Revista TOXICODEPENDÊNCIAS
® Edição SPTT
Ano 3 • Número 2 • 1997
pp. 61 - 64

Le vécu des infirmières face au sida

(2èmes Journées de l'AP-HP *)

Catherine Veil

RESUMO: Perante um doente com SIDA, os enfermeiros e enfermeiras são confrontados com uma certa ansiedade e angústia. Eles utilizam mecanismos de defesa que lhes permitem adaptar-se à situação e por vezes desenvolvem mecanismos de libertação utilizando esta angústia como motor numa dinâmica de pesquisa. Numerosos factores, institucionais, profissionais ou pessoais impedem os processos de libertação. Outros libertam a elaboração mental e proporcionam a tomada de consciência do corpo de prazer ou corpo imaginário, complemento do corpo biológico ou científico.

RÉSUMÉ: Face au malade sidéen, infirmières et infirmiers sont confrontés à l'anxiété et à une certaine angoisse. Ils mettent en place des mécanismes de défense qui leur permettent de s'adapter à la situation, et parfois développent des mécanismes de dégagement en utilisant cette angoisse comme moteur dans une dynamique de recherche. De nombreux facteurs, institutionnels, professionnels ou personnels font obstacle aux processus de dégagement. D'autres libèrent l'élaboration mentale et favorisent la prise en compte du corps de jouissance ou corps imaginaire, complément du corps biologique ou scientifique.

ABSTRACT: In presence of a patient with AIDS, nurses and male nurses face a certain anxiety and anguish. They use defense mecanisms which permits the adaptation to the situation and sometimes develop liberation mecanisms using this anguish as an engine in a research dynamics. Numerous institutional, professional or personal factors obstruct liberation process. Other free mental elaboration and favour the consciousness of the body of pleasure or illusory body, complement of the biologic or scientific body.

Cet exposé, "le vécu des infirmières face au sida", est fondé principalement sur deux sources:

1. sur mon expérience de psychologue clinicienne, durant deux ans et demi, dans un service d'oncologie qui accueille des patients cancéreux et sidéens, le service du Pr. Krulik à l'hôpital St Antoine
2. sur un travail de recherche que j'ai effectué de 1989 à 1992, pour l'ANRS, avec une équipe de huit chercheurs sous la direction de Claude Veil et d'Alain Giami. Ce travail a été publié aux éditions de l'INSERM en décembre 1994, sous le titre "Des infirmières face au sida" **(1)**.

Face au sida, les infirmières font état d'une part de la lourdeur de leur travail, d'autre part d'un sentiment d'échec répété. Leurs témoignages sont multiples pour décrire le sida comme un drame, une usure, une source d'épuisement et surtout d'angoisse.

Voici quelques exemples.

Ruth: *"c'était très impressionnant, angoissant, ça me poursuivait... c'était très lourd. On souffrait pour le patient, et puis ça poursuivait jusqu'à, enfin, chez soi quoi, on faisait des cauchemars".*

Agnès: *"c'est dramatique car il n'y a rien à faire".*

Cathia: *"pourquoi on fait ça, pour finalement aboutir à toujours la même chose! On sert à rien quoi. On sert peut-être au niveau psychologique, mais au niveau soins, on travaille vraiment dans le vide...".*

Martine: *"le fait de savoir que quelqu'un est séropositif pour moi, ça change, parce que pour moi ça veut dire qu'il va mourir".*

(*) "Deuxièmes Journées de l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris)", 17/19 octobre 1995 à Paris – La Villette.

Geneviève: *"tu seras appelée à ce que tes malades décèdent, et ça c'est pas évident, ça c'est inacceptable, c'est très frustrant pour une infirmière, c'est pas gratifiant du tout!"*
Michel: *"on a l'impression d'être dans un tunnel"*.

