

**Institut de formations en soins sanitaires et sociales de la Croix-
Rouge Française Paris Didot**

Mémoire de fin d'étude

**UE5.6 semestre 6 : Analyse de la qualité et traitement des données
scientifiques et professionnelles**

Session 1

Directeur de mémoire : Françoise BOUGET

Restitution le 18 mai 2022

« Je ne suis ni VIH ni SIDA »

Promotion 2019-2022

Flora ZHOU

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

En premier lieu, je tenais à remercier ma directrice de mémoire, Madame Françoise BOUGET qui nous a accompagné moi et mes camarades en tant que formatrice durant ces 3 années et a su nous transmettre son savoir et le soin à l'autre.

En second lieu, je tiens également à remercier mes camarades de promotion avec qui j'ai forgé de merveilleux souvenirs. Amitiés.

En dernier lieu, je remercie, mes proches, mes amis pour m'avoir encouragé, soutenu et cru en moi.

Table des matières

Introduction.....	1
1. Description de la situation d'appel.....	1
2. Intérêt professionnel et personnel pour la situation	2
3. Questionnements	2
4. Question de départ	3
5. Cadre de référence	3
5.1 Champ disciplinaire.....	3
5.2 Cadre législatif et déontologique	4
5.3 Cadre théorique et conceptuel	5
6.1 Le VIH.....	5
6.1.a Définition	5
6.1.b Histoire du VIH.....	7
6.1.c Le VIH de nos jours, les connaissances et traitements actuels	8
6.2 Les représentations	9
6.2.a Définition	9
6.2.b Représentations individuelles	10
6.2.c Représentations collectives.....	11
6.2.d Valeurs	12
6.3 Les représentations de maladie du VIH par les soignants.....	12
6.3.b Le patient "SIDA" par le corps soignant.....	14
6.3.c Discrimination	15
6.4 Éthique professionnelle	17
6.4.a Définitions	17
6.4.b La morale	19
6.4.c La dignité.....	19
7. Enquête exploratoire.....	20
7.1 Méthodologie de l'outil d'enquête.....	20
7.2 Élaboration de l'outil d'enquête	21
Présentation des résultats.....	21
Analyse de mes résultats	25
Question de recherche	27
Les limites des entretiens.....	28
Conclusion	28
Bibliographie	30
Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Entretiens.....
Liste d'abréviations.....

Introduction

À travers ces 3 années de formation en soins infirmiers, les étudiants ont été amenés à allier d'une part les connaissances acquises durant leur enseignement à l'institution et d'autre part la pratique apprise sur le terrain professionnel lors des stages. Toutefois, il subsiste une discordance entre ce que les étudiants et soignants sont amenés à appliquer au travers des concepts et notions et, entre ce qu'ils doivent mettre en œuvre sur le terrain. L'objectif de ce travail de fin d'étude n'est pas un apport de connaissance en plus mais une perspective de construction de notre future identité professionnelle qui nous permettra d'adopter un regard critique et réflexif sur les pratiques, attitudes et situations de soins. Ainsi, il nous est demandé de choisir une situation qui nous a interpellée.

Le choix de ma situation concerne la représentation de la maladie du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) par le corps infirmier. La prise en charge d'un malade doit être holistique c'est-à-dire en prenant compte de la globalité du sujet, or dans la maladie du VIH, la prise en charge va se focaliser sur le risque de transmission et vers les facteurs de risque de la maladie. La prise en charge du malade se voit altérée et laisse transparaître alors une certaine angoisse de la part des soignants.

Ainsi, je débiterai mon travail par la description de la situation interpellée en exposant ce qui a souligné l'intérêt personnel et professionnel de ce travail. Ensuite, j'énoncerai les différents questionnements qui m'ont permis d'aboutir à ma question de départ. Pour finir, j'exposerai mon cadre de référence et l'analyse de mon enquête exploratoire réalisée sur le terrain.

1. Description de la situation d'appel

La situation professionnelle que j'ai vécue s'est déroulée durant ma 2ème année de formation en soins infirmiers, dans un service d'hépatogastro-entérologie et chirurgie digestive, oncologique et métabolique dans un hôpital. Nous prenons en charge dans ce service, de nombreuses et différentes pathologies concernant le système digestif. Cela s'est déroulée lors de ma 1ère semaine de stage, j'étais accompagnée de mon infirmière tutrice et nous faisons le tour des constantes et traitements du matin ainsi que les prélèvements biologiques.

Nous arrivons à Mr X, un patient hospitalisé depuis 4 jours pour une pancréatite chronique et à qui nous devons administrer des traitements et réaliser une glycémie capillaire et prendre ses constantes.

Nous avons fait la double vérification des traitements et je prends alors, mon plateau sur lequel je dispose de l'ensemble du matériel nécessaire pour faire une glycémie capillaire ; une paire de gants, l'appareil, la bandelette et l'autopiqueur. Mais avant d'entrer, l'infirmière me fait signe de revenir et m'informe que Mr. X est un « patient SIDA » et qu'il faut prendre des précautions particulières. Elle me précise : « fais bien attention et porte des gants ». Une fois sortie de la chambre, nous continuons notre avancée et je dois à nouveau contrôler la glycémie d'un patient, Mr. H et réaliser une injection de darbépoétine alpha (Aranesp®).

Je me munis du même matériel précédent avec une compresse alcoolisée pour l'injection thérapeutique. Mon infirmière me demande de lui expliquer pourquoi je prends des gants.

Je lui réponds que je porte des gants car il y a risque d'exposition à un liquide biologique, le sang et qu'il ne faut pas apporter de germes au patient. Elle m'indique que « cela n'est pas nécessaire et que cela coûte de l'argent à l'hôpital. De plus ce n'est qu'une goutte de sang ». Néanmoins, elle me laisse porter les gants pour ce patient mais non pour les suivants.

2. Intérêt professionnel et personnel pour la situation

La situation que j'ai vécue m'a interpellée et a soulevée certaines interrogations. En effet, je constate que la qualité des soins et le respect des règles d'hygiène telles que le port des gants et d'éthique telles que le fait de nommer le patient par « patient SIDA », diffère d'un patient atteint du VIH à un patient non atteint par le VIH par le soignant. L'existence de cette disparité des soins témoigne d'une discrimination et iniquité à l'égard des malades atteints du VIH et impacte donc leur prise en charge par les soignants. Mon intérêt personnel est ainsi d'étudier introspectivement la représentation du VIH et de ses soins par les soignants et comprendre ce qui les amène à penser de cette façon.

En ce qui concerne mon intérêt professionnel en tant que futur soignant, ceci tend à me questionner sur l'écart de pratique des soignants pour les patients atteints du VIH et sur les limites dans la représentation de la maladie, de leurs valeurs, idées et images du soin qui se répercutent sur la prise en charge du patient séropositif.

3. Questionnements

Cette situation a donc suscité en moi une multitude de questions qui sont les suivantes :

- En quoi le statut séropositif d'un patient contribue-t-il à un écart de pratique de la part des soignants ?

- En quoi l'état d'une maladie peut-il influencer la pratique dans les activités des soins infirmiers ?
- Quels sont les facteurs qui influencent la réflexion et la pratique des soignants dans la réalisation des soins ?

L'ensemble de cette démarche de réflexion et de questionnements ont alors abouti à la formulation d'une question de départ.

4. Question de départ

En quoi la représentation de la maladie du VIH par le soignant influence-t-elle la prise en charge du patient ?

5. Cadre de référence

5.1 Champ disciplinaire

Afin d'orienter l'angle de mon travail, j'ai décidé de m'appuyer sur 3 champs disciplinaires.

Le champ disciplinaire 1 qui est Sciences humaines, sociales et droit, en abordant les 2 unités d'enseignements, UE 1.1 Anthropologie et sociologie, et UE 1.3 Législation, éthique et déontologie infirmier. L'anthropologie et la sociologie sont deux études fondamentales dans la compréhension de la conception et représentation de la maladie du VIH par les soignants.

La législation et déontologie infirmière permettent également de rappeler les fondements et bases du métier d'infirmier car nul soignant ne peut être dispensé des règles éthiques et déontologiques. C'est un rappel au devoir que nous avons envers les malades. Le champ disciplinaire 4 qui est Sciences et techniques infirmières, intervention, en abordant l'UE 4.2 Soins relationnels qui mettra en lumière l'impact sur la relation entre le soignant et le soigné (atteint du VIH). Le champ disciplinaire 5 qui est Intégration des savoirs et posture professionnelle infirmière avec l'UE 5.6 Analyses de la qualité et traitement des données scientifiques et personnelles qui me permettra d'analyser l'ensemble des données recueillies dans la théorie et de les confronter à celle de la réalité du terrain.

De ce fait, nous ne pouvons-nous omettre du cadre législatif qui régit et gouverne la profession infirmière. Les infirmiers sont soumis aux lois et textes de la déontologie. Ne pas les évoquer serait donc ignorer les principes fondateurs du métier.

5.2 Cadre législatif et déontologique

L'article R4311-2 du Code de la santé publique¹ nous énonce le rôle principal de l'infirmier dans le cadre de sa fonction : « *Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle* ».

Ils en sont tenus à certains principes tels que le fait de soigner sans faire de distinction entre les malades, qui nous est évoqué dans l'article R4312-11² : « *L'infirmier [...] doit soigner avec la même conscience toutes les personnes quelles que soient [...] leurs origines, leurs mœurs, croyances, religion, handicap ou leur état de santé* ». C'est un devoir et un droit chez les malades que nous devons respecter. Il est d'autant plus renforcé par les articles de la loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades, tel que l'article L. 1110-3 : « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* »³. Ainsi toute distinction qui s'opère sur n'importe quel critère constitue une discrimination et est punie par la loi. C'est un concept que nous développerons dans une des parties du cadre conceptuel. Cela fait appel au Code pénal, notamment à l'article 225-2 qui nous indique que toute discrimination morale ou physique à l'égard d'un individu « *est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende* »⁴.

De plus, les infirmiers sont soumis comme tous professionnels de santé au secret professionnel défini par l'article L. 1110-4. – « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant* »⁵.

Dans le cas de la découverte de la séropositivité d'un malade majeur, le soignant se doit impérativement de respecter le secret médical concernant son état, c'est-à-dire ne pas divulguer

¹ Article R4311-2 du Code de la santé publique, 8 août 2004

² Article R4312-11 du Code de la santé publique, 8 août 2004

³ Article L.1110-3 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴ Article 225-2 du Code pénal, 29 janvier 2017

⁵ Article L.1110-4 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé

ses informations aux proches ou au conjoint, même si le malade séropositif refuse de les informer. Le soignant n'a aucun droit de donner cette information. Bien que ne pas les informer engendre un risque de transmission ce qui pourrait être considéré comme une mise en danger, cela ne rentre pas dans les critères de la non assistance à une personne en péril définis par l'article 223-6 du Code pénal : « *Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende* »⁶. En effet, on considère que le soignant a respecté son rôle de prévention en informant la personne des risques encourus et en incitant la personne et/ou son entourage à prendre des précautions.

Une fois le cadre législatif et déontologique abordés, nous allons désormais étudier le fond de notre question de départ en abordant les cadres théoriques et conceptuels qui en découlent.

5.3 Cadre théorique et conceptuel

Débuter mon travail de réflexion par une présentation synthétique de la maladie du VIH me semble nécessaire pour permettre l'étude et l'analyse de notre problématique. En effet, nous ne pouvons étudier un questionnement et tenter d'y répondre sans connaissance préalable du sujet.

6.1 Le VIH

6.1.a Définition

La maladie du VIH est une pathologie infectieuse transmissible pour laquelle il existe 2 souches virales, le VIH-1 et VIH-2. « *Le VIH-1 étant la forme la plus répandue dans le monde* »⁷.

Le virus s'attaque, une fois dans l'organisme, aux lymphocytes TCD4 qui sont les cellules de l'immunité acquise permettant à notre organisme de se défendre. Il va progressivement induire une immunodépression en les détruisant. Le sujet devient alors, peu à peu vulnérable aux infections mineures et aux cancers.

La maladie évolue en trois stades à long terme (10 à 15 années d'évolution) : la primo-infection, la latence clinique et le stade d'immunodéficience acquise ou SIDA.

