

Les représentations du VIH, des personnes vivant avec le VIH et des soins dans le matériel pédagogique en sciences infirmières : une analyse de contenu

Par

Stephany Cator

Thèse soumise à la Faculté des études supérieures et postdoctorales dans le cadre des exigences du programme de maîtrise en sciences infirmières

Faculté des sciences de la santé

École des sciences infirmières

Université d'Ottawa

Ottawa, Ontario

SOMMAIRE

Depuis les années 90, le Canada utilise des manuels américains traduits et adaptés pour la formation initiale en VIH/sida. Pourtant, à la lumière des écrits, nous savons qu'il existe un écart entre la formation en sciences infirmières et les compétences requises pour prodiguer des soins aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Consciente de ces lacunes de la formation en VIH/sida et qui, à ce jour, n'ont pas été explorées dans le matériel pédagogique, cette étude met en relief les représentations du VIH, de la PVVIH et des soins et explore les effets de ces représentations tout en proposant des pistes de recommandations.

Un devis de recherche qualitatif, de type descriptif, convenait aux objectifs de cette étude. Étant donné la nature de la problématique et des objectifs, une analyse qualitative de contenu était appropriée et privilégiée pour orienter ce projet. La collecte des données s'est déroulée en automne 2015, par l'analyse de 18 manuels scolaires de médecine-chirurgie, utilisés dans la formation initiale.

En résumé, les résultats de cette étude ont mis en lumière les représentations du VIH, des PVVIH et des soins qui sont transmises par les manuels scolaires et ont permis d'exposer le type de connaissances, d'attitudes potentielles et éventuelles et de soins qu'engendrent ces sources textuelles. Par l'entremise de ce projet de recherche, il a été possible de proposer des pistes de solutions afin de pallier aux lacunes des manuels scolaires et améliorer le contenu de ces textes en accordant une attention particulière aux connaissances, attitudes et soins que ce contenu peut produire.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES FIGURES	viii
REMERCIEMENTS	ix
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	1
1.1 Problématique	1
1.2 Objectifs de recherche	8
1.3 Position épistémologique	9
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	11
2. Recension des écrits	11
2.1 Le concept de compétence	11
2.1.1 Mise en contexte	12
2.1.2 Définition	13
2.1.3 Les compétences en VIH/sida.....	15
2.2 Les étudiants en sciences infirmières	22
2.2.1 Années 1980-1989	22
2.2.1.1 Connaissances.....	22
2.2.1.2 Attitudes	22
2.2.1.3 Pratiques	23
2.2.2 Années 1990-1999	24
2.2.2.1 Connaissances.....	24
2.2.2.2 Attitudes	25
2.2.2.3 Pratiques	26
2.2.3 Années 2000-2015	26
2.2.3.1 Connaissances.....	26
2.2.3.2 Attitudes	27
2.2.3.3 Pratique	29
2.3 Les infirmiers	30
2.3.1 Années 1980-1989	30
2.3.1.1 Connaissances.....	30
2.3.1.2 Attitudes	31

2.3.1.3 Pratiques	32
2.3.2 Années 1990-1999	32
2.3.2.1 Connaissances	32
2.3.2.2 Attitudes	33
2.3.2.3 Pratiques	34
2.3.3 Années 2000-2014	34
2.3.3.1 Connaissances	34
2.3.3.2 Attitudes	35
2.3.3.3 Pratiques	36
2.4 Interventions	37
2.5 Analyse de contenu du matériel pédagogique	39

CHAPITRE 3 : CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES 41

3.1 Devis de recherche	41
3.2 Approche méthodologique	42
3.3 Contexte	47
3.4 Échantillon	47
3.5 Collecte des données	49
3.6 Analyse des données	51
3.6.1 Système de codage	53
3.6.1.1 Génération de sous catégories	54
3.6.1.2 La définition des catégories	55
3.6.2 Segmentation	55
3.6.3 Phase pilote	58
3.6.4 Évaluer et modifier la catégorisation (<i>système de codage</i>)	58
3.6.5 Analyse principale	59
3.6.6 Présentation et interprétation des résultats	60
3.7 Considérations éthiques	60
3.7.1 Approbation du comité d'éthique	60
3.7.2 Droits d'auteur	60
3.8 Critères de rigueur	61
3.8.1 Crédibilité	62
3.8.2 Sincérité	63
3.8.3 Transférabilité	63

CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	64
4.1 Représentation du VIH	65
4.1.1 Comment raconte-t-on l'histoire du VIH?.....	65
4.1.1.1 Moments clés (<i>milestones</i>).....	66
4.1.1.2 Neutre (<i>acontextual</i>).....	68
4.1.1.3 Scientifique.....	71
4.1.2 Comment parle-t-on du virus?	74
4.1.2.1 Anthropomorphisation	74
4.1.2.2 Réponse immunitaire	77
4.1.3 Comment décrit-on la maladie.....	78
4.1.3.1 Maladie infectieuse	79
4.1.3.2 Maladie évolutive.....	81
4.1.3.3 Maladie chronique	84
4.1.4 Comment conceptualise-t-on la transmission?	85
4.1.4.1 Vecteur	85
4.1.4.2 Conditions spécifiques	87
4.1.4.3 Comportements à risque	90
4.1.4.4 Ambivalence	93
4.2 Représentation de la personne vivant avec le VIH	94
4.2.1 Qui risque de contracter le VIH?.....	95
4.2.1.1 Personne vulnérable.....	95
4.2.1.2 Personne marginalisée	100
4.2.2 Qui vit avec le VIH?	102
4.2.2.1 Personne informée	102
4.2.2.2 Personne ignorante	103
4.2.3 Comment représente-t-on la PVVIH?	104
4.2.3.1 Dangereuse	105
4.2.3.2 Coupable	107
4.2.3.3 Insouciante	109
4.3 Représentation des soins	110
4.3.1 Quels sont les types de soins?	111
4.3.1.1 Prévention.....	111
4.3.1.2 Dépistage.....	117
4.3.1.3 Traitement.....	120
4.3.1.4 Gestion des symptômes	125

4.3.2 Quels sont les objectifs des soins?.....	128
4.3.2.1 Surveillance	128
4.3.2.2 Gestion du risque.....	132
4.3.3 Quels sont les enjeux liés aux soins?.....	135
4.3.3.1 Confidentialité	135
4.3.3.2 Dévoilement.....	136
4.3.3.3 Consentement	138
4.3.3.4 Refus de soins	139
4.4 Résumé	141
CHAPITRE 5 : DISCUSSION	143
5.1 Où sont les connaissances infirmières?	143
5.2 Tel contenu, telle attitude?.....	147
5.3 Soins ou gestion de risque?.....	151
5.4 Recommandations	156
Catégorie 1 et 2.....	156
5.4.1 Implications pour l'éducation en sciences infirmières	157
Catégorie 3.....	158
Catégorie 4.....	158
Recommandations additionnelles	159
5.4.2 Implications pour la recherche en sciences infirmières	161
5.4.3 Implications pour la théorie infirmière	163
5.4.4 Implications pour la pratique professionnelle.....	163
5.5 Limites de la recherche	165
CONCLUSION	167
RÉFÉRENCES	168
ANNEXES.....	180
Annexe A : Importance du projet	180
Annexe B : Carte conceptuelle	182
Annexe C : Tableau de phase pilote.....	184
Annexe D : Tableau de l'AQC des manuels	186

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 Programme de Johns Hopkins.....	16
Tableau 2.2 Les compétences essentielles en VIH/sida	18
Tableau 2.3 Compétences fondamentales en VIH/sida.....	19
Tableau 2.4 Contenu de base en VIH.....	24
Tableau 2.5 Identification des modes de transmission du VIH (en pourcentage).....	31
Tableau 2.6 Pratique des infirmiers obstétriques.....	36
Tableau 3.1 Trois types d'analyse de contenu	45
Tableau 3.2 Échantillon	48
Tableau 3.3 Tableau préparatoire à l'analyse de contenu	51
Tableau 3.4 Questions pour améliorer la rigueur.....	61

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 Analyse selon Elo et Kyngas	51
Figure 3.2 Les types d'unités de segmentation selon Schreier	56
Figure 3.3 Les types d'unités de segmentation dans notre étude	57
Figure 4.1 Résumé des résultats : catégories principales (en gras) et sous-catégories.....	64
Figure 4.2 Représentations du VIH : sous-catégories (en gras) et sous-divisions	65
Figure 4.3 Chronologie	67
Figure 4.4 Le VIH.....	72
Figure 4.5 Réplication du VIH	75
Figure 4.6 Évolution de la maladie A	82
Figure 4.7 Évolution de la maladie B	82
Figure 4.8 Leucoplasie orale chevelue	84
Figure 4.9 Comportements à risque	92
Figure 4.10 Représentations de la PVVIH : sous-catégories (en gras) et sous-divisions.....	94
Figure 4.11 Représentations des soins : sous-catégories (en gras) et sous-divisions	111
Figure 4.12 Port du condom masculin	112
Figure 4.13 Port du condom féminin.....	113
Figure 4.14 Port du condom masculin	113
Figure 4.15 Précautions universelles.....	115
Figure 4.16 Prophylaxie post-exposition.....	116
Figure 4.17 Tests de dépistage	118
Figure 4.18 Résultats du test de dépistage	119
Figure 4.19 Initiation du traitement anti-VIH	122
Figure 4.20 Médicaments anti-VIH et effets secondaires	123
Figure 4.21 Mécanisme d'action des médicaments anti-VIH.....	124
Figure 4.22 Gestion des symptômes	125
Figure 4.23 Lipodystrophie	127
Figure 4.24 Surveillance des symptômes	130
Figure 4.25 Surveillance	131
Figure 4.26 Comportements à risque réduit	133
Figure 4.27 Réduction des méfaits	134
Figure 4.28 Dévoilement.....	137
Figure 4.29 Refus de traitement	140

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier ma gestionnaire, mes collègues de travail et mes amis. Merci pour votre soutien, votre accommodation et vos mots d'encouragement au cours de ces deux dernières années.

Merci à l'Hôpital d'Ottawa, la faculté des études supérieures de l'Université d'Ottawa, à la faculté des sciences de la santé et à l'école des sciences infirmières pour leur appui financier au cours des deux dernières années.

Une pensée affectueuse à ma famille, plus particulièrement mes parents, Marguareth et Jean-Marck. Merci pour le soutien inconditionnel et les encouragements depuis mes débuts en sciences infirmières. Vous m'avez inculqué des valeurs qui me permettent de persévérer même dans les épreuves les plus difficiles.

Je tiens à remercier de tout cœur mon complice, Carlens, qui était à mes côtés tout au long de mon cheminement académique. Ton écoute et ton humour ont fait toute la différence lors des moments qui paraissaient insurmontables. J'aimerais sincèrement remercier mon frère, Marck-Olivier, pour son encouragement, son appui et sa correction minutieuse même dans les délais les moins raisonnables.

Je désire enfin remercier chaleureusement ma directrice de thèse, Dre Marilou Gagnon, pour son accompagnement et son soutien exceptionnel tout au long de mon cheminement. Merci d'avoir transformé ma vision des soins infirmiers, de m'avoir donné goût à la recherche et de m'avoir encouragée à entreprendre ce projet. J'aimerais également remercier les membres de mon comité de thèse, spécialement Dre Amélie Perron et Dr Thomas Foth, pour leur expertise et leurs précieux conseils qui m'ont guidé à chaque étape de ce projet.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

1.1 Problématique de recherche

Les infirmiers¹ autorisés représentent le groupe le plus important de professionnels réglementés au Canada (Fédération canadienne des syndicats des infirmières et infirmiers, 2014). L'institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2014) distingue trois groupes d'infirmiers: les infirmiers autorisés (IA), y compris les infirmiers praticiens (IP), les infirmiers psychiatriques autorisés (IPA), ainsi que les infirmiers auxiliaires autorisés (IAA). En 2014, l'ICIS évaluait le nombre d'IA au Canada à 293 205 (y compris 3 966 IP), les IPA à 5 689 et les IAA à 107 923. Près de 89% des IA prodiguaient des soins directs aux patients: 61.6% œuvraient dans le secteur hospitalier, 15.4% dispensaient des soins dans le secteur communautaire et 9.6% travaillaient dans les établissements de fin de longue durée (FCSII, 2014). À chaque année, près de 12 000 étudiants nouvellement diplômés² (END) font leur entrée dans la profession (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], 2013) après avoir complété avec succès une formation initiale en sciences infirmières (universitaire ou collégiale dans le cas du Québec) et un examen d'admission à la profession (Association canadienne des écoles de sciences infirmières [ACESI], 2014).

Les programmes canadiens de sciences infirmières admettent environ 15 000 étudiants par année (AIIC, 2013). Pour obtenir leur diplôme en sciences infirmières, les étudiants doivent acquérir des connaissances et des compétences prédéterminées par des organismes de réglementation tels que l'ACESI, l'AIIC, et les ordres professionnels provinciaux et territoriaux canadiens. L'ACESI détermine le standard de formation initiale des programmes en sciences infirmières, tandis que l'AIIC et les ordres professionnels provinciaux et territoriaux ont la

¹ L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

² Les étudiants nouvellement diplômés (END) désignent les étudiants diplômés qui s'inscrivent à leur ordre professionnel pour la première fois.

responsabilité d'approuver les programmes de formation des sciences infirmières et d'autoriser les infirmiers à exercer leur profession (ACESI, 2014; AIIC, 2014, 2015). L'ACESI (2014) est donc responsable d'établir un cadre de référence afin d'orienter la formation initiale en sciences infirmières. Ce cadre aborde six dimensions, à savoir: 1) les connaissances fondamentales en sciences infirmières, 2) la pratique infirmière, 3) la communication et la collaboration, 4) le professionnalisme, 5) le leadership ainsi que 6) la recherche, les méthodes, l'analyse critique et les données probantes (ACESI, 2014). L'objectif principal de la formation initiale est de préparer des infirmiers généralistes qui puissent œuvrer dans des milieux variés et auprès de différentes clientèles dès leur entrée dans la profession (ACESI, 2014). Ainsi, l'ACESI (2014) stipule que les END doivent détenir des connaissances de base, ou des connaissances fondamentales reliées aux sciences infirmières, reconnaître leur champ de pratique, posséder des aptitudes en communication et en collaboration avec les membres de l'équipe interprofessionnelle, faire preuve de pensée critique, être en mesure de synthétiser et de générer de l'information et posséder des habiletés en recherche et faire preuve de leadership et de professionnalisme (ACESI, 2014).

La formation initiale en sciences infirmières doit s'assurer que les END soient dotés d'un ensemble de compétences et d'aptitudes leur permettant d'exercer leur profession dans divers champs de pratique, auprès de différentes clientèles, incluant des domaines de spécialités, entre autres, la médecine, la chirurgie, les soins intensifs, palliatifs et urgents, la psychiatrie, la pédiatrie, la maternité et la santé publique (ACESI, 2014; AIIC, 2014). Par aptitudes, nous entendons: les aptitudes de niveau comportemental comme la conduite professionnelle, les aptitudes de niveau psychomoteur et sensoriel, les aptitudes environnementales ainsi que les aptitudes de niveau cognitif telles que la communication, la résolution de problèmes, et les aptitudes interpersonnelles (Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2012). Les END doivent donc être en mesure d'œuvrer dans différents milieux de pratique, notamment, dans les milieux communautaires et de santé publique, les milieux hospitaliers, les milieux

correctionnels, les milieux scolaires (primaires et secondaires), les cliniques, et les établissements de soins de longue durée. Il existe toutefois certaines lacunes au niveau des compétences de base abordées dans le cadre de la formation initiale. C'est d'ailleurs pourquoi certaines organisations comme l'ACESI, la Fédération des infirmières et infirmiers en santé mentale (CFMHN), l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en VIH/sida (ACIIS) de même que l'Association des infirmières et infirmiers Autochtones du Canada développent depuis quelques années des cadres de compétences fondamentales dans des champs de pratique comme la santé mentale, les soins palliatifs, la santé publique et le VIH/sida.

L'élaboration de cadres de compétences fondamentales à un champ de pratique précis est une stratégie de plus en plus utilisée pour répondre aux lacunes de la formation initiale en sciences infirmières. L'ACESI (2014, 2015) souligne l'importance de ces cadres pour faciliter une meilleure intégration de compétences jugées désormais nécessaires pour la formation d'infirmiers généralistes et surtout, pour répondre aux besoins de la population. L'ACESI a d'ailleurs participé au développement de cadres de compétences fondamentales en soins palliatifs de fin de vie (2011), en santé publique (2014) et en santé mentale et toxicomanie (2014). De son côté, la CFMHN a publié, en collaboration avec l'ACESI, un cadre de compétences fondamentales propres à la psychiatrie et la santé mentale (2015) pour établir un nouveau standard pour la formation initiale en sciences infirmières – un standard qui reflète le rôle infirmier et la nature des soins prodigués dans ce champ de pratique de même que les besoins des personnes qui vivent avec un problème de santé mentale. Dans la même veine, l'ACIIS a publié, en 2013, un cadre de compétences fondamentales spécifique au VIH/sida. Ce cadre avait pour but de répondre à une lacune importante au niveau de la formation de base en sciences infirmières et assurer l'intégration de compétences jugées nécessaires pour que les END soient en mesure de fournir des soins sécuritaires, compatissants, compétents et conformes à l'éthique.

Dans le cadre de cette étude, nous nous intéressons plus précisément au cadre de compétences fondamentales spécifique au VIH/sida développé par l'ACIIS. La transmission du VIH demeure encore importante au Canada; près de 2,570 (1,940-3,200) personnes contractent le VIH à chaque année (Agence de santé publique du Canada [ASPC], 2015). De plus, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) vivent de plus en plus longtemps – voire même aussi longtemps que la population générale (Samji, Cescon, Hogg, Modur, Althoff et al., 2013). En 2014, l'ASPC estimait que 75,500 (63,400-87,600) personnes vivaient avec le VIH/sida au Canada (ASPC, 2015). Compte tenu de ces données, et peu importe le domaine de pratique, les END seront appelés à prodiguer des soins aux PVVIH tout au long de leur carrière. Or, les compétences fondamentales en matière de VIH/sida sont presque absentes dans la formation initiale en sciences infirmières (ACIIS, 2013). Il existe donc un écart important entre la formation initiale et les compétences requises pour prodiguer des soins aux PVVIH. Pour combler cet écart, l'ACIIS (2013) préconise l'intégration de quatre grandes compétences fondamentales dans la formation initiale: a) les compétences en prévention, en dépistage, en traitement et en prise en charge clinique du VIH/sida; b) les compétences en compréhension des enjeux psychosociaux, spirituels, éthiques et juridiques liés au VIH/sida; c) les compétences techniques ou capacités psychomotrices nécessaires pour la prestation des soins infirmiers en VIH/sida; d) les compétences en compréhension des attentes professionnelles indispensables à la prestation des soins infirmiers en VIH/sida. Celles-ci seront abordées en détails dans le chapitre suivant.

Lorsque les compétences fondamentales en matière de VIH/sida ne sont pas abordées dans le cadre de la formation initiale, ceci entraîne des répercussions importantes sur la formation infirmière, les soins prodigués aux PVVIH et les PVVIH elles-mêmes. De façon générale, il est entendu que lorsque les END possèdent des connaissances et une compréhension limitée du VIH, de ses modes de transmission, des stratégies de prévention et de dépistage, des soins requis, des enjeux (incluant les enjeux éthiques) liés au VIH/sida, et du

contexte sociopolitique, culturel, et historique propre au VIH, ils ne sont pas en mesure de fournir des soins sécuritaires, compatissants, compétents et conformes à l'éthique (ACIIS, 2013). Au niveau de la formation initiale, des lacunes au niveau des notions de base en physiopathologie et en pharmacologie peuvent contribuer à une compréhension limitée, voire même absente, du virus, des modes de transmission, du traitement, et de la prise en charge thérapeutique (ACIIS, 2013; Akin, Mendi, Mendi, & Durna, 2013; Naughton & Venable, 2013). Toujours au niveau de la formation, des lacunes au niveau des enjeux liés au VIH/sida et des obligations professionnelles peuvent contribuer à une perception erronée du rôle, des démarches à suivre, et des gestes à poser dans certaines situations. Ceci explique, en partie, pourquoi certaines études démontrent que les étudiants en sciences infirmières (ÉSI) comprennent mal et ne respectent pas leurs obligations professionnelles quand ils prodiguent des soins aux PVVIH (Naughton & Venable, 2013; Pickles, King & Belan, 2009; Relf, Laverriere, Devlin, & Salerno, 2009). Ces études démontrent qu'en l'absence de formation adéquate, les ÉSI ont tendance à maintenir des croyances qui sont contraires à leurs obligations professionnelles par rapport à la confidentialité, le dévoilement, l'autonomie, et les soins (Relf et al., 2009).

De nombreuses études rapportent un lien statistiquement significatif entre le manque de connaissance et les attitudes négatives chez les professionnels de la santé en général (Naughton & Venable, 2013). En sciences infirmières, les études illustrent clairement le lien qui existe entre les attitudes négatives telles que la peur, la stigmatisation, et l'adoption de comportements discriminatoires envers les PVVIH (Pickles et al., 2009). Par exemple, la prise de précautions excessives et inadéquates ainsi que le port de gants supplémentaires et le port de visière arbitraires sont des pratiques adoptées par les ÉSI et les infirmiers lorsque ces derniers sont peu instruits sur le VIH/sida (Gagnon, 2015; Naughton & Venable, 2013; Pickles, et al., 2009). La stigmatisation et la discrimination vécues dans les milieux de soins ont des

répercussions importantes chez les PVVIH (Gagnon, 2015). Elles peuvent diminuer la confiance des PVVIH envers les professionnels de la santé (Whetten, Leserman, Whetten, Ostermann, Thielman, et al., 2006). De plus, elles affectent négativement la santé globale des PVVIH, rendant plus difficile l'accès aux soins (incluant les soins en santé mentale et les soins dentaires), le contrôle de la maladie et la prise du traitement (Lifson, Demissie, Tadesse, Ketema, May, et al., 2013; Naughton & Vanable, 2013; Rintamaki, Davis, Skripkauskas, Bennett, & Wolf, 2006; Vanable, Carey, Blair & Littlewood, 2006). Finalement, la stigmatisation et la discrimination ont pour conséquence de créer une barrière importante aux soins de santé en général. Elles peuvent mener à un refus de traitement de la part de professionnels de la santé et à une réduction de l'utilisation des services de santé de la part des PVVIH – allant même jusqu'à l'évitement complet des professionnels de la santé même dans des situations urgentes (Gagnon, 2015; Whetten et al., 2006). Ces barrières ne sont pas sans conséquence sur les PVVIH.

S'inspirant du cadre développé par l'ACIIS, Gagnon et Cator (2015) ont complété un projet pilote en 2014 afin d'identifier les écarts entre la formation initiale en sciences infirmières et les compétences fondamentales en VIH/sida. Bien que l'ACIIS (2013) souligne que ces compétences ne sont pas abordées dans la formation initiale, aucune démarche n'avait été entreprise pour documenter ce phénomène. C'est dans cette optique que s'inscrivait le projet pilote en question. Il avait pour but de cibler les compétences fondamentales qui ne sont pas abordées dans la formation initiale et de proposer des recommandations (Gagnon & Cator, 2015). En s'appuyant sur une analyse approfondie des syllabi du programme en sciences infirmières à l'Université d'Ottawa, ce projet pilote est venu confirmer l'existence de nombreuses lacunes en ce qui a trait aux notions de base (p. ex., physiopathologie et pharmacologie), aux obligations professionnelles, aux normes de pratique (p. ex., précautions universelles), et aux soins requis par les PVVIH (Gagnon & Cator, 2015). Ainsi, les résultats de ce projet pilote viennent appuyer les lacunes déjà soulevées dans les écrits empiriques en prenant toutefois

comme point de départ un programme de formation initiale au Canada (Gagnon & Cator, 2015). Ces résultats soulignent également l'importance de faire état du matériel pédagogique utilisé en sciences infirmières et de s'attarder à son contenu et plus précisément à la façon dont le VIH, les soins infirmiers et les PVVIH y sont représentés. Étant donné que ce matériel est le principal outil de transmission des connaissances dans la formation initiale, il joue un rôle important dans le développement des compétences en VIH/sida (Gagnon & Cator, 2015). Il teinte également la façon dont les étudiants perçoivent le VIH, les PVVIH, et les soins infirmiers.

Cette étude qualitative a donc pour but d'examiner les représentations du VIH/sida, des PVVIH et des soins infirmiers qui sont véhiculées dans le matériel pédagogique³ en sciences infirmières. À notre connaissance, cette étude est la première en son genre en sciences infirmières au Canada et ailleurs dans le monde. À ce jour, il n'existe pas d'étude en sciences infirmières qui analyse le matériel pédagogique en matière de VIH/sida. Cela étant dit, il existe plusieurs études qui portent sur le matériel pédagogique en sciences infirmières et leurs effets sur la formation initiale, les perceptions des étudiants, les compétences, et la qualité des soins. Au niveau des écrits empiriques, nous retrouvons des études qualitatives plutôt générales qui abordent le rôle du matériel pédagogique en faisant appel à des approches critiques telles que l'analyse de discours (Huntington & Gilmour, 2001) et l'analyse critique herméneutique (Hiraki, 1992). Nous retrouvons également une étude quantitative sur l'allaitement (Phillip, McMahon, Davies, Santos & Jean-Marie, 2007) et des études qualitatives spécifiques à des sujets comme la spiritualité (McEwen, 2003; Pesut, 2008), les soins de fin de vie (Ferrell, Virani, Grant & Juarez, 2000; Kirchhoff, Beckstrand & Anumandla, 2003), l'évaluation et la prise en charge des symptômes (Ferrell, Virani & Grant, 1999), l'invalidité (Smeltzer, Robinson-Smith, Dolen, Duffin & Al-Maqbali, 2010), et la douleur (Ferrell, Virani, Grant, Vallerand & McCaffery, 2000) pour n'en nommer que quelques-uns. L'étude du matériel pédagogique n'est pas unique aux

³ Le matériel pédagogique est un ensemble de ressources qui facilitent l'apprentissage. Cependant, dans le cadre de cette étude nous utilisons ce terme pour désigner les manuels scolaires.

sciences infirmières. Nous retrouvons d'ailleurs des exemples en médecine, dont une étude fort intéressante sur les soins de fin de vie réalisée avec 50 livres dans différents champs de spécialité (Rabow, Hardie, Fair & McPhee, 2000).

L'approche privilégiée pour cette étude sera l'analyse qualitative de contenu (AQC) du matériel pédagogique en sciences infirmières. Cette approche est la plus populaire en sciences infirmières et celle que nous retrouvons dans la majorité des études citées précédemment. Elle permet d'analyser des textes en offrant une façon systématique d'analyser leur contenu et différentes techniques pour identifier les représentations qui s'y trouvent (Elo & Kyngas, 2008; Hsieh & Shannon, 2005). Cette approche reconnaît l'importance d'étudier le contenu des textes de même que leur rôle dans la production de sens. Dans le cadre de cette étude, nous nous intéresserons plus précisément aux représentations du VIH, des PVVIH, et des soins infirmiers et leurs effets potentiels sur la formation. Sachant qu'il existe des lacunes importantes au niveau de la formation et que le matériel pédagogique est l'outil principal de transmission des connaissances aux ÉSI, ce type d'analyse est particulièrement important. Autrement dit, il nous apparaît primordial de comprendre quel contenu et quelles idées sont véhiculés lorsque ce matériel pédagogique est utilisé dans la formation initiale. Les résultats de cette étude permettront de mieux comprendre les lacunes dans la formation initiale, les besoins en matière de matériel pédagogique et ils permettront de proposer des pistes de recommandations pour le développement et l'utilisation de matériel pédagogique dans le contexte de la formation initiale au Canada.

1.2 Objectifs de recherche

1. Examiner les représentations du VIH, des PVVIH et des soins infirmiers qui sont véhiculées dans le matériel pédagogique en sciences infirmières;
2. Explorer les effets potentiels de ces représentations sur la formation, les attitudes et la pratique des ÉSI et des infirmiers;
3. Présenter des pistes de recommandations.

1.3 Position épistémologique

Ce projet s'inscrit dans une vision paradigmatique constructiviste tel que décrit par Guba et Lincoln (1994). Au point de vue ontologique, ce paradigme signale que les réalités sont subjectives et relatives et donc elles sont appréhendées sous formes multiples; ces réalités sont construites socialement et mentalement. La façon de comprendre la réalité dépend donc de la personne ou du groupe qui l'appréhende – elle n'est pas universelle (Guba & Lincoln, 1994, 2005). Le but de la recherche est donc de comprendre la réalité comme le produit d'une interprétation et d'un contexte (Guba & Lincoln, 1994). Au point de vue épistémologique, le chercheur se doit d'adopter une approche subjective transactionnelle pour examiner le phénomène en question (Guba & Lincoln, 1994; 2005). De ce fait, tel que le clarifient Guba & Lincoln (1994, 2005), le chercheur et l'objet de recherche sont en constante interaction de sorte que les résultats se créent au fur et mesure que la recherche se poursuit. Le chercheur devient alors un outil de recherche; il doit être flexible, proactif et réceptif (Appleton & King, 1997). Au point de vue méthodologique, Guba et Lincoln (1994) ajoutent que la méthodologie s'opère par un processus herméneutique et dialectique; c'est-à-dire que l'objet de recherche est raffiné par les interactions entre le chercheur et les participants. Sous cette optique, il est important de rechercher des perceptions convergentes et divergentes du phénomène étudié afin de faire émerger les idées conflictuelles et les différents points de vue (Appleton & King, 1997). Pour ce qui est de la collecte de données, la méthodologie qualitative est privilégiée dans le paradigme constructiviste; elle inclut diverses stratégies telles que les entrevues approfondies, l'observation des participants, les entrevues de groupe, et les preuves documentaires (Appleton & King, 1997).

Ce paradigme de recherche est compatible avec les objectifs de cette étude. Il reconnaît l'importance du contexte et permet de faire l'analyse du matériel pédagogique en tenant compte de ce contexte. Le matériel n'est donc pas un objet neutre. Il est le produit d'un contexte et

d'une façon de représenter un contenu. Le constructivisme s'intéresse également aux représentations présentes dans ce matériel et à la façon dont celles-ci participent à une certaine construction du VIH, des PVVIH, et des soins infirmiers. De plus, il fait place au rôle actif du chercheur et reconnaît que ce dernier joue un rôle primordial dans l'interprétation des résultats. Les résultats ne sont donc pas perçus comme le reflet d'une vérité, mais bien comme le produit d'un processus interprétatif et inductif. Le constructivisme est également compatible avec l'AQC. Selon ce paradigme de recherche, le matériel pédagogique est le produit d'une construction au même titre que l'expérience vécue. Le fait de s'intéresser au contenu de ce matériel est tout à fait justifié et tout aussi intéressant (et pertinent) que de s'intéresser au vécu des étudiants et des PVVIH. Car pour bien comprendre les représentations que se font les étudiants du VIH, des PVVIH, et des soins, il faut avant tout se pencher sur les représentations véhiculées dans le matériel auquel ils sont exposés dans le cadre de la formation initiale.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Tel que mentionné dans le chapitre précédent, le matériel pédagogique est un outil important pour la transmission des connaissances dans la formation initiale en sciences infirmières (Gagnon & Cator, 2015). Il facilite le développement des compétences en VIH/sida et façonne la manière dont les ÉSI perçoivent le VIH, les PVVIH et les soins infirmiers (Gagnon & Cator, 2015). Afin d'être en mesure d'étudier ce phénomène, il était important de consulter, a priori, les écrits qui abordent le concept de compétence en sciences infirmières et la façon dont ce concept a été appliqué dans le domaine du VIH. Un bref survol de ces écrits sera d'ailleurs présenté au début de ce chapitre. De plus, il nous paraissait primordial de compléter une recension faisant état du lien significatif entre les connaissances, les attitudes et les comportements, tant chez les ÉSI que chez les infirmiers. Nous avons aussi exploré les interventions pouvant influencer ce lien. Le sommaire de ces écrits constitue donc la plus grande partie de ce chapitre. Finalement, il a fallu faire état de la littérature portant sur l'analyse de matériel pédagogique en sciences infirmières. Ainsi, le contenu de ce chapitre s'organise autour de cinq sections développées à partir d'exercices de « mapping » (voir Annexe A et B):

2.1 Le concept de compétence et son application au VIH

2.2 Le lien entre connaissances, attitudes et comportements des ÉSI

2.3 Le lien entre connaissances, attitudes et comportements des infirmiers

2.4 Les interventions

2.5 L'analyse de matériel pédagogique

2.1 Le concept de compétence

Pour que les infirmiers prodiguent des soins compétents aux PVVIH, il faut d'abord qu'ils détiennent des compétences de base en VIH/sida et qu'ils aient accès à du matériel éducatif de qualité. Or, la littérature suggère que les infirmiers ne possèdent pas les compétences requises pour la prestation des soins aux PVVIH et que la formation actuelle ne permet pas aux ÉSI

d'acquérir de telles compétences (ACIIS, 2013; Gagnon & Cator, 2015). Pour pallier à ce manque, l'ACIIS publie, en 2013, un cadre de compétences en VIH/sida jugées nécessaires pour la formation de base des ÉSI. Mais qu'entend-on par compétence? Bien que ce concept soit utilisé par les associations infirmières (comme l'ACIIS, l'AIIIC et l'ACESI) et les écoles en sciences infirmières, il est peu défini et demeure encore controversé (Axley, 2008; Bradshaw, 1997, 1998, 2000; Chapman, 1999; Cowan, Norman & Coopamah, 2005; Eraut, 1998; Smith, 2012; Tilley, 2008). Nous tenterons de le définir par l'entremise de la littérature. Pour ce faire, deux bases de données ont été consultées: Pubmed et CINAHL. Neuf articles ont été retenus parmi lesquels quatre datent des années 90. Ces derniers apportent une perspective historique nécessaire à la compréhension du concept de compétence.

2.1.1 Mise en contexte

L'origine du concept de compétence était propre à la profession juridique et la psychologie industrielle (Axley, 2008). Vers les années 80, le concept de compétence fait son entrée dans la formation initiale en sciences infirmières (Axley, 2008). Jusqu'à cette époque, les ÉSI reçoivent leur formation initiale sous forme de système d'apprentis, dans les milieux hospitaliers (Bradshaw, 2000). Ainsi, la compétence infirmière est surtout observée en milieu clinique et évaluée à l'aide d'examens pratiques et écrits (Bradshaw, 2000). Les compétences infirmières sont donc considérées comme des attributs personnels et professionnels que devaient démontrer les ÉSI (Cowan et al., 2005). Une fois la formation initiale déplacée des milieux cliniques aux institutions éducatives, telles que les universités et les collèges, le transfert de responsabilité pour la formation initiale crée des tensions avec les employeurs (Chapman, 1999). Ces derniers s'attendent à ce que la formation initiale comble les besoins de la main-d'œuvre et que les ÉSI soient prêts à accomplir les tâches assignées dans les milieux cliniques. À l'inverse, les universités préconisent plutôt une approche aux soins qui soit basée sur la recherche et la pensée critique, tout en offrant l'opportunité de poursuivre des études avancées en sciences infirmières (Chapman, 1999). Pour qu'il y ait conciliation et diminution de la tension

entre les milieux cliniques et les institutions éducatives, une approche fondée sur les compétences est adoptée pour la formation initiale (Cowan et al., 2005). Ainsi, les universités se doivent de « produire » des généralistes qui détiennent des compétences transférables à divers milieux de soins (Bradshaw, 1998; Cowan et al., 2005). Vers la fin des années 90, Bradshaw (1998) propose qu'il y ait conciliation entre la formation initiale et les compétences minimales nationales requises pour la pratique infirmière. Par contre, certains auteurs s'opposent à ceci en stipulant que les sciences infirmières ne devraient pas simplement se baser sur les compétences car cette approche risque de réduire les soins infirmiers à un ensemble de tâches à accomplir et ainsi entraver le développement de la profession et de la discipline infirmière (Cowan et al., 2005; Eraut, 1998; Smith, 2012). Jusqu'à ce jour, le concept de compétence demeure flou et il n'existe toujours pas de consensus sur sa définition (Axley, 2008; Bradshaw, 1998; Cowan et al., 2005; Eraut, 1998; Smith 2012; Tilley, 2008). Et la tension décrite plus tôt entre les milieux de soins et les milieux d'éducation persiste toujours.