A ce discours très parlant des infirmières et infirmiers on peut ajouter un certain nombre de facteurs d'angoisse, dans la mesure où ils constituent des obstacles à la bonne distance ou à la limite nécessaire entre le patient et le soignant.
Premier facteur, la jeunesse des patients qui renforcent les mécanismes d'identification soignant-soigné.
Deuxième facteur, la fragilité immunitaire du patient sidéen, qui va estomper les barrières symboliques entre le dedans et le dehors: le patient est vulnérable, sans protection, et par empathie et par mimétisme le soignant se sent lui aussi exposé, confronté à un défaut de limite entre lui et le sidéen.
Troisième facteur, l'infirmière doit prendre des précautions pour se préserver de la contamination; elle doit "prendre des gants" parfois mettre des gants, ce qui peut entrer en contradiction avec son désir d'aider, de soutenir, d'être proche, de toucher son malade et de communiquer peau à peau avec lui.
Beaucoup d'autres facteurs, que nous ne pouvons développer dans ce cadre, prédisposent l'infirmière au trouble, à l'anxiété, à l'angoisse, face au sida.
L'angoisse est ainsi un élément majeur avec lequel les infirmières doivent sans cesse composer.

Comment s'en sortent-elles?
On peut décrire, en se référant à la théorie psychanalytique, trois grandes voies, trois avatars de l'angoisse.
1ère voie: c'est ce que Freud appelle en 1926 l'angoisse automatique.
Dans le cas présent, dans la situation traumatisante de soigner le sidéen, l'infirmière n'est pas capable de maîtriser l'afflux d'excitation négative qui l'assaille: ici il y a débordement de l'angoisse.
Voici un exemple que raconte Geneviève: "c'est la première fois que j'ai du prendre quelque chose pour trouver le sommeil: j'étais à saturation!"
Caroline: c'était très dur quoi, enfin je sais que moi, je rentrais souvent chez moi le soir en pleurant, parce que j'arrivais pas à assumer.

Dans ces cas, l'angoisse n'est pas contenue de manière efficiente, on observe une détresse psychique, et l'infirmière va devoir se protéger, trouver un contenant à son angoisse (éventuellement prendre du repos, changer de service, se faire aider d'une manière ou d'une autre).
2ème voie: l'angoisse peut provoquer ce que Freud nomme le signal d'angoisse. Dans une situation de danger (c'est-à-dire d'afflux important d'excitation), le sujet met en action un dispositif pour éviter d'être débordé par cette excitation: il déclenche des opérations de défense du moi. C'est ce qu'on appelle les mécanismes de défense du moi.
Ces mécanismes sont inconscients, automatiques, et vont jouer un rôle adaptatif: ils sont éminemment utiles à l'infirmière car ils lui économisent la prise de conscience de l'angoisse, c'est-à-dire la prise de conscience de pulsions gênantes ou interdites.
Ils sont utiles parce qu'ils permettent au soignant d'effectuer sa tâche dans la durée, sans être épuisé par trop d'affects pénibles.
On décrit par exemple le mécanisme de défense du passage à l'acte.
Une infirmière raconte qu'elle casse le thermomètre qui a servi à un patient sidéen. Une autre, en ophtalmologie, dit qu'elle jette le flacon de collyre juste entamé. Elle redoute en effet de contaminer un autre patient. Là il n'y a pas de prise de conscience de l'angoisse, la conduite est irrationnelle, on jette au loin, on détruit, on se débarrasse de l'objet et du même coup de la représentation d'un danger.
Autre exemple de mécanisme de défense: la fuite en avant. Certaines infirmières en font trop, elles courent au devant du danger, ne se protègent pas comme elles le devraient, prennent des risques, s'engagent toujours plus loin dans la relation avec le patient. Tant que la défense tient bon, elles ne sont pas angoissées; si elles atteignent ou dépassent leurs limites, elles s'épuisent.
Il est clair que chaque soignant peut utiliser toute une variété de mécanismes de défense, selon les circonstances, la relation avec le patient, les interactions dans l'équipe de soins, selon sa personnalité ou son état psychologique du moment. Martine Ruzniewski, psychologue clinicienne à la Pitié-Salpêtrière, a très bien décrit ces mécanismes de défense dans un ouvrage paru cette année qui s'intitule "Face à la maladie grave" (Dunod éditeur) **(2)**.

Il existe une **3ème voie**, après le débordement de

l'angoisse ou la défense, qui est ce que Bribing et Lagache ont appelé le "dégagement". Là, l'angoisse va servir de moteur à un processus, non pas de défense, mais d'élaboration et de recherche.

L'infirmière va ici utiliser l'angoisse, dont elle prend conscience ; elle fait appel à son jugement, elle met en place des choix, elle sollicite sa créativité, ce qui va lui permettre d'évoluer dans la situation où elle travaille.