⁶ Article 223-6 du Code pénal, 6 août 2018

⁷ Fondation de la recherche médicale : tout savoir sur le sida [en ligne]

Il existe « 3 modes de transmissions possibles, la voie sexuelle, sanguine et maternelle »⁸ dont chacun présente des degrés de transmissibilité différents, par exemple, « il n'y a pas de transmission du VIH par le biais de petites plaies superficielles et ou cicatrisées » ni « par le biais de sang sec ou de tâches de sang sec »⁹. La maladie du VIH est non seulement une maladie sexuellement transmissible (MST) mais aussi une pathologie chronique, c'est-à-dire une pathologie dont on dispose à vie, car il n'existe pas de guérison actuellement. Toutefois, il existe des traitements pour traiter une personne séropositive par le biais d'antiviraux bloquant la réplication virale qui ont pour objectif « d'empêcher la progression vers le sida et le décès en maintenant ou en restaurant un nombre de CD4 > 500/mm³ »¹⁰. Selon le dictionnaire Larousse médical, « la charge virale est le nombre de copies du virus par millilitre (ml) de sang ». Elle est importante en termes de surveillance car elle constitue un indicateur de l'efficacité du traitement et du risque de transmission. On parlera alors de charge virale (CV) indétectable lorsque celle-ci se présente par « moins de 50 copies par millilitre de sang »¹¹. Ainsi « une personne avec une charge virale indétectable ne peut plus transmettre le VIH »¹².

Néanmoins, si aucun traitement n'est initié lors d'une contamination, la maladie évolue à long terme et silencieusement vers le stade du SIDA. Le sujet aura un système immunitaire très affaibli et le taux de mortalité est élevé.

C'est alors « l'apparition de certains cancers et d'infections opportunistes comme la pneumocystose pulmonaire, la tuberculose [...] et les lymphomes non hodgkiniens »¹³ qui sont eux responsables des décès. Il existe toutefois d'autres traitements pour les personnes séronégatives dans un but de protection.

Une fois la présentation de la maladie réalisée, il nous est désormais essentiel de porter attention à l'histoire de la maladie du VIH qui constitue le fil de l'évolution des systèmes de pensées.

⁸ Ibid.

⁹ <https://www.sida-info-service.org/risque-sangvihsida/#:~:text=Il%20n'y%20a%20pas,de%20taches%20de%20sang%20sec>

¹⁰ CNS. *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH Initiation d'un premier traitement antirétroviral*. avril 2018

¹¹ ONUSIDA. *Indétectable = non transmissible*. 2018

¹² Ibid.

¹³ <https://www.alphega-pharmacie.fr/zh/web/consumer-facing/vih-depister-se-protger-et-protger-les-autres->

Elle permettra de mettre en lumière les représentations de la maladie au cours de l'histoire.

6.1.b Histoire du VIH

La maladie du VIH est une épidémie de grande ampleur ayant marquée l'histoire. En effet, le monde venait tout juste de traverser plusieurs épisodes d'épidémies mortelles telles que le choléra et la grippe asiatique, ainsi que des périodes de conflits, qu'il se voit à nouveau plongé dans une nouvelle ère de maladie. On la caractérise de « *nouveau grand fléau du 20ème siècle* »¹⁴. « *Le sida a été décrit pour la première fois en 1981. [...] Les premiers cas ont été signalés aux États-Unis chez des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Puis l'épidémie a été révélée chez les transfusés, les hémophiles et les toxicomanes* »¹⁵. S'ensuit une véritable course dans la recherche pour l'aboutissement d'un remède. En 1983, a été isolé le virus par une équipe de chercheurs français pour aboutir en 1985 au premier test de dépistage « ELISA » et en 1986 au premier antirétroviral. Le dépistage et la déclaration de la séropositivité seront rendus obligatoires en France. Les origines de la maladie restent cependant floues. « *Il semble que l'origine du VIH soit antérieure à l'origine de l'épidémie récente du sida que l'on observe actuellement* »¹⁶. Selon l'infectiologue Jacques Pépin, la maladie trouverait son origine dans « *l'industrialisation et le développement de la prostitution* »¹⁷ ainsi qu'au travers des « *interventions médicales dans des campagnes de vaccinations massives mises en place par les colonisateurs belges et français* ». Certains évènements « *ont entraîné, via Haïti, l'exportation du pathogène puis la globalisation du VIH* »¹⁸.

L'affaire du sang contaminé fut également un évènement relatant de l'histoire du VIH et a eu lieu entre 1983 et 2003. Cet incident s'est produit dans différents pays dans lesquels du sang contaminé par le VIH et par l'hépatite C a été transfusé à des malades hémophiles résultant ainsi à une contamination importante et aboutissant à des décès. Le nombre de décès reste également flou et n'est pas communiqué.

¹⁴ THIAUDIÈRE, C. *Sociologie du sida*. 2002, p. 3

¹⁵ <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/sida-vih>

¹⁶ TARABAY, M. *Les stigmates de la maladie*. 2000, p. 49

¹⁷ PÉPIN, J. *Aux origines du sida : enquête sur les racines coloniales d'un pandémie*. 2019, 4^{ème} de page

¹⁸ Ibid.

Presque 40 années se sont alors écoulées depuis l'apparition de la maladie. Il est important de faire un état des lieux et de voir quelle place occupe la maladie dans la médecine et dans la prise en charge par le corps infirmier aujourd'hui.

6.1.c Le VIH de nos jours, les connaissances et traitements actuels

Une véritable transition a eu lieu grâce à la recherche et aux progrès de la médecine. « *En 1996, la maladie est ainsi passée du statut de maladie mortelle à celui de maladie chronique* »¹⁹. De nombreux moyens de prévention et de lutte ont été mis en place telle que l'émergence d'un programme d'information et la journée mondiale de lutte contre le SIDA qui a lieu chaque 1^{er} décembre. Il est consacré à l'information, à la sensibilisation et à la prévention. Le conseil de coordination du programme (CCP) a chargé l'ONUSIDA d'élaborer la prochaine stratégie mondiale contre le sida qui consiste à un taux de 0% d'incidence en 2030, soit à une éradication de la maladie en 2030 au sein des populations. Selon l'ONUSIDA, « *depuis le début de l'épidémie 36,3 millions de décès sont dus à la maladie* » et « *79.3 millions de personnes ont été infectées par le VIH depuis le début de l'épidémie* ». Depuis, les progrès pharmaceutiques ont permis à l'amélioration des conditions de vie des séropositifs amenant à une baisse considérable des décès. Le nombre en 2020 est estimé à « *680 000 décès dans le monde* »²⁰. Il existe 3 types de traitements efficaces dans la prévention et suivi de la maladie du VIH qui sont :

- Le TPE ou appelé traitement post-exposition, est un traitement mis en place après une exposition à risque par le VIH. Que ce soit dans le cas d'un accident à exposition au sang (AES) par piqûre, lésion ou dans le cas d'une activité sexuelle à risque. Elle nécessite alors une consultation et une évaluation du risque par un médecin.

La prescription du TPE est à débiter dans un délai de 48 heures et poursuivie dans les 28 jours avec une surveillance sérologique.

- La PrEP : de l'anglais pre-exposure prophylaxis ou prophylaxie pré-exposition est « *un outil préventif qui permet à une personne séronégative exposée au VIH de se protéger* »²¹. C'est un traitement à prendre pour les personnes qui vont avoir des rapports ou activités à risque.

¹⁹ HCSP. *Le sida 20 ans après*. Actualité et dossier en santé publique. 2002, n° 40, p. 18-25

²⁰ ONUSIDA. Fiche d'information - Journée mondiale du sida, 2021

²¹ <https://www.sidaction.org/actualites/la-prep-mode-demploi-572>

- Le TasP ou appelé traitement as prevention en anglais ou traitement comme prévention, est un ensemble « *d'antirétroviraux qui sont prescrits pour les personnes séropositives afin de diminuer la charge virale et de rendre possible les rapports sans transmission du virus* ». ²²

Les recherches, les progrès ont permis l'amélioration des conditions de vie et de prise en charge des séropositifs. Les connaissances autour de la maladie et son histoire vont aboutir à la construction de nombreuses représentations. Nous allons ainsi étudier ce à quoi correspondent ces représentations et en quoi elles jouent un rôle majeur dans la société.

6.2 Les représentations

6.2.a Définition

Afin de comprendre et de déterminer la place qu'occupe la maladie du VIH au sein des soins infirmiers, il est nécessaire de définir dans un premier abord les représentations. Les représentations constituent une notion polysémique qui intervient dans divers champs d'études dont celui de la sociologie qui étudie les rapports sociaux entre individus ou groupes dans un contexte donné. Ici, il s'agira du contexte de soin. Selon Christophe Gauld, « *la représentation est basée sur la manière qu'un individu a de créer son univers de croyances et d'idées [...] de connaissances et d'opinions* »²³. Dans le cadre de la maladie du VIH, il existe alors de façon innée une représentation faite de la part des soignants mais aussi de la part des malades.

En effet, chaque individu possède cette faculté et cette nécessité de conceptualiser un élément afin de lui procurer une signification. De telle sorte que la représentation diffère du corps médical au patient séropositif et des idées sociétales, car la maladie met en confrontation des systèmes de représentations et de pensées qui viennent se heurter, s'opposer car chaque individu est différent en termes d'émotions, de perceptions et de vécu. Les représentations concernent n'importe quel domaine et vont se construire selon différents processus et facteurs. C'est pourquoi, elles ne peuvent s'extirper de l'individu, car elles constituent leur rapport au monde.

²² <https://www.sida-info-service.org/dossier-tout-savoir-sur-le-tasp/>

²³ GAULD, C. *Extension théorique et pratique de la définition sociologique de représentation sociale*

En médecine, pour les malades, « *elles donnent [...] le sentiment de reprendre du contrôle sur la maladie en la rendant accessible et intelligible d'autre part* »²⁴.

Pour les soignants, infirmiers, elles permettent de « *mettre du sens et de l'intelligence au chaos que représente parfois la maladie* »²⁵.

Emile Durkheim, père fondateur de la sociologie moderne est à l'origine du concept de représentations individuelles et collectives. Nous allons donc comprendre ce que signifient ces deux types de représentations et dans quelles mesures elles rentrent dans le domaine du soin.

6.2.b Représentations individuelles

Selon Emile Durkheim, « *les objets ne sont pas les mêmes et n'ont pas la même action selon qu'ils sont éclairés ou non ; leurs caractères mêmes peuvent être altérés par la lumière qu'ils reçoivent* ».²⁶ C'est une illustration de la perception individuelle d'un objet par un individu. En effet, l'objet n'a de sens qu'aux yeux de celui-ci qui le regarde car elle se construit sur « *l'ancrage psychologique lié à des schèmes de perception et de comportement acquis tôt dans l'enfance qui s'enrichissent au fil des ans et qui sont influencés par la culture, les croyances et les valeurs véhiculées par l'entourage* »²⁷.

Les représentations individuelles sont corrélées à celles des représentations mentales ou dites cognitives qui sont un « *processus mental qui utilise un tel un système formel pour rendre explicites certaines entités ou types d'informations, avec une spécification de la façon dont le système fait cela* »²⁸. C'est la façon dont est traitée l'information par l'individu qui le rend aussi singulier. La représentation mentale d'une personne fait appel à divers processus qui établissent les liens en se basant sur la mémoire, l'attention et les émotions. Il n'existe aucune coupure entre l'individu et son environnement.

²⁴FISCHER, G-N et TARQUINIO, C. *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. 2014, p. 42

²⁵ Ibid

²⁶ Durkheim *Revue de la métaphysique et de la morale représentations individuelles et collectives* , 1898, page 4

²⁷ *La relation de soin*, concepts et finalités recherche en soins infirmiers n°89 Juin 2007 p 35

²⁸ MARR, D. *Vision : une enquête informatique sur la représentation humaine et le traitement des informations visuelles*. 2010. [https://stringfixer.com/fr/Representation_\(psychology\)](https://stringfixer.com/fr/Representation_(psychology))

Chaque représentation va dépendre de la singularité de chacun. Pourtant peut-on considérer que la représentation personnelle ne se prête à la représentation collective ? Nous allons donc étudier ce que sont les représentations collectives.

6.2.c Représentations collectives

Selon le psychologue social Serge Moscovici, « *les représentations sociales font que le monde soit ce que nous pensons qu'il est, soit ce que nous pensons qu'il doit être* »²⁹. C'est l'édifice de la tolérance, de la non tolérance, c'est l'aboutissement aux « normes sociales ». La définition des normes étant très diversifiée au sens sociologique, nous allons nous intéresser seulement pour un groupe d'individu, puisque nous étudions dans cette partie les représentations collectives. Selon l'encyclopédie Universalis et à l'appui des travaux de Durkheim, « *il existe des normes à l'intérieur d'un groupe donné, qui indiquent aux membres de celui-ci la manière dont ils doivent s'habiller, se saluer, se parler, construire leurs habitations, etc. Cela ne relève généralement pas d'un choix individuel purement libre, mais dépend de normes qui prescrivent des usages, de manière plus ou moins marquée* »³⁰. Nous y voyons le poids de la société, d'un groupe d'individus qui influence une personne sur sa façon de vivre. Ces représentations deviennent une normalité, une règle à suivre et vont se transmettre car elles « *sont produites par les actions et réactions échangées entre les consciences particulières dont est faite la société* »³¹.