2.1.2 Définition

La définition du concept de compétence varie d'un auteur à l'autre. Cette section se base sur les différentes visions du concept de compétence proposées par des auteurs incluant Benner (1982), Bradshaw (1997, 1998), Eraut (1998), Cowan et collègues (2005), Axley (2008), Tilley (2008) et Smith (2012). En 1982, Benner définit la compétence infirmière comme étant la capacité d'accomplir des tâches pour aboutir à un résultat escompté. L'auteure stipule que la compétence infirmière se développe à travers le temps; selon elle, les infirmiers sont compétents après deux à trois ans d'expérience (Benner, 1982). Benner (1982) ajoute que l'infirmier passe à travers un processus graduel allant de novice, compétent à expert. Bradshaw (1997) s'éloigne de la définition de Benner et décrit la compétence comme étant un ensemble d'attitudes et de comportements et distingue sa vision de la capacité d'accomplir un ensemble de tâches. L'auteure associe le concept de compétence à la qualité des soins (Bradshaw, 1997). Selon elle, plus les infirmiers sont compétents plus les soins sont de qualité (Bradshaw,

1997). De son côté, Eraut (1998) ajoute qu'un infirmier peut être soit compétent ou incompétent. Ainsi, dès que l'infirmier atteint un niveau minimal de compétences requises pour exercer sa profession, cet infirmier est considéré comme étant compétent.

Cowan, Norman et Coopamah (2005) proposent une définition du concept de compétence qui n'est ni trop spécifique ni trop large. Les auteurs considèrent que la compétence est une combinaison de connaissances, d'aptitudes, de valeurs, d'attitudes, d'éthique et de pratique réflexive, utilisée par le professionnel de la santé pour comprendre la situation et le contexte en question (Cowan et al., 2005). De son côté, Smith (2012) distingue la qualification et l'aptitude de la compétence: si l'on considère un infirmier comme étant qualifié, ceci ne signifie pas nécessairement qu'il est compétent. L'aptitude est une qualité requise chez l'infirmier pour qu'il achève la compétence (Smith, 2012). L'auteure ajoute que la compétence est plus complexe que la qualification et l'aptitude (Smith, 2012). Elle identifie un ensemble d'attributs qui définissent la compétence (Smith, 2012). Parmi ceux-ci, Smith (2012) distingue l'intégration de la connaissance à la pratique, l'expérience, les aptitudes, la pensée critique, le *caring*, la communication, l'environnement, la motivation et le professionnalisme. Elle propose aussi un ensemble d'indicateurs qui démontrent que la compétence a été atteinte: la confiance en soi, la pratique sécuritaire et les soins holistiques (Smith, 2012).

Dans le cadre de cette étude, lorsque nous aborderons le concept de compétence, nous privilégierons la définition d'Eraut (1998), de Smith (2012) et celle de Cowan, Norman et Coopamah (2005). Nous ferons donc référence ici à la compétence comme étant une combinaison de connaissances minimales, intégrées à la pratique, de pensée critique, d'attitudes, d'éthique, d'aptitudes, de communication et de professionnalisme, requis pour exercer la profession (Cowan, Norman & Coopamah 2005; Smith, 2012). Ainsi, la compétence ne fera pas partie d'un processus graduel tel que décrit par Benner (1982) mais elle sera soit présente ou absente et l'infirmier sera dit compétent ou incompétent (Eraut, 1998).

2.1.3 Les compétences en VIH/sida

Aux États-Unis, l'Association of Nurses in AIDS Care (ANAC) et l'American Nurses Association (ANA) publient, en 2007, le « *Scope and Standards of HIV/AIDS Nursing practice* ». Trois ans plus tard, l'ANAC publie le « *ANAC's Core Curriculum for HIV/AIDS Nursing* ». Parallèlement, au Canada, l'ACIIS élabore, en 2013, un cadre de compétences de base jugées nécessaires pour la prestation des soins aux PVVIH. L'accent sur l'importance de développer les compétences en VIH est tel que l'on retrouve aussi des écrits sur le sujet tant dans les pays développés que ceux en voie de développement (Brown, 2013; Knebel, Puttkammer, Demes, Devirois & Prismo, 2008). Cette section portera sur la littérature existante concernant les compétences infirmières en matière de VIH/sida. Pour effectuer la recherche, les bases de données Pubmed et CINAHL ont été consultées et 11 articles, de 1990 à 2016, ont été retenus suite à l'utilisation de critères d'exclusion. Une partie de la littérature consultée portait sur la compétence culturelle dans le domaine du VIH et non sur les compétences en VIH/sida comme telles (Brown, 2001; Cassetta, 1994; Hamil & Dickey, 2005; O'Connor, 1996). C'est pourquoi, dans le cadre de cette section, nous nous intéressons plus spécifiquement aux articles qui portent sur les compétences infirmières en VIH/sida.

En 2007, l'ANAC et l'ANA stipulent que les infirmiers doivent répondre aux standards de pratiques en ce qui a trait au processus infirmier. Plus précisément, l'ANAC (2009) considère que le curriculum en soins infirmiers devrait aborder les différentes notions reliées au VIH telles que la transmission du virus et sa prévention, sa prise en charge thérapeutique et les enjeux psychosociaux, éthiques et légaux en lien avec la maladie. Certaines écoles en sciences infirmières, telles que l'école des sciences infirmières de University of California, San Francisco (UCSF) prennent les devants et s'inspirent des exigences de l'ANA et l'ANAC pour intégrer les notions de VIH (incluant le dépistage du VIH, la prévention du VIH, le traitement et les soins aux PVVIH) dans leur programme d'infirmiers praticiens (Portillo, Stringari-Murray, Fox, Monasterio,

& Rose, 2016). C'est aussi le cas pour le programme spécialisé offert à l'école des sciences infirmières de John Hopkins University qui a pour but de former des infirmiers praticiens détenant des compétences sur la prévention du VIH, le traitement et les soins aux PVVIH (voir tableau 2.1) (Farley, Stewart, Kub, Cumpsty-Fowler, Lowensen & Becker, 2016). On retrouve un programme semblable du côté de Rutgers State University au New Jersey (Willard, Nelson, Reyes, & Linn, 2016). Leur programme éduque non seulement les ÉSI sur les notions de base en VIH/sida (p.ex., diagnostic, traitement, et soins infirmiers), mais il inclut également des cours qui abordent les déterminants de la santé ainsi que leur impact sur le traitement du VIH et les réponses à l'épidémie du VIH (Willard et al., 2016). Les étudiants diplômés de ce programme deviennent éventuellement des infirmiers praticiens de soins primaires spécialisés en VIH (Willard et al., 2016). Il importe de noter que ces programmes sont tous de niveau d'études supérieures aux États-Unis et non de premier cycle.

Tableau 2.1 Programme de Johns Hopkins (Farley et al., 2016, p.228)

Semester	Courses	Credits	Adult/Geriatric Nurse Practitioner HIV Primary Care Provider	
Fall	Clinical Pharmacology	3	In addition to an orientation to HIV-PCC program, students in this semester gain fundamental building blocks for primary care practice No changes or modifications are expected in this semester of study	
	Physiology/Pathophysiology	3		
	Advanced Health Assessment and Measurement	2		
	Advanced Health Assessment Adult/Geriatric Variation	1		
	Diagnosis, Symptom, and Illness Management I	2		
Winter	Diagnosis, Care and Management of Persons with HIV/AIDS	3	Students will complete a rotation in Prevention Clinical Sites	
	HIV and Comorbidities Health Assessment Clinical	1	Health Assessment with Exemplar HIV-infected Patients (HCV, HBV, Substance abuse, Older adults) 56 clinical hours	
Spring	Human and Family Development - Lifespan	2	Clinical Day 1 274 clinical hours	Clinical Day 2 274 clinical hours
	Diagnosis, Symptom, and Illness Management II	2	Adult/Geriatric HIV Primary Care	Adult/Geriatric General Primary Care Clinic Rotation #1
	Advanced Practice in Primary Care I	4		
	Statistical Literacy and Reasoning in Nursing Research	3		
	Health Promotion, Disease Prevention	2		
	Summer	Advanced Practice in Adult Primary Care II	3	Adult/Geriatric General Primary Care Clinic Rotation #2
Applications of Research to Practice		3		
Health Disparities		3		
Fall	Philosophical, Theoretical, and Ethical Basis for Nursing	3	Adult/Geriatric General Primary Care Clinic Rotation #3	
	Advanced Practice nursing: Clinical Topics and Professional Issues	4		
	Context of Healthcare for Advanced Practice Nursing	3		
	HIV Complex Continuity Care	3	HIV Comorbidity Specialty Rotations 56 clinical hours	

En plus de l'élaboration de curriculum spécialisé en VIH/sida au niveau gradué, principalement aux États-Unis, nous notons aussi l'élaboration de curriculums ou programmes spécialisés afin de mieux outiller les ÉSI et les infirmiers dans les pays en voie de développement. Par exemple, l'école des sciences infirmières Muhimbili University of Health and Allied Sciences, située en Tanzanie, a collaboré avec l'UCSF pour développer le « *Tanzania HIV/AIDS Nursing Education (THANE) Preservice Curriculum* ». Ce curriculum introduit les notions de bases en VIH/sida, notamment les notions de physiopathologie, de prévention, de dépistage, de stigmatisation et discrimination et de prise en charge pharmacologique (Kohi, Portillo, Safe, Okonsky, Nilsson & Holzemer, 2010). Le programme a pour objectif d'outiller les infirmiers pour qu'ils soient en mesure d'éduquer leurs collègues infirmiers et de transmettre cette formation aux écoles en sciences infirmières pour faciliter l'intégration de ces notions dans la formation initiale des ÉSI (Kohi et al., 2010). Dans la même veine, au Viêtnam (Williams, Le, Colby, Le, Pollack & Cosimi, 2014) et en Inde (Nyamathi, Vatsa, Khakha, McNeese-Smith, Leake & Fahey, 2008), on a développé des programmes spécialisés en VIH/sida du type « *Train-the-Trainer* ». Ces programmes sont semblables au THANE et consistent à éduquer un groupe d'infirmiers en VIH/sida pour qu'ils deviennent, à leur tour, des mentors pour les autres infirmiers. Par exemple, au Viêtnam, ce programme s'est montré efficace dans l'accroissement du niveau de connaissance ainsi que dans l'amélioration des attitudes et des pratiques des infirmiers (Williams et al., 2014). En Inde, la St John's National Academy of Health Sciences a développé un curriculum en VIH/sida pour enrichir les connaissances des ÉSI de premier cycle et améliorer leurs compétences en VIH/sida (Shah, Heylen, Srinivasan, Perumpil & Ekstrand, 2014). L'intervention s'est avérée bénéfique pour la réduction des pratiques de stigmatisation chez les ÉSI (Shah et al., 2014).

En 2008, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Organisation des Nations Unies chargée du sida (ONUSIDA) conseillent aux pays d'adopter une approche basée sur les compétences en VIH/sida pour que les professionnels de la santé soient équipés et préparés à

dispenser des soins aux PVVIH (Relf, Mekwa, Chasokelo, Booth, Deng, Mallinson, et al., 2011). Afin de répondre à la recommandation de l'OMS et de l'ONUSIDA, Relf et ses collègues (2011) développent un cadre de compétences essentielles en matière de VIH/sida qui cible spécifiquement la formation infirmière (voir tableau 2.2). À ce jour, la profession infirmière est la seule à avoir développé un tel cadre de compétences.

Tableau 2.2 Les compétences essentielles en VIH/sida (Relf et al., 2011, p.e10)

The Essential Nursing Competencies Related to HIV and AIDS	
1.	Care, Treatment and Prevention of HIV/AIDS
1.1.	Distinguish between the normal functioning immune system and a HIV compromised immune system;
1.2.	Appropriately stage the HIV client on the basis of analysis of clinical manifestations in accordance with WHO guidelines;
1.3.	Develop with the client an individualized risk reduction plan for HIV to positively influence behaviors;
1.4.	Consistently apply principles of prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) of HIV;
1.5.	Provide HIV counseling appropriate to client needs in all encounters with the health care system;
1.6.	Make appropriate decisions in the provision of postexposure prophylaxis;
1.7.	Make appropriate decisions to plan and implement evidenced-based nursing interventions in the clinical management of persons living with HIV- and AIDS- related conditions across the lifespan;
1.8.	Make appropriate decisions regarding management of clients on ART (assessment, initiation and follow-up).
2.	Psychosocial, Spiritual, and Ethical Issues related to HIV and AIDS
2.1.	Support clients to accept and positively cope with an HIV diagnosis and its psychosocial and emotional consequences;
2.2.	Support clients spiritually;
2.3.	Incorporate clients' beliefs, values, lifestyles, and cultures into the holistic plan of care within evidenced-based standards;
2.4.	Effectively support clients' decisions regarding disclosure of their HIV status
2.5.	Effectively support clients' in their efforts to live positively with HIV and AIDS and plan for life events;
2.6.	Positively influence perceptions and empower communities to reduce HIV-related stigma;
2.7.	Effectively assist clients to address the consequences of HIV-related stigma.
3.	Psychomotor Skills Necessary to Provide HIV and AIDS Nursing Care
3.1.	Demonstrate the correct technique for performing skills related to HIV and AIDS diagnosis and management;
3.2.	Demonstrate the correct technique for specimen collection related to HIC and AIDS diagnosis and management;
3.3.	Demonstrate the appropriate use of universal precautions and the principles of prevention and control of infection;
3.4.	Demonstrate safe injection techniques to reduce the risk of HIV transmission;
3.5.	Demonstrate applicable and relevant clinical assessment skills required in the provision of nursing care for common opportunistic infections and diseases related to HIV and AIDS;
3.6.	Demonstrate correct application and sage removal of condoms (male/female) in prevention of HIV and other sexually transmitted infections (STIs).
4.	Professional Expectations Required of Nurses in the Delivery of HIV and AIDS Nursing Care
4.1.	Translate evidenced-based knowledge to deliver quality nursing care for persons living with, or at risk for, or affected by HIV and AIDS;
4.2.	Clarify one's own values, beliefs, lifestyle, and culture;
4.3.	Adhere to the core ethical principles of the nursing profession in the provision of care for clients living with,

- at risk for, or affected by HIV and AIDS;
- 4.4. Effectively communicate, coordinate, and document the care of the client living with HIV or AIDS as a member of the multidisciplinary team;
- 4.5. Correctly collect, analyze, interpret, and communicate data for decision-making to improve health outcomes for clients with, at risk for, or affected by HIV and AIDS.
- 4.6. Facilitate linkages with community programs and local resources in the provision of care for clients living with, at risk for, or affected by HIV and AIDS;
- 4.7. Effectively supervise and mentor other health care providers involved in the spectrum of HIV and AIDS care and treatment; and
- 4.8. Take personal responsibility to proactively address the effect of the HIV epidemic on oneself as a care giver.

En 2013, l'ACIIS s'inspire de ce cadre pour élaborer un ensemble de compétences infirmières en VIH/sida qu'elle considère nécessaires dans la cadre de la formation initiale. Elle promeut son intégration dans les écoles de sciences infirmières au Canada (voir tableau 2.3). Ces compétences fondamentales en VIH/sida stipulent que les ESI doivent être dotés de connaissances et compétences basées sur: la prévention, le dépistage, le traitement et la prise en charge du VIH/sida; les enjeux psychosociaux, spirituels, éthiques et juridiques liés au VIH/sida; les capacités psychomotrices nécessaires pour prodiguer des soins infirmiers aux PVVIH; et les attentes professionnelles indispensables à la prestation des soins infirmiers en VIH/sida (ACIIS, 2013; Relf, et al., 2011).

Tableau 2.3 Compétences fondamentales en VIH/sida (ACIIS, 2013)

Compétences fondamentales dans le domaine des soins infirmiers pour les études de premier cycle	
Compétences	
1. Prévention, dépistage, traitement et prise en charge clinique du VIH/sida	
1.1. Faire preuve d'une bonne compréhension de l'épidémie du VIH/sida et de l'épidémiologie du VIH/sida au Canada	
1.2. Faire preuve d'une bonne compréhension des facteurs de risque et des modes de transmission	
1.3. Offrir du counseling de base sur la prévention du VIH/sida selon les besoins du client sexuelle, éducation du client, counseling sur la prévention).	
1.4. Assurer l'accès aux soins et services pour les femmes en âge de procréer	
1.5. Appliquer les meilleures pratiques pour la prévention de la transmission verticale (périnatale)	
1.6. Appliquer les meilleures pratiques dans l'administration de la prophylaxie postexposition (PPE)	
1.7. Faire preuve d'une compréhension élémentaire des méthodes de tests de dépistage du VIH/sida	
1.8. Offrir le test de dépistage conformément aux politiques organisationnelles	
1.9. Offrir un counseling pré- et post-test selon les politiques organisationnelles	
1.10. Démontrer les compétences de base requises pour interpréter et discuter des résultats du test de dépistage du VIH/sida	
1.11. Faire preuve d'une compréhension générale du traitement antirétroviral	
1.12. Faire preuve d'une compréhension générale des valeurs de laboratoire spécifiques au VIH/sida	
1.13. Évaluer les effets indésirables et les complications causés par le traitement antirétroviral	
1.14. Prodiguer des soins de soutien au client qui prend un traitement antirétroviral	
1.15. Mettre en pratique des connaissances générales en matière d'infections opportunistes et de cancers	
1.16. Consulter les autres membres de l'équipe de soins ou les services de soins de santé dans le cas de	

situations complexes

- 1.17. Collaborer avec le client et les membres de l'équipe des soins de santé dans le cadre des activités de promotion de la santé
2. Enjeux psychosociaux, spirituels, éthiques et juridiques liés au VIH/sida
 - 2.1. Prodiger des soins qui sont sensibles et respectueux de la diversité
 - 2.2. Prodiger des soins infirmiers sécuritaires et culturellement adaptés
 - 2.3. Prodiger des soins qui incorporent une approche holistique
 - 2.4. Prodiger des soins de soutien au client vivant avec le VIH/sida
 - 2.5. Mettre en application les principes fondamentaux de soins spécifiques aux traumatismes
 - 2.6. Faire la promotion et respecter les droits des clients d'être bien informés et de prendre des décisions
 - 2.7. Mettre en application les principes éthiques et juridiques liés à la confidentialité du client
 - 2.8. Reconnaître l'importance des déterminants sociaux de la santé dans le contexte du VIH/ sida
 - 2.9. S'efforcer d'aborder l'ensemble des enjeux sociaux dans le contexte du VIH/sida
 - 2.10. S'efforcer de faire face aux répercussions de la criminalisation et des lois punitives dans le contexte du VIH/sida
3. Capacités psychomotrices nécessaire afin de prodiger des soins infirmiers en sidologie
 - 3.1. Faire preuve de l'usage adéquat des précautions standard (de routine) et celles liées au mode de transmission
 - 3.2. Faire preuve de la bonne technique pour effectuer les tâches liées au VIH/sida et au diagnostic de la tuberculose
 - 3.3. Faire preuve de compétences d'évaluation applicables et pertinentes en sidologie
 - 3.4. Faire preuve de la bonne technique pour effectuer les tâches liées à la gestion du VIH/ sida
 - 3.5. Être en mesure d'enseigner les techniques sécuritaires d'injections IV selon les principes de la réduction des méfaits
 - 3.6. Être en mesure d'effectuer les techniques sécuritaires pour les injections SC et IM
 - 3.7. Être en mesure de démontrer correctement la mise en place et le retrait de préservatifs
4. Attentes professionnelles indispensables à la prestation des soins infirmiers en sidologie
 - 4.1. Pratiquer conformément aux valeurs fondamentales de la profession infirmière et aux responsabilités déontologiques
 - 4.2. Mettre en application les principes de la relation thérapeutique infirmière-client
 - 4.3. Effectuer son travail conformément aux normes professionnelles et de pratique
 - 4.4. Appliquer les connaissances fondées sur les données probantes à la pratique pour prodiger des soins de qualité
 - 4.5. Travailler en collaboration avec tous les membres de l'équipe de soins de santé
 - 4.6. Favoriser la participation des clients lors de la planification et l'évaluation des soins
 - 4.7. Faciliter les relations entre les programmes communautaires et les services locaux

Deux ans plus tard, en s'inspirant du cadre de l'ACIIS, Gagnon et Cator (2015) réalisent un projet pilote pour identifier les écarts entre la formation initiale en sciences infirmières et les compétences identifiées dans le cadre de l'ACIIS. En s'appuyant sur une analyse approfondie des syllabi du programme des sciences infirmières, ce projet confirme l'existence de lacunes importantes au niveau des notions de bases en matière de VIH/sida, des obligations professionnelles, des normes de pratiques et des soins requis par les PVVIH (Gagnon & Cator, 2015). Plus précisément, à l'Université d'Ottawa, les compétences sur la

prévention, le dépistage, le traitement et la prise en charge clinique du VIH/sida n'étaient abordées qu'en dernière année du programme dans le cadre d'un cours de 3 heures (Gagnon & Cator, 2015). Les cours d'anatomie, de pathophysiologie et d'immunologie n'abordaient pas de notions sur le VIH/sida alors que les cours de pharmacologie abordaient sporadiquement les médicaments antirétroviraux. Par conséquent, les ÉSI en connaissent trop peu sur la physiopathologie et la prise en charge thérapeutique du VIH. En général, les cours abordaient les dimensions psychosociales, spirituelles, éthiques et juridiques des soins, sans les lier spécifiquement au VIH/sida (Gagnon & Cator, 2015). Ainsi, les ÉSI comprennent souvent mal leurs obligations professionnelles envers les PVVIH ce qui contribue à des pratiques inappropriées de même qu'à des pratiques discriminatoires telles que les bris de confidentialité, le refus de traiter la PVVIH, le dépistage en VIH sans consentement, et l'usage inapproprié et stigmatisant des précautions universelles (Gagnon & Cator, 2015). En ce qui concerne les capacités psychomotrices nécessaires, les pratiques appropriées des précautions universelles étaient abordées, mais peu d'attention était accordée aux pratiques inappropriées et leurs répercussions sur les soins (Gagnon & Cator, 2015). Ceci est particulièrement important car les ÉSI ont tendance à changer leurs pratiques de précaution universelle lorsqu'ils prodiguent des soins aux PVVIH (Shah et al., 2014).

En somme, en sciences infirmières, l'intégration des compétences fondamentales en VIH/sida dans la formation initiale est importante, que ce soit au Canada, aux États-Unis, en Haïti ou en Papouasie Nouvelle-Guinée (Brown, 2013; Knebel, Puttkammer, Demes, Devirois & Prismy, 2008). Pourtant, peu d'efforts ont été déployés dans les pays développés tels que le Canada et les États-Unis pour intégrer le VIH/sida dans la formation initiale des ÉSI. Conséquemment, il existe encore, aujourd'hui, des écarts importants entre la formation initiale et les compétences fondamentales requises pour dispenser des soins aux PVVIH. Ces écarts se manifestent non seulement par un manque de connaissances mais aussi par des attitudes négatives et des pratiques discriminatoires envers les PVVIH.

2.2 Les étudiants en sciences infirmières

Cette section porte sur les ÉSI et plus précisément, leurs connaissances, attitudes et comportements vis-à-vis le VIH et les PVVIH. Puisque nous reconnaissons l'importance du contexte historique et son lien étroit avec l'évolution des connaissances, des attitudes et pratiques par rapport au VIH en sciences infirmières, nous avons organisé la littérature recensée par le biais de CINAHL et Pubmed en trois décennies, soit de 1980-1989, 1990-2000, et 2000-2015. Il faut souligner que seuls les titres d'articles contenant les mots clés suivants ont été retenus: student nurse, nursing students et attitudes, stigma, discrimination, knowledge, willingness to care, intent et confort. Afin de faciliter la lecture, chaque décennie sera divisée en fonction de trois catégories: connaissances, attitudes, et pratiques – selon le focus des articles recensés.

2.2.1 Années 1980-1989

2.2.1.1 Connaissances

Au cours des années 80, les articles qui portent explicitement sur les ÉSI sont peu nombreux: nous n'en avons trouvés que 3. À cette époque, peu d'information est publiée au sujet des connaissances car les connaissances au sujet du VIH sont grandement limitées. Le VIH n'est pas non plus abordé dans la formation initiale. Les ÉSI détiennent donc peu de connaissances à ce sujet. C'est pourquoi, à cette époque, les médias constituent une source importante d'information, voire de mésinformation, qui façonne les connaissances, attitudes et pratiques des ÉSI. D'ailleurs, une étude réalisée par Lester et Beard (1988) révèle que 70.6% des connaissances détenues par les ÉSI proviennent directement de l'information diffusée par les médias. Seulement 18.1% proviennent de sources en sciences infirmières. Ainsi, les attitudes des ÉSI reflètent le manque de connaissances en lien avec le VIH/sida.

2.2.1.2 Attitudes

Les écrits consultés sont publiés et conduites aux États-Unis et démontrent que la préoccupation principale des ÉSI durant les années 80 est la peur de contracter le VIH et

d'exposer leur famille au VIH (Lawrence & Lawrence, 1989; Lester & Beard, 1988; Royce & Birge, 1987). Cette attitude reflète le manque de connaissances des ÉSI américains et l'état des connaissances à l'époque. Elle reflète également la peur véhiculée par les médias (Lester & Beard, 1988). À l'époque, Royce et Birge (1987) notent que cette peur est aussi associée aux attitudes homophobes des ÉSI américains. En d'autres mots, plus les ÉSI font preuve d'attitudes homophobes, moins ils ont de l'empathie envers les PVVIH et plus ils ont peur du VIH (on parle davantage du sida dans les années 80) ou des PVVIH (Royce & Birge, 1987). Toujours selon ces auteures, on note que les ÉSI de l'époque possèdent le même niveau de connaissances que des étudiants en arts (Lawrence & Lawrence, 1989). À défaut d'être mieux éduqués au sujet du VIH et préparés à prendre soins des PVVIH, les ÉSI expriment des attitudes similaires à la « population générale » (Lawrence & Lawrence, 1989).

2.2.1.3 Pratiques

Les soins fournis aux PVVIH sont évidemment affectés par le manque de connaissances et la peur ressentie par les ÉSI. Certains ÉSI (17.5%) avouent préférer quitter leur poste au lieu de prodiguer des soins à une PVVIH (Lester & Beard, 1988). D'ailleurs, un débat se déroule autour de la question suivante: est-ce que les ÉSI devraient être obligés de dispenser des soins à une PVVIH? (Lester & Beard, 1988). À cette époque, les ÉSI se disent prêts à mettre la santé du client à risque et leurs obligations de côté plutôt que de risquer eux-mêmes de s'exposer au virus. Ainsi, 36.2% des ÉSI (N=177) croient qu'ils ne doivent pas être assignés à une PVVIH dans le cadre de leurs stages cliniques (Lester & Beard, 1988). Entre 1980-1989, ces connaissances, attitudes et pratiques sont similaires à celles des infirmiers autorisés qui œuvrent déjà dans les milieux cliniques (Armstrong-Esther & Hewitt, 1989; Kelly, Lawrence, Hood, Smith & Cook, 1988; Morgan & Treadway, 1989; Reed, Wise & Mann, 1984).

2.2.2 Années 1990-1999

2.2.2.1 Connaissances

Au début des années 90, les ÉSI ne détiennent pas plus de connaissances en VIH/sida. Toutefois, on commence à soulever l'importance de remédier à cette situation (Bell & Williams, 1991; Sowell & Spicer, 1992). Une étude complétée par Bell et Williams (1991) auprès d'ÉSI canadiens (N=114) et australiens (N=117) révèle que plus de 97% d'entre eux croient que les institutions de soins devraient offrir des formations à leur personnel et 98% croient qu'une formation devrait être offerte dans les programmes de soins infirmiers. Il est clair que les ÉSI veulent plus de connaissances pour être mieux préparés à fournir des soins aux PVVIH. Afin de soutenir ceci, les auteurs stipulent, en 1992, que les interventions effectuées pour améliorer le niveau de connaissances des ÉSI sont rares (Sowell & Spicer, 1992). En réponse à ceci, ils recommandent une modification du curriculum de la formation initiale pour ajouter un contenu de base en VIH et améliorer les connaissances des ÉSI (Sowell & Spicer, 1992) (voir tableau 2.4).

Tableau 2.4 Contenu de base en VIH (Sowell & Spicer, 1992, p.24)

Content	Potential Placement of Content in Curriculum
Immune function: Mechanisms of Immune Deficiency and Related disorders • HIV disease • Non-HIV-related immune suppression • Related opportunistic infections and neoplasms • Tuberculosis Transmission of Blood and Body Fluid Pathogens • HIV transmission • Hepatitis B and other blood-borne pathogens • Risk behaviors • Universal precautions and infection control	Pathophysiology Adult Health/Adaptation to Illness (related to immunodeficiency) Introduction to Nursing • Nursing process • Nursing skills • Adult health • Maternal/Child health

En 1998, Zimmer et sa collègue réalisent une étude auprès des ÉSI canadiens (N=248) pour évaluer leur niveau de connaissances en matière de VIH/sida et dévoilent que plus de 90% des ÉSI répondent correctement à 16 des 24 questions basées sur les connaissances en VIH ce qui suggère que le niveau de connaissance des ÉSI s'est amélioré depuis les années 80 (Zimmer & Thurston, 1998). Ces données sont importantes compte tenu du fait qu'une amélioration des connaissances est fortement associée à une diminution de la peur et un changement de pratiques chez les ÉSI (Brown, Calder & Rae, 1990; Malloy, 1994).

2.2.2.2 Attitudes

Au courant des années 90, la peur est encore un thème important dans la littérature mais les auteures abordent davantage les « attitudes » des ÉSI en lien avec leurs connaissances et le besoin d'intégrer le contenu en VIH/sida à la formation initiale. La littérature dévoile que les attitudes des ÉSI sont à la fois positives et négatives (All & Sullivan, 1997; Stewart, 1999; Stiernborg, 1992). Certaines études soutiennent que les attitudes des ÉSI varient en fonction du mode par lequel la PVVIH a contracté le VIH (Jemmott, Jemmott III & Cruz-Collins, 1992; Leasure, Hawkings & Merrill, 1996; Mueller, Cerny, Amundson & Waldron, 1992). Les ÉSI ont des attitudes plus négatives envers les PVVIH homosexuelles que celles qui ont contracté le virus par transfusion sanguine (Cole, 1996). Les ÉSI ont tendance à blâmer les PVVIH pour leur infection au VIH (Leasure et al., 1996). De plus, Leasure et collègues (1996) ajoutent que les ÉSI croient que les PVVIH qui ont contracté la maladie par le biais d'une transfusion sanguine méritent d'être soignées tandis que celles qui ont contracté la maladie par voie sexuelle ou suite à l'utilisation de drogues injectables, méritent de contracter le virus. Malgré la prévalence d'attitudes négatives, certains ÉSI font preuve d'attitudes positives envers les PVVIH. Stiernborg (1992) publie une étude signalant que 72% des ÉSI ont des attitudes positives vis-à-vis le VIH/sida. Plusieurs auteurs soutiennent que les ÉSI peuvent effectivement avoir des attitudes positives envers les PVVIH et ajoutent qu'une expérience antérieure avec les PVVIH peut influencer les attitudes des ÉSI (Bowman, Brown & Eason, 1994; Patsdaughter, Grindel,

O'Connor & Miller, 1999; Stiernborg, 1992; Synoground & Kellmer-Langan, 1991). Dans la même optique, Bowman et collègues (1994) signalent que les ÉSI qui connaissent une PVVIH et qui ont des connaissances antérieures par rapport au VIH, possèdent une attitude plus positive ($p<0.01$) comparativement aux ÉSI qui n'en ont pas. Par conséquent, la littérature recommande qu'il y ait une composante expérientielle dans la formation des ÉSI (Bormann, Brent & Mood, 1995; Malloy, 1994; Stiernborg, 1992; Zimmer & Thurston, 1998).

2.2.2.3 Pratiques

La littérature publiée à cette époque se réfère davantage aux attitudes et aux connaissances des ÉSI. Il existe peu d'articles publiés spécifiquement sur les pratiques des ÉSI. Au début des années 90, une étude américaine démontre que les ÉSI ont des pratiques inadéquates (Tesch, Simpson & Kirby, 1990). Cette étude indique que 55% des ÉSI ($N=111$) croient qu'ils ont le droit de refuser l'assignation de PVVIH ($p<0.01$) et 19% avouent qu'ils auraient déjà refusé de soigner des PVVIH ($p<0.01$) (Tesch, Simpson & Kirby, 1990). D'autre part, Mueller et ses collègues (1992) ajoutent que les attitudes homophobes des ÉSI affectent leur intention de soigner les PVVIH homosexuelles. En 1994, une étude stipule que les ÉSI croient que les professionnels de la santé ne devraient pas avoir l'option de refuser des soins à une PVVIH (Bowman et. al, 1994). En 1999, de plus en plus d'ÉSI choisissent de compléter leurs stages cliniques dans des milieux spécialisés en VIH (Patsdaughter et al., 1999). Cela étant dit, malgré la prévalence de pratiques inadéquates au début des années 90, nous remarquons que l'intention des ÉSI envers les PVVIH s'améliore vers la fin de cette décennie.

2.2.3 Années 2000-2015

2.2.3.1 Connaissances

Entre 2000 et 2012, plusieurs études stipulent qu'en général, les ÉSI ont un niveau plus élevé de connaissances en VIH/sida (Lohrmann, Välimäki, Suominen, Muinonen, Dassen & Peate, 2000; Ouzouni & Nakakis, 2012). Toutefois, deux auteures contredisent ceci en indiquant que le niveau de connaissance des étudiants a peu changé depuis les années 90 (Earl & Penney,

2003). Selon ces auteures, les ÉSI ont encore des attitudes négatives envers les PVVIH, un manque de connaissances en matière de VIH et de confiance en soi quant à la prestation de soins aux PVVIH (Earl & Penney, 2003). Dans la même veine, une étude démontre que 76.7% des ÉSI grecques (N=279) ne reçoivent pas de formation initiale en VIH et que leurs connaissances proviennent majoritairement de la télévision (80.7%), des journaux et magazines (64.6%) et de l'internet (60%) (Ouzouni & Nakakis, 2012). Ces résultats trouvent écho dans les résultats de certaines études publiées dans les années 80, tels que présentés précédemment.