Une infirmière raconte: "quand on est confrontée aussi souvent à la mort et aussi souvent à la détresse psychique et physique, on ne peut qu'apprendre, ou alors on change de service".

Voici un exemple: un patient arrive dans un service en demandant qu'on abrège ses jours, qu'on l'aide à mourir très vite;

- première réaction: on ne l'entend pas, on fait la sourde oreille, on laisse à d'autres le soin de répondre à cette demande, car l'angoisse serait trop forte;
- deuxième réaction: on entend et on réagit, soit en refusant (question de principes, d'éthique, de déontologie), soit en acceptant la demande;
- troisième réaction: on prend le risque d'écouter, d'accueillir la demande, le temps de comprendre, de chercher la meilleure solution pour cette personne là, compte tenu de sa pathologie, de sa souffrance, de son entourage, etc.. Ici on cherche, on s'adapte, on se concerte, on invente; c'est le dégagement.

Le livre de Marie de Hennezel, psychologue clinicienne, paru en septembre 1995 chez Robert Laffont, "La mort intime" (3), est truffé d'exemples très constructifs où les soignants mettent en place des mécanismes de dégagement dans des situations conflictuelles et angoissantes de fin de vie.

Ces trois formes de réaction à l'angoisse, que l'on peut appeler aussi des positions (Mélanie Klein), le débordement, la défense, le dégagement peuvent coïncider, on le voit bien, dans leur succession, avec un processus de maturation. Chacun utilise plus ou moins les trois mécanismes avec des préférences, des temps de régression et de progression.

Maintenant j'aimerais vous faire part, brièvement, d'un autre schéma de description ou de positionnement des infirmières face au sida.

Claude Veil, Directeur d'études à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, a observé et mis en évidence une évolution en quatre stades de la maîtrise de soi de l'infirmière et de sa qualification professionnelle par rapport au sida.

Dans le stade 1, les infirmières n'ont pas encore eu de contact avec le sida, c'est l'état naïf, c'est la représentation sociale originelle de la maladie qui est présente.

Le stade 2 est celui des premières rencontres avec le VIH. Les premières rencontres suscitent des réactions de conservation, d'autoprotection, d'évitement; les patients sont perçus surtout à travers l'écran de la maladie, c'est-à-dire que la personne est occultée, ce sont des "cas".

Au troisième stade, les infirmières sont expérimentées ; désormais elles ont construit leur modèle plus ou moins efficient de rapport avec les malades. La relation avec eux est plus individualisée, mais elle est source de souffrance. Les mécanismes de défense du moi sont assez efficaces mais souvent coûteux en énergie psychique.

Le stade 4 est celui des infirmières expertes. Certaines infirmières atteignent un degré d'expertise élevé, leur comportement professionnel est plus rationnel. Elles maîtrisent mieux la relation avec les patients dans un rapport personnalisé. Les infirmières expertes ont été particulièrement rencontrées dans des services de soins intensifs, organisés selon un mode "démocratique", et bien pourvus en étayage psychologique.

J'ai exposé deux approches, deux points de vue différents, deux modes d'appréhension d'une certaine réalité; ils ont au moins un point commun: tous deux font apparaître un processus de maturation du soignant.

Alors se pose la question de savoir comment on peut favoriser cette évolution, cette dynamique.

Certaines infirmières ont spontanément donné une réponse: elles demandent à être écoutées et reconnues.

Elles souhaitent pouvoir parler de leurs patients, de leurs émotions, des relations avec les familles, au sein de l'équipe de soins. Et ceci sur le lieu de travail, durant les heures de travail. Elles réclament le soutien d'un groupe où la parole circule.

On rencontre beaucoup d'obstacles à la circulation de la parole, j'en citerai quatre, sans tenir compte des obstacles individuels et personnels.