De plus les représentations ne restent pas figées dans le temps, elles évoluent selon le contexte, l'environnement socio-culturel, notamment en ce qui concerne la maladie du VIH pour laquelle sa représentation a énormément muté au cours du temps en raison des progrès pharmaceutiques et de la diminution de la mortalité.

Cela souligne l'importance de prendre en compte l'histoire de la maladie qui permet de comprendre les représentations actuelles de la société.

Nous allons désormais aborder la notion de valeurs qui est une composante des représentations individuelles et collectives.

²⁹ GAULD, C. *Extension théorique et pratique de la définition sociologique de représentation sociale* 2019, p. 1

³⁰ <https://www.universalis.fr/encyclopedie/norme-sociale/>

³¹ ETIENNE, J et al. *Dictionnaire de sociologie*. 1997, p. 134

6.2.d Valeurs

Tout individu est porteur de valeurs qui conditionnent ses représentations. « *Les valeurs peuvent être définies de façon plus précise comme un ensemble de croyances servant à déterminer le caractère désirable ou indésirable de nos actions, de nos buts et des moyens mis en œuvre pour y parvenir* »³². Les valeurs sont inaliénables à l'individu car ce sont les déterminants de nos actions. Lorsque l'on évoque ses propres valeurs, cela renvoie à ce que le monde devrait nous correspondre.

De plus, « *l'adhésion à des valeurs communes est l'élément essentiel de l'intégration de l'individu à la société, c'est le fondement de la solidarité sociale* »³³.

Nous rencontrons alors deux types de valeurs, les valeurs personnelles et professionnelles de l'infirmier. Les valeurs personnelles sont celles qui nous définissent en tant que tel tandis que les valeurs professionnelles infirmières sont par conséquent liées au métier et sont la bienveillance et le non jugement. Ce sont des valeurs humanistes qui prônent le soin vers l'autre. De ce fait, les valeurs personnelles et les valeurs professionnelles se complètent et se traversent. Cependant, les valeurs ne s'enseignent pas mais se cultivent et ne trouvent de sens que dans la société considérée. Les valeurs sont alors des composantes des représentations que les individus portent.

Une fois le concept des représentations étudié, nous allons relier ceci avec la thématique de notre travail qui est celui de la maladie de VIH.

6.3 Les représentations de maladie du VIH par les soignants

6.3.a La conception de la maladie du VIH par le corps soignant

La maladie du VIH va se distinguer des autres épidémies en raison de sa mortalité avec 32 millions de décès, ce qui en fait la 2^{ème} épidémie la plus meurtrière du XX^{ème} siècle devant la grippe espagnole avec un nombre de décès compris entre « *50 et 100 millions* »³⁴.

Il faut noter le contexte social en 1980 qui est la période de la « *révolution sexuelle* ».

³² TARQUINIO, C et al. *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. 2014, p. 141

³³ ETIENNE, J et al. *Dictionnaire de sociologie* 1997, p. 316

³⁴ ZYLBERMAN, P. *Comme en 1918. La grippe « espagnole » et nous*. 2006, résumé

Selon Alain Giami c'est « *la dénonciation de la répression sexuelle* » qui « *laisse progressivement place à des revendications quant à la reconnaissance de la diversité des pratiques et identités sexuelles* »³⁵.

Par conséquent, cela va affecter la représentation autour de la maladie du VIH. « *L'élaboration des premières théoriques scientifiques du "sida" est apparue comme déterminée par un ensemble de préconceptions sociales et psychologiques concernant l'homosexualité et l'usage des drogues* »³⁶. C'est pourquoi l'homosexualité, la prostitution et la toxicomanie constituent des comportements condamnables par la société car les individus y associent directement la transmission de la maladie par les 3 voies. Finalement, c'est ce remaniement identitaire sexuel qui est condamné et non la pathologie en elle-même.

Dans le vocabulaire courant d'une société ou du milieu médical, le langage verbal (avec la parole) va être révélateur de nombreux éléments et témoigne de la représentation et du sens que l'on accorde à celui-ci. Plusieurs termes ont été utilisés dans l'appellation de la maladie. Lors de son apparition, on la nommait « *d'entité ennemie [...] de châtiment de dieu* »³⁷. Pour ensuite la nommer de façon plus spécifique de « *cancer gay* »³⁸ ou encore de « *la maladie des 4H* »³⁹. Chacune de ces nominations portent en elles une représentation péjorative parce que « *la construction la plus fréquemment et la plus généralement présente associe le « sida » et la mort* »⁴⁰. Tout ceci amène à instaurer une crainte, une peur chez les professionnels de santé en ce qui concerne leur sécurité car elle perçue comme dangereuse et grave. Selon le Journal of the American Medical Association (JAMA) : « *bon nombre de professionnels de la santé redoutent d'être contaminés par les patients* » et « *certains soignants refusent tout simplement de s'occuper des personnes dont ils savent qu'elles sont infectées* »⁴¹.

³⁵ GIAMI, A. Libération sexuelle et révolutions sexuelles. *Encyclopédie d'histoire numérique de l'Europe* [en ligne]

³⁶GIAMI, A, VEIL, C, et al. *Des infirmières face au sida : Représentations conduites – permanence et changement* 1994 ; p. 54-56

³⁷ TABAY, M. *Les stigmates de la maladie : les représentations sociales de l'épidémie du sida*. 2000, p. 54

³⁸ Article de presse la libération « l'épidémie du cancer gay », 19 mars 1983

³⁹ Désigner les homosexuels, héroïnomanes et haïtiens, hémophiles

⁴⁰ GIAMI, A ; VEIL, C. et al. *Des infirmières face au sida : représentations et conduites, permanence et changement*. 1994, p. 56

⁴¹<http://www.journaldusida.org/dossiers/lutte-contre-le-vih/sensibilisation/pourquoi-la-peur-persiste-les-professionnels-de-la-sante-et-le-sida.html>

Cela les amène donc à utiliser des moyens de protection tel le port de gants qui va constituer une barrière d'une possible transmission du virus par le contact sanguin. Pourtant, c'est la charge virale qui doit indiquer la mise en place d'une protection.

La maladie du VIH véhicule la peur liée à un défaut de connaissance lié à une représentation très négative de celle-ci.

Nous pouvons aussi mettre en lumière le rôle des médias (comme les titres des journaux) qui joue sur la construction de l'image de la maladie. Les médias vont constituer une forme de mise en scène théâtrale de la situation ils amplifient la crainte pour les soignants et soulignent le climat d'urgence sanitaire.

Qu'en est-il alors de la représentation du patient séropositif par les soignants ?

6.3.b Le patient "SIDA" par le corps soignant

La maladie se voit affiliée à une classe de la population, les homosexuels, les toxicomanes.

Appelés autrefois les « *sidaïques* », « *sidéens* » ou encore « *sidaïques* »⁴². Ces termes sont très péjoratifs car ceux-ci amènent à les catégoriser et les marginaliser et ne pointent que leur séropositivité.

C'est un étiquetage sociétal qui est réalisé et sépare les personnes saines des personnes séropositives.

En effet, la séropositivité va conférer alors un autre statut, une autre identité sociale du malade. Ceci va laisser place à la sérophobie qui désigne selon l'encyclopédie française « *toute discrimination spécifique au VIH/sida. Elle signifie la peur, le rejet des PvVIH (personnes vivantes avec le VIH)* ».

Le patient séropositif s'expose à des risques de refus de soins et de prise en charge en raison de cet étiquetage. Les soignants admettent un autre regard sur le malade séropositif considéré comme « dangereux ». Ils ne sont représentés que par leur séropositivité et par leur contagiosité. Le malade va leur véhiculer les émotions de peur mais aussi de colère liée à la frustration de la prise en charge qui peut s'avérer plus spécifique, plus « lourde » avec d'autres objectifs de soin.

⁴² TARABAY, M. *Les stigmates de la maladie : représentations sociales de l'épidémie du sida*. 2000, p.51

Bien que chaque patient soit unique les soignants le sont également. Ils ont chacun une façon d'exprimer leurs émotions, angoisses face à des situations de soins.

Nous allons donc voir en quoi la représentation de la maladie du VIH par les soignants rentre dans les critères de discrimination.

6.3.c Discrimination

Selon le dictionnaire de la justice, la discrimination est « *une attitude de différenciation objectivement injustifiée et consistant à refuser à certaines personnes les droits ou avantages qui sont reconnus aux autres* »⁴³. C'est l'action de différencier, de distinguer un individu ou groupe d'individu par rapport à un autre à partir d'éléments, de faits, d'attributs physiques, sociaux ou moraux. La discrimination est punie par la loi.

Selon l'article 225-1 du Code pénal, il existe 20 critères évoquant une discrimination : « *Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques sur le fondement de leur origine, [...] de leur état de santé, de leur perte d'autonomie, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre, de leur âge, de leurs opinions politiques [...]* »⁴⁴.

Les soignants n'ont pas le droit de faire de distinction car un soin doit être le même pour quiconque.

Toutefois, le statut séropositif est la caractéristique qui amène le soignant à restreindre le droit du malade à se faire soigner de façon égale aux autres, or le recours aux soins et leur accès constituent un droit commun que nous possédons. « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé [...] le droit de recevoir les soins les plus appropriés* »⁴⁵. Aujourd'hui, cette discrimination évolue. En effet, ce n'est que depuis le 16 mars 2022 en France « *que les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes peuvent donner leur sang dans les mêmes conditions que les personnes hétérosexuelles* ».

⁴³ CADIET (de), L. et COMMAILLE, J et al. (sous la dir). *Dictionnaire de la justice*. 2004

⁴⁴ Article 225-1 du Code pénal du 20 novembre 2016

⁴⁵ Article L-1110-5 du Code de la santé publique, 5 mars 2002

La loi en 1983 se basait sur l'orientation sexuelle et refusait que les hommes ayant des rapports avec d'autres hommes puissent donner leur sang. Une évolution en 2016 les amène à prouver une abstinence de 4 mois. Désormais, ils possèdent ce droit de donner leur sang sans preuve d'abstinence. Néanmoins, il est à prendre compte le manque de sang en France. « *Le niveau des réserves de sang de la France est aujourd'hui en dessous du seuil de sécurité* »⁴⁶. Est-ce alors une évolution positive ? Ici, c'est la population homosexuelle qui est discriminée car les autorités établissent le lien entre l'homosexualité et la séropositivité. Une autre situation discriminante, concerne les soins funéraires. Ce n'est seulement qu'à partir du 1^{er} janvier 2018 qu'a lieu « *la levée de l'interdiction des soins funéraires pour les personnes séropositives au VIH ou à une hépatite virale* »⁴⁷

Avant, il fallait déposer « *en cercueil simple immédiatement après le décès [...] le corps des personnes décédées d'hépatite virale, sauf hépatite A confirmée, ; S.I.D.A* »⁴⁸. La loi fut enlevée en raison de l'absence de contamination post-mortem par le VIH.

De ce fait, nous apercevons une inégalité et forme d'injustice à l'égard des personnes séropositives. Cette disparité de traitement se fonde sur la peur de transmettre le virus. Elle est par ailleurs d'autant plus nourrie par certains événements historiques, comme l'affaire du sang contaminé, et accroît la méfiance.

« *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* »⁴⁹.

Bien que la notion de discrimination se distingue des autres formes de différenciation par son aspect législatif, il ne suffit pas d'aller jusqu'à la restriction de droits et de modifications législatives qui portent atteinte à la dignité, c'est toute la construction sociale qui en fait partie. En effet, la stigmatisation est une composante de la discrimination.

⁴⁶ EFS. *Don du sang : il y a urgence à donner*. 8 février 2022

⁴⁷ Article premier de l'arrêté du 17 novembre 1986 fixant la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ CIRPS. *Infection à VIH et discriminations. Dossier de synthèse documentaire et bibliographique*. 2007 p. 3

Selon Ervin Goffman, la stigmatisation « *est un processus dynamique de dévaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres* »⁵⁰.

Elle se fonde sur une déviance sociale basée sur une caractéristique, un attribut qu'elle convertit en un élément négatif. Cela aboutit à un rejet social, une mise à l'écart. Ainsi la stigmatisation s'opère vers le patient séropositif par les soignants qui le mettent à l'écart car celui-ci est atteint du VIH. Cette stigmatisation amène à une inégalité des soins, une prise en charge altérée du patient : « *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* »⁵¹. Les soignants vont alors œuvrer moins de soins, leur accorder moins de temps. Ainsi les représentations et stigmates sont liés, résultats d'interactions sociales.

Il est alors nécessaire d'aborder la notion d'éthique dans la représentation et prise en charge par les soignants pour en comprendre les limites.

6.4 Éthique professionnelle

6.4.a Définitions

L'éthique constitue « *une réflexion, une recherche sur les valeurs humaines* »⁵² et « *amène à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre* »⁵³.

Elle s'interroge alors sur la morale, le bien-fondé d'une action en se basant sur les principes et valeurs inscrites de la profession infirmière.