Certaines études, réalisées aux États-Unis, soulignent le manque de connaissances des ÉSI car ils détiennent toujours des croyances erronées sur les modes de transmission du VIH (Akin et al., 2013; Earl & Penney, 2003; Petro-Nustas, Kulwicki & Zumout 2002; Suominen, Laakkonen, Lioznov, Polukova, Nikolaenko & al., 2015). Par exemple, au début des années 2000, 22.2% des ÉSI américains (N=63) croient encore que les moustiques peuvent transmettre le VIH (Petro-Nustas et al., 2002). En 2013, 61.6% des ÉSI turques (N=580) croient que le VIH est transmis par voie aérienne (Akin et al., 2013). Ceci démontre que les ÉSI ont des lacunes qu'il importe de combler avec une formation adéquate en matière de VIH/sida.

2.2.3.2 Attitudes

Tout comme celle des années 90, la littérature des années 2000 indique que les attitudes des ÉSI envers le VIH et les PVVIH peuvent être positives ou négatives selon le mode de transmission par lequel les PVVIH contractent le VIH. Certaines études dévoilent que les ÉSI ont une attitude beaucoup plus négative envers les PVVIH qui contractent le VIH suite à l'utilisation de drogues injectables (Suominen et al., 2015). Selon d'autres études, on retrouve les mêmes attitudes négatives envers les PVVIH ayant contracté le VIH suite à des rapports sexuels avec des gens du même sexe (Earl & Penney, 2003; Røndahl, Innala, & Carlsson, 2003; Suominen et al., 2015). En 2003, Earl et Penney révèlent que les ÉSI détiennent des attitudes plus négatives envers les homosexuels qui contractent le VIH. Par exemple, dans le cadre de leur étude, un ÉSI suédois affirme ceci:

« I have nothing against the common HIV-infected but I am against the homosexual HIV-infected. Why not castrate them so they can't infect common decent people!? But the work has nothing to do with my personal opinion. » (Röndahl et al., 2003, p.458).

Ceci démontre clairement les attitudes dont peuvent faire preuve les ÉSI lorsqu'ils posent déjà un regard négatif sur certains comportements ou certains groupes. De plus, cette citation démontre le risque de ne pas directement aborder ces attitudes dans le cadre de la formation initiale.

Jusqu'à ce jour, la peur de contracter le VIH est encore une attitude éprouvée par les ÉSI tant en Amérique du Nord qu'en Europe et ailleurs (Atav, Sendir, Darling & Acaroglu, 2015; Durkin, 2004; Earl & Penney, 2003; Röndahl et al., 2003). Petro-Nustas et ses collègues (2002) indiquent que 59.7% des ÉSI américains (N=63) ont peur de contracter la maladie ($p<0.001$). D'autre part, Röndahl et collègues (2003) indiquent que 26% des ÉSI (N=123) suédois ne veulent pas prendre soins des PVVIH par manque de préparation et par peur de contracter le virus. Une étude, réalisée auprès des ÉSI russes (N=102), indique que la majorité des ÉSI ont peur d'être en présence d'une PVVIH car 62% craignent contracter le VIH (Suominen et al., 2015). De plus, une étude publiée en 2015 stipule que les ÉSI américains se considèrent plus à risque de contracter le VIH lorsqu'ils fournissent des soins aux PVVIH comparativement aux ÉSI turques (Atav, Sendir, Darling & Acaroglu, 2015). Le lien entre les connaissances et les attitudes est soulevé dans la cadre de ces études car comme le souligne un ÉSI suédois: « You feel insecure until education makes you feel secure » (Röndahl et al., 2003, p.458).

Certaines études démontrent qu'en général, les attitudes des ÉSI envers les PVVIH sont positives (Akin et al., 2013; Lohrmann et al., 2000; Ouzouni & Nakakis, 2012; Veeramah, Bruneau, & McNaught, 2008). Tout comme les années 90, la littérature signale que l'attitude positive des ÉSI est associée à une expérience antérieure avec une PVVIH (Bektas & Kilakaç, 2007; Lohrmann et al., 2000; Özakgöl, Sendir, Atav & Kiziltan, 2013; Peate, Suominen, Välimäki, Lohrmann & Muinonen, 2002; Pickles et al., 2009). Ainsi, en 2009, une étude,

rapportant les résultats d'une revue de la littérature, spécifie que les ÉSI sont réticents à prodiguer des soins aux PVVIH. Les auteurs de cette étude déclarent qu'il importe d'élaborer des programmes éducatifs ayant une composante expérientielle avec les PVVIH (Pickles et al., 2009). En 2012, les mêmes auteurs soulignent qu'il n'existe aucune différence entre les attitudes des ÉSI détenant une expérience récente en VIH/sida et ceux qui n'en ont pas.

2.2.3.3 Pratiques

La littérature indique que le mode de transmission par lequel la personne a contracté le VIH peut être une barrière aux soins infirmiers (Bektas & Kilakaç, 2007; Earl & Penney, 2003; Røndahl, et al., 2003; Suominen et al., 2015). Certains ÉSI sont homophobes et réticents à fournir des soins aux PVVIH homosexuelles (Earl & Penney, 2003; Peate et al., 2002; Røndahl et al., 2003). Une étude russe révèle que l'intention des ÉSI de fournir des soins aux PVVIH est associée à leurs attitudes ($p=0.003$) (Suominen et al., 2015). Ainsi, plus les attitudes sont négatives, plus les ÉSI sont réticents à fournir des soins adéquats aux PVVIH (Bektas & Kilakaç, 2007; Earl & Penney, 2003; Røndahl et al., 2003; Suominen et al., 2015). En 2015, une étude rapporte que les ÉSI adoptent des pratiques de protection excessives lorsqu'ils prodiguent des soins aux PVVIH. Par exemple, seulement 36% des ÉSI comprennent qu'il ne soit pas nécessaire de porter un masque lors de la prestation des soins aux PVVIH et seulement 18% savent qu'il n'est pas nécessaire de porter tout l'équipement de protection individuelle (p.ex., masque, visière, blouse et gants) lorsqu'ils prodiguent des soins aux PVVIH (Suominen et al., 2015). D'autre part, une étude turque révèle que 40.8% des ÉSI ($N=311$) préfèrent ne pas travailler avec les PVVIH et 20.9% considèrent changer de poste si une PVVIH leur est assignée (Nazik, Arslan, Özdemir & Apay, 2012). De ce fait, Relf et collègues (2009) renforcent ceci et dévoilent que ces attitudes peuvent contribuer à un manque de respect de leurs obligations professionnelles. De façon générale, la littérature indique que même après trois décennies, les connaissances, attitudes et pratiques des ÉSI progressent de façon inégale.

2.3 Les infirmiers

Les infirmiers font aussi objet de cette recension car il nous paraît important de ne pas seulement s'attarder aux ÉSI. Éventuellement, ces étudiants deviennent infirmiers. Sans une formation adéquate, nous retrouvons chez ces infirmiers les mêmes lacunes que celles identifiées précédemment. Cette section sera donc consacrée aux articles recensés par le biais de CINAHL et PubMed qui portent sur les connaissances, attitudes et pratiques des infirmiers de 1980 à 2014. Seuls les titres d'articles contenant les mots clés suivant ont été retenus: staff nurse, nurse, attitudes, stigma, discrimination, knowledge, willingness to care, intent, comfort.

2.3.1 Années 1980-1989

2.3.1.1 Connaissances

Tout comme les ÉSI, les infirmiers ne possèdent pas les connaissances nécessaires pour prodiguer des soins aux PVVIH. La littérature indique que les infirmiers ne connaissent pas les modes de transmission du VIH (Armstrong-Esther & Hewitt, 1989; Morgan & Treadway, 1989; Young, Koch & Preston, 1989). Les infirmiers connaissent peu sur le VIH et la plupart des informations qui leur sont transmises proviennent des médias (Lester & Beard, 1988). En 1989, Armstrong-Esther et Hewitt publient une étude canadienne comparative entre le niveau de connaissances des infirmiers inscrits au programme de baccalauréat postdiplôme¹ en sciences infirmières et au programme sciences infirmières de premier cycle (N=65) et des ÉSI inscrits au baccalauréat en sciences infirmières (N=70), à la University of Lethbridge, en Alberta. Armstrong-Esther et Hewitt (1989) signalent que les infirmiers sont peu informés au sujet des modes de transmission du VIH (voir tableau 2.5).

¹Le programme de baccalauréat postdiplôme en sciences infirmières est un programme suivi par les infirmiers qui possèdent déjà leur diplôme collégial et désirent obtenir un grade universitaire en sciences infirmières

Tableau 2.5 Identification des modes de transmission du VIH (en pourcentage) (Armstrong-Esther et Hewitt, 1989; p.925)

Transmission mode	Yes	No	Don't Know
Male homosexual activity	99	2	-
Shared needles/syringes	99	-	2
Blood transfusions	97	-	3
Heterosexual activity	95	2	3
Semen	86	6	8
Female homosexual activity	54	23	23
Breast milk	52	12	36
Saliva	37	34	29
Unsanitary conditions	23	66	11
Contaminated food	15	71	14
Casual contact	9	86	5
Biting insects	9	54	37

Selon les résultats de l'étude, les infirmiers sont peu informés au sujet des modes de transmission du VIH: 86% croient que le virus se transmet à travers le sperme, seulement 52% savent que le virus se transmet par l'allaitement et 59% croient que les PVVIH doivent détenir une carte qui les identifie comme étant une PVVIH (Armstrong-Esther & Hewitt, 1989). Sous la même optique, Morgan et Treadway (1989) indiquent que *many* (infirmiers) croient que le VIH peut se transmettre à partir des moustiques. De plus, Armstrong-Esther et Hewitt (1989) ajoutent que les infirmiers n'ont pas de connaissances à jour sur les symptômes spécifiques au sida.

2.3.1.2 Attitudes

Tel que le souligne la littérature sur les ÉSI, la peur de contracter le VIH et d'exposer sa famille au VIH est un thème couramment abordé dans la littérature qui porte sur les attitudes des infirmiers (Armstrong-Esther & Hewitt, 1989; Kelly et al., 1988; Lester & Beard, 1988; Morgan & Treadway, 1989; Reed et al., 1984; Young et al., 1989). En général, les infirmiers ont peur de contracter le VIH (Reed et al., 1984; Young et al., 1989). En 1984, Reed et ses collègues publient une étude qui dévoile que 80% des infirmiers (N=258) ont peur d'être exposés au VIH

et de le contracter. De plus, une étude révèle que les infirmiers ont des attitudes négatives envers les PVVIH comparativement aux personnes vivant avec la leucémie (Kelly et al., 1988). En 1989, deux études dévoilent que les infirmiers croient qu'il faut mettre les PVVIH en quarantaine pour diminuer le risque de transmission (Armstrong-Esther & Hewitt, 1989; Morgan et Treadway, 1989). C'est pourquoi Lester et Beard (1988) recommande d'éduquer le personnel infirmier pour modifier leurs croyances et perceptions erronées envers les PVVIH. Selon ces auteures, une éducation adéquate en VIH peut réduire la peur de contracter le VIH (Lester & Beard, 1988).

2.3.1.3 Pratiques

À cette époque, peu de littérature existe sur les pratiques des infirmiers. Étant donné que les infirmiers ne détiennent pas de connaissances adéquates au sujet du VIH et de ses modes de transmission, ils sont réticents à prendre soin des PVVIH (Lawrence & Lawrence, 1989). Ils démontrent également des attitudes négatives qui les empêchent d'interagir confortablement avec les PVVIH et de leur prodiguer des soins de qualité, sans les juger (Kelly et al., 1988).

2.3.2 Années 1990-1999

2.3.2.1 Connaissances

Bien que 93% des infirmiers indiquent que leur niveau de connaissances soit au-dessus de la moyenne (Colligan, Noble & Roman, 1991), la littérature indique que les infirmiers européens et nord-américains ont un manque de connaissances en VIH (Faltermeyer, 1990; Kerr & Horrocks, 1990; Steele & Melby, 1995; Swanson, Chenitz, Zalar & Stoll, 1990). Une étude démontre que les infirmiers ont des difficultés à identifier les populations les plus à risque de contracter le VIH (Swanson et al., 1990). Les infirmiers éprouvent également des difficultés à distinguer les symptômes du sida, les modes de transmission, et en connaissent trop peu sur la prévention de la maladie (Swanson et al., 1990; Tierney, 1995). Swanson et ses collègues (1990) démontrent qu'un niveau élevé de connaissances est associé à une plus grande confiance en soi et une plus grande aisance à soigner des PVVIH. En 1992, Rae et ses collègues démontrent

l'existence d'une relation entre le niveau de connaissances et l'intention de soigner les PVVIH chez les infirmiers. Dans une étude publiée en 1993, près du trois quart des infirmiers (N=600) avoue qu'ils manquent de préparation et de formation pour dispenser des soins aux PVVIH (Plan & Foster, 1993). Malheureusement, pour s'informer davantage sur la maladie, les infirmiers consultent davantage les médias que les sources professionnelles (Kerr & Horrocks, 1990). En 1995, Steele et Melby indiquent que les infirmiers irlandais consultent les médias ainsi que les sources professionnelles pour se renseigner sur le VIH. Cependant, Steele et Melby (1995) ajoutent que seulement 21.4% des infirmiers (N=45) se disent préparés à prodiguer des soins aux PVVIH. Une revue de la littérature renforce ceci et souligne que les infirmiers ont un peu de connaissances sur le VIH et avouent qu'ils ne sont pas préparés à soigner les PVVIH (Tierney, 1995). En 1995, les infirmiers n'ont pas de connaissances adéquates sur les modes de transmission du VIH et croient qu'il peut se transmettre à partir du toucher ou d'un baiser (Steele & Melby, 1995; Tierney, 1995). Par conséquent, comparé aux années 80, le niveau de connaissances des infirmiers n'a pas changé.

2.3.2.2 Attitudes

Les attitudes des infirmiers, entre 1990 et 1999 sont négatives (Bennett, 1995; Steele, 1995). Les attitudes des infirmiers reflètent celles des ÉSI: les attitudes des infirmiers varient en fonction de la façon dont la personne a contracté le VIH (Cole & Slocumb, 1993; Breault & Plifroni, 1992; Melby, Boore & Murray 1992). Breault et Polifroni (1992) expliquent que les infirmiers font preuve de plus de sympathie envers les personnes qui ont contracté le VIH sexuellement comparativement aux personnes qui ont contracté le VIH à cause d'utilisation de drogues. De plus, la littérature indique aussi que les infirmiers éprouvent différents sentiments envers les PVVIH: la peur de contracter le VIH (Breault & Plifroni, 1992; Kerr & Horrocks, 1990; Laschinger, Goldenberg & Dal Bello, 1995; Melby et al., 1992; Swanson et al., 1990; Steele & Melby, 1995; Wang, 1997) et l'homophobie (Kerr & Horrocks, 1992; Swanson et al., 1990; Wang, 1997). La peur et l'homophobie continuent d'être très présentes au cours des années 90.

En 1990, Swanson et collègues publient une étude stipulant que les infirmiers veulent que les PVVIH soient placées en quarantaine. Pourtant, le restant des articles publiés au cours des années 90 n'aborde pas ce phénomène mais se réfère davantage aux attitudes dites négatives de cette décennie.

2.3.2.3 Pratiques

Selon la littérature des années 90, les infirmiers éprouvent des difficultés à établir une relation thérapeutique avec les PVVIH (Kacir, 1992) car ils sont réticents à leur fournir des soins (Reeder, 1994) et ils évitent de soigner les PVVIH (Gillipsie & Davis, 1996; Siminoff, Erlen & Sereika, 1998). Ainsi, les infirmiers exercent des pratiques inadéquates envers les PVVIH. C'est pourquoi Gillipsie et Davis (1996) stipulent que les infirmiers doivent changer leurs attitudes pour fournir des soins infirmiers compétents aux PVVIH.

2.3.3 Années 2000-2014

2.3.3.1 Connaissances

Au cours des années 2000, peu d'études traitent spécifiquement des connaissances des infirmiers en VIH/sida. En fait, le nombre d'études qui abordent les connaissances diminue considérablement comparativement aux années 90. Entre 2000-2014, certaines connaissances infirmières se sont améliorées (Farley, Hayat, Murphy, Sheridone-Malon, Anderson & Mark, 2014; Liljestrand, 2004). En 2012, Kostak et ses collègues affirment que les infirmiers possèdent des connaissances sur les précautions universelles en lien avec le VIH et renforcent l'importance d'éduquer les infirmiers au sujet de la prévention du VIH pour modifier les attitudes négatives. Deux années plus tard, Farley et ses collègues (2014) publient une étude démontrant que les infirmiers qui travaillent en gynécologie ont un niveau plus élevé de connaissances sur la charge virale indétectable, la transmission verticale du VIH ainsi que la thérapie antirétrovirale. Toutefois, ils ne sont pas familiers avec l'épidémiologie du VIH chez les femmes en âge de procréer (Farley et al., 2014). Nous remarquons alors qu'au début des

années 2000, le niveau de connaissance des infirmiers s'est amélioré dans certains champs de pratique.

2.3.3.2 Attitudes

Les attitudes des infirmiers reflètent celles des ÉSI. Leurs attitudes peuvent être positives ou négatives. Par ailleurs, Sullivan et ses collègues (2000) décrivent les attitudes négatives des infirmiers en réalisant une étude auprès des infirmiers américains dont les résultats soutiennent le fait qu'ils ont peur de contracter le VIH. Cette même étude ajoute que les infirmiers soutiennent le dépistage obligatoire et la quarantaine des PVVIH (Sullivan, Preston & Forti, 2000). En 2012, Kotsak et ses collègues dénotent que les infirmiers éprouvent encore de la peur envers les PVVIH. D'autre part, Pita-Fernández et ses collègues (2004) signalent que 53.4% des infirmiers détiennent également des attitudes positives envers les PVVIH. Par exemple, seulement 6% des infirmiers ont refusé les soins aux PVVIH et 77.8% des infirmiers (N=245) croient que les PVVIH ne représentent pas un danger pour le public (Pita-Fernández, Rodriguez-Vazquez & Pertega-Diaz, 2004).

Certaines attitudes des infirmiers n'ont pas changé drastiquement à travers les décennies (Cole & Abel, 2000; Preston, Forti, Kassab & Koch, 2000). Jusqu'à ce jour, certains infirmiers ne tolèrent pas l'homosexualité et ont des attitudes homophobes (Preston et al., 2000). Selon les résultats d'une étude, 39.4% des infirmiers (N=61) croient que l'homosexualité est obscène et vulgaire (Preston et al., 2000). Par exemple, dans l'étude de Røndahl et ses collègues (2003) un infirmier suédois déclare:

“I really try to care for these patients but when they are returning for hospital care time after time and you know that they still live their homosexual life and so on. You don't want to care for them and I don't pity them.” (Røndahl et al., 2003; p.459)

Six ans plus tard, Mullins (2009) publie une étude, réalisée aux États-Unis, qui démontre que les infirmiers croient que les PVVIH les mettent à risque intentionnellement. Un infirmier américain indique que:

« There is an increased incidence of [...] HIV in this setting... many of our patients become angry and purposefully try to infect you by throwing urine and feces and biting their cheeks, tongues, etc. and spitting on you. This is the only time I feel an increased stress level » (Mullins, 2009, p.314).

2.3.3.3 Pratiques

Les attitudes et connaissances des infirmiers affectent les soins infirmiers. D'abord, des attitudes négatives sont associées à une réticence à fournir des soins aux PVVIH (Hamama, Tartakovsky, Eroshina, Patrakov, Golubkova & al., 2014; Sullivan et al., 2000). Sullivan et ses collègues (2000) démontrent que les infirmiers qui détiennent des attitudes conservatrices sont 14 fois plus réticents à fournir des soins aux PVVIH (OR: 14.08; $p < 0.001$). De plus, les infirmiers qui manifestent des attitudes négatives envers les homosexuels ont 3 fois moins l'intention de fournir des soins aux PVVIH (OR: 3.54; $p < 0.03$) (Sullivan et al., 2000).

De plus, Farley et ses collègues (2014) signalent les infirmiers ont un manque de connaissance des mesures préventives du VIH qui peut affecter les soins prodigués aux PVVIH (voir tableau 2.6).

Tableau 2.6 Pratiques des infirmiers obstétriques

Practice	Never	10%	25%	50%	75%	Almost Always
I discuss safe sexual practices with all HIV-positive women during their clinic visits or while they are an inpatient	24 (26.9)	12 (13.5)	6 (6.74)	9 (10.1)	7 (7.9)	31 (34.8)
I discuss the importance of condom use with each patient and provide information on both male and female condoms	32 (35.9)	11 (12.4)	6 (6.7)	7 (7.9)	6 (6.7)	27 (30.3)
I discuss the risks of acquiring sexually transmitted infections including HIV transmission with each patient	24 (27.6)	9 (10.3)	8 (9.2)	9 (10.3)	3 (3.5)	34 (39.1)
I discuss the risks of HIV transmission during breastfeeding with all pregnant HIV-positive women.	18 (20.7)	5 (5.8)	3 (3.5)	1 (1.2)	1 (1.2)	59 (67.8)
I provide teaching about decreased mother-to-child transmission to all HIV-positive women at each prenatal visit	4 (13.8)	2 (6.9)	0 (0)	1 (3.4)	0 (0)	22 (75.9)
I discuss the importance of pre-conception counseling with HIV-positive women of child-bearing age	5 (18.5)	2 (7.4)	0 (0)	1 (3.7)	0 (0)	19 (70.4)
I explain to HIV-positive pregnant patients that their infants will require medication to prevent HIV transmission once delivered, as the infant may be exposed to HIV during delivery	19 (21.4)	3 (3.4)	1 (1.1)	5 (5.6)	1 (1.1)	60 (67.4)
I discuss the importance of receiving AZT (zidovudine) intrapartum and administer AZT prior to delivery regardless of who is present in the delivery room	57 (66.3)	2 (2.3)	1 (1.2)	0 (0)	1 (1.2)	25 (29.1)
I routinely address any psychosocial issues/concerns that my HIV-positive pregnant patients may have, as these may interfere with adherence to care	11 (12.8)	7 (8.1)	2 (2.3)	7 (8.1)	9 (10.5)	50 (58.1)

Note: Values are n (%) of responses. AZT = zidovudine; OB/GYN = obstetrics and gynecology.

a. With each practice, some individuals identified specific practices as nonapplicable. This information has not been included in the information presented above, but can be identified by subtracting the row frequency total from our total sample size of 114.

b. Only include responses of health care workers who work in prenatal clinic (67.1% of sample did not work in prenatal settings).

c. Only include responses of health care workers who work with HIV women who are not pregnant (69.7% of sample did not work with women who were not pregnant).

Selon ces auteurs, près de 27 à 36 % des infirmiers rapportent qu'ils n'éduquent jamais leurs patients sur les pratiques sexuelles à risque étant donné leur manque de connaissances sur les mesures préventives du VIH (Farley et al., 2014). Ainsi, plus le niveau de connaissances est élevé, plus les soins sont de qualité. Cela étant dit, seulement 25% des infirmiers soulignent l'importance de l'administration de la zidovudine, un antirétroviral, pendant la grossesse et avant l'accouchement (Farley et al., 2014). En sachant que les inquiétudes peuvent interférer avec l'adhérence au traitement, 50% des infirmiers tiennent compte de celles-ci afin de répondre aux besoins des PVVIH enceintes (Farley et al., 2014). Ainsi, les infirmiers mieux instruits dispensent des soins de meilleure qualité aux PVVIH. Une autre étude indique que plus les infirmiers détiennent des expériences récentes auprès des PVVIH, plus ils sont satisfaits de leur niveau de compétences et plus ils ont l'intention de soigner les PVVIH (Liljestrand, 2004).

2.4 Interventions

La littérature aborde différents types d'interventions utilisées pour instruire les ÉSI et les infirmiers en lien avec le VIH/sida. Parmi ces interventions, nous retrouvons l'offre de cours intensif ou d'atelier de formation avec ou sans présentation de matériel audiovisuel, le jeu de rôle, le témoignage de la PVVIH, les sessions éducatives offertes aux employés de l'hôpital. Les interventions se font auprès des infirmiers et des ÉSI et peuvent avoir une composante d'apprentissage expérientiel ou de discussion de groupe (Burnard, 1993; Carney, Werth & Martin, 1999; Cerny, Amundson, Mueller & Waldron 1996; Maina, Sutankayo, Chorney & Caine, 2014; Malloy, 1994; Stiernborg, 1992; Williams, 1995).

Les cours intensifs et les formations éducatives à eux seuls contribuent à améliorer les attitudes des ÉSI. Pourtant, la littérature indique qu'un apprentissage expérientiel tel que le jeu de rôle et un contact avec une PVVIH, soit en tant que cliente ou conférencière, est beaucoup plus efficace pour l'amélioration des attitudes négatives des ÉSI (All & Sullivan, 1997; Cornelius, 2004; Carney et al., 1999; Stiernborg, 1992; Stiernborg, Zaldivar & Santiago, 1996; Valois, Turgeon, Godin, Blondeau & Cote, 2001). Pour soutenir ceci, Yiu et collègues (2010)

soulèvent l'importance du contact avec les PVVIH en plus de la formation didactique pour réduire les attitudes négatives des ÉSI chinois. Selon leur étude, l'intervention se divise en deux sections: la première portant sur les connaissances et l'autre une PVVIH en tant que conférencière (Yiu et al., 2010). Les résultats de l'étude stipulent que ces interventions enrichissent les connaissances des ÉSI (N=89) ($p<0.001$), améliorent leur intention de soigner les PVVIH ($p<0.001$) et réduisent leurs attitudes négatives envers les PVVIH ($p<0.01$) et leur niveau de peur ($p<0.001$) (Yiu et al., 2010). Yiu et ses collègues (2010) ajoutent qu'une formation didactique en plus d'un contact avec une PVVIH (soit en tant que conférencières ou patient) sont plus importants dans l'amélioration des attitudes et des connaissances des ÉSI envers les PVVIH. Dans la même veine, Cornelius (2004) confirme qu'une intervention expérientielle, composée d'activités telles que le jeu de rôle, le témoignage de la PVVIH et le contenu informatif en matière de VIH/sida, est efficace pour modifier l'intention des ÉSI de soigner les PVVIH.

D'autres auteurs valorisent plus l'apprentissage expérientiel pour l'amélioration des attitudes et pratiques des ÉSI (Stiernborg, 1992; Stiernborg, et al., 1996). Par ailleurs, certains favorisent un ensemble de méthodes pour instruire les ÉSI et améliorer leurs attitudes. Par exemple, ils offrent un groupe de discussion, une présentation de cas et de vidéos, des scénarios incluant le jeu de rôle des ÉSI au courant d'un atelier de formation, le *body mapping* ou un cours intensif en VIH/sida (Arora, Jyoti & Chakravarty, 2014; Carney et al., 1999; Cerny et al., 1996; Maina et al., 2014; Shah et al., 2014; Williams, 1995). Ainsi, Arora et ses collègues (2014) ont organisé un atelier de cinq jours pour les ÉSI (N=33), constitué de jeux de rôle, de cours magistraux, de scénarios et de groupes de discussion. Les résultats de cette étude stipulent que les croyances et les attitudes des ÉSI se sont améliorées et qu'ils ont acquis une meilleure compréhension du VIH/sida et des PVVIH ($p<0.05$) (Arora et al., 2014). De son côté, Shah et ses collègues (2014) évaluent l'efficacité de l'intégration d'un curriculum portant sur le

VIH, effectué auprès d'ÉSI (N=45). Il consiste à enrichir les connaissances des ÉSI, et ce, de 78% à 87% ($p < 0.001$). Ces méthodes ont su améliorer les attitudes négatives des ÉSI.

En somme, il existe un ensemble d'interventions ayant été effectuées pour modifier et améliorer les attitudes, les croyances et les intentions des ÉSI auprès des PVVIH. Puisque la littérature indique que les attitudes négatives des ÉSI et des infirmiers envers les PVVIH sont encore prévalentes, il s'avère important d'implanter les interventions les plus efficaces pour créer des ÉSI et infirmiers compétents en VIH/sida.

2.5 Analyse de contenu du matériel pédagogique

L'analyse de contenu est une méthode qui peut être utilisée pour l'analyse de sources textuelles (Schreier, 2012, 2014). Elle permet d'octroyer un sens au texte analysé (Schreier, 2012, 2014). C'est une approche qui n'est pas propre aux sciences infirmières; elle est également utilisée en médecine (Rabow, Hardie, Fair & McPhee, 2000) et en psychologie (Wong, Harper, Duffy, Faulring, & Eggleston, 2001). D'autres disciplines ont recours à cette méthode pour vérifier si les notions abordées dans le matériel répondent aux objectifs de la formation initiale des ÉSI. En sciences infirmières, des analyses de contenu ont déjà été menées pour examiner ou analyser les sujets spécifiques à la spiritualité (McEwen, 2003; Pesut, 2008), les soins de fin de vie (Ferrell, et al., 2000; Kirchhoff et al., 2003), l'invalidité (Smeltzer et al., 2010), la douleur (Ferrell et al., 2000), l'évaluation et la prise en charge des symptômes (Ferrell, et al., 1999) ainsi que l'allaitement (Philipp et al., 2007).

En 1999 et 2000, Ferrell et collègues publient une étude portant sur l'analyse de contenu en soins palliatifs et en douleur. Pour ce faire, Ferrell et ses collègues (1999, 2000) optent pour une analyse de contenu en utilisant un devis mixte et présentent les résultats de l'analyse en suivant une approche qualitative et quantitative. De plus, Ferrell et ses collègues (1999, 2000) déterminent les catégories principales à partir d'une revue de la littérature. De leur côté, Kirchhoff et ses collègues (2003) examinent le contenu de 14 manuels de soins critiques en utilisant une approche qualitative et les catégories choisies proviennent d'un cadre de

compétences en soins palliatifs, élaboré par l'« *American Association of Colleges of Nursing* ». Dans cette étude, le contenu latent et manifeste des écrits analysés est présenté en suivant une approche qualitative (Kirchhoff et al., 2003).

En 2003, McEwen s'inspire de l'ensemble des catégories utilisées par Ferrell et ses collègues (1999, 2000) pour entreprendre, en sciences infirmières, une analyse du contenu en spiritualité. L'auteure utilise un devis mixte pour représenter ses résultats (McEwen, 2003). Par ailleurs, d'autres auteures réalisent une analyse quantitative de contenu de l'allaitement (Phillip et al., 2007) et l'invalidité (Smeltzer et al., 2010). Dans chacune des études, les auteurs présentent le processus de sélection de l'échantillon, les catégories principales et leur provenance (si elles sont déterminées de manières inductives ou déductives), la présentation des résultats et l'interprétation de ceux-ci. Cela étant dit, l'étude de Kirchhoff et ses collègues se rapproche davantage de notre démarche. Les auteures créent leurs catégories en fonction de données présentes dans la littérature et donc de manière déductive (Kirchhoff et al., 2003). Par la suite, les auteures évaluent les textes pour indiquer la présence et/ou l'absence des catégories préétablies (Kirchhoff et al., 2003). Finalement, les auteures interprètent leurs résultats. Dans le cadre de notre projet, nous utilisons une démarche qui s'aligne sur celle de Kirchhoff et ses collègues (2003). Cette démarche sera décrite plus en détails dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 3

CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

Ce chapitre met en lumière les considérations méthodologiques qui sont à la base de cette étude. D'abord, nous exposons le devis de recherche ainsi que l'approche méthodologique privilégiée. Par la suite, nous décrivons le contexte de l'étude, la collecte de données, l'échantillon, de même que la démarche analytique. Finalement, nous terminons avec les dimensions éthiques qui sous-tendent la réalisation du projet de recherche et les critères sélectionnés par la chercheuse pour assurer la réalisation d'une étude rigoureuse.

3.1 Devis de recherche

Un devis de recherche qualitatif convenait tout à fait aux objectifs de cette recherche qui visent à décrire les représentations du VIH, des PVVIH et des soins infirmiers dans les manuels pédagogiques utilisés dans la formation infirmière générale au Canada. Nous savons, par ailleurs, que ce type de recherche contribue à l'avancement des connaissances dans des domaines où peu de recherches ont été entreprises (Creswell, 2007), ce qui est le cas de la présente étude. La recherche qualitative est particulièrement utile pour répondre à des questions relatives à la construction de sens et à l'impact que peut avoir cette construction sur les perceptions, attitudes et comportements des ÉSI et des END. Pour ce faire, le processus de recherche se déroule selon une approche inductive qui favorise l'interprétation, le rôle du chercheur comme instrument de recherche et la mise en contexte de la problématique de recherche (Denzin & Lincoln, 2011).

La recherche qualitative a pour but de décrire et de comprendre la complexité de phénomènes humains qui sont profondément influencés par des facteurs sociaux, politiques, culturels, économiques, ethniques et de genres (Lincoln & Denzin, 2005). En ce sens, elle permet de répondre à des questions complexes par des précisions qui, à elles seules, peuvent servir de base à des recherches explicatives plus poussées et des démarches axées sur le changement social (Fine & Weis, 2005). La recherche qualitative se déploie sous un angle

participatif et dialectique, ce qui implique une interaction soutenue entre le chercheur et les personnes qui acceptent de participer à son étude (Creswell, 2007) – ou dans ce cas-ci, le matériel à l'étude. La recherche qualitative est spécialement conçue pour décrire et comprendre un phénomène à partir du point de vue des personnes qui en font l'expérience ou dans le cadre de notre étude, du point de vue de l'auteur et l'éditeur qui déterminent le contenu du matériel et surtout, l'importance accordée à certaines dimensions du VIH plutôt que d'autres (Creswell, 2007).

3.2 Approche méthodologique

L'analyse de contenu est une approche dont l'origine remonte à la fin du 17^e siècle avec l'herméneutique ou interprétation des textes sacrés (Bardin, 2007; Schreier, 2012, 2014). Dès le 20^e siècle, elle est transformée en approche méthodologique pour la recherche en sciences sociales et en communication (Bardin, 2007; Schreier, 2014). À cette époque, elle est principalement utilisée pour l'analyse des médias écrits. Aujourd'hui, l'analyse de contenu est utilisée dans plusieurs disciplines, telles que la linguistique, la sociologie, la psychologie et les sciences de la santé pour étudier des sources textuelles (ou documentaires) de même que des entrevues. Cette approche méthodologique peut s'actualiser selon un devis quantitatif ou qualitatif dépendant de l'école de pensée à laquelle le chercheur s'identifie (Schreier, 2012, 2014).

Il existe deux écoles de pensée en analyse de contenu: la première suivant un courant positiviste et la seconde, un courant constructiviste. La vision positiviste stipule que la vraie réalité existe et est à découvrir (Guba et Lincoln, 1994). Le chercheur observe l'objet de recherche de manière objective (Guba et Lincoln, 1994). À l'aide d'un devis quantitatif, on recherche l'objectivité par la quantification du contenu et la recherche d'une « vraie » réalité telle qu'elle apparaît dans diverses sources documentaires (p.ex., journaux, articles, contenu web, chapitre de livre). Selon cette perspective, l'analyse de contenu vise à mesurer la fréquence à laquelle un mot ou un concept apparaît dans le texte de façon à pouvoir tirer des

conclusions au sujet du phénomène à l'étude. Le but est donc de confirmer certains « patterns » et « faits » par la présence répétitive des mêmes mots et concepts (Schreier, 2012). L'analyse quantitative de contenu se distingue alors de l'analyse qualitative de contenu car elle se concentre uniquement sur le contenu manifeste des textes, elle se base sur les concepts choisis de manière déductive (*concept- ou theory-driven*) et la séquence des étapes à suivre est stricte et insiste sur la confirmabilité des résultats (Schreier, 2012). La qualité de l'étude est donc basée sur l'exactitude de ses résultats et à quel point ils représentent la réalité (Schreier, 2012). L'analyse quantitative de contenu ne vise pas à examiner l'objet de recherche dans son contexte. Ainsi, peu d'inférence est faite au sujet de l'auteur, l'audience, les représentations et l'impact des sources étudiées (Schreier, 2012, 2014).