Premièrement. L'administration a bien compris, par exem-

ple, l'intérêt de groupes de parole pour les soignants, mais elle n'a pas encore réussi à en offrir la possibilité concrète.
Deuxièmement, beaucoup de cadres restent ambivalents si ce n'est hostiles; certains cadres infirmiers redoutent la libre parole des infirmières et des aides soignants. Certains médecins n'y accordent pas d'intérêt car ils ne se sentent pas concernés.
Troisièmement, un autre obstacle important me paraît venir d'un nombre encore élevé d'infirmières, qui ne sont pas sorties de ce qu'on pourrait appeler un "conditionnement au silence". En effet certaines d'entre elles restent enfermées dans une sorte de soumission, de non-dit, de solitude, allant même parfois jusqu'au masochisme.
En quatrième je nommerai l'obstacle majeur à la prise de parole des infirmières, qui tient à leur rôle même, et à la spécificité de leur fonction.
L'infirmière a cette particularité d'être plongée, plus que d'autres, dans une proximité physique, corporelle, avec le patient, avec sa déchéance physique, sa souffrance, sa dégradation et peu à peu sa mort. La charge émotionnelle est particulièrement lourde, intense, et elle appelle le refoulement.
Dans certains cas ou à certains moments, on observe un phénomène de sidération de l'élaboration mentale.
Car au contact de l'extrême, de la mort, le temps est suspendu, la pensée se fige.
Et l'infirmière dispose rarement d'un espace de médiation, de communication, de recherche, en dehors de son service, comme en ont élaborés les médecins, les travailleurs sociaux, les psychologues, avec leurs travaux scientifiques, leurs journées d'étude, leurs colloques.
L'infirmière, en permanence dans le service, huit heures par jour disponible au chevet des patients, reste alors prisonnière de ce qu'on appelle le Réel (Jacques Lacan), c'est-à-dire ici de la souffrance, de la déchéance, de la mort, dans son intolérable immédiateté, qui envahit le champ psychique, paralyse et bloque les processus de mentalisation et de prise de distance.
On pourrait dire que face au sida les infirmières oscillent, hésitent entre l'impuissance dépressive et la toute puissance magique, entre la solitude et l'illusion groupale, entre la fuite, l'indifférence, ou la sidération, toutes positions très inconfortables.
Une voie intermédiaire, déjà tracée dans différentes équipes, va être d'oser sortir du silence, du non-dit, de la solitude du corps à corps avec le patient.
C'est-à-dire de considérer comme faisant partie intégrante du travail de l'infirmière le fait de reconnaître ses propres émotions comme un outil de travail, de leur donner du sens, en les partageant avec les autres membres de l'équipe, auxquels on parle, et aussi que l'on écoute.
C'est ce qui s'appelle donner sa place à l'imaginaire ... au lieu de le maltraiter.
Cela veut dire qu'en plus du champ technique, biologique, scientifique que les infirmières maîtrisent aujourd'hui si bien, elles ont encore à apprivoiser l'idée du corps de jouissance, le leur comme celui des patients, du corps de désir constitutif de l'être humain, du corps imaginaire.
Sur ce sujet beaucoup de patients sidéens peuvent nous donner des leçons.
A nous de les écouter. ■

Catherine Veil-Barat
Psychologue
Pavillon Moïana, Hôpital Saint Antoine,
75012 Paris, France

NOTAS

(1) A. GIAMI, CL. VEIL, *Des infirmières face au sida*, Ed INSERM, 1994, 256 p.
(2) M. RUSZNIEWSKI, *Face à la maladie grave, Patients, familles, soignants*, Dunod Privat, 1995
(3) M. DE HENNEZEL, *La mort intime*, Rober Laffont, 1995

BIBLIOGRAFIA

KLEIN, M. et al., *Développements de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1966, 344 pp.
BIBRING, E., *The conception of the repetition compulsior*, Psychoanal. Quart., 1943, 12, pp. 486-519, Paris, Société française de Psychanalyse, 1960 (ronéo).
LAGACHE, D., *Agressivité, Structure de la personnelité, et autres travaux*. Oeuvres IV, Ed. établie et présentée par E. Rosenblum, Paris, PUF, 1982, 389 pp.

insensível (Miller & Potter-Efron, 1989; Cooke, Baldwin & Howison, 1990) ou descontrolado em termos afectivo--emocionais (Tomkins, 1980).

Do ponto de vista explícito encontramos exemplos como a alegria na comunhão e comunicação com os deuses (Escohotado, 1989), a procura de felicidade e prazer (Smith, Koob & Witz, 1985) o esquecimento da angústia existencial (Escohotado, 1989) ou a surpresa da rapidez com que ficam dependentes de uma substância (Almeida, 1996).