Va ainsi s'inscrire la notion de devoir, qui selon la direction de l'information légale et administrative, « *est une obligation qui peut être de nature juridique ou morale* »⁵⁴. L'infirmier dispose alors de plusieurs devoirs déterminés par la profession. Dans un premier temps, il y a le devoir de « *cure* ». Le « *cure* » est un concept qui a été développé par le pédopsychiatre Donald Winnicott au 20^{ème} siècle. Le terme *cure* vient de l'anglais signifiant « *Guérir, traiter* ». En effet, face à la maladie, l'objectif premier est de la traiter en agissant et soulageant les symptômes de celle-ci et, dans un idéal, à ce que la maladie disparaisse.

⁵⁰ GOFFMAN, E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. 1975, p. 13-14

⁵¹ CIRPS. Infection à VIH et discriminations. *Dossier de synthèse documentaire et bibliographique*. 2007 p. 3

⁵² Haut conseil de la santé publique. *L'éthique dans l'environnement sanitaire*. 2011, p. 13

⁵³ Ibid.

⁵⁴ SITE RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. *Fiche thématique : qu'est-ce que le devoir civique ?* 2021

Or dans certaines situations et au regard de l'état actuel de la science, certaines maladies ne peuvent être guéries mais seulement traitées. Cela correspond à la maladie du VIH pour laquelle il est seulement possible « d'endormir le virus » et de rendre sa CV indétectable. Les infirmiers ont pour rôle d'assurer les soins techniques (exemple : chambre implantable), une surveillance biologique de la CV et administration des thérapeutiques (antiviraux, antibiotiques).

Toutefois, ils n'ont pas uniquement le devoir du « cure ». Ils ont aussi le devoir du « care », terme anglais signifiant « prendre soin ». Le « care » est un concept en soins infirmiers qui a été développé par l'infirmière, Jean Watson en 1979. Elle explique « *que le caring, dont la finalité est la satisfaction de la personne soignée, favorise le développement des potentialités permettant à une personne de choisir la meilleure action pour elle-même, à un moment donné, en tenant compte de l'entourage. Il peut être pratiqué de façon efficace dans les activités de soins, au travers de relations interpersonnelles* »⁵⁵. Prendre en charge un malade en l'occurrence séropositif, c'est prendre soin de ce dernier en l'aidant à répondre à ses besoins, en adoptant une attitude d'écoute et de bienveillance sans y apporter quelconque jugement en lien avec sa séropositivité ou ses difficultés. On ne peut traiter une maladie sans la dimension humaine et sociale. Ainsi, le care ne s'oppose pas à celui du cure mais le complète.

L'infirmier est également garant et porteur des connaissances et données scientifiques. C'est de son rôle de corriger et de transmettre les bonnes informations.

Il relève de son rôle propre de mettre en œuvre un dispositif d'éducation thérapeutique qui associe deux compétences relatées dans le référentiel infirmier qui sont :

- *La compétence 4 : mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique*
- *La compétence 5 : initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs*

En effet, l'éducation thérapeutique aide les malades à comprendre leur maladie et à maintenir une qualité de vie satisfaisante et leur permet d'adopter une attitude d'autosoins et d'adaptation. Pour le VIH, c'est du rôle de l'infirmier de participer à la déconstruction de la discrimination et des idées et reçues faites sur la maladie.

La morale est alors une composante du devoir infirmier et nous allons l'étudier.

⁵⁵ WATSON, J. *Le caring*. 1998, p.36

6.4.b La morale

Selon Ali Benmakhlouf, la morale désigne « *l'ensemble des normes, des règles de conduite, propres à une société donnée, souvent même tenues comme universellement valables. Sur un plan plus philosophique, c'est l'ensemble des règles qui définissent le bien du mal* »⁵⁶ .

Ainsi, la morale concerne le bien fondé des actions de soin et de la prise en charge d'un malade. Ils ne doivent en aucune cas nuire au patient tant sur le plan physique que psychique. En effet, toutes actions doivent se tourner sur un principe de bienfaisance c'est-à-dire qui doit être « *bénéfique* » pour le malade, c'est la « *capacité d'une intervention de santé à améliorer le bien-être de la personne à laquelle elle s'adresse* »⁵⁷ selon la Haute Autorité de Santé (HAS). Les soignants ne sont pas là pour apporter un jugement moral sur ce que le patient a fait de bien ou de mal.

Dans le cas de la prise en charge d'un patient séropositif, ils ne doivent pas leur imposer un point de vue, blâmer leurs comportements à risques (tels que des rapports non protégés) qui serait contraire au principe de bienfaisance. Cela amène le malade à culpabiliser voire à un sentiment de honte. Le respect d'autrui passe par les actions, les propos à son égard.

Une fois le concept de morale étudié, nous pouvons alors nous questionner sur le respect de la dignité d'une personne séropositive confrontée à l'ensemble des représentations et attitudes discriminantes.

6.4.c La dignité

La dignité fait partie de la Charte universelle des droits de l'homme et constitue ainsi un droit international : « *les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droit* »⁵⁸. Elle est un principe inaliénable à chacun, nous ne pouvons la soutirer de quiconque.

Le philosophe des lumières Emmanuel Kant nous le souligne, en nous citant que, « *la personne ne doit jamais être traitée seulement comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin en soi* »⁵⁹. Autrement dit, il faut considérer tout individu tel un être vivant doué d'une raison, d'émotions, d'autonomie et capable de raisonner et de décider par lui-même.

⁵⁶ Haut conseil de la santé publique. *L'éthique dans l'environnement sanitaire*. 2011, n° 77, p. 13

⁵⁷ HAS, *L'évaluation des aspects éthiques à l'HAS*. 2013, p. 22

⁵⁸ Article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948

⁵⁹ KANT, E. *Fondation de la métaphysique des mœurs*, 1785, p. 108

Par conséquent, un malade séropositif a le droit au respect de son intégrité, il possède une dignité. Or, nommer le malade par « patient SIDA » et non par son statut de séropositif ou « atteint du VIH » ou tout simplement par son nom, c'est atteindre sa personne car c'est le réduire à sa maladie et au stade du SIDA. Or le SIDA ne détermine que le stade final et avancé de la maladie, il y a alors l'expression d'une fatalité, d'une condamnation pour le patient, car cette appellation place la maladie au premier plan et le malade au second plan.

De plus, le port de gants pour limiter le risque de transmission ne revient-il pas à appliquer une frontière entre le malade atteint du VIH et de celui qui n'en est pas atteint ? La dignité du patient séropositif est atteinte car elle est induite par la peur du contact, du toucher physique liée à toutes les représentations existantes qui vont amener les soignants à œuvrer moins de soins.

7. Enquête exploratoire

Par la suite, l'ensemble de ce travail de recherche doit être vérifié et confronté aux données recueillies sur le terrain professionnel, c'est l'étape de l'enquête exploratoire.

7.1 Méthodologie de l'outil d'enquête

Comme outil d'investigation de mon enquête, j'ai fait le choix de prendre celui de l'entretien semi-directif. En effet, il présente à la fois des questions ouvertes avec des réponses argumentées et détaillées et des questions fermées se répondant par « oui » ou par « non » me permettant d'avoir un champ d'étude et de réponses plus larges et variées. J'ai fait l'usage d'un guide d'entretien pour m'aider dans leur réalisation et d'un enregistreur audio pour pouvoir faciliter la retranscription de ceux-ci. J'ai demandé au préalable l'autorisation des personnes interrogées et respecterait leur anonymat. En ce qui concerne le choix de la population cible, je prendrais des infirmiers de différents secteurs et des deux sexes différents.

Mes critères d'inclusions sont le niveau du diplôme (nombre d'années, jeunes et anciens diplômés) car je souhaite pouvoir comparer et analyser les différences qu'il existe.

Mes critères d'exclusions concernent les infirmiers faisant partie de la recherche clinique ou les experts car l'ensemble de mon travail en perdrait son intérêt et ne pourrait faire preuve de neutralité. Mon choix du lieu d'enquête a été de me rendre directement sur leur lieu de travail (avec l'autorisation au préalable de l'établissement) dans une salle isolée pour leur laisser la liberté de s'exprimer et pour qu'il n'y ait pas d'influence entre individus.

7.2 Élaboration de l’outil d’enquête

12 questions ont été formulées⁶⁰ et 3 entretiens ont été réalisés auprès d’infirmiers⁶¹.

Afin que la lecture soit la plus claire et la plus concise possible, j’ai décidé d’analyser les entretiens par thématique. Pour cela, il y a 3 thématiques qui sont :

Thèmes N°	Les représentations	La maladie du VIH	La prise en charge d’un patient séropositif
Questions	n°1 n°2 n°3 n°4 n°11	n°5 n°6 n°10	n°7 n° 8 n°9 n°12

Mon sujet de mémoire étant plus axé sur la sociologie et les représentations, le choix d’une analyse qualitative m’a semblé le plus pertinent et adapté afin de pouvoir constater et étudier les différences lors des entretiens.

7.2.a Présentation des résultats

Lorsque vous êtes face à une maladie que vous ne connaissez pas, quels sont les éléments et moyens que vous mobilisez afin de mieux connaître la maladie ?

IDE A : « *Je vais me renseigner sur internet* » : « *Demander à mes collègues, à mes amis et aux médecins* » ; « *Si je n’ai toujours pas d’information, je vais demander au patient* ».

IDE B « *Je vais directement aller demander au patient* » ; « *Je n’insiste pas par respect et je vais me renseigner auprès de mes collègues infirmiers ou médecins* »

IDE C « *Je vais me renseigner auprès du patient ou sinon discuter avec le médecin qui le prend en charge* ».

Quelle définition donnez-vous des représentations ?

IDE A « *C’est une idée que l’on se fait dans notre tête de quelque chose ou de quelqu’un et elle peut s’avérer juste ou non* » « *Elles s’avèrent être fausses car elles font face à des preuves, face à la réalité* »

IDE B « *Ce que l’on a tendance à projeter ou s’imaginer pour donner un sens à quelque chose ou à quelqu’un* ».

⁶⁰ Consultable en annexe

⁶¹ Consultable en annexe

IDE C « *Penser face à l'inconnu, parce qu'on ne sait pas ce qui nous attend donc on se fait des représentations* » « *représentation personnelle que l'on a, qui est souvent très imagée, influencé par ce que l'on a vécu* » ; « *La représentation globale véhiculée par tout le monde, par la société* »

Quels sont les différents éléments qui pourraient amener à influencer les représentations sociales ?

IDE A « *La société, les choses que l'on nous répète sans cesse et les moyens d'information [...] le milieu professionnel, ce sont nos collègues qui nous influencent aussi* »

IDE B « *Vécu personnel contexte, les émotions présentes et l'importance de l'événement en question* »

IDE C « *Les réseaux sociaux, la télé, les publicités, les grandes chaînes d'info, la notoriété* ».

Quels rôles jouent les représentations sociales dans la pratique infirmière ?

IDE A « *Les représentations vont modifier leur façon de faire les soins, leur façon de juger une maladie en fait* ».

IDE B « *Les représentations sociales peuvent tant être positives que négatives dans la pratique infirmière* » ; « *Peuvent tâcher l'image des soins ou l'image du soignant* »

IDE C « *Pour ma part, elles ne devraient pas avoir d'influence sur notre pratique* » [...] *Si elles devaient en avoir ce serait amener à une réflexion critique et questionner pour faire avancer notre façon de faire, de soigner* »

Selon vous, comment est présentée la maladie du VIH au sein de la société ?

IDE A « *Qu'elle garde une image assez négative lorsque l'on compare il y a quelques années* » ; « *On a l'image dans la tête d'une maladie qui fait peur* »

IDE B : « *Le SIDA ne fait plus tellement peur* » « *Moi, ce qui ressort vraiment, c'est l'homosexualité* » ; « *C'est une maladie maintenant qui est stable pour laquelle il faut faire attention, il faut se protéger et se faire dépister* ».

IDE C « *J'ai l'impression que c'est une maladie dont on connaît le risque, les enjeux mais sans plus. Elle fait moins peur mais il y a quand même encore de la méfiance* ».

Que représente pour vous la maladie du VIH dans le soin et la prise en charge du patient ?

IDE A « *Une maladie comme une autre et je n'ai pas vraiment de représentation à avoir faut juste parfois être prudent* »

IDE B « *C'est une maladie comme une autre il faut être plus prudent dans la manière de pointer les choses* » : « *faire attention l'intimité à la confidentialité* »

IDE C « *Représente pas mal de choses puisque je travaille dans une unité de soins VIH* » ; « *Éducation thérapeutique précoce* » ; « *Il faut vite agir sur les symptômes et sur la charge virale pour pouvoir préserver au mieux le malade* »

Quel a été le premier contact avec un patient séropositif ?