D'autre part, la vision constructiviste stipule que la réalité est subjective et qu'il existe de multiples réalités construites en fonction de leur contexte (Guba et Lincoln, 1994). Les sources textuelles ne sont donc pas des sources neutres. Elles jouent un rôle important dans la construction de sens, la représentation de personnes-expériences-comportements, et l'interprétation qu'en fait le lecteur. En s'inspirant de cette vision, l'analyse qualitative de contenu (AQC) aide à comprendre et à dévoiler le contenu et les idées véhiculés par des sources documentaires (Schreier, 2012). Ainsi, le chercheur qui effectue l'AQC ne vise pas à quantifier le contenu d'un texte ni à prédire ou généraliser à partir du contenu. Il privilégie davantage l'interprétation du texte et sa propre subjectivité tout au long du processus d'analyse. L'AQC se distingue donc de son analogue quantitatif car elle se concentre sur le contenu manifeste, le « potentiel inédit » ou contenu latent des textes et les concepts qui sont identifiés, pour la plupart, de manière inductive (*data-driven*) (Bardin 2007; Schreier, 2012). Elle se distingue aussi par son attention à l'auteur, l'audience, les représentations et l'impact des sources étudiées. Schreier (2012) explique que le but n'est pas de prouver l'exactitude des résultats par la quantification du contenu des sources mais plutôt d'assurer la rigueur en démontrant que les catégories et sous-catégories construites à même les sources captent les

idées véhiculées par le texte tout en reflétant l'interprétation du chercheur. Pour cette étude, nous avons opté pour une AQC parce que celle-ci correspondait à notre position épistémologique et aux objectifs de l'étude tels que présentés dans le chapitre 1. Cette approche méthodologique nous a ainsi permis d'analyser les représentations contenues dans le matériel pédagogique en soins infirmiers et de mettre en lumière le contenu à la fois manifeste et latent dans un contexte bien précis (Schreier, 2012, 2014).

Chacune des écoles de pensée décrites ci-haut présente une façon de concevoir l'analyse de contenu. C'est aussi le cas pour les auteures qui tentent de définir l'AQC (Elo & Kyngäs, 2008; Foreman & Damschroder, 2008; Hsieh & Shannon, 2005; Schreier, 2012, 2014; Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). Il existe donc différentes définitions et façons de réaliser l'analyse de contenu. La classification de Hsieh et Shannon (2005) nous semblait la plus pertinente pour bien décrire les types d'analyse de contenu. Ces auteures distinguent trois types d'analyse soit l'analyse conventionnelle, directe et sommative (voir tableau 3.1). L'approche conventionnelle est utilisée lorsque peu de recherches ont été entreprises dans le domaine et le système de codage provient directement des données (*data-driven* ou de manière inductive) (Hsieh & Shannon, 2005). Elles ajoutent qu'en suivant cette approche, le chercheur risque d'éprouver des difficultés à développer une bonne compréhension du contexte et à identifier les concepts clés compte tenu du volume de données à analyser (Hsieh & Shannon, 2005). L'approche directe fait référence à l'analyse de contenu qui a pour but d'évaluer ou de valider une théorie préexistante (Hsieh & Shannon, 2005). Les codes proviennent de la théorie dont il est question (*concept- ou theory-driven*) (Hsieh & Shannon, 2005). Finalement, l'analyse sommative est favorisée lorsque le chercheur combine les approches inductive et déductive. Le chercheur établit d'abord un système de codage, à partir d'une recension des écrits, de sa compréhension du phénomène à l'étude et/ou d'une analyse préliminaire des données (Hsieh & Shannon, 2005). Par la suite, il fait appel à une analyse inductive pour former de nouvelles sous-catégories. Ce type d'analyse inclut également le

contenu latent du matériel (Hsieh & Shannon, 2005). Les auteures ajoutent qu'avec ce type d'analyse, nous pouvons courir le risque de se limiter aux catégories identifiées avant l'analyse et de mettre de côté les données qui ne s'y rattachent pas (Hsieh & Shannon, 2005) – d'où l'importance de la portion inductive de l'analyse.

Tableau 3.1 Trois types d'analyse de contenu (Hsieh & Shannon, 2005)

	Conventionnelle	Directe	Sommative
Utilisé	Peu d'écrits sur le phénomène	Pour tester une théorie préexistante sur le phénomène en question (déductive)	Pour comprendre le but de l'utilisation des mots et/ou du contenu
Étude commence par	Observation	Théorie	Mots clés
Provenance du système de codage	Inductif « data driven »	Déductif « concept-driven » ou inductif « data driven »	Déductif « concept-driven »
Définition des mots clés/ codes	Inductif « data driven »	Inductif « data driven » Déductif « concept-driven »	Inductif « data driven » Déductif « concept-driven »

Dans la présente étude, nous avons choisi l'analyse sommative car elle permet de déterminer les catégories avant l'analyse et d'identifier les sous-catégories pendant l'analyse de façon inductive. Les catégories principales ont été déterminées a priori en fonction des objectifs de recherche et donc de manière déductive. Ainsi, nous avons privilégié une approche déductive pour la création des catégories principales soit les représentations 1) du VIH, 2) des PVVIH, et 3) des soins infirmiers. Étant donné que nous avons approximativement 300 pages à analyser pour cette étude, il nous paraissait également plus pratique et approprié d'identifier des catégories au départ pour cibler l'analyse. De plus, la création des catégories de façon déductive nous a permis de maintenir l'accent sur l'analyse des représentations plutôt que de nous intéresser à l'analyse du contenu dans son ensemble – sans avoir établi préalablement une façon de réduire les sources en unités de sens. Une fois les catégories établies, nous

avons fait appel à une approche inductive pour former des sous-catégories. Une description détaillée de l'analyse est présentée à la section 3.6.

Il existe d'autres approches méthodologiques qui s'intéressent aussi aux sources textuelles, dont l'analyse de discours et l'analyse thématique. Puisque ces approches sont parfois confondues avec l'AQC, il convient de les différencier brièvement. L'analyse de discours s'intéresse à l'organisation des énoncés, la sémantique, la position linguistique de l'auteur et comment le tout communique une réalité, et ce, sans remettre quoi que ce soit en question (Schreier, 2012). De son côté, l'analyse critique de discours est de critiquer voire même déconstruire la façon dont le langage contribue à la construction d'une réalité, identité et/ou expérience (Schreier, 2012; Starks & Trinidad, 2007). De son côté, l'analyse thématique est une approche qui permet d'identifier, d'analyser et de rapporter les tendances retrouvées dans les textes sous forme de thèmes récurrents (Vaismoradi et al., 2013). Chacune de ces approches propose une démarche analytique qui lui est propre et produit un résultat différent. Par exemple, le produit de l'AQC est un ensemble de catégories ou sous-catégories qui reflètent le contenu à la fois manifeste et latent (Schreier, 2012). D'autre part, le produit de l'analyse de discours est la mise en lumière d'un discours qui se manifeste sous différentes formes dans les sources textuelles (Schreier, 2012; Starks & Trinidad, 2007). De son côté, le produit de l'analyse thématique est l'identification d'un ensemble de thèmes provenant des tendances observées dans les données (Vaismoradi et al., 2013). Cela étant dit, notre projet de recherche ne vérifie pas les tendances selon lesquelles un thème est abordé (p. ex., quels sont les thèmes émergents dans le matériel pédagogique) et elle n'étudie pas un discours (p.ex., le discours sur le risque). Elle s'attarde plutôt à trois types représentations qui sont véhiculées à travers le matériel pédagogique. C'est-à-dire, la façon dont le VIH, les PVVIH et les soins infirmiers sont représentés dans ce matériel.

3.3 Contexte

Au Canada, les END doivent être formés pour prodiguer des soins complexes aux clients dans un contexte de soins aigus ou chroniques (ACESI, 2014). Une proportion importante de ces connaissances sont transmises par le biais de cours en médecine et en chirurgie. Ainsi, les universités canadiennes se doivent d'inculquer, aux futurs infirmiers, des connaissances en médecine-chirurgie qui abordent les notions essentielles pour offrir des soins compétents et sécuritaires en tant que généralistes. Ceci explique pourquoi tous les programmes en sciences infirmières au Canada offrent au moins un cours de médecine-chirurgie. Sachant que ce cours est offert dans tous les programmes et que les manuels de médecine-chirurgie sont utilisés dans plus d'un cours, nous avons choisi de nous concentrer exclusivement sur les manuels de médecine-chirurgie anglophones et francophones utilisés dans le contexte canadien. Certains chapitres publiés dans le contexte américain sont inclus dans l'analyse car les programmes en sciences infirmières faisaient appel à la version américaine du manuel de médecine-chirurgie avant la publication de la première édition de la version canadienne anglophone en 2006.

3.4 Échantillon

Pour déterminer l'échantillon de cette étude, nous avons eu recours à une méthode d'échantillonnage non probabiliste car les manuels n'ont pas été choisis par un processus aléatoire. Ainsi, selon un échantillonnage de convenance nous avons déterminé notre échantillon de 18 manuels de médecine-chirurgie. L'échantillon de convenance nous paraissait approprié car il importait de choisir le matériel selon sa pertinence pour la problématique, disponibilité et son accessibilité. Ainsi, nous comprenons que notre échantillon ne soit pas représentatif de tous les manuels utilisés en sciences infirmières mais ceci n'affecte point les objectifs de notre étude. Notre étude ne vise pas la généralisation des résultats de l'AQC mais plutôt l'exploration de matériels pédagogiques afin d'exposer les représentations et les idées qui y sont véhiculées et leurs effets potentiels sur la formation initiale. Ainsi, nous avons sélectionné les manuels anglophones (version américaine) publiés par Mosby entre 1996 et 2004 et les

manuels anglophones (version canadienne) publiés par Mosby Elsevier entre 2006 et 2014. Nous avons inclus les manuels anglophones (version américaine) publiés par Wolters Kluwer entre 1996 et 2000, les manuels anglophones (version canadienne) publiés entre 2007 et 2014 et les manuels francophones publiés par ERPI entre 1994 et 2011. Ces derniers sont traduits et adaptés du « *Brunner & Suddarth's textbook of medical surgical nursing* » publié par la maison d'édition Wolters Kluwer en 2004. De plus, nous avons inclus les manuels francophones publiés par Chenelière Éducation entre 2011 et 2016. Ces derniers sont traduits et adaptés du « *Medical-Surgical Nursing in Canada: Assessment and Management of Clinical Problems* » (voir le tableau 3.2) publié par la maison d'édition Elsevier.

Il importe de noter que nous avons circonscrit notre échantillon aux années 1994-2016 car les années 90 présentent un moment marquant dans l'histoire du VIH: celui de l'apparition de la thérapie antirétrovirale. Ainsi, la nature des soins infirmiers, étant auparavant palliative, change avec ce progrès. Depuis lors, le but du traitement est de ralentir la progression de la maladie. De ce fait, nous avons ciblé l'exploration des représentations du VIH, des PVVIH et des soins dans les manuels pédagogiques de 1994-2016.

Tableau 3.2 Échantillon

Code	Matériel	Maison d'édition	Numéro d'édition	Chapitre	Traduit/ adapté de:	Maison/ Numéro d'édition
US.EN. 1996.11 .11	Medical-surgical nursing: Assessment and management of clinical problems (1996)	Mosby	4ème	11	N/A	N/A
US.EN. 2000.13 .11	Medical-surgical nursing: Assessment and management of clinical problems (2000)	Mosby	5ème	13	N/A	N/A
US.EN. 2004.14 .12	Medical-surgical nursing: Assessment and management of clinical problems (2004)	Mosby	6ème	14	N/A	N/A

CA.EN. 2006.14 .11	Medical-surgical nursing in Canada: Assessment and management of clinical problems (2006)	Elsevier Mosby	1ère	14	Adapté de Medical surgical nursing (2004)	Elsevier Mosby/ 6ème
CA.EN. 2010.16 .11	Medical-surgical nursing in Canada: Assessment and management of clinical problems (2010)	Elsevier Mosby	2ème	16	Adapté de Medical surgical Nursing (2007)	Elsevier Mosby/ 7ème
CA.EN. 2014.17 .12	Medical-surgical nursing in Canada: Assessment and management of clinical problems (2014)	Elsevier Mosby	3ème	17	Adapté de Medical surgical Nursing (2011)	Elsevier Mosby/ 8ème
CA.FR. 2011.15 .11	Soins infirmiers Médecine Chirurgie (2011)	Chenelière Éducation	1ère	15	Traduction et adaptation de Medical-Surgical Nursing (2011)	Elsevier Mosby / 8ème
CA.FR. 2016.15 .10	Soins infirmiers Médecine Chirurgie (2016)	Chenelière Éducation	2ème	15	Traduction et adaptation de Medical-Surgical Nursing (2014)	Elsevier Mosby / 9ème
US.EN. 1996. 50.11	Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing (1996)	Wolters Kluwer	8e	50	N/A	N/A
US.EN. 2000.48 .11	Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing (2000)	Wolters Kluwer	9e	48	N/A	N/A
CA.EN. 2007.52 .11	Brunner and Suddarth's Textbook of Canadian Medical-Surgical Nursing (2007)	Wolters Kluwer	1ère	52	Adaptation de Brunner and Suddarth's Textbook of Medical-Surgical Nursing (2004)	Wolters Kluwer/ 10ème
CA.EN. 2009.52 .12	Brunner and Suddarth's Textbook of Canadian Medical-Surgical Nursing (2009)	Wolters Kluwer	2ème	52	Révision de la première édition. Brunner & Suddarth's textbook of Canadian medical-surgical nursing (2007)	-
US.EN. 2008.52 .11	Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing (2008)	Wolters Kluwer	11ème	52	N/A	N/A
US.EN. 2010.52 .11	Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing (2010)	Wolters Kluwer	12ème	52	N/A	N/A
US.EN. 2014.37 .12	Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing (2014)	Wolter Kluwer	13ème	37	N/A	N/A
CA.FR. 1994.48 .11	Soins infirmiers Médecine Chirurgie (1994)	ERPI	3ème	48	Brunner & Suddarth's textbook of medical surgical nursing (1992)	Wolters Kluwer/ 7ème

CA.FR. 2006.54 .12	Soins infirmiers Médecine Chirurgie (2006)	ERPI	4ème	54	Brunner & Suddarth's textbook of medical surgical nursing (2004)	Wolters Kluwer/ 10ème
CA.FR. 2011.54 .11	Soins infirmiers Médecine Chirurgie (2011)	ERPI	5ème	54	Brunner & Suddarth's textbook of medical surgical nursing (2004)	Wolters Kluwer/ 10ème

N/A: non applicable au livre en question

3.5 Collecte des données

À l'automne 2016, nous avons travaillé étroitement avec une bibliothécaire spécialisée en sciences de la santé pour accéder aux manuels sélectionnés. Il a fallu demander l'accès à l'annexe de la bibliothèque pour obtenir les 5^e et 6^e éditions du *Medical-surgical nursing: Assessment and management of clinical problems (2000, 2004)*, la 3^e édition du manuel des Soins infirmiers Médecine Chirurgie (1994), la 9^e édition du *Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing (2000)* de même que la 1^{ère} édition du *Medical-surgical nursing in Canada: Assessment and management of clinical problems (2006)* et photocopier le chapitre qui nous intéressait. De plus, nous avons dû communiquer avec les maisons d'éditions ERPI, Elsevier Mosby de même que Wolters Kluwer afin de vérifier la disponibilité des éditions précédentes des manuels qui nous intéressaient. Nous n'avons pas eu de difficultés à rejoindre les maisons d'édition. Par la suite, nous avons effectué des demandes auprès de RACER pour accéder aux manuels suivants: *Brunner & Suddarth's textbook of Medical-Surgical nursing (1996, 2010, 2014)* et *Brunner and Suddarth's Textbook of Canadian Medical-Surgical Nursing (2007, 2015)*.

Dès que nous avons rassemblé tous les manuels, nous avons numérisé tous les chapitres qui nous intéressaient. À l'exception des chapitres utilisés pour la phase pilote qui ont été imprimés trois fois: une copie pour l'analyse et la prise de notes dans les marges, la deuxième pour réviser l'analyse et la troisième pour une deuxième et dernière révision, chaque chapitre a été imprimé une fois. Par la suite, les photocopies ont été organisées dans un cartable en fonction de leur code (voir tableau 3.2 pour plus de détails). Le code attribué à

chaque chapitre est expliqué dans la section de la segmentation (analyse des données). Pour les chapitres qui possèdent trois codes ou trois copies; nous avons donc utilisé des séparateurs pour les distinguer. Nous avons également préparé un tableau pour faciliter l'analyse (voir tableau 3.3. Une section du tableau est placée en annexe (voir Annexe C).

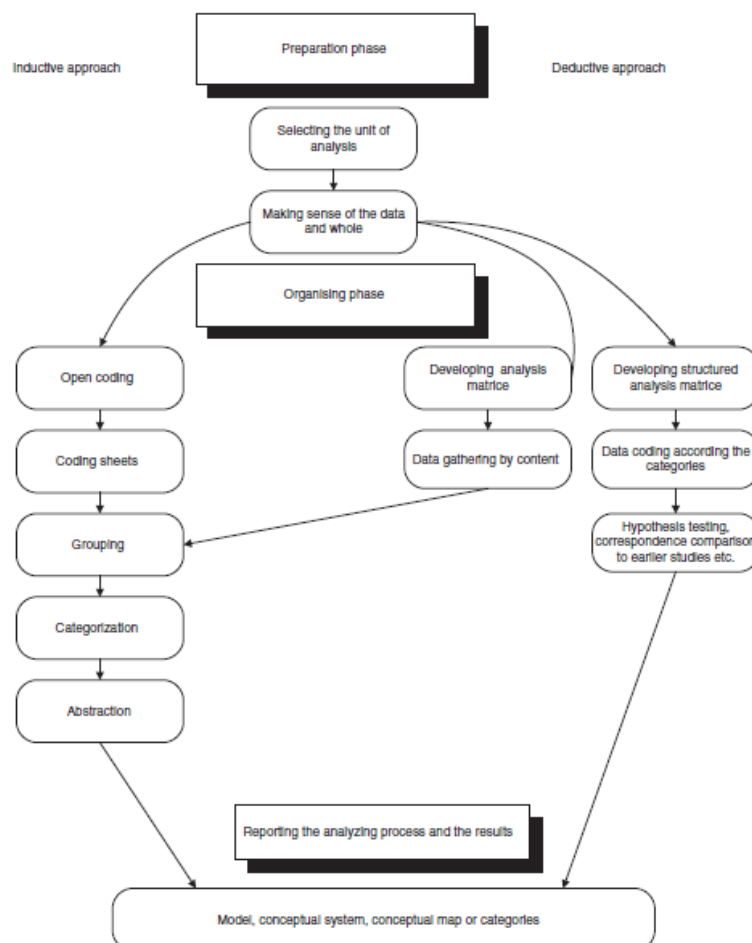
Tableau 3.3 Tableau préparatoire à l'analyse de contenu

Catégorie Principale		
Unité	Unité condensée et description qui se rapproche du texte	Unité condensée et interprétation du sens

3.6 Analyse des données

Il existe plusieurs façons de compléter l'analyse des données. Elo et Kyngäs (2007) proposent une séquence de trois étapes (voir figure 3.1).

Figure 3.1 Analyse (Elo et Kyngäs, 2007, p.110)



Foreman et Damschroder (2008) divisent l'analyse en trois étapes: l'immersion et la réduction des données ainsi que l'interprétation des résultats. Dès la première étape du processus d'analyse de contenu, le chercheur plonge dans les textes pour qu'il leur donne un sens général (Foreman & Damschroder, 2008). Par la suite, le chercheur réduit et interprète les résultats obtenus (Foreman & Damschroder, 2008).

De leur côté, Schreier (2012, 2014) propose une séquence d'étapes succinctes pour l'analyse des données qui sont détaillées et très claires. Le chercheur se doit de:

1. Décider de la question de recherche
2. Sélectionner le matériel à analyser
3. Créer le système de codage
4. Segmenter le matériel
5. Compléter une phase pilote
6. Évaluer et ou modifier la codification
7. Analyse principale
8. Présenter et interpréter les résultats

L'analyse de Schreier (2012, 2014) est conforme à notre approche méthodologique et l'auteure offre une définition de l'AQC qui est compatible avec notre devis de recherche. Elle propose une séquence détaillée des étapes à suivre pour entreprendre l'AQC et ceci facilite la compréhension et la réalisation de l'AQC chez le chercheur novice. C'est pourquoi, dans le cadre de cette étude, nous avons privilégié la perspective de Schreier (2012, 2014). Schreier (2012, 2014) ajoute que la flexibilité de sa méthode provient de la possibilité de combiner les deux approches « *data driven* » ou « *concept driven* » ou réaliser une AQC selon chacune de ces approches. À cet égard, il importe de rappeler qu'une combinaison d'approche inductive et déductive, ou analyse de contenu sommative, a été privilégiée dans le cadre de notre étude. Ainsi, tel que mentionné ci-haut, les catégories principales ont été choisies, a priori, de façon déductive, et les sous-catégories ont été identifiées dans la phase pilote, de façon inductive.

Nous avons privilégié la combinaison car elle permet de réaliser une analyse approfondie du texte en fonction des catégories principales. Ainsi, pour amorcer l'AQC, nous avons suivi les étapes proposées par Schreier (2012, 2014). Il importe de préciser que nous avons complété les étapes 3 à 5 simultanément. Nous avons décidé de poursuivre l'analyse ainsi car il était impossible de générer les sous-catégories de façon inductive et segmenter le matériel sans effectuer l'AQC d'un texte. C'est pourquoi, nous avons complété l'AQC de la phase pilote, segmenté le matériel et généré les sous-catégories simultanément. En plus de générer les sous-catégories et étant donné l'expertise de la directrice de thèse dans le domaine du VIH, la chercheuse et cette dernière se sont consultées pour déterminer, ensemble, le contenu latent des textes. Ainsi, la présentation des résultats comprend non seulement une description du contenu manifeste des manuels scolaires mais elle est également constituée du contenu latent qui devrait se retrouver dans ces chapitres. Puisque les étapes 1 et 2 (questions de recherche et matériel à analyser) ont été décrites précédemment dans le chapitre 1 et le chapitre 3, nous avons décrit les étapes de l'analyse à partir de l'étape 3.

3.6.1 Système de codage

Le système de codage est au cœur de la méthode d'AQC (Schreier, 2012, 2014). Schreier (2012, 2014) stipule qu'il se constitue d'un minimum d'une catégorie principale et de deux sous-catégories. Dans le cadre de notre étude, nous avons identifié 3 catégories principales: les représentations du VIH, les représentations de la PVVIH et les représentations des soins, de même que 10 sous-catégories sous forme de questions. Ainsi, bien que les sous-catégories soient habituellement codées sous forme de mots ou concepts, nous avons opté pour un format de questions pour les identifier. De ce fait, toutes nos sous-catégories sont des questions. Selon l'auteure, les catégories doivent répondre à deux critères, soit l'unidimensionalité (*unidimensionality*) et l'exclusivité mutuelle (*mutual exclusiveness*). Schreier (2012, 2014) réfère à l'unidimensionalité pour spécifier que chacune des catégories principales devraient aborder une seule dimension du matériel analysé. L'auteure ajoute que les catégories devraient être

créées de sorte qu'elles soient mutuellement exclusives (Schreier, 2012, 2014). Ceci signifie que chaque unité ne peut être catégorisée qu'une seule fois sous une catégorie principale. Nous avons tenu compte de ceci lorsque nous avons déterminé les catégories principales: aucune de celles-ci ne se chevauchent et aucune unité n'a été catégorisée sous plus d'une catégorie principale. Ainsi, nous avons suivi les critères d'unidimensionalité et d'exclusivité mutuelle pour compléter le système de codage. Selon l'auteure, le système de codage doit répondre à un troisième critère, celui de l'exhaustivité stipulant que tous les aspects du matériel doivent être chacun couverts par une catégorie (Schreier, 2012, 2014). Ceci permet d'assurer que les sections du matériel soient considérées de manière égale au niveau du système de codage (Schreier, 2012, 2014). Puisque les catégories principales ont été déterminées avant l'analyse du texte, nous avons peu considéré l'exhaustivité; certains passages du texte ne correspondaient pas aux catégories principales. Par exemple, certains passages textuels traitaient de la polypharmacie chez les personnes âgées et cette notion ne s'insérait dans aucune des catégories principales et n'était pas pertinente pour répondre aux objectifs de notre étude.

3.6.1.1 Génération de sous-catégories

Dans le cadre de notre étude, nous avons déterminé les sous-catégories de manière inductive (*data driven way*). Schreier (2012, 2014) indique qu'il existe différentes stratégies pour générer des catégories de manière inductive:

« When working in a *data-driven* way, there are [...] several strategies to choose from. The most important among these are *subsumption* and *progressive summarizing*; these strategies largely correspond to the structural (subsumption) and the summative (progressive summarizing) types of qualitative content analysis [...] Subsumption is a useful strategy for generating subcategories in a data-driven way once main categories have been decided upon. It involves examining one passage after another [...]. (Schreier, 2012, p.14)

Ainsi, pour générer les sous-catégories, nous avons privilégié la stratégie de « *subsumption* ».

Pour ce faire, nous avons suivi les étapes suivantes pour la création de sous-catégories:

1. Lire le matériel jusqu'à ce qu'un concept/passage pertinent soit dévoilé
2. Vérifier que la sous-catégorie choisie n'ait pas encore été créée
3. Si c'est le cas, déplacer la section du texte dans la sous-catégorie correspondante
4. Si la sous-catégorie n'a pas encore été créée, en créer une nouvelle qui aborde le concept
5. Continuer la lecture jusqu'à ce qu'un prochain passage/concept pertinent à notre étude est dévoilé

Schreier (2012, 2014) ajoute que le chercheur devrait continuer le processus décrit ci-dessus jusqu'à saturation des sous-catégories. Dans le cadre de notre étude, la saturation a été atteinte lorsque nous avons déterminé qu'aucune nouvelle information n'émergeait des données – confirmant ainsi la fermeture des sous-catégories.

3.6.1.2 La définition des catégories

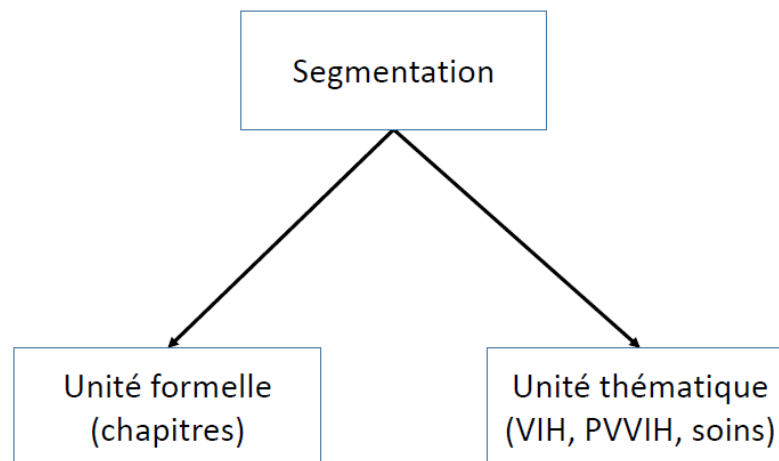
Il importe de définir les catégories en quatre temps: 1) nommer la catégorie, 2) décrire ce qu'elle signifie et englobe, 3) donner des exemples tirés des textes et 4) établir des règles qui la délimitent (Schreier, 2012, 2014). La désignation des catégories doit faire état des caractéristiques de la catégorie et ne doit pas être trop longue ou courte (Schreier, 2012, 2014). L'auteure ajoute aussi que la catégorie ne doit être ni trop générale ni trop étroite (Schreier, 2012, 2014). Pour répondre à ces critères, nous utilisons 3 catégories principales pour l'AQC: les représentations du VIH, les représentations de la PVVIH et les représentations des soins infirmiers. Ces catégories ont été définies selon les objectifs de l'étude et « testées » au cours de la phase pilote (voir la section 3.6.3). Par exemple, les soins infirmiers désignent tout traitement, toute relation infirmier-PVVIH, tout progrès scientifique au sujet du traitement. La PVVIH représente toute personne qui vit avec le VIH qu'elle soit consciente de son statut séropositif ou pas, qu'elle soit un enfant ou un adulte. Le VIH se réfère à tout ce qui traite de découverte du virus, définition du virus et de ses mécanismes d'actions et la physiopathologie du VIH et les modes de transmission. Après avoir défini nos catégories, nous les avons

révisées pour nous assurer d’avoir capté tous les aspects pertinents du texte en lien avec nos objectifs de recherche.

3.6.2 Segmentation

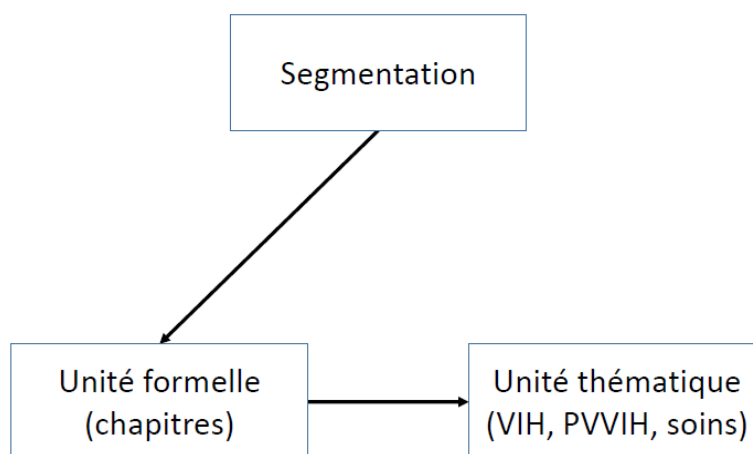
La segmentation se réfère à la division du texte avant d’entamer son analyse (Schreier, 2012, 2014). Tout comme le propose Schreier (2012, 2014), nous avons divisé notre matériel en « unités » d’analyse. Selon l’auteure, il est possible de diviser le matériel en unité formelle ou unité thématique (voir figure 3.2) (Schreier, 2012, 2014).

Figure 3.2 Les types d’unités de segmentation selon Schreier (2014)



L’unité formelle désigne que le matériel est « découpé » en mots, phrases, paragraphes ou chapitres (Schreier, 2012, 2014). De son côté, l’unité thématique permet de « découper » le texte en unité directement reliée aux thèmes. Schreier (2012, 2014) propose au chercheur qualitatif de segmenter le matériel en unité thématique. Pourtant elle avise le chercheur et ajoute que l’unité thématique est moins claire que l’unité formelle (Schreier, 2012, 2014). C’est pourquoi il est important de définir clairement l’unité thématique. Ainsi, dans le cadre de ce projet de recherche, nous avons « découpé » le matériel en chapitres puis nous avons sectionné ceux-ci en unités thématiques (voir la figure 3.3).

Figure 3.3 Les types d'unités segmentées dans notre étude



Pour segmenter notre matériel, nous avons d'abord considéré un chapitre comme étant une unité formelle. Par la suite, nous avons codé les unités formelles ainsi: Pays de publication. langue de publication. année de publication. chapitre analysé. mois de l'analyse. Par exemple, dans le cas de la 3^e édition du texte *Medical-Surgical Nursing in Canada: Assessment and management of clinical problems*, nous l'avons identifié tel quel: CA.EN.2014.17.12. Ceci signifie que le texte est canadien et publié en anglais, en date de 2014 et le chapitre 17 a été analysé en décembre. Bien que Schreier (2012, 2014) sépare les étapes de segmentation et de catégorisation (système de codage), nous avons complété ces étapes simultanément au cours de l'AQC. Compte tenu de ceci, nous avons fractionné le matériel en unités thématiques simultanément avec la création du *système de codage*. Ainsi, tel que mentionné ci-dessus, nous avons déterminé nos catégories principales de manière déductive et nous avons également divisé chaque chapitre en catégories (VIH, PVVIH, et soins infirmiers). Chacune des sections du chapitre qui aborde le VIH a été encadré/souligné en vert, celles qui se réfèrent aux PVVIH en orange et celles qui sont reliées aux soins ont été soulignées/encadrées en jaune. Nous avons également divisé le chapitre en plus petites unités formelles (paragraphe) et thématiques (sous-catégories) qui se sont définies au fur et à mesure que nous avons procédé à l'analyse de contenu du texte au moment de la phase pilote.

3.6.3 Phase pilote

La phase pilote est une étape importante de l'AQC. Elle permet de tester les catégories principales et vérifier si les catégories se chevauchent ou si elles sont trop spécifiques ou trop générales (Schreier, 2012, 2014). Au cours de cette phase, les catégories sont appliquées au matériel pour que le chercheur puisse les mettre à l'essai (Schreier, 2012, 2014). Ceci peut être entrepris par deux codeurs ou par un seul chercheur qui code et recode le matériel (Schreier, 2012, 2014). Dans le cadre de cette étude, cette étape a été complétée par deux personnes: la chercheuse et la directrice de thèse. Nous avons testé les catégories avec les chapitres suivants: US.EN.1996.50.11; CA.EN.2006.14.11; CA.FR.2016.15.10. Pour procéder à l'AQC de ce chapitre, nous avons lu le texte une fois et l'avons segmenté en 3 catégories: les représentations du VIH, les représentations de la PVVIH et les représentations des soins infirmiers. Nous avons assigné une couleur à chacune de ces catégories: vert pour les représentations du VIH, orange pour les représentations de la PVVIH et jaune pour les représentations des soins infirmiers. Par la suite, nous sommes repassés à travers le texte pour déceler les différentes catégories et vérifier qu'elles s'appliquaient bien au matériel analysé. Nous avons noté que les catégories couvrent bien tous les aspects du matériel qui nous intéresse—le VIH, la PVVIH et les soins infirmiers. Par la suite, nous avons relu chaque unité thématique pour lui assigner des sous-catégories, sous forme de question, afin de préparer l'analyse principale (voir la section 3.6.5). Les sous-catégories ont été elles-mêmes divisés en thèmes. C'est à cette étape que nous avons utilisé le tableau 3.4.