No entanto, no estudo da toxicodependência as emoções são pouco utilizadas, sendo por vezes referidas a propósito do estado de humor ou da psicopatologia do toxicodependente, mas raramente discriminando emoções específicas sentidas pelo sujeito. Destacam-se contudo alguns estudos que, centrando-se no sentir do toxicodependente, demonstram que este experiencia mais frequentemente emoções negativas (Lubin & Turnbull, 1993), que o consumo de drogas está associado ao evitar e anular de emoções negativas (Pervin, 1988; Cannon & al.,1992) ou à procura de emoções positivas (Pervin, 1988; Wills & al., 1992) e que tem mais dificuldade em reconhecer em si ou nos outros emoções (Schreiber, 1992), bem como expressar e partilhar emoções (Lacks & Leonard, 1986).

Tentando contribuir para a caracterização do sentir do toxicodependente, foi efectuado um estudo baseado na teoria do "sujeito autopoiético" (Agra, 1990) aplicada à toxicodependência (Agra, 1991). Com base nesta teoria o sujeito psicológico seria constituído por três sistemas (sistema da personalidade, sistema etoético e sistema de significação) em complexa interacção e cuja principal função seria a autopoiése.

A personalidade (Agra, 1986a, 1990) seria um sistema complexo e auto-organizador constituído por sete estratos (do inferior para o superior, estrato neuropsicológico, psicossensorial, expressivo, afectivo, cognitivo, experiencial e político), organizados segundo uma estrutura hierárquica e integradora. Nesta perspectiva a toxicodependência pode ser vista como o grande codificador/descodificador do sistema da personalidade, dando-lhe um sentido até aí inexistente ou rejeitado (Agra, 1982a, 1982b, 1986a), sendo também possível ver como este sistema funciona numa hierarquia invertida, já que o estrato neuropsicológico determina todos os outros (Agra, 1991, 1993).

O sistema etoético (Agra, 1990) seria constituído por cinco estratos (do inferior até ao superior, acto psicobiológico, acto simbólico-expressivo, acto afectivo, acto cognitivo e acto crítico), também organizados numa estrutura hierárquica e auto-organizadora, que traduz o progressivo distanciamento do sujeito sobre o seu acto, e que é capaz de criar ordem a partir da desordem. Nesta perspectiva, o acto do toxicodependente traduziria a lógica da sociedade actual, colocando o consumo como o objectivo fundamental das suas acções (Agra, 1991).

O sistema de significação resultaria de uma interacção produtiva entre personalidade e acção (Agra, 1990), pois o sistema da personalidade enquanto estrutura constitui a matriz de produção do sistema etoético, definindo as condições de possibilidade deste, enquanto o sistema etoético constitui o processo de materialização do sistema de personalidade definindo as condições da sua operacionalidade. A autopoiése seria traduzida no modo como o sujeito efectua a articulação entre estes três sistemas, sendo visível no destino que o sujeito dá ao seu destino, ou seja, no modo como o sujeito é construtor de si mesmo e se torna num ser autopoiético.

Considerando então o sujeito como um sistema auto-organizador ou autopoiético, constituído por uma forma (personalidade), por um conteúdo (sistema etoético) e por um significado (sistema de significação), a toxicodependência pode ser interpretada como um esforço de autocriação ética com um significado existencial e social (Agra, 1990, 1991, 1993, 1995a e 1995b).

Neste modelo as emoções são referidas quer no sistema da personalidade (através do estrato afectivo), quer no sistema etoético (através do acto afectivo), podendo também ser consideradas no sistema de significação do comportamento, pois constituem uma das maiores determinantes da motivação e da interpretação do comportamento (Karli, 1990; Damásio, 1995). Além disso, podem também ser consideradas numa perspectiva sistémica (Schwartz, 1986; Izard, 1993), inserindo-se no actual paradigma científico (paradigma sistémico, comunicacional informacional, Agra, 1986b). Por fim, parecem desempenhar também um papel importante na toxicodependência (Almeida, 1996), pois o conhecimento adquirido sobre os mediadores neuroquímicos das emoções (sobretudo sobre as substâncias opiáceas endógenas) e sobre o efeito das drogas opiáceas, sugere que ambas atenuam o caracter aversivo de muitos estímulos,