IDE A « *Je l'ai su plus tard, et j'avoue j'ai eu un petit sentiment de peur mais ce sentiment de peur qui est très vite passé* » ; « *Un peu de surprise en fait mais sans plus* »

IDE B « *C'était gênant* » ; « *L'image physique qui m'a marqué j'ai eu un peu peur* » ; « *C'était que des échecs dans la prise en charge ça m'a laissé un goût amer* »

IDE C « *J'étais un peu paniquée* » « *qu'il fallait faire super attention* » « *devenue un peu parano* »

Est-ce que le fait d'avoir à charge un patient séropositif vous-a-t-il amené à changer certaines habitudes, à modifier, réorganiser des soins ?

IDE A « *Quoiqu'inconsciemment je me faisais des coups de SHA de temps à autre* »

IDE B « *Lorsque j'ai été étudiant [...] on nous l'imposait* » « *Il fallait appliquer des protocoles* » « *On portait des gants tout le temps* » « *Ce n'est plus le cas maintenant* »

IDE C « *Les premières fois je faisais peut-être plus attention* » ; « *me lavais les mains* » ; « *Je me faisais dépister plus fréquemment* » ; « *On est plutôt dans l'adaptation* »

F : Qu'est-ce qui pourrait amener les soignants à stigmatiser les malades séropositifs ?

IDE A : « *Une mauvaise connaissance, des idées reçues* » « *le jugement* ».

IDE B : « *Le manque cruel de connaissance et d'empathie* ».

IDE C « *Sont trop touchées par leurs émotions et par les informations qui circulent* » « *Ils veulent se protéger* ».

Quels sont les impacts de la stigmatisation par les soignants et que faire pour y lutter ?

IDE A « *Mettre une barrière entre le malade et le soignant* » ; « *Des formations et informations sont nécessaires [...] de la part d'un médecin ou d'un infectiologue* »

IDE B « *Prise en charge un peu paternaliste et dénuée d'écoute* » « *Mal être profond* » « *Casse un peu la relation soignant-soigné* » ; « *Important de se mettre à la place des patients* » ; « *Formations pour les étudiants et les soignants* »

IDE C « *Briser la relation de confiance* » « *Un grand sentiment de honte, de fardeau amène à ne plus consulter, à abandonner* » « *Les corriger, sanctionner* » « *Peut-être rééduquer leur mentalité, apporter les bonnes informations, approfondir plus sur la stigmatisation* ».

Est-ce selon vous nécessaire avant toute prise en charge de connaître le statut sérologique d'un patient ?

IDE A : « *Nécessaire non* » « *N'importe quel patient peut l'avoir* » « *Faut faire attention avec tous les patients de toute façon* »

IDE B : « *Oui* » « *Peut-être que ça permettrait d'améliorer le dépistage si on l'impose pour un début de prise en charge* »

IDE C « *Oui ça permet de se tenir informer de son statut sérologique* »

Quel accompagnement et quelle relation mettez-vous en œuvre pour un patient séropositif ?

IDE A « *Basée sur la confiance avec instauration d'une alliance thérapeutique* »

IDE B « *De la prise en considération de la personne malade* » « *Je mettrais une relation d'empathie, de confiance, de soutien* »

IDE C « *Devoir les soutenir, leur expliquer les traitements* » « *L'éducation thérapeutique* » ; « *Leur donner confiance* » ; « *Optimisme* »

Pour conclure cet entretien, pouvez-vous me citer spontanément 4 mots qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous évoque le VIH ?

IDE A « *Lymphocytes, homosexuels, sida, dépistage* »

IDE B « *Progrès, détérioration, cancers, antiviraux* »

IDE C « *Dépistage, surveillance, protection, progrès* »

Voici en premier un tableau qui recense les informations concernant les professionnels interrogés et qui vont nous servir pour l'analyser des résultats d'enquête

	IDE A	IDE B	IDE C
Sexe	Féminin	Masculin	Féminin
Âge	22 ans	52 ans	35 ans

Service/unité	Chirurgie orthopédique	Oncologie hématologie	Maladies infectieuses et tropicales – unité de soins VIH
Ancienneté dans le service	1 an	10 ans	7 ans
Ancienneté du diplôme	1 an (2020)	29 ans (1998)	23 ans (1999)

7.2.b Analyse de mes résultats

	Les représentations n°1 n°2 n°3 et n°4 n°11	La maladie de VIH 5 n°6 n°10	La prise en charge du patient séropositif n°7 n° 8, n°9 n°12
Analyse synthétique	<p><u>Définition</u> L'ensemble des infirmiers interrogés parviennent à donner leur propre définition des représentations sans difficulté et en ayant recours à leur propres mots ; « idée » « imagine » « peut s'avérer juste ou non ». Ils identifient également les outils d'influence ; « société » « télé » « publicités » « expérience » « collègues » « notoriété »</p> <p><u>Influence des représentations</u> Ils partagent également l'idée que les représentations ne devraient pas jouer de rôle dans la pratique soignante puisqu'ils identifient l'aspect « positif » et « négatif » des représentations (cité par l'IDE B)</p> <p>Concernant la connaissance ou non du statut sérologique,</p>	<p><u>Représentation globale de la maladie du VIH</u> L'IDE A fait part de la persistance de l'image « négative » de « peur » Pour l'IDE B, c'est « l'homosexualité qui ressort » et « Le SIDA ne fait plus tellement peur ». « maladie maintenant qui est stable » L'IDE C rejoint sa réponse, « on connaît le risque, les enjeux mais sans plus », les individus ont « moins peur mais il y a quand même encore de la méfiance ».</p> <p>Nous voyons alors que le degré d'expérience et le vécu du contexte historique amènent à voir l'évolution de la représentation de la maladie depuis son apparition à aujourd'hui. Ils perçoivent les progrès qui ont été menés en ce qui concerne la prise en charge des soignants et du rapport à la maladie.</p> <p>Contrairement à l'IDE A qui n'a pas de réel avis et aborde des idées générales sur la maladie du VIH. Elle véhicule les représentations collectives sur la maladie du VIH.</p> <p>Les IDE B et C vont évoquer un autre aspect de la prise en charge qui est la protection et le respect de la séropositivité</p>	<p><u>Modification d'habitudes, de soins en raison de la séropositivité</u> L'ensemble des infirmiers répondent avoir changé leurs habitudes et façons de faire, que ce soit dans les soins « coups de SHA », « plus prudent », « lavais les mains » ou en dehors du contexte de soin comme pour l'IDE C « je me faisais dépister plus fréquemment »</p> <p>Nous voyons alors que la totalité des soignants ont été influencés et leurs soins impactés Les changements d'habitudes et de pratiques ont lieu selon le degré d'expertise des soignants et de l'évolution de la représentation de la maladie. Grâce aux progrès pharmaceutiques et à la mise en œuvre des dispositifs, la maladie voit sa mortalité diminuer et le risque de transmission chuter. De ce fait, les soignants sont moins exposés, moins effrayés de la maladie du VIH.</p> <p><u>Relation et prise en charge avec le malade séropositif</u> La totalité répond instaurer une relation de « confiance »</p>

	<p>2 IDE répondent « oui » contre 1 qui répond « nécessaire non ».</p> <p>Certains vont lier le fait d'imposer le statut sérologique comme si cela était péjoratif, comme si cela atteignait l'intimité d'un patient séropositif ou non, comme l'IDE A qui cite « <i>faut faire attention avec tous les patients de toute façon</i> ».</p> <p>D'autres vont percevoir comme un élément qui va participer dans la prise en charge et dans la prévention voire dépistage de la séropositivité. « <i>pas mal</i> » « <i>pourquoi pas</i> »</p>	<p>« <i>faire attention à l'intimité à la confidentialité</i> » « <i>préservé au mieux le malade</i> » Ceci désigne le nouveau contexte que s'insère la pathologie du VIH.</p> <p>Nous noterons également l'emploi à deux reprises du terme « <i>SIDA</i> » par l'IDE A et B. L'IDE C n'ayant pas du tout utilisé ce terme. Les sujets qui accordent moins « <i>d'importance et d'intérêts</i> » emploient ce terme de façon abusive sans vraiment se rendre compte du sens du terme de SIDA.</p> <p>Pour l'IDE, cela « <i>représente beaucoup de choses</i> » car elle se retrouve au plus proche des patients séropositifs.</p> <p><u>Place dans leur métier et 1^{er} contact avec un séropositif</u> Pour les 3 IDE, l'émotion de la peur est celle qui est présente lors du premier contact. Mais, elle laisse place pour l'IDE C à une évolution de son comportement. Elle décrit au départ son attitude par l'emploi des adjectifs « <i>paniquée</i> », « <i>parano</i> » pour ensuite aborder le fait qu'elle n'est « <i>plus du tout effrayée</i> » voire « <i>touchée</i> » par la situation.</p> <p>Nous notons alors une prise de conscience de son attitude qu'elle a jugé inadaptée par la phrase « <i>ça n'a plus rien à voir</i> ». Elle laisse place à l'empathie. Nous pourrions noter également qu'elle aborde une communication paraverbale très accentuée « <i>soupir</i> » et « <i>!</i> ».</p> <p>Lorsque la maladie accorde une importance à la personne, la représentation individuelle de la maladie évolue vers une position plus empathique, plus à l'écoute et à la recherche du ressenti du malade.</p>	<p>La notion de confiance aborde le lien qui doit se construire entre le soignant et le soigné et pointe le mal-être vécu par les deux. « <i>empathie, prise en considération</i> » « <i>confiance</i> » « <i>optimisme</i> » « <i>soutien</i> » Autre forme de prise en charge et amélioration de la relation avec le malade Plus d'écoute et de contact avec une recherche de compréhension du malade Nous y voyons le progrès et une évolution favorable</p> <p>Ainsi en lien avec l'évolution de la maladie et de sa représentation, les objectifs aujourd'hui sont différentes mais plus adaptés et plus spécifiques pour le patient séropositif « <i>éducation thérapeutique</i> », « <i>alliance thérapeutique</i> »</p> <p>Cependant, nous voyons que la prise en compte des difficultés des malades séropositifs par les infirmiers concerne ceux ayant un diplôme plus ancien soit l'IDE B et C. Nous pouvons donc supposer que la confrontation sur le terrain professionnel des patients séropositifs est ce qui permet la compréhension des difficultés traversées par les patients séropositifs lors de leur prise en charge.</p> <p>De plus, nous pouvons noter l'évolution et la représentation de la séropositivité par l'IDE C, qui est axé sur l'accompagnement, le suivi à long terme et une réhabilitation sociale.</p> <p><u>Lutte contre les stigmates et causes</u> L'identification des causes du stigmates sont diverses mais similaires. « <i>Le manque de connaissance</i> » est identifiée mais l'IDE A est le seul à évoquer le « <i>jugement</i> » tandis que les autres parlent plutôt « <i>d'empathie</i> », des</p>
--	---	---	---

		<p>Cela montre alors que les représentations évoluent, changent une fois que les soignants se trouvent face aux malades, à leur contexte de soin et à leurs difficultés.</p> <p>C'est en se confrontant au contexte et en atteignant leurs émotions qu'elles façonnent ces représentations.</p> <p>En ce qui concerne les mots spontanés cités, le terme « <i>dépistage</i> » et « <i>progrès</i> » ont été dits à 2 reprises.</p> <p>Les progrès sur la politique de soin sont ainsi constatés.</p>	<p>« <i>émotions</i> » des soignants et de « <i>protection</i> ».</p> <p>Ce sont les infirmiers ayant eu le plus de contact avec la séropositivité des patients qui abordent le ressenti et la position des soignants face aux stigmates.</p> <p>L'information et la formation sont les 2 notions les plus évoquées par les 3 infirmiers, « <i>bonnes informations</i> », « <i>par un infectiologue</i> », « <i>médecin</i> » Cela laisse sous-entendre qu'il est nécessaire pour les soignants d'apporter les « <i>bonnes</i> » informations c'est-à-dire basées sur des résultats scientifiques. Il est important de renouer le lien de confiance des individus autour de la maladie.</p> <p>L'IDE C insiste sur la sensibilisation à la stigmatisation. Ce qui laisse entendre que les individus non séropositifs ne se rendent pas compte de la stigmatisation qui s'adresse aux patients séropositifs.</p>
--	--	--	---

7.2.c Question de recherche

En réponse à ma question de recherche « **En quoi la représentation de la maladie du VIH par les soignants influence-t-elle la prise en charge des malades séropositifs ?** »

Nous constatons une évolution de la représentation de la maladie du VIH qui était autrefois très négative et provoquait un véritable rejet social dans le domaine du soin : négligence, refus de soin et de prise en charge. Aussitôt que la mortalité et le risque de transmission diminuent, la maladie se voit revêtir une nouvelle représentation plus « scientifique » amenant par conséquent à une baisse de la discrimination et des stigmates par les soignants. En effet, la mise en œuvre de nombreux dispositifs de santé publique (salles de shoot, prescription de préservatifs, distributeur de seringue propre) ont permis de lutter contre la stigmatisation des comportements à risque (toxicomanie, homosexualité, rapports non protégés) et contre les idées reçues de la maladie.