3.6.4 Évaluer et modifier la catégorisation (*système de codage*)

Cette étape correspond à l'évaluation du système de codage, soit l'évaluation des catégories utilisées dans la phase pilote (Schreier, 2012, 2014). Schreier (2012, 2014) indique que l'uniformité (*consistency*) et la validité sont deux moyens d'évaluer les catégories. D'abord, l'uniformité signifie que l'ensemble des catégories représente bien le texte analysé et qu'il n'est pas nécessaire de modifier celles-ci (Schreier, 2012, 2014). Dans le cadre de cette étude, nous

avons utilisé ce critère afin de déterminer si les catégories étaient suffisamment larges pour représenter le texte et permettre l'émergence de sous-catégories lors de l'analyse principale. Pour évaluer la validité de l'analyse de contenu quantitative, l'auteure propose d'avoir recours au *coefficient of Agreement* qui permet d'évaluer la fiabilité de l'analyse de contenu en calculant le pourcentage d'accord (*agreement*) ainsi: $(\text{number of units of coding on which the codes agrees} \div \text{total number of units of coding}) \times 100$ (Schreier, 2012, 2014). Ce coefficient permet d'accorder une valeur à la fiabilité de l'analyse; ainsi, plus il se rapproche de 100%, plus l'analyse est fiable. Pourtant, ce que décrit l'auteure s'éloigne de notre devis qualitatif de recherche. C'est d'ailleurs pourquoi nous avons utilisé le *Coding Agreement* selon Foreman et Damschroder (2008) pour assurer la validité de notre catégorisation. Ici, le but du *coding agreement* n'est pas de vérifier l'exactitude de l'interprétation des catégories mais de confirmer que les catégories couvrent effectivement le matériel analysé (Foreman & Damschroder, 2008). Cette façon de faire sera détaillée dans la section des critères de rigueur.

3.6.5 Analyse principale

Avant d'initier la phase d'analyse, le chercheur prépare ses unités d'analyse en divisant le matériel, ce qui est le cas de notre recherche (Schreier, 2012, 2014). Tel que décrit ci-haut, nous avons physiquement segmenté notre matériel en unités formelles et numéroté celles-ci. Par la suite, nous avons amorcé l'analyse principale, étape pendant laquelle tout le matériel est codé. À cette étape, les catégories principales ne peuvent pas être modifiées (Schreier, 2012, 2014). Ceci souligne l'importance de la phase pilote et d'assurer que les catégories principales soient fidèles au texte avant de passer à l'analyse principale. Étant donné que nous avons privilégié une approche inductive, chaque unité d'analyse a été codée pour permettre le développement de sous-catégories. Nous avons pris des notes pour documenter la prise de décision et les réflexions tout au long de l'analyse. Nous avons également pris note de notre raisonnement sur l'interprétation des unités et sur la signification attribuée à celles-ci. Il faut souligner que notre étude portait non seulement sur le contenu manifeste des manuels

scolaires mais également le contenu latent, c'est-à-dire le contenu qui manquait dans les textes analysés. Tel qu'énoncé précédemment, afin de déterminer le contenu latent des textes, il a fallu consulter la directrice de thèse au cours de l'analyse des textes. De plus, nous avons créé un tableau pour vérifier la présence ou l'absence (le cas échéant) des sous-catégories dans l'ensemble des manuels pédagogiques analysés (voir Annexe D). Ceci nous a permis d'assurer la crédibilité de notre étude.

3.6.6 Présentation et interprétation des résultats

Tel que mentionné ci-haut, le produit de l'AQC peut être présenté sous forme de catégories et sous-catégories (Schreier, 2012, 2014; Vaismoradi et al., 2013). Notre analyse nous a permis d'identifier 3 catégories principales et 10 sous-catégories (voir figure 4.1). Une description détaillée des résultats est présentée au Chapitre 4.

3.7 Considérations éthiques

3.7.1 Approbation du comité d'éthique

Pour cette étude, il n'était pas nécessaire d'obtenir une approbation du comité d'éthique. Notre projet n'implique aucun être humain; il ne vise pas à travailler avec des groupes, des communautés ou des individus. Il concerne plutôt la réalisation d'une analyse qualitative de contenu du matériel pédagogique utilisé en sciences infirmières. Bien qu'une approbation éthique ne fût pas nécessaire, la chercheuse a communiqué avec le comité d'éthique de l'Université d'Ottawa pour s'assurer que le projet de recherche se déroule selon les normes de recherche.

3.7.2 Droits d'auteur

En ce qui concerne la photocopie des unités d'analyse (chapitres de manuel pédagogique), la chercheuse a respecté la politique des droits d'auteur en vigueur à l'Université d'Ottawa. Compte tenu de ceci, elle n'a photocopie qu'un court extrait équivalent à un chapitre du matériel pédagogique en question.

3.8 Critères de rigueur

En ce qui concerne la validité des résultats de recherche, ceux-ci doivent satisfaire à des critères de rigueur pour démontrer les moyens par lesquels le chercheur est fidèle aux considérations méthodologiques, au processus de recherche, aux démarches analytiques et à l'interprétation des résultats pour conduire une recherche de qualité. Pour mener une recherche rigoureuse, nous discernerons trois critères, soit: la crédibilité (*credibility*), la sincérité (*sincerity*) et la transférabilité (*transferability*). Nous nous sommes aussi inspirées du tableau ci-dessous établi par Elo et ses collègues (2014) et avons utilisé la liste de questions du tableau 3.4 pour conduire une étude rigoureuse.

Tableau 3.4 Questions pour améliorer la rigueur (Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen et al., 2014, p.3)

Questions
1. Data collection method
1.1. How do I collect the most suitable data for my content analysis?
1.2. Is this method the best available to answer the research question?
1.3. Should I use either descriptive or semi-structured questions?
1.4. Self-awareness: what are my skills as a researcher?
1.5. How do I pre-test my data collection method
2. Sampling strategy
2.1. What is the best sampling method for my study?
2.2. Who are the best informants for my study?
2.3. What criteria should be used to select the sample?
2.4. Is the sample appropriate?
2.5. Is my data well saturated?
3. Selecting the unit of analysis
3.1. What is the unit of analysis?
3.2. Is the unit of analysis too narrow or too broad?
4. Categorization and abstraction
4.1. How should the concepts or categories be created?
4.2. Is there still too many concepts?
4.3. Is there any overlap between categories?
5. Interpretation
5.1. What is the degree of interpretation in the analysis?
5.2. How do I ensure that the data accurately represent the information that the participants provided?
6. Representativeness
6.1. How do I check the trustworthiness of the analysis process?
6.2. How do I check the representativeness of the data as a whole?
7. Report results
7.1. Are the results reported systematically and logically?

- 7.2. How are connections between the data and results reported?
- 7.3. Is the content and structure of concepts presented in a clear and understandable way?
- 7.4. Can the reader evaluate the transferability of the results (are the data, sampling method and sample described in a detailed manner)?
- 7.5. Are quotations used systematically?
- 7.6. How well do the categories cover the data?
- 7.7. Are there similarities within and differences between categories?
- 7.8. Is scientific language used to convey the results?
- 8. Reporting analysis process
- 8.1. Is there a full description of the analysis process?
- 8.2. Is the trustworthiness of the content analysis discussed based on some criteria?

3.8.1 Crédibilité

La crédibilité fait référence aux stratégies qui permettent d'illustrer à quel point le processus de recherche est conforme au devis de recherche et dans quelles mesures les catégories développées sont représentatives des unités d'analyse (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004). En ce qui concerne le processus de recherche et des résultats, nous avons décrit, en profondeur, les étapes poursuivies pour effectuer l'analyse qualitative de contenu, notamment, la méthode utilisée pour la catégorisation, la sélection de l'échantillon, la segmentation des unités de recherche, la phase pilote, de même que le processus d'analyse et d'interprétation des résultats (Elo et al., 2014; Tracy, 2010). Nous avons inséré plusieurs citations et figures, provenant directement du texte analysé, à la présentation des résultats et avons placé, en annexe, un tableau des présences et absences des divisions des sous-catégories au cours de l'analyse des textes (voir Annexe D) (Graneheim & Lundman, 2004).

Certains auteurs tels que Elo et ses collègues (2014) et Schreier (2012, 2014) croient que la saturation des catégories est une stratégie à adopter pour répondre au critère de crédibilité d'une étude qualitative. Ainsi, il importe de clarifier que le but du projet de recherche n'est pas d'atteindre une saturation des données mais plutôt une saturation des catégories pour s'assurer qu'elles sont effectivement représentatives du matériel analysé.

3.8.2 Sincérité

La sincérité se réfère au fait que l'étude est balisée par la réflexivité, l'authenticité et la transparence du chercheur au sujet des biais, des buts, de ses forces et faiblesses (Tracy, 2010). En tant que chercheuse novice, il était important d'utiliser un accord (*Code agreement*) au niveau de la catégorisation entre la chercheuse et la directrice de thèse (Graneheim & Lundman, 2004). Cette façon de faire ne suggère pas qu'il existe qu'une seule réalité et il n'est pas question de vérifier l'exactitude des codes et des catégories mais plutôt de confirmer que toutes les données sont classées de la même manière et couvrent le texte analysé (Foreman et Damschroder, 2008). La vision positiviste condamne le *Coding agreement* entre les chercheurs car selon cette vision, ceci inclut un biais dans le processus d'interprétation des données (Foreman et Damschroder, 2008). Pourtant, nous suivons un courant constructiviste et croyons que la réalité est subjective et multiple. Par conséquent, nous avons utilisé cette stratégie de *Coding agreement* afin d'aboutir à un consensus de codage et catégorisation pour la phase pilote. Pour ce faire, la chercheuse et la directrice de thèse se sont rencontrées au cours de cette étape de l'analyse.

3.8.3 Transférabilité

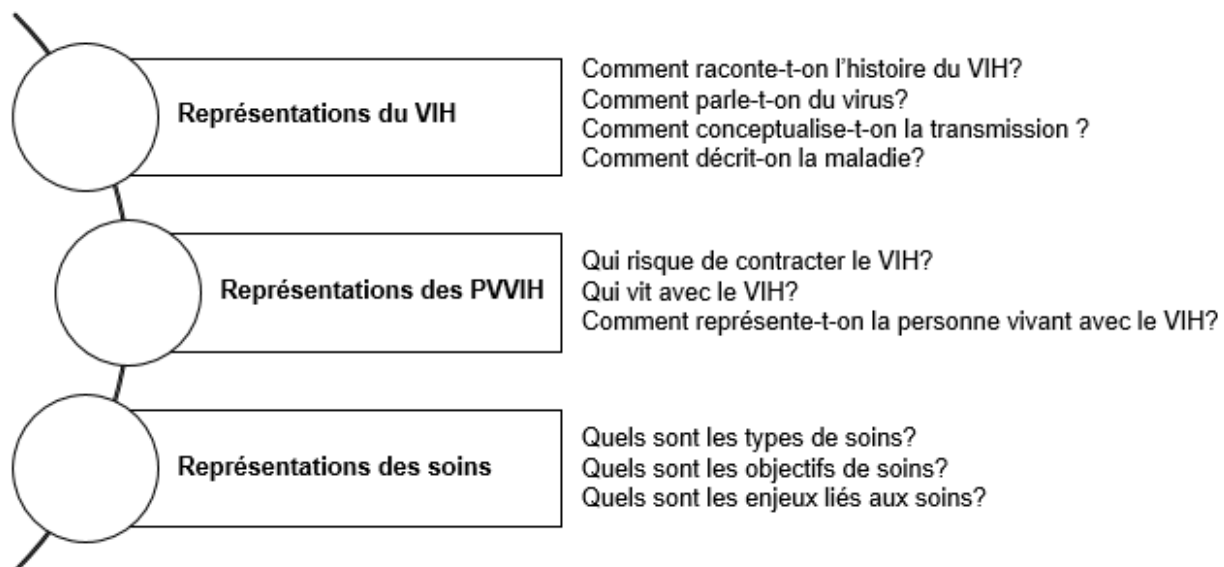
La transférabilité se réfère à la transposition des résultats de recherche à une étude dont le contexte et le processus de recherche sont semblables (Tracy, 2010). Pour faciliter la transférabilité des conclusions de ce projet, la chercheuse a effectué une description minutieuse et détaillée du contexte, du processus de recherche, et de l'échantillon et ses caractéristiques (Graneheim & Lundman, 2004). À cet égard, nous avons élaboré un tableau portant sur chacune des unités d'analyse. Celui-ci fait état de la maison d'édition et de l'année et la langue de publication du texte (Graneheim & Lundman, 2004; Tracy, 2010). De plus, nous avons fourni une description riche des catégories et de leurs définitions en les appuyant par des extraits du matériel analysé (Graneheim & Lundman, 2004).

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Tout au long de la présentation des résultats de notre étude, nous nous attardons au contenu des chapitres analysés en sachant qu'ils n'existent pas sans leurs auteurs et leurs maisons d'éditions. Compte tenu des objectifs de cette étude et de l'approche méthodologique décrite dans le chapitre précédent, trois catégories principales avaient déjà été identifiées de façon déductive avant de procéder à l'analyse inductive: 4.1 Représentations du VIH, 4.2 Représentations des PVVIH, 4.3 Représentations des PVVIH. Ces catégories ont permis, en premier lieu, de diviser le matériel en trois catégories pour ensuite compléter une analyse inductive du contenu de façon à construire des sous-catégories qui sont mutuellement exclusives et les subdiviser en fonction de thèmes plus précis. Une figure résumant les catégories principales et les sous-catégories sans les sous-divisions est présentée ci-dessous (voir figure 4.1). Une figure plus détaillée incluant les sous-divisions sera introduite au début de chaque catégorie pour bien illustrer les résultats dans leur ensemble. Pour présenter les résultats de l'étude, chaque catégorie sera introduite à tour de rôle, dans l'ordre établi ci-dessous. Le chapitre se divisera selon la séquence suivante:

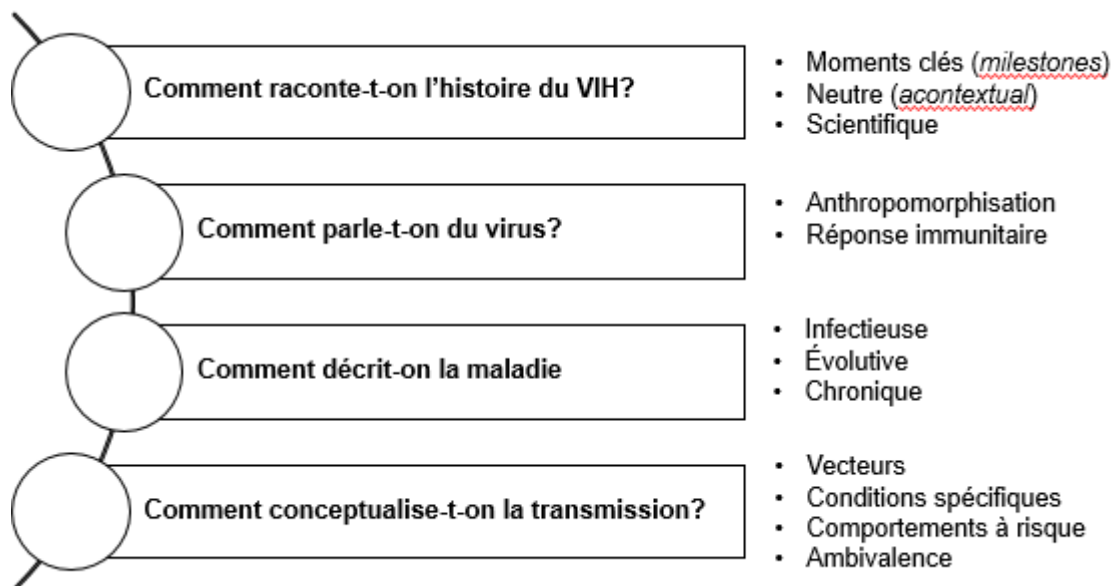
Figure 4.1 Résumé des résultats: catégories principales (en gras) et sous-catégories



4.1 Représentations du VIH

Dans le cadre de cette étude, nous souhaitons exposer la façon dont le VIH est représenté à travers un échantillon de manuels pédagogiques. Lorsque ces manuels abordent la question du VIH, ils font référence, notamment, à l'histoire du VIH, à la description du virus comme tel, à la façon dont le virus se transmet et la nature de la maladie. Par conséquent, cette catégorie sera divisée en quatre sous-catégories qui correspondent aux questions suivantes: 4.1.1 Comment raconte-t-on l'histoire du VIH? 4.1.2 Comment parle-t-on du virus? 4.1.3 Comment conceptualise-t-on la transmission? 4.1.4 Comment décrit-on la maladie? (voir figure 4.2). Ces sous-catégories ainsi que leurs sous-divisions ont été obtenues de manière inductive tel que mentionné précédemment.

Figure 4.2 Représentations du VIH: sous-catégories (en gras) et sous-divisions



4.1.1 Comment raconte-t-on l'histoire du VIH?

En général, lorsque les manuels pédagogiques abordent la notion du VIH, ils introduisent d'abord l'histoire du virus. Le VIH est alors représenté comme une maladie ayant suivi un parcours historique bien établi. D'ailleurs, ce parcours historique est raconté de façon semblable à travers l'ensemble des chapitres. Pour illustrer ceci, nous avons identifié de

manière inductive trois thèmes récurrents qui démontrent comment l'histoire du VIH est racontée: 4.1.1.1 Moments clés (*milestones*), 4.1.1.2 Neutre (*acontextual*) et 4.1.1.3 Scientifique. Ces thèmes seront décrits dans les sections qui suivent.

4.1.1.1 Moments clés (*milestones*)

Dans l'ensemble des chapitres, l'histoire du VIH est racontée en tenant compte des « *milestones* », c'est-à-dire des moments clés et événements marquants de l'histoire du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) du Syndrome d'immunodéficience acquise (sida). Nous constatons que le contenu est quasi identique dans chaque chapitre, presque comme un rituel, mettant ainsi en lumière un discours dominant en ce qui a trait à l'histoire du VIH. L'histoire du VIH se raconte de façon chronologique en débutant par la « découverte » du sida, suivi de la « découverte » du VIH, l'approbation du premier médicament contre le VIH (Zidovudine ou AZT), l'introduction de la trithérapie en 1996 et autres moments scientifiques marquants comme les essais cliniques pour développer un vaccin contre le VIH. D'ailleurs, deux des dix-huit chapitres présentent ces moments sous forme de chronologie (CA.FR.2006.54.12; CA.FR.2011.54.11) (voir figure 4.3).

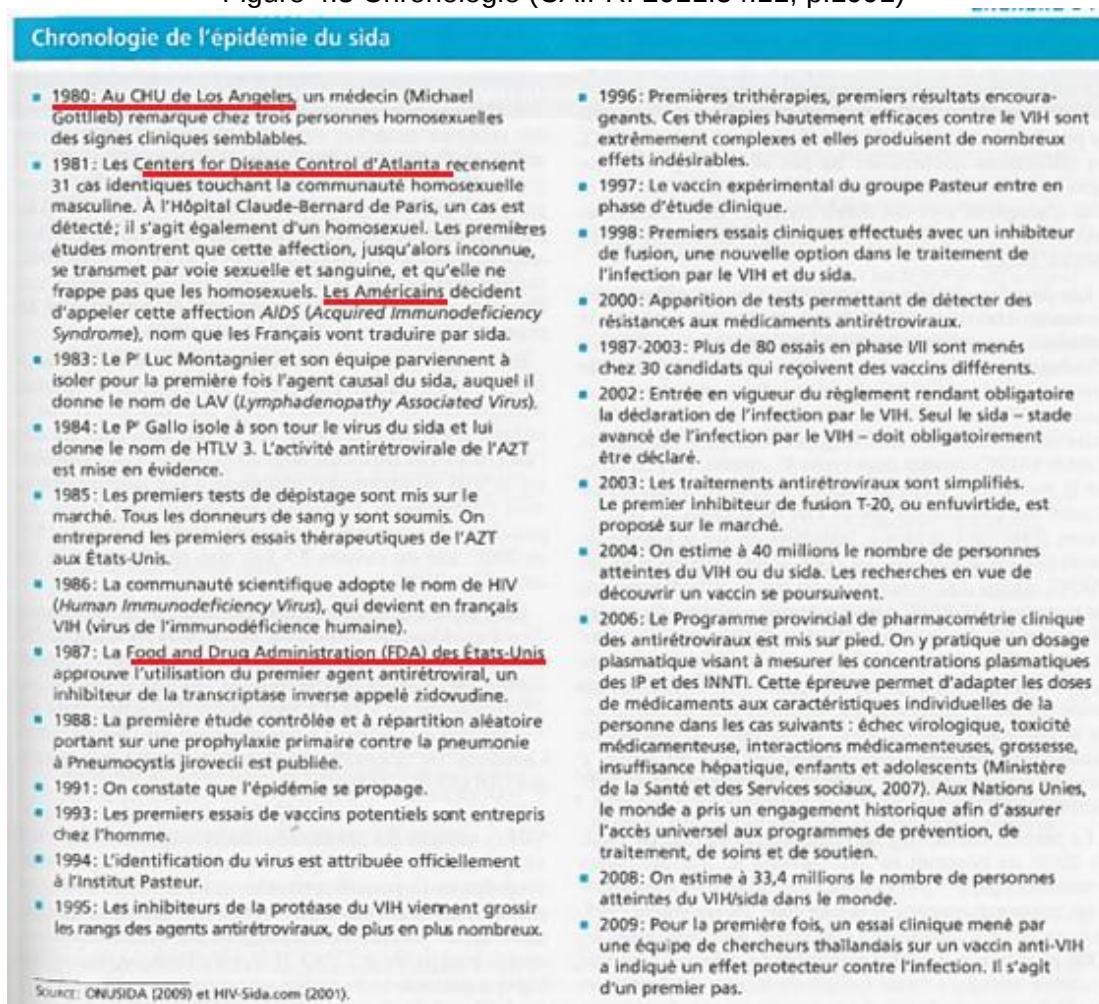
Plusieurs constats peuvent être faits en ce qui a trait à cette façon de raconter l'histoire du VIH. Premièrement, il s'agit d'une histoire qui est dépourvue de tout contexte et qui se veut neutre et profondément teintée par la science. Ce constat sera approfondi davantage dans les sections qui suivent. Deuxièmement, c'est une histoire qui se veut « universelle ». Elle est racontée de la même façon dans chaque chapitre ce qui laisse entendre qu'il existe une version unique de cette histoire qui est transmise de façon standard dans tous les manuels pédagogiques en sciences infirmières. L'extrait suivant représente bien cette version dominante de l'histoire qui débute toujours de la même façon soit en présentant les années correspondant à la découverte officielle du sida suivie de la découverte du virus.

Although HIV obviously had been present for a number of years before 1981, it was not until that year that physicians and public health officials documented the presence of a new disease that would become known as the acquired

immunodeficiency syndrome (AIDS). By 1985 the causative agent, HIV, had been identified and AIDS was determined to be the end stage of a chronic HIV infection. (CA.EN. 2010.14.12, p.264)

Troisièmement, nous constatons que l'histoire du VIH telle que racontée dans les manuels pédagogiques est américanocentrique produisant ainsi une interprétation de l'histoire du VIH purgée d'éléments socioculturels, économiques et légaux internationaux pourtant complexes. Ceci donne l'impression que l'histoire du VIH, incluant les avancées scientifiques, se déroule uniquement aux États-Unis (voir sections soulignées en rouge dans la figure 4.3).

Figure 4.3 Chronologie (CA.FR. 2011.54.11, p.1991)



Puis finalement, nous ne pouvons pas passer sous silence le fait que les moments clés et événements marquants sont présentés comme étant « naturels », c'est-à-dire comme les résultats de l'évolution naturelle des choses plutôt que le résultat de luttes importantes.

Since AIDS was first identified almost 30 years ago, remarkable progress has been made in improving the quality and duration of life for people living with HIV disease. During the first decade, this progress was associated with the recognition and treatment of opportunistic diseases and introduction of prophylaxis against common opportunistic infections, the second decade witnessed progress in the development of highly active antiretroviral therapies (HAARTs) as well as continuing progress in the treatment of opportunistic infections. The third decade has focused on issues of adherence to antiretroviral therapy, development of second-generation medications that affect different stages of the viral life cycle and continued need for an effective vaccine (US.EN.2010.52.11 p.1574).

Ce passage énonce les moments marquants de l'histoire du VIH à travers les trois dernières décennies. Nous notons toutefois l'absence de détails importants par rapport aux luttes qui ont permis, et même parfois forcé, l'avancement de la science.

4.1.1.2 Neutre (*acontextual*)

Dans l'ensemble des chapitres, l'histoire du VIH est racontée de façon neutre et dépourvue de son contexte plus large. D'une part, les chapitres abordent, de façon générale, les organisations et agences de santé de même que les scientifiques qui ont contribué à la découverte du VIH. Ainsi, à travers les manuels pédagogiques, nous notons la présence d'acteurs clés tels que la Food and Drug Administration (FDA) et le Centre for Disease Control and Prevention (CDC) aux États-Unis ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) et le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses de Santé Canada.

À l'automne 1982, après le signalement des 100 premiers cas de sida, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis publient une définition de cas de la maladie. La direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), à l'instar du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses de Santé Canada et des CDC aux États-Unis, publie en janvier 1991 la première version d'un recueil de définitions nosologiques pour les maladies à déclaration obligatoire (MADO). (CA.FR.2006.54.12, p.39.)

De plus, deux des dix-huit chapitres désignent spécifiquement trois scientifiques qui ont contribué aux découvertes et à l'histoire du VIH, soit Michael Gottlieb, Luc Montagnier et Robert Gallo.

1980: [...], un médecin (Michael Gottlieb) remarque chez trois personnes homosexuelles des signes cliniques semblables. (CA.FR.2006.54.12, p.39; CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

1983: Le Pr Luc Montagnier et son équipe parviennent à isoler pour la première fois l'agent causal du sida auquel il donne le nom de LAV (Lymphadenopathy Associated Virus). (CA.FR.2006.54.12, p.39; CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

1984: Le Pr Gallo isole à son tour le virus du sida et lui donne le nom de HTLV 3. L'activité antirétrovirale de l'AZT est mise en évidence. (CA.FR.2006.54.12, p.39; CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

Ces citations donnent l'impression que seuls ces acteurs (masculins, occidentaux) contribuent à l'histoire du VIH, racontée sous une optique et selon une perspective spécifique, celle des agences de santé telles que le CDC, la FDA, le MSSS et le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses de Santé Canada.

D'autre part, les chapitres ne mettent pas l'accent sur les facteurs afférents à l'histoire du VIH. C'est pourquoi nous considérons que celle-ci est dépourvue de contexte ou « *acontextual* ». L'histoire est racontée tel qu'un événement qui se produit naturellement, automatiquement, sans justification ou raison, sans catalyseur: « HIV is an [Ribonucleic Acid (RNA)] virus that was discovered in 1983 » (US.EN.2000.13.11, p.243). Ceci démontre qu'il n'y a aucune mention de trace humaine ou interaction humaine, aucune description des enjeux et des obstacles rencontrés, et ce, même dans la découverte des nouveaux médicaments et dans l'implantation de nouvelles politiques en ce qui a trait aux essais cliniques, à l'approbation des médicaments et les approches de santé publique (dépistage, déclaration obligatoire, prévention, etc.). En voici deux exemples:

2000: Apparition de tests permettant de détecter des résistances aux médicaments antirétroviraux. (CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

2002: Entrée en vigueur du règlement rendant obligatoire la déclaration de l'infection par le VIH. Seul le sida – stade avancé de l'infection par le VIH – doit obligatoirement être déclaré. (CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

La première citation laisse croire que la découverte des tests était sujette à une « apparition spontanée »; les événements déclencheurs et acteurs principaux ne sont pas mentionnés. Quels sont les événements qui ont facilité les nouveaux tests de détection de la résistance aux antirétroviraux? Qui a participé à la découverte de ces médicaments?

Dans l'ensemble des chapitres, l'histoire est racontée sans contexte. Le contexte, dans le cadre de ces résultats, signifie toutes conditions sociales, politiques, économiques et culturelles qui ont influencé l'histoire du VIH. Ces conditions sont importantes à considérer. Quelles conditions sociales, politiques ou économiques ont accéléré ou freiné les progrès scientifiques? Les manuels pédagogiques n'abordent pas, par exemple, les luttes ayant permis la prise en charge thérapeutique du VIH et des infections opportunistes comme la pneumonie à *Pneumocystis carinii* (maintenant appelée pneumonie jiroveci).

In 1988, the first randomized controlled trial of primary prophylaxis of *Pneumocystis jiroveci* pneumonia (PCP formerly called *P. carinii* pneumonia) appeared in the literature. (US.EN.2010.52.11, p.1574)

Ce passage est complètement dénudé du contexte social et politique dans lequel cette percée scientifique s'est produite. Cette façon de raconter l'histoire du VIH amoindrit et neutralise l'effet qu'a exercé ce contexte sur les événements marquants.

À l'exception des trois scientifiques (Michael Gottlieb, Luc Montagnier et Robert Gallo) indiqués précédemment, les manuels pédagogiques ne nomment pas les acteurs principaux, c'est-à-dire les chercheurs et les groupes concernés ayant participé aux essais cliniques pour le traitement du VIH.

1998: Premiers essais cliniques effectués avec un inhibiteur de fusion, une nouvelle option dans le traitement de l'infection par le VIH et du sida. (CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

2003: Les traitements antirétroviraux sont simplifiés. Le premier inhibiteur de fusion T-20, ou enfuvirtide, est proposé sur le marché. (CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

Ces extraits reflètent des interactions entre un pathogène, des laboratoires et les marchés comme si ceux-ci existent en parallèle de la société.

Nous constatons aussi l'absence de renseignements sur le coût des agents antirétroviraux ainsi que leur accessibilité aux PVVIH. De plus, nous notons l'absence de détails sur les nombreuses manifestations pour forcer les gouvernements à accélérer le développement de médicaments et à les rendre accessible, les programmes élaborés pour aider les PVVIH financièrement tel que l'AZT Drug Reimbursement Program, ou les initiatives citoyennes comme les « Buyers' Club »¹.

4.1.1.3 Scientifique

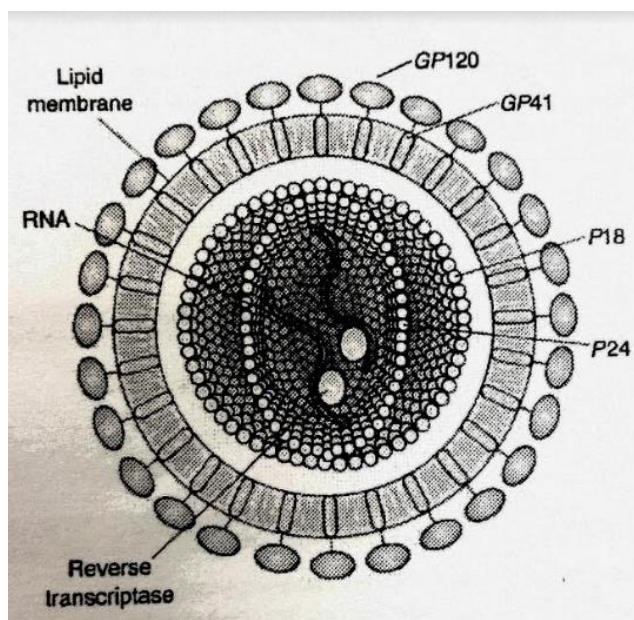
L'histoire du VIH est également racontée selon une perspective scientifique. Nous faisons ici référence à l'accent mis sur la recherche, sur le virus en tant que tel et sur les progrès scientifiques (p.ex., les nouveaux médicaments, les nouveaux moyens utilisés pour le dépistage, etc.).

The HIV serologic test, an enzyme immunoassay (EIA: formerly enzyme-linked immunosorbent assay [ELISA]), became available in 1984, allowing early diagnosis of the infection before onset of symptoms. (US.EN.2008.52.11, p.1816)

L'histoire est très axée sur la science du virus et la compréhension de son fonctionnement, sur les progrès et les efforts scientifiques déployés pour le dépistage et le traitement du virus. Les chapitres exposent la morphologie du virus (voir figure 4.4) pour que le lecteur comprenne mieux son fonctionnement.

¹ Au début de l'épidémie, cette initiative citoyenne ayant pour but d'acheter et distribuer des médicaments non-approuvés pour traiter le VIH et les infections opportunistes a eu beaucoup de succès.

Figure 4.4 Le VIH (US.EN.2000.48.11, p.1351)



HIV is a virus surrounded by a glycoprotein envelope. This envelope contains RNA in a truncated bullet-shaped protein core composed of viral proteins p24 and p17. Knobs that protrude through the viral wall consist of the protein gp120 anchored to the protein gp41. The outer viral glycoprotein gp120 and gp41 are essential for binding HIV-1 to the CD4-positive (CD4+) T lymphocyte. (US.EN.2000.48.11, p.1351)

Les manuels pédagogiques ajoutent que la morphologie du virus est complexe et lui permet de remplir sa fonction. Selon les chapitres, cette enveloppe protège l'acide ribonucléique du virus (ARN) et lui permet de s'arrimer à la membrane des cellules des Lymphocytes T pour ensuite les coloniser. La colonisation des cellules immunitaires par le VIH sera décrite en détails plus tard dans le chapitre.

The CD4+ cell plugs into a port on the gp120 protein of the virus. The gp120 acts as a sugar « cloak » and other hidden structures to avoid triggering the human immune system. The connection of gp120 with the CD4+ cell causes the gp120 to change shape. Now the virus is able to attach to another one of the CD4+ cell's surface proteins, called a chemokine, that brings the virus and CD4+ cell closer together. Once the gp120 connects to the chemokine, the CD4+ cell opens holes in its membrane, and the virus inserts two identical strands of RNA into the helper T4 cell. (US.EN.2000.48.11, p.1351)

Selon l'extrait précédent, nous constatons que les manuels décrivent en détails le caractère scientifique de l'histoire du VIH et la façon dont les manuels expliquent le fonctionnement du virus; comment l'anatomie du virus facilite l'introduction de son matériel génétique dans la

cellule hôte. Par ailleurs, le qualificatif « scientifique » donne un aspect neutre et légitime à l'histoire du VIH, ce qui soutient l'absence d'inférence au contexte. L'extrait ci-dessous en fait foi:

Depuis, des progrès importants ont été accomplis, notamment la mise au point d'analyses de laboratoires permettant d'évaluer le nombre de particules du VIH dans le plasma (la charge virale), la mise au point de nouveaux médicaments, l'utilisation d'associations pharmacologiques, la possibilité de tester la résistance aux antirétroviraux (ARV) ainsi que le traitement destiné à diminuer le risque de transmission de la mère à son enfant. (CA.FR.2011.15.11, p.400)

À défaut de fournir des détails sur le contexte (tel que mentionné précédemment) et la façon dont il a accéléré ou freiné l'accès au traitement au début de l'épidémie, on présente l'introduction du premier agent antirétroviral, la Zidovudine (ou l'AZT), comme un fait accompli et non comme le produit de luttes acharnées dirigées contre la FDA².

1987: La Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis approuve l'utilisation du premier agent antirétroviral, un inhibiteur de la transcriptase inverse, appelé Zidovudine. (CA.FR. 2011.54.11, p.1991)

Cet extrait illustre que la Zidovudine (AZT) a été approuvée en 1987 sans aborder les obstacles qui ont freiné l'approbation de l'AZT pour le traitement du VIH – qui ont pourtant été majeurs. En mettant l'accent sur la science, les manuels pédagogiques omettent ainsi de raconter l'histoire sociale du VIH; une histoire empreinte de luttes importantes qui sont responsables pour la plupart des avancées dont font état ces manuels. Finalement, à l'exception des efforts déployés pour la création d'un vaccin anti-VIH, les manuels pédagogiques ne soulèvent pas la question des « échecs » scientifiques. En d'autres mots, ils n'abordent pas la forte toxicité (souvent mortelle) des premiers médicaments contre le VIH, les effets secondaires du traitement dans son ensemble, les nombreuses tentatives échouées de développer des moyens de prévention

² L'AZT était un médicament toxique auparavant utilisé pour traiter le cancer. Avant l'approbation de l'AZT pour le traitement du VIH, le groupe activiste ACT UP a milité pour l'approbation rapide de l'AZT pour lutter contre le VIH. Le groupe croyait fortement qu'avec une nouvelle épidémie telle que le sida, chacun devrait avoir le droit d'expérimenter les thérapies antirétrovirales disponibles. Suite à cette pression, la FDA approuve l'AZT en tant qu'agent antirétroviral.

