

***P**ourquoi personne
n'ose me demander
comment la vie se passe
pour moi...
Pourquoi personne n'ose
me demander quels sont
mes projets, quels sont
mes rêves les plus fous...
Pourquoi personne n'ose
me demander si je me
réveille parfois la nuit
en pleurs...
Pourquoi personne n'ose
me parler de mes yeux
que j'ai perdus.*

François, 37 ans.

Introduction

Pour le patient, la rétinite à cytomégalovirus (CMV), de par son caractère récidivant et invalidant, signe l'entrée dans une phase de l'infection à VIH où les choses ne seront jamais plus comme avant. Associée à une baisse visuelle voire à la perte de la vue, elle survient, au décours de l'infection à VIH, dans un contexte d'immunodépression aggravé qui le confronte à un ensemble d'incertitudes sur son devenir. Cette phase représente un moment particulièrement éprouvant pour le patient qui doit intégrer une problématique de handicap dans l'histoire de sa maladie, ce à quoi il n'est pas forcément préparé. Face au traumatisme de l'annonce du diagnostic et aux changements liés à la survenue de cette affection, sa vie et son rapport à sa maladie s'en trouvent profondément bouleversés.

Pour les soignants, la survenue de la rétinite à CMV chez un malade du Sida représente un challenge qui peut se résumer ainsi : comment faire face dans la relation de soin à l'émergence d'un handicap survenant à un stade avancé de la maladie ? Comment gérer l'effet traumatique de l'annonce du diagnostic et les risques post-traumatiques au cours du suivi ? Si la rétinite à CMV ne signifie pas pour autant que le patient a des problèmes psychologiques qui doivent donner lieu systématiquement à une orientation vers un psychologue ou vers un psychiatre, elle signifie néanmoins que la relation de soin est plus que jamais traversée par de nouvelles composantes qu'il est difficile pour les praticiens d'ignorer, surtout quand celles-ci ont des conséquences directes sur l'état du malade, sur les relations qu'il entretient avec sa maladie voire avec ses traitements et sur la relation soignant-soigné.

Le counseling, en tant que relation d'aide intégrée à la relation de soin, permet aux soignants la prise en compte et le traitement des composantes psychologiques et sociales à l'oeuvre dans la maladie et ses traitements. Il permet en effet d'articuler la réponse médicale à une écoute, un soutien et un accompagnement visant à améliorer la qualité de vie du patient et la qualité du soin.

Il a pour objectif de faciliter le changement en aidant le patient à en être l'acteur et à reprendre son évolution personnelle là où pratiquement l'irruption de chaque affection grave risque de le figer. Le counseling est d'autant plus important que les patients arrivés à ce stade ont des difficultés à nouer de nouveaux attachements. S'ils n'ont pas de famille, de partenaires aimants ou "d'amis de longue date", ils n'ont personne avec qui parler de leurs émotions, leurs peines, leurs incertitudes, leurs espoirs et leurs projets.

La pratique du counseling est une pratique d'accompagnement spécifique dont l'outil majeur est l'entretien. C'est la raison pour laquelle nous proposons ce guide d'entretien aux soignants afin qu'ils puissent s'en inspirer pour conduire leurs entretiens auprès des personnes confrontées à la rétinite à CMV. Pour le construire, nous avons mené nous-mêmes pendant une année une série d'entretiens auprès de personnes confrontées à la rétinite en France et aux Etats-Unis et avons demandé à des équipes soignantes de nous faire part de leurs interrogations et des thèmes qu'ils souhaitaient voir aborder dans ce guide.