Nous observons une prise en considération du malade ainsi qu'un soutien.

Néanmoins, cela laisse place au phénomène de banalisation qui est de rendre ordinaire ou normal un objet ou une condition. Cette banalisation se corrèle au fait que les individus et soignants accordent moins d'importance à la maladie car devenue stable et moins mortelle.

Ainsi, quelle que soit la représentation donnée, elle portera inévitablement une influence sur la prise en charge du malade par le soignant. Plus, il y a d'expérience professionnelle, plus les soignants sont détachés des idées reçues et véhiculées par la société et possèdent une vision critique de leurs comportements et de certaines pratiques.

De ce fait, la représentation négative d'une maladie par un groupe d'individu peut amener à voiler les principes du soin et de la médecine.

La conclusion de ce travail m'a alors amenée vers une nouvelle question de recherche qui serait : « **Comment construire une alliance thérapeutique avec un patient séropositif discriminé au regard de son statut ?** »

7.2.d Les limites des entretiens

Comme tout travail de recherche, il est essentiel de constater et de tenir compte des limites rencontrées pour davantage améliorer son travail de recherche et d'exploitation de données.

En effet, mon enquête a été sur un échantillon de petite taille (3 individus), il aurait été intéressant d'élargir ce champ d'exploitation afin d'obtenir d'autant plus d'informations et d'avoir une analyse plus poussée.

D'autres difficultés externes ont pu être rencontrées qui sont l'absence de réponse lors des demandes d'entretien. De plus, un professionnel interrogé n'avait pas eu de patients séropositifs ce qui a rendu cet entretien non exploitable.

Conclusion

La réalisation de ce travail de fin d'étude a été très fructueuse et riche en réflexion. Elle nous amène à nous positionner en tant que futur infirmier et à prendre du recul sur certaines de nos pratiques. Ce travail m'a amenée à me rendre compte de l'aspect anthropologique et sociologique de la médecine et du lien qui s'établit entre les individus malades ou sains. C'est étudier les diverses formes d'interprétations de la maladie par le patient et par le corps soignant

qui permet de révéler les composantes d'une société et des valeurs véhiculées. Pour ma part, j'ai été nourrie de connaissances concernant la maladie du VIH qui m'était au départ assez inconnue puis, j'ai pris conscience de l'ampleur de cette maladie et de l'importance du regard que l'on porte sur les malades. Ce travail m'a permis de me conforter dans mes principes de non-jugement, d'empathie et de valeurs et a davantage accru mon désir d'être soignant.

Bibliographie

Ouvrages

ABRIC, Jean-Claude. *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF, 1^{ère} édition, 2011. ISBN : 978-2-13-059296-9

TARABAY, M. *Les stigmates de la maladie : représentations sociales de l'épidémie du sida*. Lausanne : Payot Lausanne, 2000, p. 52. ISBN : 2-601-03262-6

GIAMI, A ; VEIL, C. et al. *Des infirmières face au sida : représentations et conduites, permanence et changement*. (traduit de l'anglais par M-F. Paloméra Paris : INSERM, 1994, p. 56. ISBN : 2-85598-586-2

VIGNES, M et SCHMITZ, O. *La séropositivité : un regard des sciences sociales*. Bruxelles : Publications des Facultés universitaire Saint-Louis, 2008. ISBN : 978-2-8028-0184-9

GOFFMAN, E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps* (traduit de l'anglais par A.Kihm). Paris : les Éditions de minuit, 1975, p. 13-14.

WATSON, J. *Le caring*. (traduction de l'anglais par J.Bonnet) Paris : Seli arslan, 1998, p. 36

SONTAG, S. *Le sida et ses métaphores*. (traduit de l'anglais par). Paris : Christian Bourgeois, 2005, p. ISBN : 2-267-01773-3

SONTAG, S. *La maladie comme métaphore*. (traduit de l'anglais). Paris : Christian Bourgeois, 2005, p. ISBN : 2-267-01772-5

THIAUDIÈRE, C. *Sociologie du sida*. Paris : La Découverte, 2002, p. ISBN : 2-7071-3875-8

HERZLICH, C. *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Nemours : École des hautes études en sciences sociales, 1992, p. ISBN : 2-7132-0452-6

PÉPIN, J. *Aux origines du sida : enquête sur les racines coloniales d'une pandémie*. Paris : Seuil, 2019, résumé de couverture.

DURKHEIM, E. Représentations individuelles et collectives. *Revue de Métaphysique et de Morale*, IV. Québec : Les classiques des sciences sociales, 1898, p. 4

FISCHER, G-N et TARQUINIO, C. *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. 2^{ème} édition Paris : Dunod, 2014, p.

KANT, E. *Fondation de la métaphysique des mœurs*. RIGA : 1785, p. 108

ZYLBERMAN, P. *Comme en 1918. La grippe « espagnole » et nous*. Villejuif : Cermes, 2006, résumé.

Textes législatifs

Article R4312-11 du Code de la santé publique [en ligne], section 2 : devoirs envers les patients, 28 novembre 2016 [consulté le 29/03/2022]. Disponible à l'adresse : https://www.google.com/search?q=Art.+R.431211&rlz=1C1CHBF_frFR942FR942&oq=Art.+R.4312-11&aqs=chrome.0.69i59j0i22i30.782j0j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8

Article 225-2 du Code pénal [en ligne], section 1 : des discriminations, 29 janvier 2017 [consulté le 29/03/2022]. Disponible à l'adresse : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033975382/

Article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948. [en ligne]. [Consulté le 07/05/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>

Articles 1110-1 à L6432-2 de la loi n°2002-303 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé 4 mars 2002 [consulté le 07/05/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006685741/2002-03-05>

Article premier de l'Arrêté du 17 novembre 1986 fixant la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires, 1986. [en ligne]. [Consulté le 07/05/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006072821/#:~:text=%2D%20d'h%C3%A9patite%20virale%2C%20sauf,%2D%20du%20S.I.D.A.&text=La%20pratique%20des%20soins%20de,%C3%A9num%C3%A9r%C3%A9es%20%C3%A0%20l'article%201er.>

Dictionnaires

ETIENNE, J ; BLOESS, F . et al. *Dictionnaire de sociologie : les notions, les mécanisme et les auteur*. Paris : Hatier, 1997. ISBN : 2-218-7155-7

AMRANI-MEKKI (de), S ; CHEVALIER, J ; CADIET,L (sous la dir.) *Dictionnaire de la justice*. Paris : PUF, 2004. ISBN : 978-2-13-052286-7

Articles, Bulletins

GROS, F. Le soin au coeur de l'éthique et l'éthique du soin. *Recherche en soins infirmiers*. 2007, n°89, p. 3

Articles à partir d'internet

Haut conseil de la santé publique. L'éthique dans l'environnement sanitaire. *Actualité et dossier en santé publique* [en ligne]. 2011, n° 77, p. 12-15. [Consulté le 07/05/2022] ISSN : 1243-275X
Disponible à l'adresse : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=117>

DERICQUEBOURG, R. *Stigmates, préjugés, discrimination dans une perspective psychosociale*. Études inter-ethniques, Université de Lille 3, 1989. [Consulté le 25/04/2022].
Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00067978/document>

ONUSIDA. Fiche d'information - Journée mondiale du sida 2021. [Consulté le 25/04/2022].
Disponible à l'adresse : https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE. Surveillance du VIH et des IST bactériennes. *Bulletin de santé publique* [en ligne]. 2021, p. 2. [Consulté le 07/05/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/bulletin-de-sante-publique-vih-ist.-decembre-2021>

GIAMI, A. Libération sexuelle et révolutions sexuelles. *Encyclopédie d'histoire numérique de l'Europe* [en ligne], mis en ligne le 23/06/20. [Consulté le 27/04/2022]. Disponible à l'adresse : <https://ehne.fr/fr/node/14140> ISSN 2677-6588

SITE RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. *Fiche thématique : qu'est-ce que le devoir civique ?* Vie publique. 2021. [en ligne] mis en ligne le 14 septembre 2021. [Consulté le 06/05/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.vie-publique.fr/fiches/23892-quest-ce-quun-devoir-civique#:~:text=Un%20devoir%20est%20une%20obligation,civique%20s'impose%20aux%20citoyens>)

HAS. *L'évaluation des aspects éthiques à l'HAS*. [en ligne] 2013, p. 22. [Consulté le 07/05/2022] Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-05/levaluation_des_aspects_ethiques_a_la_has.pdf
ISBN : 978-2-11-138046-2

Conférence

HIRSCHEL, B et CALMY, A. *Histoire du SIDA : des années sombres à la révolution thérapeutique*. Hôpitaux universitaires de Genève, 28 novembre 2018. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=iQPe7lX0Ojc>

Film

120 battements par minute [film cinématographique] Réalisé par CAMPILLO, Romain. Paris : Les films de Pierre. 2017

Internet

Fondation de la recherche médicale. *Tout savoir sur le sida* [en ligne]. [Consulté le 25/04/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.frm.org/recherches-maladies-infectieuses/sida/focus-sida>

EFS, *don du sang : il y a urgence à donner* [en ligne]. [Consulté le 07/05/2022] Disponible à l'adresse : <https://dondesang.efs.sante.fr/don-de-sang-il-y-urgence-donner-des-maintenant>

CRIPS. Infection à VIH et discriminations. *Dossier de synthèse documentaire et bibliographique* 2007[en ligne]. [Consulté le 07/05/2022]. Disponible à l'adresse : http://mediatheque.lecrips.net/docs/PDF_GED/S56022.pdf

Sida info Service.org. *Dossier : Tout savoir sur le tasp.* [en ligne]. [Consulté le 07/05/2022]
Disponible à l'adresse : [https://www.sida-info-service.org/dossier-tout-savoir-sur-le-tasp/#:~:text=TasP%20\(Treatment%20as%20Prevention\)%20ou,ne%20transmet%20plus%20le%20virus.](https://www.sida-info-service.org/dossier-tout-savoir-sur-le-tasp/#:~:text=TasP%20(Treatment%20as%20Prevention)%20ou,ne%20transmet%20plus%20le%20virus.)

Annexe I : Guide d'entretien

1. Lorsque vous êtes face à une maladie que vous ne connaissez pas (nouveau patient par exemple), quels sont les éléments et moyens que vous mobilisez afin de mieux connaître la maladie ?
2. Quelle définition donnez-vous des représentations ?
3. Quels sont les différents éléments qui pourraient amener à influencer les représentations sociales ?
4. Quels rôles jouent les représentations sociales dans la pratique infirmière ?
5. Selon vous, comment est présentée la maladie du VIH au sein de la société ?
6. Que représente pour vous la maladie du VIH dans le soin et la prise en charge du patient ?
7. Quel a été le premier contact avec un patient séropositif ?
8. Est-ce que le fait d'avoir à charge un patient séropositif vous-a-t-il amené à changer certaines habitudes, à modifier, réorganiser des soins ?
9. Qu'est-ce qui pourrait amener les soignants à stigmatiser les malades séropositifs ?
10. Quels sont les impacts de la stigmatisation par les soignants et que faire pour y lutter ?
11. Est-ce selon vous nécessaire avant toute prise en charge de connaître le statut sérologique d'un patient ?

12. Quel accompagnement et quelle relation mettez-vous en œuvre pour un patient séropositif ?

Pour conclure cet entretien, j'aimerais vous demander 4 mots qui vous viennent spontanément à l'esprit lorsque je vous parle de la maladie du VIH.

Annexe II : Entretiens

Entretien n°1

F = Flora ZHOU (moi)

IDE = infirmier interrogé

La communication non verbale est relatée en italique.

Cet entretien a été réalisé en ligne.

F : Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté et accordé du temps à cet entretien sur la thématique du VIH pour mon mémoire de fin d'étude. Je rappelle qu'il y a un enregistrement audio qui est en cours et qu'il y aura par la suite une retranscription écrite de cet échange. Bien sûr, l'entretien est anonyme et ne fait en aucun cas l'objet de jugement.

Pour débiter cet entretien, pouvez-vous vous présenter, âge, années dans le service, années d'expérience ?

IDE A : Oui bien sûr, je m'appelle Juliette, j'ai 22 ans et je suis diplômée depuis 1 an. Je suis infirmière en service de chirurgie orthopédique depuis l'obtention du diplôme car j'ai fait mon stage prépro là-bas.

F : **Lorsque vous êtes face à une maladie que vous ne connaissez pas, quels sont les éléments et moyens que vous mobilisez afin de mieux connaître la maladie ?**

IDE A : Face à une maladie que je ne connais pas, je vais me renseigner sur internet, voir sur les différentes pages bien sûr je n'irai pas sur Wikipédia. Je vais demander à mes collègues, à mes amis et aux médecins. Puis si je n'ai toujours pas d'information, je vais demander au patient.