(vaccin ou microbicide), les impacts sur les personnes utilisées comme « cobayes » pour l'avancement de la science.

4.1.2 Comment parle-t-on du virus?

Dans l'ensemble des chapitres analysés, on parle du virus en tant que corps étranger dont le but est d'envahir l'organisme hôte et de le coloniser. Ainsi, le virus, tel que le dépeignent les manuels pédagogiques, est considéré comme un ennemi qui s'aventure dans un champ de bataille contre le système immunitaire de l'organisme hôte. Les auteurs (des chapitres) lui confèrent alors la capacité d'agir indépendamment. Ainsi, les manuels pédagogiques ne parlent pas du virus sans aborder la notion de la fonction immunitaire de l'organisme hôte. Pour démontrer ceci, nous avons classé ces idées sous deux thèmes récurrents: 4.1.2.1 Anthropomorphisation et 4.1.2.2 Réponse immunitaire. Ces thèmes seront détaillés dans les sections suivantes.

4.1.2.1 Anthropomorphisation

Dans le cadre de cette étude, l'anthropomorphisation réfère au fait d'attribuer un aspect ou un comportement humain au VIH. Ainsi, quand les manuels pédagogiques parlent du virus, ce dernier est représenté avec des caractéristiques et des comportements humains, notamment l'autonomie et l'intelligence. L'extrait qui suit montre bien l'autonomie du virus.

Like all viruses, HIV cannot replicate unless it is inside a living cell. HIV can enter a cell when the gp120 "knobs" [...] on the viral envelope bind to specific CD4 receptor sites on the cell's surface [...]. Once bound, viral genetic material enters the cell. In the cell, viral RNA is transcribed into a single strand of viral DNA with the assistance of *reverse transcriptase*, an enzyme made by HIV [...] This strand copies itself, becoming double stranded viral DNA. [...] viral DNA can enter the cell's nucleus and, using an enzyme call *integrase*, splice itself into the genome, becoming a permanent part of the cell's genetic structure. There are two consequences [...] all daughter cells from the infected cell will also be infected [...] and the cell's genetic code can direct the cell to make HIV. (CA.EN.2006.14.10, p.270)

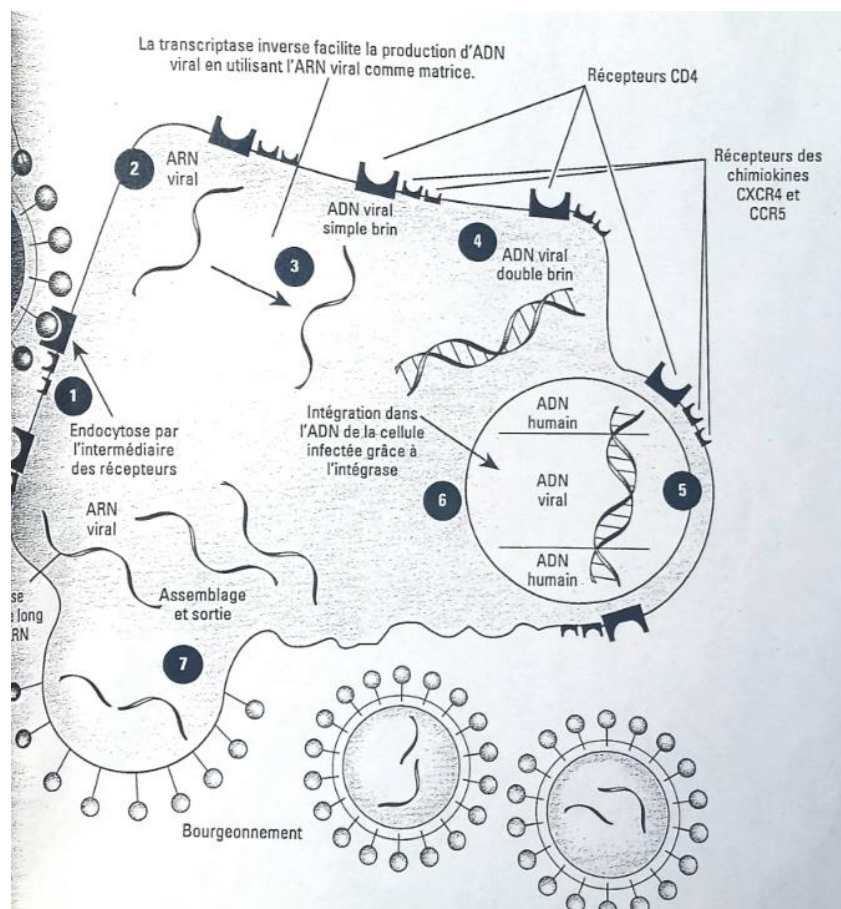
Ce passage témoigne du caractère autonome du virus. Il est représenté comme s'il est en contrôle de ses actions et s'auto-dirige. Selon cet extrait, il a la capacité de remplir ses fonctions sans intervention extérieure et sans manipulation: pour se répliquer, le virus a besoin de

coloniser une cellule susceptible. Les manuels précisent alors que le virus est capable de viser ces cellules, de se fixer à celles-ci et de les envahir.

HIV targets cells with CD4 receptors, which are expressed on the surface of T lymphocytes, monocytes, dendritic cells, and brain microglia. (US.EN.2010.52.11, p.1578)

La figure 4.5 illustre le phénomène de la réplication du virus. Cette figure dévoile comment l'ennemi (le virus) s'infiltrer dans le matériel génétique de la cellule infectée afin de la commander et la transformer en usine productrice de particules virales.

Figure 4.5 Réplication du VIH (CA.FR.2016.15.10, p.377)



Non seulement le virus semble faire preuve d'autonomie mais il manifeste aussi un niveau de complexité supérieur. Les manuels pédagogiques expliquent que ce dernier est capable de faire subir des mutations à sa structure quand il se réplique rapidement.

A major consequence of rapid replication is that copy errors are made, causing mutations that contribute to difficulties in treatment and vaccine development. (CA.EN.2006.14.10, p.271)

Ce passage illustre que les répliquions rapides peuvent causer des erreurs qui, à leur tour, provoquent un changement dans la structure du virus. Ces mutations entraînent des difficultés à l'égard du traitement du virus. La résistance du VIH sera abordée en plus de détails dans la section des soins infirmiers.

HIV-1 mutates quickly, at a relatively constant rate, with about 1% of the virus's genetic material changing annually. HIV-1 exhibits substantial genetic diversity, and several different genotypes of HIV-1 exist throughout the world. This is a major group (group M), which consists of subtypes A through L, and a more diverse collection of outliers, which has been referred to as group N and O. Subtype B HIV-1 viruses predominate the Western world: this genetic variation is one of the major reasons why effective vaccine development has been such a challenge. (US.EN.2014.37.12, p.1004)

De plus, le virus est si intelligent qu'il fait appel à des astuces qui lui permettent de se mettre à l'abri et d'échapper au système immunitaire de l'organisme: « le VIH vit à l'intérieur des cellules où il peut « se mettre à l'abri » des facteurs immunitaires circulants » (CA.FR.2016.15.10, p.412). Par ailleurs, l'ensemble des manuels expose le virus en tant que corps étranger qui attaque et démantèle le système immunitaire. Ainsi, le VIH infecte les cellules immunitaires cibles et les détruit pour altérer la fonction immunitaire. La réponse immunitaire sera détaillée dans la section qui suit.

Le VIH *infecte* les cellules humaines possédant des récepteurs CD4 à leur surface. (CA.FR.2011.15.11, p.404) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Le VIH *détruit* environ un milliard de lymphocytes T CD4+ par jour. (CA.FR.2016.15.10, p.377) (italique ajoutée par la chercheuse)

En somme, quand les manuels pédagogiques abordent la question du virus, ils l'anthropomorphisent et le dépeignent tel un ennemi transformant le corps de l'hôte en champ de bataille, « recrutant » des cellules immunitaires tel une armée et affaiblissant ainsi le système immunitaire. Cela crée donc une relation conflictuelle, fondée sur l'adversité entre le virus et son hôte; une relation qui ne peut pas être autre chose si l'on se fie uniquement au

discours biologique et biomédical (alors qu'on sait que des mouvements de collaboration et de solidarité sont également le produit de l'existence du virus).

4.1.2.2 Réponse immunitaire

Tel que mentionné ci-haut, dès qu'ils abordent la question du virus, les manuels pédagogiques soulèvent également la question de la réponse immunitaire. Selon ceux-ci, c'est la première ligne de défense de l'organisme dans ce champ de bataille. Ainsi, l'ensemble des chapitres présentent une description de la réponse immunitaire lorsque l'organisme hôte s'apprête à piéger et combattre le virus.

Au cours d'une réponse immunitaire normale, les antigènes étrangers interagissent avec les Lymphocytes B et les Lymphocytes T. Dans les premiers stades de l'infection par le VIH, les cellules immunitaires réagissent et fonctionnent normalement. Les lymphocytes B fabriquent des anticorps spécifiques dirigés contre le VIH qui réussissent à diminuer la charge virale plasmatique, tandis que les lymphocytes T activés organisent une réponse immunitaire cellulaire contre les virus piégés dans les ganglions lymphatiques. (CA.FR.2011.15.11, p.404)

Ce passage soutient également qu'il y a anthropomorphisation des cellules immunitaires dans les descriptions de la réponse immunitaire. Nous notons ceci lorsque les auteurs font usage des termes décrivant que les cellules immunitaires *réagissent*, *fabriquent*, *réussissent*, *organisent*, *piègent* le virus dans l'extrait précédent. De plus, les chapitres analysés abordent tous l'effet du virus sur la réponse immunitaire et la fonction immunitaire une fois que celles-ci échouent. Le virus altère les cellules immunitaires envahies:

Les lymphocytes T CD4+ jouent un rôle de premier plan dans la capacité du système immunitaire à reconnaître les agents pathogènes et à se défendre contre eux. Normalement, les adultes possèdent de 800 à 1200 lymphocytes T CD4+ par microlitre de sang [...] L'espérance de vie d'un lymphocyte T CD4+ est d'environ 100 jours, alors que [ceux qui sont] infectés par le VIH ont une durée de vie moyenne de deux jours seulement. (CA.FR.2016.15.10, p.377)

Ainsi, ce passage témoigne du caractère défensif de la réponse immunitaire et du caractère destructif du virus. Le virus est 'destructeur' (expression très présente dans tous les chapitres) et diminue leur durée de vie moyenne de près de 50 fois moins (100 jours à 2 jours). Au-delà de

cette impression de « lutte » et de « champ de bataille », nous notons le facteur de « temps » qui s'introduit dans la relation entre le système immunitaire et le virus. En plus de la lutte qui se passe, il y a une impression « d'imminence » de la chute de la réponse immunitaire, et de là un sentiment d'urgence comme si le temps du système immunitaire est « compté ». Nous constatons ceci dans l'extrait précédent, lorsque les auteurs parlent de l'espérance de vie d'un lymphocyte T comme étant seulement limité à deux jours. De plus, l'ensemble des chapitres dévoilent que la réponse immunitaire devient dysfonctionnelle et affaiblie suite à sa colonisation par le virus. L'extrait suivant illustre ceci.

Fortunately, the bone marrow and thymus are able to produce enough CD4+ T cells to replace the destroyed cells for many years. Eventually, however, the ability of HIV to destroy CD4+ T cells exceeds the body's ability to replace the cells. The result is a decline in the CD4+ T cell count and a decrease in immune capability. (US.EN. 2004.14.12, p.267)

Enfin, les manuels pédagogiques abordent la notion de réponse immunitaire et la décrivent comme étant le système de défense de l'organisme et son seul et unique moyen de lutter contre le virus. Selon l'ensemble des chapitres, dès que le système immunitaire est vaincu, l'organisme contracte la maladie.

4.1.3 Comment décrit-on la maladie?

Quand les manuels abordent le VIH, ils établissent un portrait de la maladie. Celle-ci est dépeinte comme une maladie infectieuse qui se propage rapidement, une maladie évolutive qui se développe en étapes, et une maladie chronique avec laquelle on doit apprendre à vivre à long-terme une fois traitée. Ces descriptions coexistent dans les manuels les plus récents tandis que le caractère évolutif et hautement mortel coexiste dans les manuels datant des années 90. Afin de démontrer ceci, nous avons divisé cette sous-catégorie en thèmes qui regroupent la description de la maladie, telle que dévoilée par les chapitres: 4.1.3.1 Maladie infectieuse, 4.1.3.2 Maladie évolutive, 4.1.3.2 Maladie chronique. Ces thèmes principaux sont décrits dans les prochaines sections.

4.1.3.1 Maladie infectieuse

Lorsque les manuels soulèvent la question du VIH, ils décrivent la maladie sous un ton tragique. C'est un ton qui effraie le lecteur et qui met l'accent sur la tragédie qui suit: l'organisme contracte la maladie qui, à son tour, est dévastatrice et peut être mortelle. Ces deux termes sont d'ailleurs utilisés dans les chapitres pour décrire la maladie.

Selon l'ONUSIDA (2001), plus de 60 millions de personnes ont été infectées par le virus depuis le début de l'épidémie, ce qui fait du VIH/sida la maladie la plus *dévastatrice* de tous les temps. ONUSIDA et OMS (2004) ont indiqué que, en 2004, un total de 39,4 millions de personnes vivaient avec le VIH/sida, que 4,9 millions de nouveaux cas avaient été déclarés et que 3,1 millions de personnes en étaient décédées. (CA.FR.2006.54.12, p.41) (Italique ajoutée par la chercheuse)

De ce fait, lorsqu'ils se réfèrent à la maladie du VIH, l'ensemble des chapitres mettent l'accent sur l'infection, la dévastation et la mort. La maladie est donc considérée infectieuse, propagatrice, dévastatrice et mortelle.

Les effets de la maladie chronique peuvent être *dévastateurs*. (CA.FR.1994.48.11, p.1468) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Le sida est une maladie *mortelle*. (CA.FR.1994.48.11, p.1476) (Italique ajoutée par la chercheuse)

AIDS is the second leading cause of death for Americans between ages 25 and 44 and the leading cause of death for African American men and women in this age group. (US.EN.2000.48.11, p.1351) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Worldwide, AIDS *kills* more than 8,000 people every day, 1 person every 10 seconds. (CA.EN.2007.52.11, p.1816) (Italique ajoutée par la chercheuse)

D'abord, les chapitres exposent le caractère infectieux de la maladie. L'ensemble des manuels ajoutent que depuis le début de la pandémie, des millions de personnes ont contracté le VIH et jusqu'à 2009, la prévalence du VIH n'a pas diminué. Les passages suivants témoignent de l'infectiosité de la maladie.

Since the beginning of the pandemic, more than 60 million people have been infected. (CA.EN.2010.16.11, p.299)

The number of infections in Canada in 2009 did not decrease and may have increased slightly compared with 2005. (CA.EN.2014.17.12, p.322)

Non seulement les manuels pédagogiques désignent l'infection par le VIH en tant que maladie infectieuse mais ils lui confèrent un caractère propagateur. Ceci signifie alors qu'elle est infectieuse et peut se transmettre dans des conditions spécifiques (qui seront abordées plus tard dans le chapitre) mais les manuels la décrivent telle qu'une infection qui se répand à l'échelle mondiale.

Since the beginning of the epidemic, sub-Saharan Africa has been the most devastated but Asia, Russia, Central America, and South America also have *rampant* epidemics. (CA.EN.2006.14.11, p.268) (italique ajoutée par la chercheuse)

Cet extrait décrit comment l'épidémie s'est propagée et continue de se répandre dans plusieurs régions du monde. De plus, la maladie, telle que décrite par les manuels, est également décrite comme étant dévastatrice. En général, les manuels la qualifient de pandémie dévastatrice car elle détruit plusieurs vies, et ce, mondialement.

Globally, HIV has been *devastating*. (CA.EN.2010.16.11, p.299) (italique ajoutée par la chercheuse)

L'infection par le VIH reste une *pandémie mondiale dévastatrice* puisque l'OMS estime que le VIH/sida fait 39 millions de morts jusqu'à présent et 1,5 million pour l'année 2013. (CA.FR.2016.15.10, p.374) (italique ajoutée par la chercheuse)

Sous le même ton, les manuels dévoilent qu'il peut être fatal de contracter cette maladie. Nous constatons que les manuels insistent sur le fait que la maladie a un haut taux de mortalité.

HIV has a high mortality rate. (US.EN.1996.50.11, p.1413)

By the end of December 2001, over 810 000 cases of AIDS had been diagnosed and over 467 000 AIDS-related deaths had been reported in the United States and its territories. (US.EN. 2004.14.12, p.265)

Since the beginning of the pandemic, more than 20 million of those [that were infected] have died. (CA.EN.2010.16.11, p.299)

Le caractère mortel surpasse le caractère chronique de la maladie dans les chapitres datant des années 90. Cependant, nous constatons que ce qualificatif est implicite dans les manuels les plus récents et les auteurs ont tendance à présenter la maladie ainsi:

At the end of 2009, an estimated of 33.3 million people [...] were living with HIV. During that year, [...] over 1.8 million died of HIV-related causes. (CA.EN.2014.17.12, p.322)

De façon générale, les auteurs notent que les personnes vivent avec le VIH mais insistent de manière parallèle sur le nombre de décès associés au VIH. Plus précisément, jusqu'aux années 2000, les manuels utilisent le terme « mortelle » pour désigner la maladie tandis que les manuels les plus récents, décrivent la mortalité de façon différente; ils n'indiquent pas explicitement que la maladie est mortelle mais ils précisent qu'elle est dévastatrice et énoncent le nombre de fatalités qu'elle cause. De manière générale, les manuels analysés n'abordent pas non plus l'espérance de vie des PVVIH qui suivent un traitement – espérance de vie qui est maintenant comparable à une personne séronégative. Le lecteur reste donc sur l'impression que le VIH est une maladie mortelle avant tout.

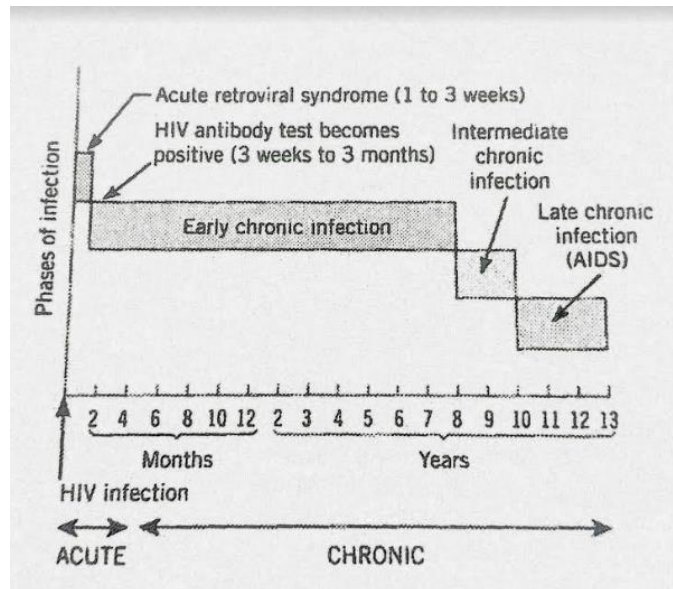
4.1.3.2 Maladie évolutive

Dans l'ensemble des textes analysés et peu importe leur date de publication, la maladie évolue en fonction du temps et les manuels mettent l'accent sur le parcours naturel de la maladie lorsqu'elle n'est pas traitée.

During this time, which may last for 10 to 12 years, there are few clinical symptoms. It was initially thought that this phase represented a latency period during which very little viral activity occurred. It is now known that HIV replication occurs at rapid and constant rates in the blood and lymph tissues from early in the infection. (CA.EN.2014.17.12, p.325)

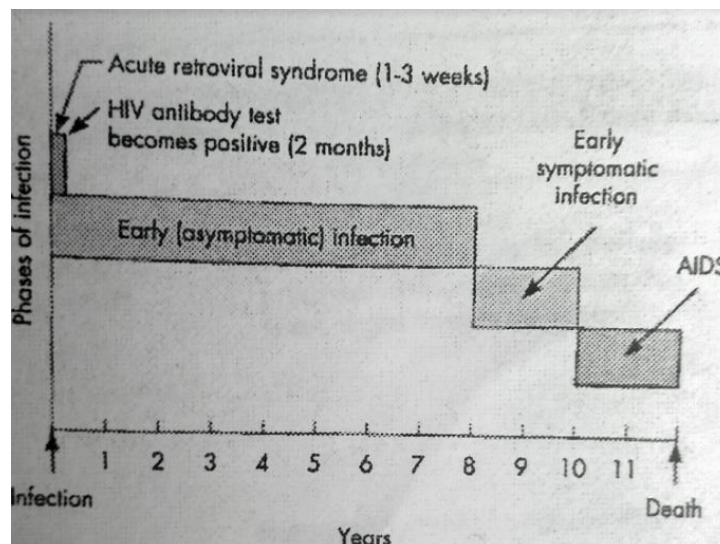
Le cours de la maladie est donc divisé en différents stades qui évoluent à travers le temps (voir figure 4.6): le stade aigu, chronique précoce, chronique intermédiaire, et chronique avancé (sida).

Figure 4.6 Évolution de la maladie A (US.EN. 2004.14.12, p.267)



La maladie évolutive, telle que décrite dans l'ensemble des manuels pédagogiques est divisée en deux principaux stades, soit les stades aigu et chronique illustrés par la figure 4.6. D'autres livres moins récents, tels que US.EN.1996.11.11 et US.EN.2000.13.11 représentent le spectre de la maladie différemment en ajoutant « Death » à côté de la 12^e année de l'infection chronique, ce qui renforce le profil de la maladie, tel que décrite dans les années 90 (voir figure 4.7). Selon ces livres, la finalité de la maladie est obligatoirement la mort. À défaut d'aborder l'impact du traitement sur l'évolution de la maladie, le lecteur retient donc que le VIH demeure une maladie mortelle malgré tout.

Figure 4.7 Évolution de la maladie B (US.EN.2000.13.11, p.244)



Tel qu'illustré dans la figure 4.6, les manuels décrivent de façon détaillée les stades de la maladie, en partant de l'infection par le VIH, pour ensuite décrire l'infection aiguë, l'infection chronique asymptomatique et symptomatique pour terminer avec le sida.

La séroconversion s'accompagne souvent d'un syndrome fébrile pseudogrippal ou apparenté à la mononucléose, d'adénopathie, de maux de gorge, de céphalées, de malaises, de nausées, de douleurs musculaires et articulaires, de diarrhées ou d'éruptions cutanées diffuses. Certaines personnes présentent des complications neurologiques telles qu'une méningite aseptique, une neuropathie périphérique [...] cette phase, appelée infection aiguë ou primo-infection survient généralement entre deux et quatre semaines après l'infection initiale et dure de une à trois semaines parfois même plusieurs mois [...] les professionnels de la santé confondent les symptômes aigus de l'infection par le VIH avec un épisode intense de grippe. (CA.FR.2016.15.10, p.378)

L'intervalle médian entre une infection par le VIH non traitée et un diagnostic de sida est d'environ 10 ans [...] cette phase connue sous le nom de phase asymptomatique. (CA.FR.2016.15.10, p.378)

A mesure que le nombre de lymphocytes T CD4+ diminue [...] la charge virale augmente et le VIH progresse vers un stade plus actif [...] l'infection la plus courante observée durant cette phase de l'infection par le VIH est la candidose oropharyngée, communément appelée muguet [...] La leucoplasie orale chevelue une infection causée par le virus d'Epstein-Barr et caractérisée par des lésions indolores, blanches et en saillie sur le côté de la langue, peut également survenir. (CA.FR.2016.15.10, p.378)

[Le sida] est le dernier stade de l'infection par le VIH: il se traduit par une détérioration de l'état de santé, par une augmentation des invalidités et finalement, par le décès de la personne à la suite de ces maladies ou de complications liées à l'envahissement de l'organisme par le VIH. (CA.FR.2016.15.10, p.378)

Ainsi, tel qu'illustré par ces extraits, les manuels pédagogiques détaillent les stades du VIH et mettent également beaucoup d'accent sur l'apparition des maladies opportunistes. À cet effet, nous constatons qu'une section importante de tous les chapitres est attribuée aux maladies opportunistes, malgré le caractère chronique du VIH avec les traitements actuels qui font en sorte que les maladies opportunistes et ce, même dans les publications plus récentes, sont très rares de nos jours. Par exemple, nous avons compté le nombre de pages qui abordent les

infections opportunistes dans deux chapitres: le premier, publié en 1996 (US.EN.1996.50.11) et le second publié en 2014 (US.EN.2014.37.12). Nous avons observé que ces deux chapitres accordent le même nombre de pages (N=5) lorsqu'ils soulèvent la question des infections opportunistes. Pourtant, nous nous attendions à une diminution du contenu sur les infections opportunistes en 2014 à la lumière des progrès dans le traitement du VIH et le caractère chronique de la maladie. De plus, l'ensemble des chapitres analysés affichent au moins une photo d'une des infections opportunistes (voir figure 4.8).

Figure 4.8 Leucoplasie orale chevelue (US.EN.2000.13.11, p.245)



Ce genre d'illustration persistante dans des manuels d'étudiants peut donner l'impression aux lecteurs que ces infections sont toujours aussi d'actualité qu'elles l'étaient il y a 20 ans.

4.1.3.3 Maladie chronique

Malgré qu'une section importante soit attribuée aux maladies opportunistes, les manuels pédagogiques font aussi référence au caractère chronique de la maladie. Par exemple les manuels pédagogiques mentionnent que la maladie dure et persiste pendant plusieurs années, ce qui rend sa prise en charge plus complexe.

Earlier diagnosis and treatment of opportunistic infections and antiviral therapy are thought to be responsible for dramatic improvement in survival of persons with AIDS since the early years of the epidemic; thus, HIV infection is now being described as a chronic disorder. (US.EN.1996.50.11, p.1396)

The complexity of HIV disease is related to its chronic nature. (CA.EN.2006.14.11, p.281)

Le premier extrait montre que la maladie est considérée chronique depuis 1996. Malgré tout, tel que mentionné précédemment, les manuels continuent d'accorder, jusqu'à 2016, une grande partie du contenu aux infections opportunistes. Tel qu'évoqué précédemment, les manuels pédagogiques font valoir que la maladie a un parcours destructeur: l'organisme est d'abord colonisé par le virus, qui demeure dans le corps en permanence.

Once infected, treatment cannot eliminate HIV from the body.
(CA.EN.2006.14.11, p.281)

HIV has no cure, continues for life, causes increasing physical disability
contributes to impaired health and ultimately causes death.
(CA.EN.2010.16.11, p.309)

Cette façon de décrire la maladie porte à réflexion: à quoi cela sert-il de la décrire ainsi? Avec quels effets sur le lecteur? Cette question sera d'ailleurs abordée au chapitre 5.

4.1.4 Comment conceptualise-t-on la transmission?

Dans l'ensemble des manuels, la transmission est organisée sous différents thèmes. D'abord, on reconnaît qu'il est indispensable d'avoir une interaction entre un organisme porteur du VIH et un organisme susceptible pour qu'il y ait transmission. Deuxièmement, il faut que les conditions propices à la transmission soient présentes et qu'elles soient de l'ordre de pratiques non sécuritaires ou à risque. Pour structurer la conceptualisation de la transmission, nous avons divisé cette section comme suit: 4.1.4.1 Vecteur, 4.1.4.2 Conditions spécifiques, 4.1.4.3 Comportements à risque et 4.1.4.4 Ambivalence.

4.1.4.1 Vecteur

Dans le cadre de notre étude, un vecteur désigne une personne infectée par le VIH et qui peut transmettre le virus à un hôte susceptible. Dans les manuels pédagogiques, le concept de « vecteur » est utilisé pour expliquer la transmission du VIH d'une personne à une autre.

Mother-to-child transmission of HIV-1 may occur in utero, at the time of delivery, or through breast-feeding, but most perinatal infections are thought to occur after exposure during delivery. (US.EN.2010.52.11, p.1574)

Par exemple, l'ensemble des chapitres décrit la personne infectée comme un « donneur » du virus.

The viral load in the blood, semen, vaginal secretion, or breast milk of the “*donor*” is an important variable (CA.EN.2006.14.11, p.269). (Italique ajoutée par la chercheuse)

L'organisme de la personne qui vit avec le VIH devient un réservoir de particules virales qui facilitent la transmission du VIH aux hôtes susceptibles.

Lymphoid tissue thus becomes an early reservoir for HIV. (US.EN.1996.11.11, p.238)

Selon cet énoncé, tout organisme est donneur s'il échange du sang, du sperme, des sécrétions vaginales ou du lait maternel avec un hôte susceptible. De plus, un des manuels prévient que des articles tels que des seringues, des scalpels et tout article pointu pourraient devenir un vecteur possible dans la transmission du virus.

Consider sharp items (e.g. needles, scalpel blades) potentially infective and handle with extraordinary care to prevent accidental injuries. (US.EN.1996.50.11, p.1391)

Cet extrait témoigne de la nature « exceptionnelle » de la transmission qui laisse entendre qu'elle sort de l'ordinaire- use *extraordinary care*. Celui-ci avise le lecteur de faire très attention quand il manipule des objets coupants/ pointus mais « au cas où » il faut faire encore plus attention que d'habitude. Deuxièmement, l'auteur ici s'adresse au lecteur et lui donne des instructions pour qu'il « fasse attention ». Tout d'un coup, l'hôte susceptible est moins abstrait; il peut être n'importe qui, même le lecteur. Tout le monde est interpellé par cet avis et tout le monde est susceptible, ce qui crée un sentiment de vulnérabilité répandue et collective. De plus, un manuel signale que l'utilisation d'un stérilet chez la femme peut contribuer à la transmission du virus.

L'utilisation d'un stérilet peut aussi augmenter le risque de transmission, car le fil du dispositif peut constituer un vecteur pour le virus. Le fil peut également érafler la peau du pénis. (CA.FR. 2011.54.11, p.1997)

Pourtant, malgré cette conceptualisation, nous notons l'absence d'information sur la durée de vie du VIH sur les surfaces retrouvées à l'extérieur de l'hôte et comment ceci participe ou non à la transmission du VIH. Nous savons que le VIH ne survit pas à l'extérieur d'une cellule hôte, et il serait important d'aborder ceci dans tous les manuels pédagogiques. Seuls deux manuels abordent, brièvement, le partage d'accessoire sans condom (voir sections soulignées en rouge dans la figure 4.9) (CA.FR.2006.54.12; CA.FR.2011.54.11). Nous notons également l'absence d'information en lien avec l'impact du traitement sur les réservoirs et la capacité de transmettre le virus, et ce, malgré l'état des connaissances très avancé sur le sujet. Enfin, pour que le vecteur transmette le virus à un hôte susceptible, les manuels précisent qu'il faut des conditions spécifiques qui encouragent sa transmission.

4.1.4.2 Conditions spécifiques

Lorsque les chapitres abordent la question de transmission du VIH, ils décrivent des conditions spécifiques qui sont propices à sa transmission: la transmission du virus est conditionnelle à leur présence. D'abord, les manuels pédagogiques enseignent que le VIH peut se transmettre soit par voie sexuelle, sanguine et verticale, à partir de liquides biologiques tels que le sperme, les sécrétions vaginales, le sang et le lait maternel.

Epidemiologic evidence indicates that HIV is transmitted only through intimate sexual contact, parenteral exposure to infected blood or blood products and perinatal transmission from mother to neonate. (US.EN.1996.50.11, p.1391)

[HIV] can only be transmitted under specific conditions that allow contact with infected body fluids, including blood, semen, vaginal secretions and breast milk. (CA.EN.2006.14.11, p.269)

Les manuels indiquent que les nouveaux cas de VIH sont rarement causés par la transfusion de produits sanguins.

Au Québec, entre 2002 et 2013, la transfusion sanguine et de produits sanguins infectés a été responsable de 0.1% des nouveaux cas de VIH. (CA.FR.2016.15.10, p.375)

La présence de ces liquides n'est pas à elle seule suffisante. D'autres conditions doivent également être présentes pour qu'il y ait transmission du VIH: le nombre de particules virales, la

durée et la fréquence de l'interaction et la quantité de liquide qui entre en contact avec l'hôte susceptible.

A large amount of the virus must enter the body of a susceptible host. Duration and frequency of contact, volume of fluid, virulence and concentration of the organism, and host immune status all affect whether infection actually occurs after exposure. (CA.EN.2006.14.11, p.269)

L'ensemble des manuels pédagogiques précisent que le VIH ne peut se transmettre à partir d'un simple contact tel que le toucher.

HIV is not spread casually. The virus cannot be transmitted through hugging, dry kissing, shaking hands, sharing eating utensils, attending school, or working with an HIV-infected person. It is not transmitted through tears, saliva, urine, emesis, sputum, feces, or sweat. In addition, there is no evidence that the virus can be transmitted by insects or fomites. Repeated studies have failed to demonstrate transmission of the virus by respiratory droplets, enteric routes or casual encounters of any setting. (US.EN.2000.13.11, p.242)

De plus, les chapitres indiquent qu'un des modes importants de transmission du VIH est la transmission par voie sexuelle.

Sexual contact with an HIV-infected partner is the most common mode of transmission. Sexual activity provides an opportunity for contact with semen, vaginal secretions and/or blood, all of which have lymphocytes that contain HIV. (US.EN. 2004.14.12, p.265)

Cet extrait indique que le VIH peut se transmettre par voie sexuelle et à partir des liquides corporels (p.ex. sperme, sécrétions vaginales et sang). Cela étant dit, les manuels précisent également que le VIH peut se transmettre par contact avec du sang contaminé.

HIV is transmitted by exposure to contaminated blood through the accidental or intended sharing of injection equipment. (CA.EN.2010.16.11, p.300)

En ce sens, l'ensemble des manuels signalent que le VIH peut se transmettre par le biais de transfusions sanguines.

In Canada, an estimated 1150 individuals were infected with HIV through blood transfusions between 1978 and 1985. In 1985, the practices of routine screening of blood donors for the presence of HIV were implemented, thereby improving the safety of the blood supply. HIV infection as a result of blood transfusions is now unlikely. (CA.EN.16.2014.11, p.322)

L'ensemble des chapitres abordent le risque de transmission professionnel du VIH auprès des travailleurs de la santé.

The greatest risk for work-related transmission of HIV occurs through puncture wounds. The risk of infection after a needle-stick exposure to HIV infected blood is 0.3-0.4%. The risk is higher if the exposure is from a client with a high viral load». (CA.EN.2006.14.11, p.269)

Cet extrait reflète le risque professionnel négligeable auquel font face les travailleurs de la santé lorsqu'ils travaillent avec des PVVIH.

Par ailleurs, dans l'ensemble des manuels pédagogiques, on n'aborde pas la transmission du VIH sans parler de « transmission verticale » ou transmission périnatale. Les manuels montrent que les femmes vivant avec le VIH peuvent transmettre le virus à leur nouveau-né, soit pendant la grossesse, à l'accouchement ou pendant l'allaitement.

