may cause various behaviors. The fear of the HIV-positive person is a reality. This disease scares because it is contagious and it has no cure. A lack of information about the disease and its contagion could explain this fear.

Consequently, it ensues the possibility of discrimination and judgment from the caregiver who acts according to its own representations and values.

Some nurses sometimes feel sadness about the difference of treatment and can demonstrate some empathy which the patient could consider as pity.

The main objective of this report is to try to identify the various attitudes, to understand triggering factors and consequences, without value judgment.

Keywords : HIV-positive person, attitude, medical staff, feelings, taken in care