F : **Quelle définition donnez-vous des représentations ?**

IDE A : Hmm... (*blanc*). Pour moi, une représentation c'est une idée que l'on se fait dans notre tête de quelque chose ou de quelqu'un et elle peut s'avérer juste ou non.

F : **C'est-à-dire juste ou non ?**

IDE A : Que la représentation que l'on a n'est pas juste car c'est quelque chose que l'on s'imagine et elle peut être fausse. Parfois, on se fait des représentations de tous plein de choses et elles s'avèrent être fausses car elles font face à des preuves, face à la réalité.

F : **Quels sont les différents éléments qui pourraient amener à influencer les représentations sociales ?**

IDE A : La société, les choses que l'on nous répète sans cesse et les moyens d'information. Depuis qu'on est petit, on voit beaucoup de choses à la télé, les journaux, la radio. Ça influence inconsciemment nos idées. Je rajouterais aussi que dans le milieu professionnel, ce sont nos collègues qui nous influencent aussi. Le fait que je sois jeune diplômée, que j'ai des collègues plus âgées avec plus d'expériences m'influence, je vais voir les choses comme eux le voient ou les appliquer comme eux le font.

F : **Quels rôles jouent les représentations sociales dans la pratique infirmière ?**

IDE A : Euh... Je pense que... Ce n'est pas une généralité mais ça modifie la prise en charge de certains soignants pour certains malades. Les représentations vont modifier leur façon de faire les soins, leur façon de juger une maladie en fait.

F : **Selon vous, comment est présentée la maladie du VIH au sein de la société ?**

IDE A : Avec le temps, la perception de la maladie évolue mais je pense malgré tout, qu'elle garde une image assez négative lorsque l'on compare il y a quelques années. Parce qu'avant, on la qualifiait de la maladie des « homosexuels », on a l'image dans la tête « d'une maladie qui fait peur » alors qu'au final, même si elle n'est pas encore curative, on peut s'en protéger. Il y a plusieurs façons de se protéger comme les préservatifs, les différents traitements. Puis la médecine a évolué, nous sommes protégés.

F : **Que représente pour vous la maladie du VIH dans le soin et la prise en charge du patient ?**

IDE A : Pour moi, le SIDA est une maladie comme une autre et je n'ai pas vraiment de représentation à avoir. Pour moi, faut juste parfois être prudent. Si on se pique, on a le protocole

AES⁶² qui se met en place et puis on porte des gants lors de certains soins invasifs. Juste, si jamais on apprend qu'il y a peut-être une transmission, là tout de suite, on a peur, on sent emprisonnée par la maladie. Pour ma part, j'aurai je pense l'impression que je ne pourrais plus exercer mon métier si jamais j'attrape le SIDA.

F : Quel a été le premier contact avec un patient séropositif ?

IDE A : Quand je l'ai vu pour la première fois, je ne le savais pas. Je l'ai su plus tard, et j'avoue j'ai eu un petit sentiment de peur mais ce sentiment de peur qui est très vite passé. Un peu de surprise en fait mais sans plus.

F : Est-ce que le fait d'avoir à charge un patient séropositif vous-a-t-il amené à changer certaines habitudes, à modifier, réorganiser des soins ?

IDE A : Non, pas du tout, quoiqu'inconsciemment je me faisais des coups de SHA⁶³ de temps à autre. Je n'ai pas réorganisé pas mes soins. Je n'ai pas vraiment eu à charge des séropositifs. De toute façon, faut être prudent avec tous les patients.

Qu'est-ce qui pourrait amener les soignants à stigmatiser les malades séropositifs ?

Une mauvaise connaissance, des idées reçues... Et le jugement.

F : Quels sont les impacts de la stigmatisation par les soignants et que faire pour y lutter ?

IDE A : Euh. Ça va forcément mettre une barrière entre le malade et le soignant car le soignant va vouloir faire les soins au plus vite pour vite s'en débarrasser. On n'aura pas la relation soignant-soigné attendu en fait.

Puis pour lutter contre, je pense que... Euh... Des formations et informations sont nécessaires. De l'information venant de la part d'un médecin ou d'un infectiologue, avec quelqu'un qui s'y connaisse vraiment et qui explique le VIH.

F : Est-ce selon vous nécessaire avant toute prise en charge de connaître le statut sérologique d'un patient ?

⁶² AES : accident à exposition au sang

⁶³ SHA : solution hydroalcoolique

IDE A : Nécessaire non. Dans tous les cas, n'importe quel patient peut l'avoir. Il y a certains patients qui ne savent pas leur statut sérologique et nous non plus ! Faut faire attention avec tous les patients de toute façon dans les soins peu importe le service

F : **Quel accompagnement et quelle relation mettez-vous en œuvre pour un patient séropositif ?**

IDE A : Une relation soignant-soigné basée sur la confiance avec instauration d'une alliance thérapeutique . Un patient séropositif est un patient comme un autre.

F : **Pour conclure cet entretien, pouvez-vous me citer spontanément 4 mots qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous évoque le VIH ?**

Lymphocytes, homosexuels, sida, dépistage.

Entretien n°2

F : Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté et de m'avoir accorder du temps à cet entretien sur la thématique du VIH pour mon mémoire de fin d'étude. Je rappelle qu'il y a donc un enregistrement audio qui est en cours et qu'il y aura par la suite une retranscription écrite de cet échange. Bien sûr, l'entretien est anonyme et ne fait en aucun cas l'objet de jugement ou d'autre.

Pour débiter cet entretien, pouvez-vous vous présentez, âge, années dans le service, années d'expérience ?

IDE B : Merci à vous, de m'avoir choisi pour l'entretien (*rires*). Bonjour, je m'appelle Pierre, j'ai 52 ans je suis infirmier en oncologie hématologie depuis déjà 10 ans et j'ai été diplômé infirmier en 1993.

F : **Lorsque vous êtes face à une maladie que vous ne connaissez pas, quels sont les éléments et moyens que vous mobilisez afin de mieux connaître la maladie ?**

IDE B : Eh bien, face à une maladie pour laquelle j'ai aucune connaissance, je vais directement aller demander au patient si celui-ci souhaite bien en parler évidemment. Si je vois qu'il n'est pas vraiment au clair sur sa maladie, je n'insiste pas par respect et je vais me renseigner auprès de mes collègues infirmiers ou médecins tout simplement. (*sourire*)

F : Quelle définition donnez-vous des représentations ?

IDE B : Euh... (*sourire*). Ce n'est pas simple de répondre à cette question (*rires*). Je dirais que les représentations sont ce que l'on a tendance à projeter ou s'imaginer pour donner un sens à quelque chose ou à quelqu'un.

F : Quels sont les différents éléments qui pourraient amener à influencer les représentations sociales ?

IDE B : Il y a plusieurs facteurs qui vont influencer les représentations. Premièrement, il y a le vécu personnel de la personne. Puis, il y a aussi le contexte, les émotions présentes et l'importance de l'événement en question.

F : Quels rôles jouent les représentations sociales dans la pratique infirmière ?

IDE B : (*blanc, air sérieux*). Hmm, je pense que les représentations sociales peuvent tant être positives que négatives dans la pratique infirmière. Par exemple, les représentations sociales peuvent tâcher l'image des soins ou l'image du soignant.

F : Selon vous, comment est présentée la maladie du VIH au sein de la société ?

IDE B : Le SIDA ne fait plus tellement peur. Il faisait peur parce qu'elle touchait les jeunes d'une vingtaine d'année et qu'elle tuait. Moi, ce qui ressort vraiment, c'est l'homosexualité. Le SIDA égale dans la tête des gens aux homosexuels. C'est plus une maladie mal vue, c'est une maladie maintenant qui est stable pour laquelle il faut faire attention, il faut se protéger et se faire dépister.

F : Que représente pour vous la maladie du VIH dans le soin et la prise en charge du patient ?

IDE B : (*yeux écarquillé, air surpris*) Euh... C'est une maladie comme une autre pour moi pour laquelle il faut être plus prudent dans la manière de pointer les choses. Par exemple faire attention à l'intimité à la confidentialité et mesurer nos propos parce qu'on a parfois affaire à des patients aux antécédents familiaux, sociaux parfois très difficiles et ils sont déjà dans un certain état de culpabilité où ils ont honte.

F : Quel a été le premier contact avec un patient séropositif d'un patient séropositif ?

IDE B : Le premier contact avec un patient séropositif... C'était lorsque j'étais étudiant infirmier à ce moment-là. Nous avions à ce moment plusieurs patients séropositifs dans le service. Mais c'était comment dire... Ce n'était pas une surprise mais c'était gênant. Voilà, c'est ce terme-là « gênant » mais c'est vrai que ça m'a fait quelque chose, j'ai eu un peu peur parce que j'ai eu à prendre soin d'un patient au stade du SIDA et il était déjà très abîmé par la maladie. Il avait développé des tumeurs cutanées et un déficit neurologique. A vrai dire, il n'était pas du tout en bon état, il était mourant. C'est surtout l'image physique qui m'a marqué. Puis il y avait pas mal de patients qui n'étaient pas très bien, c'était que des échecs dans la prise en charge ça m'a laissé un goût amer.

F : Est-ce que le fait d'avoir à charge un patient séropositif vous-a-t-il amené à changer certaines habitudes, à modifier, réorganiser des soins ?

IDE B : Ah ça malheureusement oui. Mais je peux le justifier (*rires*) on nous l'imposait lorsqu'on était étudiant parce que c'était comme ça, il fallait appliquer certains protocoles. Il fallait changer l'organisation des chambres, répartir le matériel. Puis, on portait des gants tout le temps. Lorsque c'était l'heure des repas, je me rappelle qu'on distribuait en dernier le plateau pour les patients séropositifs et que l'on ramassait en dernier aussi les couverts. Il fallait porter des gants, et envelopper les couverts dans du papier qu'on laissait dans des bacs avec un produit. Puis ensuite on les mettait à laver, des choses comme ça. J'avais également une collègue qui refusait catégoriquement de faire des soins voir d'avoir les patients séropositifs, elle me les refilait parce qu'elle avait peur pour son futur enfant, elle était enceinte de 2 mois quelque chose comme ça. Mais ce n'est plus le cas maintenant, j'ai un patient séropositif je ne changerais absolument pas on organisation.

F : Qu'est-ce qui pourrait amener les soignants à stigmatiser les malades séropositifs ?

IDE B : Le manque cruel de connaissance et d'empathie sans aucun doute.

F : Quels sont les impacts de la stigmatisation par les soignants et que faire pour y lutter ?

IDE B : L'impact serait donc une prise en charge un peu paternaliste et dénué d'écoute, d'attention envers le patient séropositif. Ça casse un peu la relation soignant-soigné. Les conséquences peuvent être lourdes tant pour le patient que pour le soignant. Déjà le soignant peut être poursuivi en justice. Et puis ça va occasionner un mal être profond qui va l'amener à haïr les soignants et ne plus avoir l'envie d'être suivi ou consulté ou de faire confiance aux professionnels. Je pense qu'il est important de se mettre à la place des patients atteints de ça. On a tendance uniquement à penser à se protéger parce que c'est une maladie dangereuse, transmissible voire sale (*guillemets effectués avec les mains*). Les conséquences peuvent être lourdes tant pour le patient que pour le soignant.

En termes de lutte, je pense qu'il faudrait davantage de formations pour les étudiants et les soignants et d'information. Je pense que c'est aussi un travail personnel et critique à réaliser sur soi-même parce qu'on ne peut changer d'un claquement de doigt la façon dont ils perçoivent la maladie. Il faut entendre les deux partis.

F : Est-ce selon vous nécessaire avant toute prise en charge de connaître le statut sérologique d'un patient ?

IDE B : Humm... (*yeux fixés sur la table*). Ça rentrerait dans les antécédents ou dans le bilan biologique de base donc je dirais pourquoi pas. Peut-être que ça permettrait d'améliorer le dépistage si on l'impose pour un début de prise en charge. Je pense que beaucoup sont séropositifs et l'ignorent car ils ne vont pas de leur entrain à se faire dépister ce qui est dommage. D'ailleurs, je ne sais pas si les étudiants ont un bilan sérologique à réaliser pour l'entrée à l'école. **Vous en faites non ?** (Question de relance)

F : Pour chaque rentrée, on doit en effet avoir le certificat d'aptitude médical donc c'est un bilan sérologique... Euh à réaliser pour pouvoir faire nos stages. Dans mes souvenirs, il ne me semble pas avoir vu le VIH mais d'avoir montré que nous avons bien les anticorps anti-hépatite B et d'avoir les vaccins à jour.

IDE B : Ah, je pensais que le bilan sérologique incluait le VIH.

F : C'est seulement sur dépistage, si suspicion mais ce n'est pas obligatoire.