La transmission périnatale est le mode d'infection le plus fréquent chez les enfants. La transmission d'une mère vivant avec le VIH à son enfant peut se produire pendant la grossesse, à l'accouchement ou pendant l'allaitement. (CA.FR.2016.15.10, p.375)

Les manuels ajoutent qu'en moyenne, «25% of infants born to untreated HIV-infected women will be born with HIV. This means that 75% of these infants would not be infected even without treatment» (CA.EN.2006.14.11, p.269). Ils confirment que le risque de transmission diminue à moins de 2% lorsque le TAR est administré pendant la grossesse: « grâce au traitement antirétroviral (TAR) administré pendant la grossesse, il est possible de réduire le risque de transmission à moins de 2% » (CA.FR.2016.15.10, p.375).

Nous pouvons faire plusieurs constats à partir du contenu présenté dans les manuels pédagogiques analysés. D'abord, nous notons que les risques de transmission négligeables sont présentés avec leurs statistiques correspondantes: que ce soit le risque par transfusion sanguine, de transmission verticale du VIH lorsque la mère reçoit le TAR ou le risque de transmission chez les professionnels de la santé (voir les sections précédentes). Cependant, les manuels omettent d'aborder les statistiques qui soutiennent le risque de transmission du VIH par voie sexuelle et dans le cas de partage de seringues d'injection. Or, selon ces manuels,

ce sont des risques importants de transmission. Pourquoi présenter les statistiques lorsque les risques sont négligeables et les omettre lorsque le risque est important? Pour conclure, les manuels présentent les modes de transmission du VIH et précisent que des conditions spécifiques sont nécessaires pour entraîner la transmission du virus. L'ensemble des manuels citent également les comportements à risque qui contribuent aux conditions propices de transmission du VIH et certains classent ce risque selon leur degré de risque (faible, modéré, élevé).

4.1.4.3 Comportements à risque

Quand l'ensemble des manuels soulèvent la notion de transmission du VIH, ils abordent également les comportements qui mettent la personne à risque de contracter le virus. Parmi ces comportements, les manuels distinguent le partage d'équipement utilisé pour les injections de drogues et les relations sexuelles non protégées, tels qu'illustrés ci-dessous.

Le VIH peut se transmettre par contact avec du sang contaminé par du matériel servant à l'injection de drogues. Les partages et les échanges de ce matériel usagé peuvent transmettre le VIH, mais aussi d'autres microorganismes à diffusion hématogènes comme le virus de l'hépatite B (VHB) ou le virus de l'hépatite C (VHC). (CA.FR.2016.15.10, p.375)

Ici, les manuels précisent que la transmission est facilitée par le partage des seringues contaminées et utilisées pour l'injection de drogues. D'autre part, un manuel précise ceci:

once used, equipment used to inject any drug, whether prescribed or not, is contaminated, potentially with HIV [...] and sharing that equipment can result in disease transmission. (CA.EN.2014.17.12, p.323)

Autrement dit, ce chapitre précise qu'il ne s'agit pas seulement du partage de seringues utilisées spécifiquement pour les drogues, mais pour toute forme d'injection peu importe la substance administrée.

Selon les manuels, les relations sexuelles non protégées pouvant créer des lésions aux muqueuses font aussi partie des comportements à risque. L'ensemble des manuels ajoutent

que la présence de lésions génitales, causées par d'autres infections transmises sexuellement, augmente le risque de transmission du VIH.

Les activités sexuelles qui impliquent un contact avec le sang, comme celles qui sont pratiquées pendant les menstruations ou qui provoquent un traumatisme du tissu local, peuvent augmenter le risque de transmission. (CA.FR.2011.15.11, p.401)

In male homosexuals, *anal intercourse* or manipulation increases chances of trauma to the rectal mucosa and subsequently increases chances of exposure to the virus through body secretions. Increased frequency of these practices and sex with multiple partners also contributes to the spread of this disease. (US.EN.1996.50.11, p.1391)

En outre, la présence de lésions génitales dues à d'autres infections transmissibles sexuellement (p.ex. l'herpès, la syphilis) augmente significativement le risque de transmission. (CA.FR.2011.15.11, p.401)

Deux manuels résument l'ensemble des comportements à risque et ce, en fonction du risque de transmission du VIH lorsque la personne adopte ces comportements. (voir figure 4.9, CA.FR.2006.54.12, p.42; CA.FR. 2011.54.11, p.1995)

Pour conclure, l'ensemble des manuels énoncent quels comportements augmentent les risques de transmission du VIH. Pourtant, de façon générale, les manuels ne sont pas constants dans leur conceptualisation de la transmission. Ceci sera discuté davantage dans la prochaine section.

Figure 4.9 Comportements à risque (CA.FR. 2011.54.11, p.1995)

Niveau de risque	Potentiel de transmission	Preuves de transmission	Comportements
AUCUN RISQUE			
À notre connaissance, aucune pratique de cette catégorie n'a été identifiée comme ayant entraîné une infection à VIH. Il n'y a pas de potentiel de transmission, car les conditions de base ne sont pas réunies.	Aucun	Aucune	Baiser (sans échange de sang); masturbation (sans pénétration); insertion reçue d'un accessoire non partagé; contact de matières fécales ou de l'urine avec une peau saine; injection avec des instruments neufs ou non partagés; renifler ou fumer une drogue au moyen d'un instrument (pipe ou tube) neuf ou non partagé; activités sadomasochistes (qui ne contrevennent pas aux pratiques de base); tatouage, électrolyse et acupuncture effectués sans contrevenir aux pratiques de base; manucure ou pédicure
RISQUE NÉGLIGEABLE			
Toutes les activités assignées à cette catégorie comportent un potentiel de transmission du VIH, car elles donnent lieu à un échange de liquide organique, comme du sperme (y compris du liquide prééjaculatoire), des sécrétions vaginales, du sang ou du lait maternel. Cependant, la quantité de liquide et le médium d'échange semblent pouvoir diminuer grandement l'efficacité de la transmission. On ne connaît aucun cas confirmé d'infection liée à ces activités.	Oui	Aucune	Fellation reçue; cunnilingus reçu; cunnilingus donné avec protecteur; fellation reçue ou donnée (avec condom); anilingus; pénétration digitale; pénétration manuelle; insertion reçue d'un accessoire partagé, avec condom; insertion d'un accessoire désinfecté; activités sadomasochistes; contact de matières fécales ou d'urine avec une muqueuse ou avec une coupure, une plaie ouverte, une lésion, un ulcère, une brûlure ou une éruption suintante; frottement vulve contre vulve; arrimage; prendre du lait maternel dans sa bouche; renifler ou fumer une drogue au moyen d'un instrument (pipe ou tube) partagé; tatouage, électrolyse et acupuncture avec un instrument partagé et non désinfecté; combats; partage de brosse à dents, rasoir
RISQUE FAIBLE			
Toutes les activités de cette catégorie comportent un potentiel de transmission du VIH, car elles donnent lieu à un échange de liquide organique, comme du sperme (y compris du liquide prééjaculatoire), des sécrétions vaginales, du sang ou du lait maternel. D'ailleurs, des cas d'infection ont été attribués à ces activités (généralement dans des études de cas ou des rapports anecdotiques et dans des conditions identifiables).	Oui	Oui (dans certaines conditions)	Baiser (avec échange de sang); fellation donnée (sans condom); cunnilingus sans protecteur; pénétration (vaginale ou anale) avec condom; injection avec aiguille, seringue ou matériel de préparation qui est partagé, mais désinfecté; tatouage, électrolyse et acupuncture avec un instrument amateur; prendre du sang dans la bouche; exposition professionnelle
RISQUE ÉLEVÉ			
Toutes les activités de cette catégorie sont associées à un potentiel élevé de transmission du VIH, car elles donnent lieu à un échange de liquide organique, comme du sperme (y compris du liquide prééjaculatoire), des sécrétions vaginales, du sang ou du lait maternel. De plus, un nombre important d'études scientifiques ont démontré, à maintes reprises, un lien entre ces activités et l'infection à VIH. Même dans les cas où le mécanisme précis de transmission n'est pas encore tout à fait compris, les études permettent de conclure que les activités classées dans cette catégorie comportent un risque élevé.	Oui	Oui	Pénétration (vaginale ou anale) sans condom; insertion reçue d'un accessoire partagé, sans condom; injection avec un instrument partagé et/ou non nettoyé
Source: Société canadienne du sida (2004). La transmission du VIH: Guide d'évaluation du risque. Une ressource pour les éducateurs, les conseillers et les professionnels de la santé (5 ^e éd.), [en ligne], http://library.catie.ca/PDF/P25/22304.pdf			

4.1.4.4 Ambivalence

Dans l'ensemble des chapitres, la transmission du VIH est conceptualisée avec des énoncés ambivalents. Par ambivalence, nous entendons le fait que la transmission du VIH est décrite comme étant à la fois facile et difficile.

D'abord, le VIH est considéré comme étant très contagieux. L'ensemble des manuels signalent que l'organisme hôte est infectieux dans les premiers mois qui suivent l'entrée du virus dans l'organisme mais ils sont d'avis que le VIH ne se propage pas facilement.

In HIV infection, large amounts of virus can be found in the blood during the first 2-6 months after the infection and again during the late stages of the disease. (US.EN.2004.14.12, p.264)

Une personne séropositive ne souffrant d'aucune autre [maladie sexuellement transmissible] (MST), qui suit un traitement antirétroviral (TAR) et dont la virémie est entièrement supprimée [...] ne transmet pas le VIH par voie sexuelle, autrement dit elle ne transmet pas le virus par les contacts sexuels. Cette affirmation reste valable à condition que: la personne séropositive applique le [TAR] à la lettre et soit suivie par un médecin traitant; la charge virale (CV) se situe au-dessous du seuil de détection depuis au moins six mois (la virémie doit être supprimée depuis au moins six mois); la personne séropositive ne soit atteinte d'aucune autre [MST]. (CA.FR. 2011.54.11, p.1997)

Le VIH ne se propage pas facilement. (CA.FR.2016.15.10, p.374)

D'autres énoncés suggèrent que les manuels ne peuvent se décider quant au risque précis de transmission du VIH. Par exemple, un manuel précise que les professionnels de la santé ont un risque négligeable mais réel de contracter le virus suite à une exposition au sang infecté de la PVVIH:

Health care workers have a real but very low occupational risk of acquiring the virus, even with needle-stick injury. (US.EN.2000.13.11, p.242)

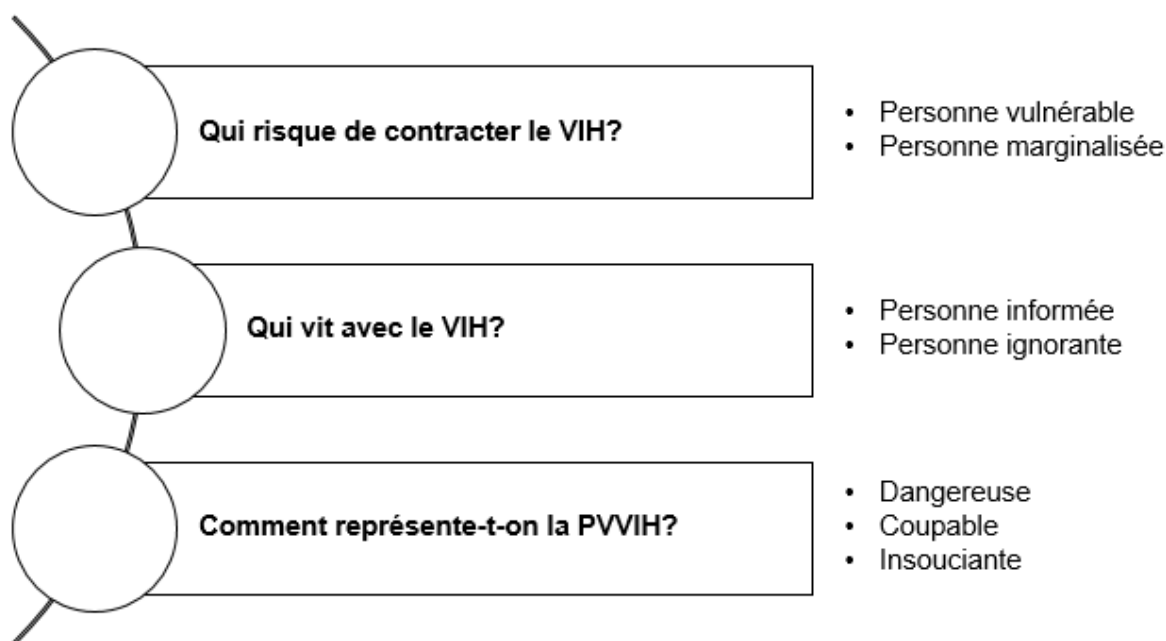
Dans la même veine, un autre manuel indique que « les professionnels de la santé courent un risque minime de contracter le VIH au travail, même après blessure d'une piqûre d'aiguille » (CA.FR.2016.15.10, p.374). Ces extraits portent à confusion et donnent l'impression que le risque de contracter le virus suite à une exposition professionnelle est important mais

négligeable. De plus, l'ensemble des chapitres énoncent que le VIH est un organisme fragile alors que d'autres portions le présentent comme faisant preuve d'autonomie et d'intelligence (voir section 4.1.2): « Le VIH est un virus fragile » (CA.FR.2016.15.10, p.374). Ces manières de parler du virus donnent l'impression que le virus est à la fois vulnérable et dangereux. Ces connotations affectent donc la façon dont les chapitres représentent la PVVIH.

4.2 Représentations de la personne vivant avec le VIH

Lorsque les manuels pédagogiques font référence aux PVVIH, ils se réfèrent, particulièrement, aux personnes qui sont à risque de contracter le VIH ainsi qu'aux personnes qui vivent avec le VIH. Nous verrons que ces dernières sont fortement représentées comme des personnes dangereuses, coupables et insouciantes. De ce fait, cette catégorie sera divisée en trois sous-catégories qui correspondent aux questions suivantes: 4.2.1 Qui risque de contracter le VIH? 4.2.2 Qui vit avec le VIH? 4.2.3 Comment représente-t-on la PVVIH? (voir figure 4.10).

Figure 4.10 Représentations de la PVVIH: sous-catégories (en gras) et sous-divisions



4.2.1 Qui risque de contracter le VIH?

De façon générale, lorsque les manuels pédagogiques soulèvent la question de la personne vivant avec le VIH, ils abordent tous, en premier lieu, les populations qui sont à risque de contracter le VIH. Selon les chapitres analysés, ces populations se constituent non seulement des personnes qui sont les plus touchées à cause d'une vulnérabilité quelconque, mais incluent également les personnes qui sont marginalisées. Puisque cette façon de représenter la personne est présente dans l'ensemble des manuels, nous avons donc résumé leur contenu en deux principaux thèmes notamment, 4.2.1.1 Personne vulnérable et 4.2.1.2 Personne marginalisée. Ces thèmes seront définis dans la section qui suit.

4.2.1.1 Personne vulnérable

Dans l'ensemble, les manuels considèrent que les personnes vulnérables sont celles qui ont plus de risque d'être atteintes par le VIH de par leur appartenance à un groupe particulier. De ce fait, la vulnérabilité est définie selon le groupe auquel appartiennent les personnes à risque de contracter le VIH, notamment, en lien avec leur origine ethnique, leurs pratiques sexuelles, leur genre, leur âge de même que leur statut socioéconomique.

Approximately 45,000 new infections occur each year, and women and adolescents are being infected at increasing rates. In addition, 10% of people with AIDS in the United States are 50 years of age or older. HIV in the United States is an increasing problem for people of color, people who live in poverty, people who live in rural areas, and people who deal with violence in their lives. (US.EN. 2004.14.12, p.264)

La façon de définir la personne vulnérable a évolué au cours des trois dernières décennies. Dans les années 90, on considérait que les homosexuels étaient particulièrement vulnérables et surreprésentés parmi les cas de Sida.

La majorité des sidéens³ sont des hommes ayant eu des relations homosexuelles. (CA.FR.1994.48.11, p.1463)

³ Le CA.FR.1994.48.11, manuel canadien inspiré du Brunners and Suddarth's (1992), est le seul à utiliser ce terme, hautement stigmatisant, qui reflète l'époque au cours de laquelle son utilisation n'était pas problématisé.

Il importe de noter qu'à cette époque, les hémophiles ainsi que les personnes ayant reçu des produits sanguins faisaient également partie des personnes jugées vulnérables.

Also at risk are persons who received blood or blood products contaminated with HIV (especially before blood screening was instituted in 1985) and children born to mothers with HIV infection. (US.EN.1996.50.11, p.1390)

Pour soutenir ceci, un manuel estime, comme suit, la proportion des personnes qui ont contracté le VIH à partir des transfusions sanguines:

In Canada, an estimated 1150 individuals were infected with HIV through blood transfusion between 1978 and 1985. (CA.EN.2006.14.11, p.269)

Les manuels de cette époque indiquent également que les enfants nés de mères séropositives sont considérés comme étant vulnérables et particulièrement à risque.

La plupart des enfants sidéens sont nés de mères porteuses du VIH ou faisant partie d'un groupe à risque. (CA.FR.1994.48.11, p.1463)

Avec le temps, les manuels soulignent que les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HRSH) sont encore classés dans le groupe des personnes vulnérables et soulèvent que les utilisateurs de drogues injectables, les femmes et les Autochtones font aussi partie de ce groupe.

À l'heure actuelle, ce sont surtout les utilisateurs de drogues injectables (UDI), les HRSH et de plus en plus de femmes et d'Autochtones qui sont touchés. (CA.FR.2006.54.12, p.39)

Selon ce passage, la vulnérabilité des PVVIH provient de leur appartenance à un groupe qui est plus touché par le VIH selon les données épistémologiques. Quatre manuels canadiens abordent les Autochtones et les incluent dans le groupe de personnes vulnérables et seul un manuel fournit le taux d'infection des Autochtones comparativement au reste de la population canadienne.

Le taux global d'infection chez les Autochtones est environ 3,6 fois plus élevé que chez les autres Canadiens. (CA.FR. 2011.54.11, p.1992)

Cet extrait révèle alors que les Autochtones sont plus vulnérables et donc plus à risque de contracter le VIH. Pourtant, moins de la moitié des manuels canadiens (4/10) soulèvent la question des Autochtones (CA.EN.2007.52.11; CA.EN.2009.52.12; CA.FR.2006.54.12; CA.FR.

2011.54.11). Or, les manuels canadiens ont été adaptés à partir des manuels américains pour refléter le contexte canadien qui est uniquement (brièvement) abordé dans 4 chapitres analysés. Ceci est inquiétant surtout en sachant, à travers notre analyse, que ce groupe est considéré parmi les plus vulnérables dans le contexte canadien.

D'autre part, les chapitres considèrent que les femmes présentent une prédisposition physiologique qui les rend plus vulnérables et donc plus à risque de contracter le VIH.

Pendant les relations sexuelles, quelle que soit leur forme (anale, sexuelle ou buccale), le risque d'infection est plus élevé pour le partenaire sexuel qui *reçoit* le sperme, bien que l'infection puisse également se transmettre au sujet qui pratique la pénétration. La raison en est que le sujet *receveur* est le plus longtemps en contact avec les liquides infectés, ce qui explique aussi en partie pourquoi les femmes sont plus facilement infectées que les hommes pendant les relations sexuelles. (CA.FR.2016.15.10, p. 375) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Ce passage souligne la vulnérabilité physiologique de la femme car elle « reçoit » le sperme au courant des relations hétérosexuelles. Les chapitres soutiennent alors que le genre est un facteur qui rend la femme plus susceptible de contracter le VIH. Cependant, nous constatons que les chapitres omettent d'indiquer, de façon explicite, que l'homme peut, lui aussi, être le « receveur » du sperme dans les relations homosexuelles. Cette façon de représenter la vulnérabilité, via une perspective hétéronormative est bien présente dans les chapitres.

À la lumière de ceci, nous notons que les chapitres ont aussi une approche cisnormative de la vulnérabilité négligeant ainsi d'aborder le fait que les personnes transgenres ou transsexuelles sont hautement à risque de contracter le VIH⁴. De plus, lorsque les manuels soulèvent la vulnérabilité des personnes ayant des relations homosexuelles, ils se réfèrent uniquement aux hommes et omettent d'énoncer si les femmes homosexuelles sont ou non à risque de contracter le VIH. Nous constatons que cette représentation ne change pas et ce, même dans les publications les plus récentes.

⁴ Selon une étude conduite par Wansom et collègues (2016), les personnes transgenres présentent un risque important de contracter le VIH.

La vulnérabilité, telle qu'abordée dans les chapitres analysés, indique que la PVVIH est également vulnérable en raison de son âge. Dans les années 90, les chapitres indiquent que les adolescents et les jeunes adultes font partie de la population à risque de contracter le VIH.

HIV is predominantly an infection of young people, with most cases involving persons between ages 17 and 55 [...] An increase of AIDS in this child-bearing age group is expected to result in an increase in the number of children with HIV infection. (US.EN.1996.50.11, p.1391)

Avec le temps, les manuels indiquent que les personnes vulnérables ne sont pas seulement des jeunes adultes mais incluent également la population plus âgée.

The number of people between the ages of 55 to 64 years living with AIDS more than *doubled* between the years 1995 and 2003 (from 19,158 to 38,997) (CDC, 2005). HIV infection in middle-aged and older population may be underreported and underdiagnosed because health care professionals erroneously believe that older adults are not at risk for HIV infection. (US.EN.2010.52.11, p.1575) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Ainsi, selon les manuels, les adultes d'âge mûr et les personnes âgées font également partie des personnes vulnérables et donc à risque de contracter le virus. Toutefois, seulement un manuel représente la vulnérabilité autrement en soulignant que ce sont plutôt les comportements et non l'âge ou le genre qui déterminent la vulnérabilité de la personne à contracter le VIH:

New HIV infections continue to impact all age groups, including older persons. Behaviors, rather than age or gender, are the contributing factor to becoming infected with HIV. (US.EN.2014.37.12, p.999)

De nos jours, les chapitres analysés indiquent que « l'épidémie croît plus rapidement chez les femmes, les personnes de couleur, les personnes qui vivent sous le seuil de la pauvreté, les utilisateurs de drogues injectables et les adolescents » (CA.FR.2016.15.10, p.374). De ce fait, la vulnérabilité est également définie selon le statut économique de la personne. Les chapitres considèrent donc que le statut économique joue un rôle sur la vulnérabilité de la personne et sur le risque de contracter le VIH. Selon les manuels, plus la personne éprouve des difficultés financières, plus elle risque d'adopter des pratiques qui la rendent à risque de contracter le VIH.

Economic difficulties contribute to drug use and risky sexual behaviours.
(CA.EN.2010.16.11, p.316)

À partir de l'analyse des manuels, nous pouvons donc effectuer divers constats. Premièrement, les manuels pédagogiques définissent la personne à risque de contracter le VIH comme une personne vulnérable en raison du groupe auquel elle appartient, que ce soit en rapport avec son ethnie, son genre, son statut socioéconomique, ou même son âge. Ainsi, les personnes vulnérables sont les Autochtones, les femmes, les pauvres, les homosexuels, les utilisateurs de drogues injectables, les jeunes adultes et les personnes âgées.

Deuxièmement, les manuels négligent de mettre en lumière les effets pervers de la façon dont on représente la PVVIH. Par exemple, l'ensemble des manuels omettent d'évoquer la notion des « 4H » apparue au tout début des années 80. Cette désignation était un moyen par lequel la FDA déterminait la vulnérabilité de la population générale et donc le risque de contracter le VIH. Dans ce cas-ci, les populations vulnérables englobaient les Haïtiens, les homosexuels, les hémophiles et les héroïnomanes. Les manuels évitent de mentionner que cette taxonomie très sommaire a eu des conséquences sur ces groupes de personnes, notamment, la discrimination qui en a résulté de même que ses répercussions négatives⁵.

Il faut également souligner que les manuels laissent entendre que la vulnérabilité de la personne à risque est innée plutôt qu'induite par des facteurs exogènes. Par exemple, les Autochtones ne sont pas nés hautement vulnérables et à risque de contracter le VIH. Ce sont plutôt diverses circonstances sociales en lien avec le contexte historico-politique et culturel (ex: la discrimination et l'accès réduit aux soins de santé) qui en sont la cause. Ces facteurs importants sont pourtant mis de côté quand on parle des Autochtones comme personnes vulnérables et à risque de contracter le VIH.

⁵ En 1990, la FDA recommande de bannir tout don sanguin effectué par les Haïtiens et les Africains d'origine Sub-Saharienne, sous prétexte que tous les Haïtiens et les Africains étaient infectés par le VIH. Le 20 Avril 1990, plus de 100 000 Haïtiens ont manifesté sur le Brooklyn Bridge pour contester la décision de la FDA.

4.2.1.2 Personne marginalisée

En abordant la question des personnes à risque de contracter le VIH, les manuels signalent dès le départ que la personne à risque est souvent une personne marginalisée. Cette façon de représenter la personne à risque est présente dans l'ensemble des chapitres analysés et donne au lecteur l'impression que l'infection par le VIH est, a priori, une maladie de personnes marginalisées.

For the most part, HIV remains a disease of *marginalized individuals*: those who are disenfranchised by virtue of gender, race, sexual orientation, poverty, drug use, or lack of access to health care. (CA.EN.2006.14.11, p.268) (italique ajoutée par la chercheuse)

Selon le passage ci-dessus, repris à travers les manuels pédagogiques, nous pouvons constater que les personnes qui sont à risque de contracter le VIH sont celles qui sont marginalisées en raison du genre, de la race, de l'orientation sexuelle, du niveau de pauvreté et de l'utilisation de drogues. De ce fait, les chapitres notent que les taux d'infection sont plus élevés dans les régions urbaines où résident ces populations.

Le taux d'infection par le VIH est plus élevé dans les grandes régions urbaines parce que les utilisateurs de drogues intraveineuses ainsi que les homosexuels sont plus nombreux dans les grandes villes. (CA.FR.1994.48.11, p.1463)

Selon les manuels, la marginalisation des HRSH les rend plus à risque de contracter le VIH. À titre d'exemple, un manuel indique:

À l'heure actuelle, c'est toujours parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes (HRSH) qu'on enregistre la plus forte proportion de nouveaux cas (44%). (CA.FR. 2011.54.11, p.1992)

Selon cet extrait, nous constatons que les HRSH sont les plus touchés par le VIH. D'ailleurs, les manuels indiquent que:

Gay, bisexual and other men who have sex with men remain the population most affected and account for 2% of the population but 61% of the new infections. (US.EN.2014.37.12, p.999)

Malgré que les gais, bisexuels et les HRSH fassent partie d'une petite proportion de la population générale, ils représentent une grande partie de la population nouvellement infectée.

Ici, il s'agit donc des HRSH qui sont marginalisés parce qu'ils ne font pas partie du groupe dominant de la société (les hétérosexuels). Conséquemment, ils sont affectés davantage par le VIH. Or aucun des chapitres n'aborde les causes qui sous-tendent ce phénomène incluant l'homophobie, les troubles de santé mentale et l'utilisation de drogues qui en découlent ainsi que l'isolement, la discrimination, et certains des enjeux liés à la sexualité.

Parallèlement, les utilisateurs de drogues sont marginalisés parce qu'ils sont exclus de la société de par leur comportement jugé « déviant ». Selon les manuels, ce comportement explique pourquoi les utilisateurs de drogues représentent une proportion importante des nouveaux cas de VIH.

La proportion de nouveaux cas d'infection chez les utilisateurs de drogues par injection (UDI) était de 17% en 2008, comparativement à 16% en 2005. (CA.FR. 2011.54.11, p.1992)

Dans l'ensemble des manuels pédagogiques et tel qu'illustré ci-dessus, dès que la personne est marginalisée, elle est « automatiquement » à risque. Selon les chapitres analysés, ce phénomène s'applique également aux personnes de races différentes de celle du groupe dominant. De ce fait, les manuels soulignent que les Noirs, quel que soit leur genre⁶ ou leur orientation sexuelle, sont à risque de contracter le VIH. L'extrait suivant montre que le simple fait d'être une personne de couleur met la personne à risque de contracter la maladie.

Young black men who have sex with men were the only risk group to experience significant increases in new HIV infections from 2006 to 2009. Blacks, irrespective of sexual behavior or gender, continue to experience the most severe burden of HIV. (US.EN.2014.37.12, p.999)

En outre, tel qu'il est mentionné ci-haut, quatre sur dix manuels pédagogiques canadiens abordent, de façon superficielle, la question des populations Autochtones et leur vulnérabilité vis-à-vis le VIH – et ce, malgré le fait qu'elles continuent d'être surreprésentées parmi les PVVIH au Canada.

⁶ Quand les manuels pédagogiques soulèvent la question du genre ou utilisent le terme « genre », ils ne font pas de distinction entre le genre et le sexe biologique. Bien que nous croyons qu'il existe une différence entre le genre et le sexe biologique, quand nous parlerons du genre, tout au long du chapitre, nous ferons allusion au sexe biologique de la personne et non au genre en tant que construction sociale.

Les Autochtones continuent eux aussi d'être surreprésentés dans l'épidémie de l'infection par le VIH au Canada. On estime qu'en 2008 de 4 300 à 6 100 Autochtones étaient atteints du VIH ce qui représente environ 8% des cas d'infection par le VIH. (CA.FR. 2011.54.11, p.1992)

Pour clore cette section, les manuels pédagogiques représentent la personne à risque de contracter le VIH comme une personne vulnérable et marginalisée. Toutefois, ils n'abordent pas les facteurs faisant qu'une personne (ou un groupe) devient vulnérable et marginalisée – facteurs qui contribuent aussi au risque de contracter le VIH. Ainsi, le lecteur est amené à conclure que le simple fait d'appartenir à un groupe augmente le risque de contracter le VIH sans être en mesure de comprendre les raisons exactes. Ceci peut teinter profondément la représentation que se fait le lecteur de la personne à risque ainsi que de la personne vivant avec le VIH.

4.2.2 Qui vit avec le VIH?

De manière globale, lorsque les manuels pédagogiques se réfèrent à la personne vivant avec le VIH, non seulement indiquent-ils quelles populations sont à risque de contracter le VIH mais ils identifient également deux types de personnes vivant avec le VIH. Ils distinguent ainsi les personnes qui sont au courant de leur statut sérologique de celles qui l'ignorent. C'est d'ailleurs pourquoi cette section est divisée en deux thèmes: 4.2.2.1 Personne informée et 4.2.2.2 Personne ignorante.

4.2.2.1 Personne informée

En premier lieu, selon l'information retrouvée dans les chapitres analysés, la personne qui vit avec le VIH peut être une personne informée et donc au courant de son statut sérologique. Cette personne est souvent représentée dans les manuels comme ayant fait un dépistage, reçu un diagnostic, ayant été pris en charge et comprenant les précautions à prendre avec ses partenaires. Le cas clinique suivant qui se trouve dans un des chapitres illustre ce profil:

Monsieur Sigouin reçoit un TAR. Il présente une charge virale très faible, et la numération de ses lymphocytes T CD4+ est normale. Son partenaire, qui l'accompagne et qui n'est pas infecté par le VIH, vous confie que puisque le traitement fonctionne bien, ils ont décidé ensemble de cesser d'utiliser les préservatifs. Ils comprennent tous deux les risques et croient qu'étant donné

que les médicaments s'avèrent efficaces, le risque de transmission est faible et que de délaissé le condom en vaut le coup. (CA.FR.2016.15.10, p.394)

Selon l'extrait énoncé ci-dessus, la personne informée de son statut sérologique adhère à son traitement et comprend que les risques de transmission sont faibles quand les antirétroviraux sont efficaces. Ainsi, la personne informée aurait pu décider de ne pas suivre son traitement et de mettre son partenaire à risque avant même d'initier le traitement, mais elle a pris la décision d'attendre que le risque de transmission soit aussi faible que possible avant d'initier des relations sexuelles non protégées avec son partenaire. Cela étant dit, la personne informée de son statut séropositif prend moins de risque que la personne ignorant son statut sérologique. On la représente donc comme une personne qui pose un moins grand risque aux autres.

4.2.2.2 Personne ignorante

Quand les manuels soulèvent la notion des personnes qui vivent avec le VIH, ils indiquent qu'il existe des personnes qui vivent avec le VIH sans qu'elles ne soient au courant. En d'autres mots, ces personnes ignorent leur statut séropositif.

At the end of 2002, Health Canada estimated there were approximately 56,000 people in Canada living with HIV (including those living with AIDS) and that approximately 17,000, or 30% *were not aware* that they were infected. (CA.EN.2010.16.11, p.299) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Il semble que la proportion estimée des personnes qui ne sont pas au courant de leur statut sérologique n'ait pas changé au fil des années. D'ailleurs, la comparaison de l'extrait précédent à ceux qui suivent soutient ceci.

[In Canada], approximately 17,000 [people living with HIV] or 30% *[of those living with HIV] were not aware* that they were infected. (CA.EN.2014.17.12, p.322) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Comme la symptomatologie du début de l'infection est vague et non caractéristique, 30% *des PVVIH ignorent être infectées*. (CA.FR.2016.15.10, p.378) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Les manuels introduisent également la notion de « vivre avec le VIH sans le savoir » tel que l'illustre l'extrait suivant.

Aux États-Unis, environ 250 000 personnes vivraient avec le VIH sans le savoir. (CA.FR.2016.15.10, p.391)

Sans procéder au test de dépistage, la personne vivant avec le VIH sans le savoir ne peut être sûre de son sérostatut tel que le soulignent l'ensemble des chapitres. Les manuels utilisent le terme "ignorant" pour signaler le fait que la personne ignore qu'elle est infectée par le VIH et ajoutent que celle-ci est moins susceptible de modifier ses comportements.

Aussi, ignorant qu'elles sont porteuses de l'infection par le VIH, la santé de ces personnes peut être affectée, car elles ne sont pas traitées et sont moins susceptibles de modifier leur comportement pour améliorer leur qualité et leur espérance de vie. (CA.FR.2016.15.10, p.405)

Dans les chapitres analysés, l'accent est souvent placé sur les personnes qui ignorent leur statut sérologique car elles posent un risque plus élevé. Selon les manuels, ces personnes ignorantes sont donc le plus souvent ciblées par les professionnels de la santé car ceux-ci doivent gérer le risque de santé qu'elles représentent (ceci sera soulevé dans la section qui suit). Ainsi, tel que le signalent les chapitres analysés, il s'avère donc important d'identifier ces personnes, de procéder à un dépistage, de les traiter en cas de résultat positif et de les surveiller pour qu'elles maintiennent des pratiques sécuritaires ou pour qu'elles modifient leurs comportements à risque (ceci sera également détaillé plus tard dans le chapitre).

4.2.3 Comment représente-t-on la PVVIH?

Quand l'ensemble des manuels pédagogiques représentent la PVVIH, ils la décrivent comme un risque: la personne devient un danger et présente un risque aux autres et un risque à gérer. La PVVIH est également représentée comme étant immorale et responsable de son statut séropositif. Finalement, la PVVIH est décrite comme une personne incapable de contrôler ses pulsions et qui continue à prendre des risques. Pour concilier les attributs de la PVVIH, nous avons rassemblé ces qualificatifs à l'intérieur de trois thèmes: 4.2.3.1 Dangereuse, 4.2.3.2 Coupable et 4.2.3.3 Insouciante. Chacun de ces thèmes sera détaillé dans la section qui suit.