Donc, pensez-vous que l'on devrait ajouter le bilan du VIH ? (Question de relance)

IDE B : Je reste sur mon avis, oui. Au final, je ne vois pas pourquoi on ne le mettrait pas.

F : Quel accompagnement et quelle relation mettez-vous en œuvre pour un patient séropositif ?

IDE B : De la prise en considération de la personne malade. La maladie ne doit pas passer en premier plan. Ce n'est pas que « les transmissions », « les homosexuels ». Il y a un humain derrière cette maladie qui souffre et qui ne supporte plus cette représentation de l'homosexuel. De plus, il ne faut pas oublier les autres types de séropositivités, les enfants nés avec la maladie du VIH. Je mettrais une relation d'empathie, de confiance, de soutien.

F : Pour conclure cet entretien, pouvez-vous me citer spontanément 4 mots qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous évoque le VIH ?

IDE B : Progrès, détérioration, cancers, antiviraux

Entretien n°3

F : Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté et accorder du temps à cet entretien sur la thématique du VIH pour mon mémoire de fin d'étude. Je rappelle qu'il y a un enregistrement audio qui est en cours et qu'il y aura par la suite une retranscription écrite de cet échange. Bien sûr, l'entretien est anonyme et ne fait en aucun cas l'objet de jugement.

Pour débiter cet entretien, pouvez-vous vous présenter, âge, années dans le service, années d'expérience ?

IDE C : Je suis Danielle, j'ai 35 ans, je suis infirmière depuis 7 ans en service des maladies infectieuses et tropicales dans l'unité d'infection par VIH. J'ai obtenu mon diplôme en 1999. Je suis dotée d'un DU en médecine tropicale et méditerranéenne.

F : Qu'est-ce qui vous a amené à travailler dans ce service et particulièrement dans l'unité de soin VIH ?

IDE C : C'est en lien avec mon entourage. J'ai un de mes amis très proches qui est séropositif et qui a très mal vécu l'annonce, les traitements, le regard des autres. Il n'aimait pas se rendre

chez le médecin, ni aller aux laboratoires pour les prises de sang, il était très méfiant de tout ça, j'ai voulu lui prouver le contraire et je voulais changer de service parce qu'avant, j'étais en chirurgie ambulatoire et j'en avais un peu marre.

F : Lorsque vous êtes face à une maladie que vous ne connaissez pas (nouveau patient par exemple), quels sont les éléments et moyens que vous mobilisez afin de mieux connaître la maladie ?

IDE C : Je vais me renseigner auprès du patient, au collègue, au médecin.

F : Quelle définition donnez-vous des représentations ?

IDE C : (*grande inspiration*). La représentation c'est ce qu'on s'imagine, ce qu'on pense d'une chose sans que celle-ci soit véridique ou non. C'est penser face à l'inconnu, parce qu'on ne sait pas ce qui nous attend donc on se fait des représentations. Il y a tout d'abord la représentation personnelle que l'on a, qui est souvent très imagée, influencé par ce que l'on a vécu. Comme moi, concernant le VIH, avant d'entrer dans le service je m'imaginai comme ça que j'allais avoir que des hommes dans la prise en charge et ça m'a fait tout bizarre de voir des jeunes mamans, des adolescents. Et il y a la représentation globale (*geste encerclant avec les mains*) qui est... Véhiculée par tout le monde, par la société.

F : Quels sont les différents éléments qui pourraient amener à influencer les représentations sociales ?

IDE C : Les réseaux sociaux, la télé, les publicités, les grandes chaînes d'info, la notoriété.

F : Quels rôles jouent les représentations sociales dans la pratique infirmière ?

IDE C : Pour ma part, elles ne devraient pas avoir d'influence sur notre pratique. Elles n'ont pas de rôle à jouer à proprement dit. Si elles devaient en avoir ce serait amener à une réflexion critique et questionner pour faire avancer notre façon de faire, de soigner.

F : Selon vous, comment est présentée la maladie du VIH au sein de la société ?

IDE C : Elle se fait plus discrète, elle est moins à la mode. Quand j'en parle avec mes enfants qui sont ados, j'ai l'impression que c'est une maladie dont on connaît le risque, les enjeux mais sans plus. Elle fait moins peur mais il y a quand même encore de la méfiance.

F : Que représente pour vous la maladie du VIH dans le soin et la prise en charge du patient ?

IDE C : Elle représente pas mal de choses puisque je travaille dans une unité de soins VIH... Tout est centré sur l'éducation thérapeutique précoce parce que c'est une maladie que l'on a à vie, c'est une pathologie chronique, et il faut vite agir sur les symptômes et sur la charge virale pour pouvoir préserver au mieux le malade. L'éducation thérapeutique englobe les traitements mais aussi la prise en charge sociale, ce sont parfois des malades qui vivent dans des conditions assez déplorables ou qui ont besoin d'un suivi addictologique en raison de la toxicomanie par exemple.

F : Quel a été le premier contact avec un patient séropositif ?

IDE C : Mon tout premier contact avec un séropositif ne s'est pas fait ici. Il s'est fait quand j'étais en réanimation durant un stage. On avait une patiente qui était là pour un problème respiratoire et qui avait des antécédents de séropositivité. Quand le médecin nous le présentait parce que c'était lui qui faisait les transmissions d'arrivée au personnel infirmier à charge, j'étais un peu paniquée comme si c'était une catastrophe d'avoir un patient séropositif parce qu'il fallait faire super attention. J'étais même devenue un peu parano, je me faisais dépister souvent à cause de ça.

F : Et dans le service actuel des maladies infectieuses et tropicales, quel a été votre premier contact avec les patients séropositifs ? (Question de relance)

IDE C : Ça n'a plus rien à voir. Avec l'expérience, l'évolution, le fait que je sois diplômée depuis. Ça a changé ma vision des choses mais de manière inconsciente. J'avais déjà des connaissances plus solides à ce sujet et en plus j'avais un ami qui avait le VIH donc, je suis plus la peur. Je ne m'en rappelle pas très bien de mon premier mais je sais que j'étais pas du tout effrayée ou quoi. Par contre, j'ai été très touchée lors de mes premières prises en charge parce qu'on entend leurs histoires, ils ont tous des antécédents difficiles (*soupir*). Parfois j'avais des personnes immigrées qui venaient se faire soigner et qu'ils ne parlaient pas français ou des jeunes mamans qui avaient peur pour leurs futurs enfants et qui se culpabilisent (*soupir*). Ah non c'est touchant et ça fait quelque chose d'entendre tout ça.

F : Est-ce que le fait d'avoir à charge un patient séropositif vous-a-t-il amené à changer certaines habitudes, à modifier, réorganiser des soins ?

IDE C : Les premières fois je faisais peut-être plus attention quand je n'étais pas encore dans ce service. Je me lavais les mains plus fréquemment et je prenais plus mon temps après un soin. Organiser mes soins... A l'époque j'allais prioriser de faire les soins chez les non séropositifs pour éviter de transmettre si jamais je me contaminais. Euh sinon je pense que c'est tout...Je ne vois pas d'autres éléments qui ont changé...Ah après je me faisais dépister plus fréquemment. Mais maintenant, dans le service, on a des protocoles, on a aussi beaucoup de formations donc on se base sur ça, sur ce que l'on apprend durant les formations, les staffs ou autres. Donc, on est plutôt dans l'adaptation par rapport à divers contextes de soin.

F : Qu'est-ce qui pourrait amener les soignants à stigmatiser les malades séropositifs ?

Arriver à discriminer ou stigmatiser je trouve ça très malheureux ! Pour ma part, les soignants qui discriminent sont trop touchés par leurs émotions et par les informations qui circulent. Ils discriminent, soignent mal parce qu'ils veulent se protéger... Un peu comme l'instinct de survie mais des soignants.

F : Quels sont les impacts de la stigmatisation par les soignants et que faire pour y lutter ?

IDE C : L'impact est très fort et très néfaste. Bien évidemment, ça va complètement briser la relation de confiance que l'on doit construire puis ça n'aboutit à rien. Ça provoque chez le malade un grand sentiment de honte, de fardeau à porter puis ça les amène à ne plus consulter, à abandonner les traitements qui sont déjà assez difficiles par fois en ce qui concerne les effets secondaires. Ça peut aller très loin peut-être jusqu'à la dépression... voire au suicide...

Pour lutter contre ça, je pense qu'il faudrait les corriger, sanctionner surtout s'il y a des conséquences les mentalités, comme celles que je viens de citer précédemment. Ensuite peut-être rééduquer leur apporter les bonnes informations, approfondir plus sur la stigmatisation.

F : Est-ce selon vous nécessaire avant toute prise en charge de connaître le statut sérologique d'un patient ?

IDE C : Dans le cadre de mon travail, je vais répondre que oui (*rires*) Un bilan sérologique c'est large après, donc je dis oui. Ce n'est pas plus mal dans une prise en charge, ça permet de se tenir informer de son statut sérologique.

F : Quel accompagnement et quelle relation mettez-vous en œuvre pour un patient séropositif ?

IDE C : Les patients sont là pour leur séropositivité, On va devoir les soutenir, leur expliquer les traitements donc on est absolument plus dans la peur d'être contaminé, de juger. Sinon on ne serait pas en train d'exercer dans ce service. Et faut savoir qu'ils se remettent énormément en question. L'éducation thérapeutique et un accompagnement sont les outils à mettre entre en place de façon précoce. Il faut leur donner confiance... Et de l'optimisme.

F : Pour conclure cet entretien, pouvez-vous me citer spontanément 4 mots qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous évoque le VIH ?

IDE C : Dépistage, surveillance, protection...Le dernier...Progrès.

Liste d'abréviations

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

SIDA : syndrome d'immunodéficience acquise

TPE : traitement post-exposition

PrEP : prophylaxie Pré-Exposition

CV : charge virale

Tasp : traitement as prevention (anglais) ou traitement comme prévention

IDE : infirmier diplômé d'état

Résumé

La maladie du virus d'immuno déficience humaine ou appelée VIH est un enjeu majeur de la politique de santé publique car elle reste de nos jours une des plus grandes épidémies. Cette infection qui se transmet par des rapports non protégés et par le sang contaminé, a été porteuse de significations et aborde différentes thématiques qui ont fait l'objet de discrimination tant sociale que médicale. Comme par exemple, les refus de soin , la peur de la contamination ou encore la mise en œuvre de pratiques qui interrogent l'éthique et la bientraitance des séropositifs. Après avoir été confronté à une situation en stage, un questionnement m'est parvenu qui est : « en quoi la représentation de la maladie du VIH influence-t-elle la prise en charge du patient ? ». Ainsi l'objectif de ce travail est d'étudier les limites des représentations autour de la maladie du VIH par le corps soignant et de son impact sur la prise en charge du malade. Pour cela, trois entretiens infirmiers ont été réalisé sur la base d'une analyse qualitative. Les résultats exploités montrent alors un impact sur la prise en charge du malade séropositif qui sont liées aux représentations négatives de la maladie. En effet, au départ considérée comme dangereuse et très contagieuse. Ils montrent que plus les infirmiers sont expérimentés plus ils comprennent les difficultés rencontrées et l'irrationalité des peurs et des idées reçues. Grâce à l'évolution, les professionnels médicaux sont plus attentifs à leur égard. De nos jours, en raison de la diminution de la mortalité et de l'amélioration de l'espérance de vie des malades, la maladie est maintenant banalisée. Par conséquent, nous pouvons nous questionner sur « *Comment construire une alliance thérapeutique d'un patient séropositif discriminé au regard de son statut ?* ».

Mots-clés : VIH ; représentations ; discrimination ; évolution ; banalisation

Abstract

The human immunodeficiency virus disease or HIV is a major challenge to public health policy. This infectious disease, which spreads mostly during unprotected sexual intercourse and contaminated blood, has made the patients object to significant social and health stigma. For example, care refusal, the fear of contamination, or some other practices that violate the ethical principles and well-treatment.

During my training, I reflected on a question: « *How does the social representation of HIV disease influence the patient care?* » Then, the goal of this work is, to study the limitation of representations of HIV disease perceived by medical workers and its impact on the patient care.

That's why I conducted three interviews with nurses who have already met HIV patients. After a qualitative analysis, I found that the quality of HIV-positive patients' healthcare is negatively impacted by the stigma that the nurses have toward this disease. The result is plausible since the disease was considered dangerous and highly contagious in the beginning.

The analysis also indicates that the more experienced the nurses are with HIV-positive patients, the more they realize the difficulties encountered by their patients and the irrationality of their prejudice. Thanks to the change in social attitudes, HIV-positive patients receive better healthcare services. Meanwhile, the decrease in mortality and the improvement of HIV-positive patients' life quality trivialized the fear of the disease significantly.

Therefore, we can question ourselves about: « How to build a therapeutic alliance of HIV-positive patients who face discrimination against their HIV status ? »

Keywords : HIV ; representations ; discrimination ; evolution ; trivialize