4.2.3.1 Dangereuse

Les manuels dressant un portrait de la PVVIH la dépeignent sous un angle négatif: la personne est représentée comme étant dangereuse et représentant un risque que les autres personnes doivent craindre et que les professionnels de la santé doivent gérer. Ainsi, les manuels insistent sur le fait que les partenaires sexuels de la PVVIH doivent se protéger du risque potentiel d'infection:

Sexual partners of HIV-infected patients should know about the potential for infection and the need to engage in safer sex practices as well as the potential for infection and the need for testing and medical care. (US.EN.2000.48.11, p.1378)

Non seulement les chapitres analysés représentent la PVVIH comme étant un danger pour les autres personnes mais son statut séropositif met son partenaire à risque de contracter le VIH. Selon les manuels, une personne séropositive ayant des relations sexuelles avec une autre personne expose automatiquement cette dernière au risque de contracter le VIH. Les manuels pédagogiques mettent également l'accent sur le danger que présentent les PVVIH dans les couples « sérodiscordants », soit le risque que présente la PVVIH pour son partenaire séronégatif:

La conception d'un enfant chez les couples dont un des partenaires est séropositif expose le partenaire non infecté au virus. (CA.FR.2006.54.12, p.43)

Tel que mentionné dans la dernière catégorie, le VIH est une infection asymptomatique et il n'y a aucun moyen de savoir qui est infecté à moins que les personnes subissent un test de dépistage. Ainsi, une personne ignorant qu'elle est infectée présente un danger important pour son ou ses partenaires sexuels et risque de leur transmettre le VIH.

Une étude, menée par des chercheurs québécois démontre que 50% des nouveaux cas de VIH ont été transmis par des personnes infectées depuis moins de six mois. (CA.FR.2016.15.10, p.381)

Cet extrait illustre dans quelle mesure la PVVIH – surtout si cette dernière ignore son statut-- est considérée comme dangereuse car elle cause la moitié des nouveaux cas d'infections dans un intervalle de six mois après avoir été infectée par le VIH.

Non seulement le VIH est asymptomatique mais il existe également une période durant laquelle le test ne peut détecter les anticorps anti-VIH chez les personnes nouvellement infectées. Cette période est décrite, dans l'ensemble des manuels, par le terme « fenêtre sérologique ».

Le principal inconvénient de ces tests est qu'il existe une latence moyenne de deux mois entre l'infection et la possibilité de détection des anticorps. Il est alors question de *fenêtre sérologique* durant laquelle une personne infectée peut obtenir un résultat négatif au test de détection des anticorps anti-VIH. (CA.FR.2016.15.10, p.381) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Cette incertitude et incapacité de déterminer, au cours de cette période, si la personne est infectée lui confère, là encore, un caractère dangereux tant pour les autres personnes que pour les professionnels de la santé. Les manuels en témoignent ainsi:

Il s'agit là d'un problème de santé publique car les personnes infectées peuvent transmettre le VIH à d'autres, tout en étant asymptomatiques. (CA.FR.2016.15.10, p.378)

De plus, les manuels insistent sur le fait que les professionnels de la santé doivent se protéger en faisant appel aux « pratiques de base » quand on parlait auparavant (en 1994) de précautions extraordinaires. Les soins prodigués aux PVVIH seront élaborés dans la prochaine catégorie.

Les « pratiques de base » réunissent les principales composantes des précautions universelles (PU), visant à réduire le risque de transmission des agents pathogènes présents dans les liquides organiques. (CA.FR.2006.54.12, p.44)

La PVVIH, telle que représentée par les manuels pédagogiques, est dangereuse pour les autres et un risque que les professionnels de santé doivent gérer et suivre de près. Ceci sera développé dans la section des soins. Nous constatons que les manuels se concentrent fortement sur les comportements jugés inappropriés qu'adoptent les PVVIH. Pourtant, ils

n'abordent pas la façon dont la PVVIH prend sa maladie en charge. Cette façon de décrire la personne laisse entendre qu'elle est, en quelque sorte, responsable de son infection.

4.2.3.2 Coupable

Les manuels ne représentent pas explicitement la PVVIH comme étant coupable. Toutefois, ils indiquent plutôt quels types de jugements existent au sujet des PVVIH sans les remettre en question. Ceci peut contribuer à perpétuer et propager les idées stipulant que la PVVIH est perçue comme étant responsable de son propre « sort » et donc coupable d'avoir contracté le VIH.

It is then easy to jump to the conclusion that they brought the disease on themselves, and therefore somehow deserve to be sick. (CA.EN.2006.14.11, p.288)

Sans l'énoncer de façon explicite, un manuel canadien datant de 1994 traduit d'un manuel américain datant de 1992, insinue que les Noirs et Hispaniques sont responsables de leur infection car ils sont malpropres, utilisent des drogues injectables et manquent d'information au sujet de la transmission du VIH.

Le nombre de sidéens est élevé chez les Noirs et les hispaniques, ce qui serait relié en grande partie à de mauvaises conditions d'hygiène, à un manque d'information et à un taux élevé d'utilisation de drogues intraveineuses. (CA.FR.1994.48.11, p.1463)

Dans cet extrait, datant de 1994, les Noirs et les Hispaniques sont tenus responsables d'avoir contracté l'infection compte tenu d'un supposé manque d'hygiène et leur taux élevé d'utilisation de drogues comme des facteurs qui facilitent la transmission du VIH. Ainsi, « le manque d'hygiène » est une expression très vague qui traduit le manque de connaissances à l'époque. D'ailleurs, ceci est reflété par les connaissances insuffisantes des ÉSI en VIH/sida (Sowell & Spicer, 1992). Les chapitres suggèrent que les PVVIH sont coupables dans leur infection et la cible de critiques justifiées au regard de supposés comportements « immoraux ».

Chronic diseases are characterized by negative social attitudes that label the client as weak-willed or immoral for being sick. (CA.EN.2006.14.11, p.288)

Ainsi, le chapitre en question reconnaît l'existence des jugements dont les PVVIH sont l'objet. Il indique alors qu'il existe des attitudes sociales négatives envers les PVVIH sans les remettre en question. Ceci aurait le potentiel d'influencer les soins prodigués aux PVVIH et pourrait peut-être justifier la réticence des professionnels de la santé.

Many patients with HIV infection have engaged in "stigmatized" behaviors. Because these behaviors challenge some traditional religious and moral values, nurses may feel reluctant to provide nursing care to these patients. (US.EN.2010.52.11, p.1603)

Dans l'ensemble, les chapitres analysés renforcent le fait que la société a tendance à blâmer la PVVIH et sous-entendent également que les PVVIH sont considérées comme étant maîtres de leurs propres comportements et donc responsables de leur exposition et infection au VIH.

In the United States, most persons with AIDS have engaged in high risk behaviors, such as male homosexual relations, IV drug use, and heterosexual relations with an HIV-infected partner or one at risk for injection. (US.EN.1996.50.11, p.1390)

De plus, les chapitres ajoutent les comportements de PVVIH sont jugés inacceptables.

Les sidéens sont rejetés par la société, d'abord parce que l'on considère le sida comme une maladie « honteuse » et ensuite parce que leur conduite (homosexualité ou toxicomanie) est jugée *inacceptable*. (CA.FR.1994.48.11, p.1474) (Italique ajoutée par la chercheuse)

D'autre part, selon les chapitres analysés, leurs comportements sont jugés immoraux et ils sont également perçus comme étant des comportements illégaux, et ce, peu importe l'année de publication du manuel.

Behaviours associated with HIV infection may be viewed as *immoral* (e.g., homosexuality, having many sexual partners) and are sometimes *illegal* (e.g. injecting heroin, sex work). (CA.EN.2010.16.11, p.316) (Italique ajoutée par la chercheuse)

En somme, les manuels pédagogiques suggèrent que la société peut blâmer et culpabiliser les PVVIH pour avoir contracté le VIH de par leurs comportements jugés immoraux et illégaux.

Certains seront donc enclins à conclure hâtivement que les PVVIH ont forcément contracté la maladie *par leur faute* et qu'elles méritent d'être malades. D'autres considèrent les comportements associés à l'infection par le VIH comme *immoraux* (p. ex., l'homosexualité, les partenaires sexuels

multiples) et parfois *illégaux* (p. ex., la consommation de drogues, l'industrie du sexe). (CA.FR. 2016.15.10, p. 396) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Toutefois, les manuels ne contredisent pas ces perceptions de la PVVIH et, par conséquent, peuvent contribuer à les perpétuer. Il importe alors de noter que ces manuels pédagogiques constituent les principaux outils d'apprentissage et de connaissances pour des étudiants. Cette façon de représenter la PVVIH peut teinter alors leurs croyances et perceptions. Ainsi, bien qu'elle soit implicite, la manière dont on représente la PVVIH peut contribuer à créer un portrait de personne insouciante.

4.2.3.3 Insouciante

Dans l'ensemble, les chapitres analysés suggèrent que la PVVIH ne se soucie pas de son infection ni du traitement qui doit l'accompagner. D'ailleurs, seul un manuel estime le taux d'adhérence au traitement:

Adherence to long-term treatment is required to manage HIV infection and many other chronic illnesses; however, overall adherence rates remains low (30% to 50%). (US.EN.2010.52.11, p.1582)

Ceci laisse sous-entendre que 50 % à 70% des PVVIH n'adhèrent pas à leur traitement et cette statistique crée l'impression que les PVVIH sont insouciantes car elles ne suivent pas leur traitement. Le traitement en soi n'est pas remis en question; pourtant, il s'accompagne d'effets secondaires multiples et importants qui affectent l'adhérence. De même, le coût du traitement étant élevé, il peut être inabordable pour les PVVIH. Si ces éléments sont omis, le lecteur n'a d'autres explications de la faible adhérence que le manque de volonté et de conscience de la PVVIH. Cette perception peut être encouragée si seuls des extraits qui portent un jugement implicite ou explicite sur les comportements ou les choix des PVVIH demeurent:

[Les rapports sexuels avec pénétration ou toucher anal] et la multiplicité des partenaires sexuels ont contribué à la propagation de la maladie. (CA.FR.1994.48.11, p.1464)

Cet extrait suggère que la PVVIH a contracté le VIH, en partie, à cause de la multiplicité de ses partenaires, ce qui laisse entendre que les PVVIH (informées ou ignorantes) ont plusieurs partenaires sexuels, expliquant, partiellement du moins, pourquoi et comment elles ont

contracté le VIH. D'ailleurs, les manuels recommandent que les PVVIH n'aient qu'un partenaire sexuel afin de diminuer le risque de transmission du VIH. La diminution des risques sera abordée, de façon plus détaillée, dans la catégorie qui suit.

Des manuels signalent que la PVVIH peut être perçue comme étant sous l'emprise de ses pulsions, incapable de contrôler ses élans sexuels, son appétit pour les drogues et donc insouciante des répercussions de son comportement.

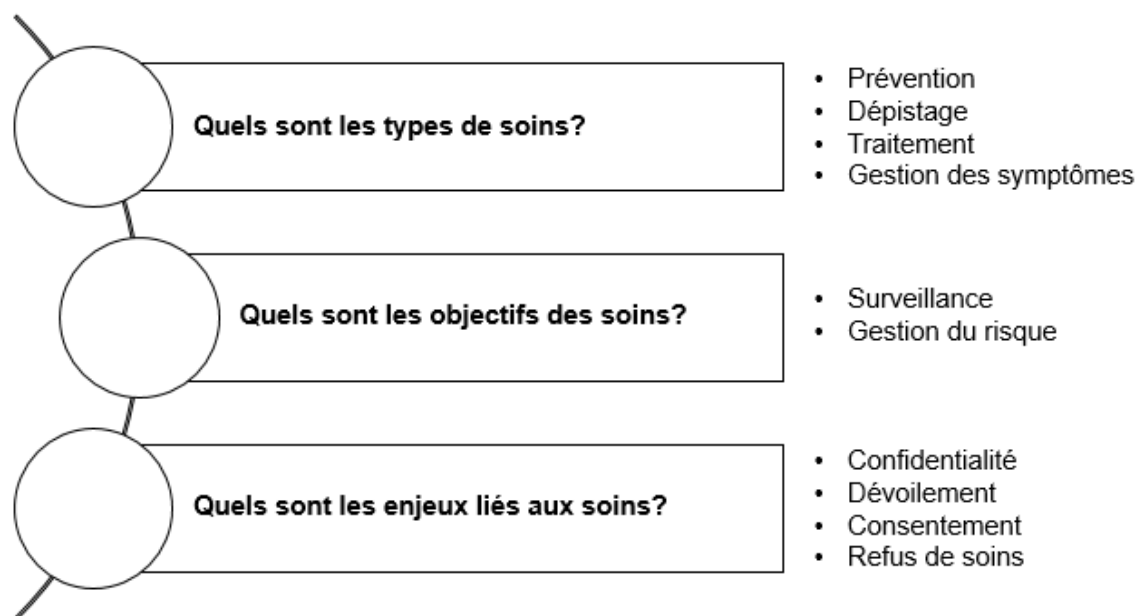
HIV-infected people may be seen as lacking control over urges to have sex or use drugs. (CA.EN.2010.16.11, p.316)

Pour conclure, la non-observance du traitement de même que l'adoption de comportements à risques, sans égard aux conséquences qui y sont associées, évoque un caractère insouciant chez la PVVIH. De ce fait, la PVVIH est perçue comme étant une personne qui devrait être prise en charge en raison du risque qu'elle représente pour la société, ce qui justifierait pourquoi les professionnels de la santé doivent la surveiller et la suivre de près.

4.3 Représentations des soins

Dans l'ensemble, quand les chapitres analysés discutent des soins prodigués aux PVVIH, ils s'intéressent surtout aux types de soins, leurs objectifs de même que les enjeux rencontrés dans la prestation des soins. Notre analyse montre que les objectifs des soins sont principalement de gérer le risque que représentent les PVVIH et de les surveiller dans leur adhérence au traitement ainsi que dans leurs comportements. Conséquemment, cette catégorie sera divisée en trois sous-catégories correspondant aux questions suivantes: 4.3.1 Quels sont les types de soins? 4.3.2 Quels sont les objectifs des soins? Quels sont les enjeux liés aux soins? (voir figure 4.11).

Figure 4.11 Représentations des soins: sous-catégories (en gras) et sous-divisions



4.3.1. Quels sont les types de soins?

Lorsque les manuels pédagogiques abordent la question des soins prodigués aux PVVIH, ces soins consistent à: prévenir la transmission du VIH, effectuer le dépistage du VIH, traiter les PVVIH pour ralentir la progression de l'infection de même que gérer les symptômes reliés à l'infection et au traitement antirétroviral. De ce fait, nous avons divisé cette catégorie en quatre thèmes principaux, entre autres 4.3.1.1 Prévention, 4.3.1.2 Dépistage, 4.3.1.3 Traitement, 4.3.1.4 Gestion des symptômes. Ces thèmes seront définis dans la section qui suit.

4.3.1.1 Prévention

Quand les manuels abordent les types de soins offerts par les infirmiers et infirmières pour prévenir la transmission du VIH, ils mettent surtout l'accent sur l'enseignement du port du condom, les précautions universelles de même que la prophylaxie post-exposition énoncée dans les manuels publiés entre 1996 et 2016.

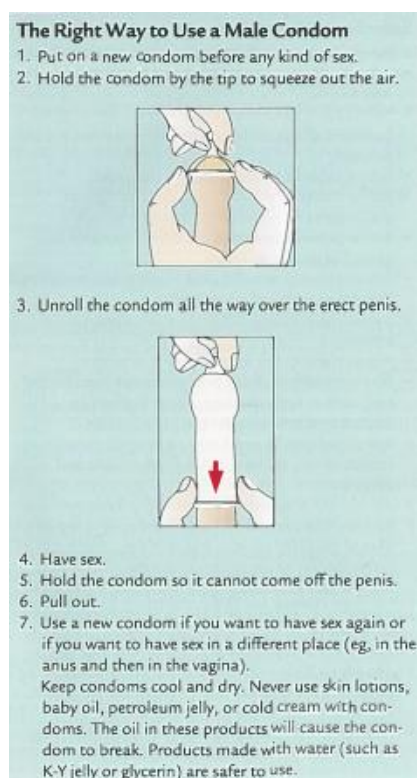
Puisque la forme de prévention en VIH/sida la plus répandue est le port du condom et que l'ACIIS (2013) signale que les ÉSI devraient être en mesure de démontrer correctement

aux clients, la mise en place et le retrait des préservatifs, nous croyons qu'il soit important que les manuels fassent l'enseignement du port du condom. Bien que l'ensemble des manuels abordent le port du condom, nous notons des différences importantes quant à l'information présentée surtout en ce qui a trait à la démonstration du port du condom. Tout d'abord, nous constatons que les chapitres CA.FR.1994.48.11; US.EN.1996.50.11; CA.FR.2011.15.11; CA.FR.2016.15.10 et CA.EN.2014.17.12 n'affichent aucune image sur l'enseignement du port du condom, qu'il soit féminin ou masculin et ce, en dépit du fait que le port du condom soit une pratique encouragée par l'ensemble des manuels. Sans image, les ÉSI n'ont pas de contenu qui décrive comment mettre en place un préservatif. Ainsi, il se pourrait qu'on présuppose que les ÉSI détiennent déjà des connaissances sur la mise en place du préservatif.

Lors des rapports sexuels ou oraux, *toujours* porter un condom pour protéger le partenaire des liquides biologiques. (CA.FR.1994.48.11, p.1474)

De leur côté, huit manuels décrivent uniquement comment placer un condom masculin (CA.EN.2007.52.11; CA.EN.2009.52.12; CA.FR.2006.54.12; CA.FR.2011.54.11; US.EN.2000.48.11; US.EN.2008.52.11; US.EN.2010.52.11; US.EN.2014.37.12) (voir figure 4.12).

Figure 4.12 Port du condom masculin (US.EN.2008.52.11, p.1818)



En sachant que le condom féminin a un taux d'efficacité de 95% pour prévenir les infections transmises sexuellement, l'absence d'une démonstration sur le port du condom féminin laisse sous-entendre qu'on lui accorde moins d'importance que le condom masculin.

D'autre part, cinq manuels (US.EN.1996.11.11; US.EN.2000.13.11; US.EN. 2004.14.12; CA.EN.2006.14.11; CA.EN.2010.16.11), quant à eux montrent comment placer les condoms masculin et féminin (voir figures 4.13, 4.14). Ainsi, nous constatons que ces manuels accordent de l'importance non seulement au condom masculin mais également au condom féminin.

Figure 4.13 Port du condom féminin (US.EN. 2004.14.12, p.279)

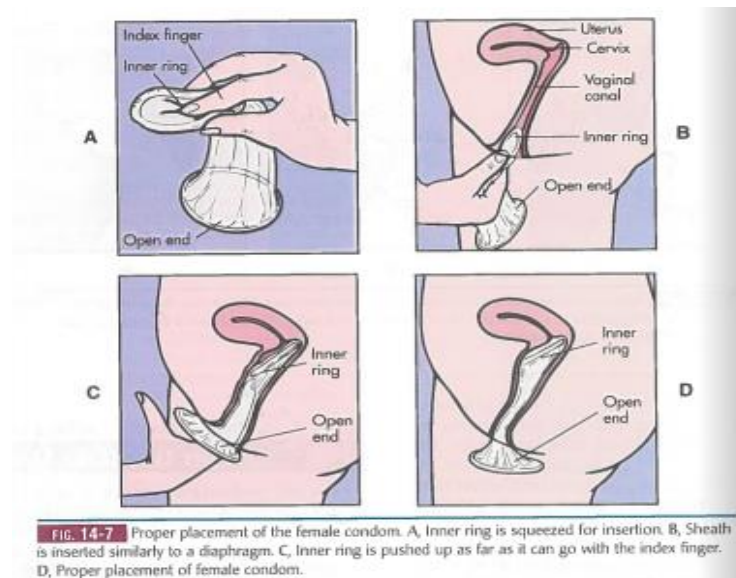
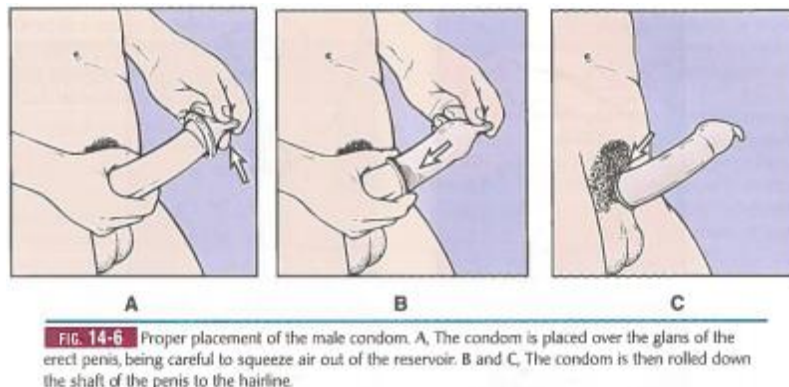


Figure 4.14 Port du condom masculin (US.EN. 2004.14.12, p.280)



Selon les chapitres, quand les professionnels risquent d'être en contact avec des fluides corporels, il faut qu'ils prennent des précautions dites universelles. Ces précautions désignent des pratiques de base utilisées dans le contrôle des infections, de façon générale. C'est pour cette raison que, dans les manuels scolaires, elles sont habituellement présentées dans les chapitres qui abordent les fondements généraux des soins infirmiers. En d'autres mots, elles sont tout autant pertinentes pour les soins offerts à une PVVIH que toute autre personne qui risque d'exposer un professionnel de la santé à un liquide biologique quelconque (p.ex., expectorations, selles liquides, mucus, etc.). Pourtant, dix manuels détaillent les précautions universelles dans la section uniquement attribuée au VIH (voir figure 4.15). Ceci donne alors l'impression que ces précautions dites « universelles » s'appliquent uniquement aux soins prodigués aux PVVIH ou qu'elles sont particulièrement importantes pour les PVVIH compte tenu du risque, qu'elles représentent. Malgré le fait que le manuel cité en exemple ait été publié en 2011, nous constatons que plusieurs pratiques dans la figure 4.15 ne s'appliquent pas au VIH. Il est en effet inapproprié de porter un masque, des lunettes de sécurité et un écran facial dans la prestation de soin aux PVVIH à moins qu'il y ait un risque d'éclaboussure de sang. De plus, le VIH n'étant pas une infection qui se transmet au toucher, le port d'une blouse d'hôpital est inapproprié et le risque de contamination par contact avec les vêtements est inexistant. La section sur l'hébergement ne s'applique pas du tout dans la prestation des soins en matière de VIH/sida. À l'inverse de ce qui est présenté dans cette section, une PVVIH aura un système immunocompromis et sera donc vulnérable face à l'environnement extérieur. Tel que mentionné précédemment, puisque le VIH ne se transmet pas au toucher, la PVVIH ne risque pas de contaminer son environnement. Au contraire, à cause de son immunodéficience, elle sera plus à risque d'être contaminée *par* son environnement. De plus, nous constatons également que les chapitres analysés omettent de soulever la surutilisation ou l'utilisation inadéquate des précautions « universelles » et comment ces pratiques affectent la relation thérapeutique de même que la rétention de la PVVIH dans le système de santé.

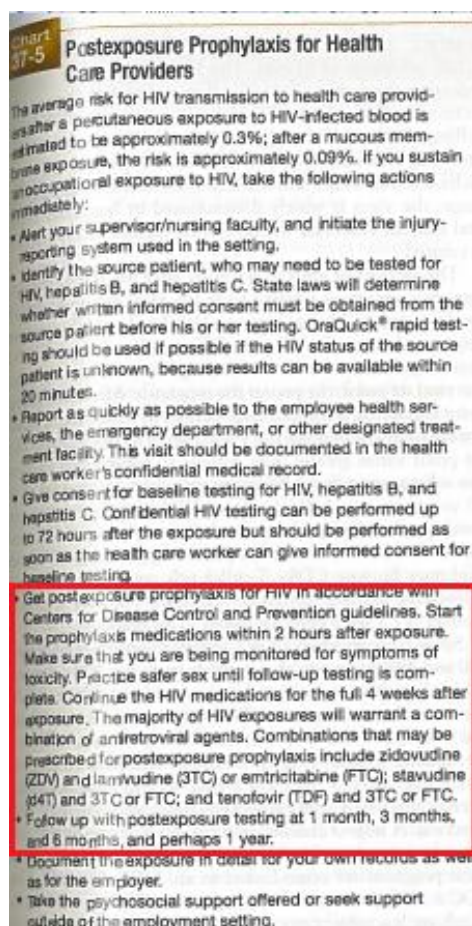
Figure 4.15 Précautions universelles (CA.FR. 2011.54.11, p.1998-1999)

Pratiques de base	
Les lignes directrices suivantes visent à prévenir la transmission de l'infection lors des soins donnés à toute personne, quel que soit son état de santé. LAVAGE ET HYGIÈNE DES MAINS - Se laver les mains et pratiquer une bonne hygiène des mains après avoir touché du sang, des liquides organiques, des sécrétions et des objets contaminés, même si on porte des gants. - Se laver les mains et pratiquer une bonne hygiène des mains dès qu'on enlève les gants, avant d'entrer en contact avec une autre personne à soigner et en toute occasion où cette hygiène est nécessaire pour éviter de transférer des microorganismes à d'autres personnes ou à d'autres endroits. - Se laver les mains et pratiquer une bonne hygiène des mains entre différentes tâches et pratiques de soins auprès d'une même personne afin de prévenir la contamination croisée entre différents endroits du corps. non contaminés et avant de s'approcher d'une autre personne. - Se laver les mains et pratiquer une bonne hygiène des mains immédiatement après avoir retiré les gants. MASQUE, LUNETTES DE SÉCURITÉ ET ÉCRAN FACIAL - Porter un masque, des lunettes de sécurité ou un écran facial afin de protéger les muqueuses des yeux, du nez et de la bouche lorsqu'on effectue des tâches liées aux soins de personnes atteintes et qui risquent de causer des éclaboussures ou des jets de sang, de liquides organiques, de sécrétions ou d'excréments. BLOUSE - Porter une blouse d'hôpital propre et non stérile afin de protéger la peau et d'éviter de souiller les vêtements lorsqu'on donne des soins ou lorsqu'on effectue des tâches qui risquent de causer des éclaboussures ou des jets de sang, de liquides organiques, de sécrétions ou d'excréments. - Choisir une blouse appropriée, selon la tâche et la quantité de liquide avec lesquelles on risque d'entrer en contact. - Retirer une blouse souillée avec précaution et le plus rapidement possible, puis se laver les mains et pratiquer une bonne hygiène des mains afin d'éviter de transférer des microorganismes à d'autres personnes ou à d'autres endroits. ÉQUIPEMENT UTILISÉ POUR LES SOINS - Manipuler l'équipement utilisé et souillé de sang, de liquides organiques, de sécrétions et d'excréments de manière à prévenir leur contact avec la peau et les muqueuses, la contamination des vêtements et le transfert des microorganismes à d'autres personnes ou à d'autres endroits. - S'assurer que tout équipement réutilisable a été nettoyé et remis en état de façon appropriée avant de l'utiliser pour les soins d'une autre personne. - S'assurer que tout objet à usage unique est mis au rebut de façon appropriée. SURVEILLANCE DE L'ENVIRONNEMENT - S'assurer que l'hôpital suit un protocole adéquat pour l'administration des soins de routine et pour le nettoyage et la désinfection des surfaces, des lits, des côtés des lits, de l'équipement de chevet et des autres surfaces qu'on touche souvent. - S'assurer que le protocole est respecté.	- Utiliser un savon ordinaire (non antibactérien) ou une friction à base d'alcool pour le lavage régulier des mains. - Utiliser un agent antibactérien ou un antiseptique sans eau à certaines occasions (par exemple lorsqu'on tente de maîtriser une épidémie ou des infections hyperendémiques). GANTS - Porter des gants propres et non stériles lorsqu'on touche du sang, des liquides organiques, des sécrétions, des excréments et des objets contaminés. - Enfiler des gants propres avant de toucher les muqueuses ou de la peau altérée. - Changer de gants entre différentes tâches et pratiques de soins auprès d'une même personne après avoir été en contact avec du matériel pouvant contenir une concentration élevée de microorganismes. - Retirer les gants immédiatement après avoir accompli une tâche, avant de toucher des surfaces et des objets LITERIE - Manipuler, transporter et traiter toute literie souillée de sang, de liquides organiques, de sécrétions et d'excréments de manière à prévenir les contacts avec la peau et les muqueuses, la contamination des vêtements et le transfert des microorganismes à d'autres personnes ou à d'autres endroits. SANTÉ AU TRAVAIL ET AGENTS PATHOGÈNES À DIFFUSION HÉMATOGÈNE - Manipuler aiguilles, scalpels et tout autre instrument et appareil coupant avec précaution: - Après les avoir utilisés - Lorsqu'on les nettoie - Lorsqu'on jette les aiguilles usagées - Ne jamais réencapuchonner les aiguilles utilisées, ne jamais les manipuler en employant les deux mains et ne jamais recourir à une technique qui oblige à diriger l'aiguille vers une partie du corps. - Utiliser une technique de ramassage à une main ou un appareil mécanique conçu pour agripper la gaine de l'aiguille. - Ne pas retirer avec les mains les aiguilles des seringues jetables utilisées; ne pas se servir des mains pour plier, casser ou modifier de quelque façon que ce soit les aiguilles usagées. - Déposer les seringues, les aiguilles, les lames de scalpels jetables et tout autre objet coupant dans des contenants non perforables adéquats placés aussi près que possible du lieu où ces instruments sont utilisés. - Déposer les seringues et les aiguilles réutilisables dans un contenant non perforable pour les transporter à l'endroit où ces instruments sont traités. - Utiliser un embout buccal, un sac de réanimation ou d'autres appareils de ventilation en remplacement de la réanimation bouche-à-bouche dans les endroits où on prévoit qu'une réanimation sera nécessaire. HÉBERGEMENT - Mettre dans une chambre individuelle la personne qui contamine ou risque de contaminer son environnement ou chez qui il y a ou on craint qu'il y ait un déficit des soins personnels. - S'il n'y a pas de chambres individuelles, il importe de trouver d'autres options de prévention.

Sources: Guideline for isolation precautions in hospitals (1996). *Infection Control and Hospital Epidemiology*, 17, 53-60; Guideline for hand hygiene in health-care settings (2002). *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 51(RR-16), 1-45; Santé Canada (1999). Pratiques de base et précautions additionnelles visant à prévenir la transmission des infections dans les établissements de santé. Supplément du Guide de prévention des infections. Version révisée des techniques d'isolement et précautions. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2534 (page consultée le 15 août 2005), www.hc-sc.gc.ca/cd/ai/ai/ai/cdr/cdr/cdr2534.pdf. Reproduit avec la permission du Ministre des

Les manuels signalent également qu'un autre moyen de prévenir la transmission du VIH après une exposition potentielle au VIH est la prophylaxie post-exposition. En sachant que la prophylaxie post-exposition a fait son apparition en 1996, nous ne nous attendons pas à ce que les manuels datant de 1994-1996 abordent ce type de prévention. Ainsi, deux manuels publiés en 1994 et en 1996 ne soulèvent pas la question du traitement de prophylaxie post-exposition (CA.FR.1994.48.11; US.EN.1996.50.11). Ce type de prévention est abordé dans les autres manuels et principalement dans le contexte d'une exposition professionnelle au VIH. L'encadré qui suit résume la prophylaxie post-exposition dans ce type de contexte (voir figure 4.16 section encadrée en rouge). Nous notons également que les manuels analysés ne font aucune mention de la prophylaxie pré-exposition, pourtant introduite en 2012. Nous nous attendons à ce que les manuels datant de 1994 à 2013 n'abordent pas ce type de prévention; pourtant, les manuels les plus récents (datant de 2014-2016) ne soulèvent pas la prophylaxie pré-exposition.

Figure 4.16 Prophylaxie post-exposition (US.EN.2014.37.12, p.1003)



De plus, pour prévenir la transmission du VIH, l'ensemble des chapitres proposent d'éviter le partage du matériel d'injection. Nous détaillerons ceci dans la section sur la gestion des risques.

Le risque d'infection par le VIH pour ces personnes peut être *éliminé* si elles ne partagent pas leur matériel d'injection. (CA.FR.2011.15.11, p.417) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Pour conclure, la prévention est un type de soins offert en matière de VIH/sida et ce, que ce soit aux PVVIH, aux personnes qui ne sont pas infectées, de même qu'aux professionnels de la santé. Le dépistage précoce est également un type de soin abordé pour prévenir la transmission du VIH.

4.3.1.2 Dépistage

Les chapitres analysés insistent sur l'importance des tests de dépistage dans la gestion du VIH. Ils indiquent que ce progrès scientifique qu'est le dépistage permet de tester les produits sanguins et diagnostiquer les PVVIH.

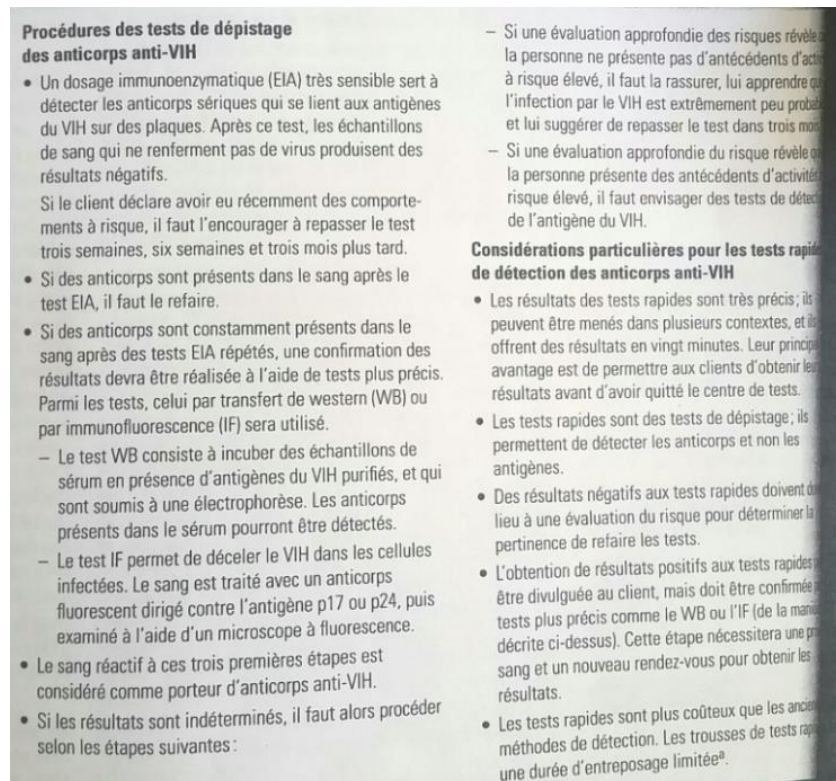
The ability to document HIV antibodies in the blood has permitted screening of blood products and has facilitated diagnostic evaluations of individuals with HIV infection. (US.EN.1996.50.11, p.1396)

Dans les chapitres analysés, les manuels distinguent différents types de tests de dépistage utilisés pour la détection d'anticorps anti-VIH, notamment le dosage immunoenzymatique (EIA). Une fois le dosage EIA effectué, la confirmation des résultats obtenus est réalisée par le test Western (WB) ou le test d'immunofluorescence (IF) (voir figure 4.17). Selon les manuels, si les résultats sont indéterminés, il faut effectuer une évaluation approfondie du risque et recommander à la personne de repasser le test dans trois mois. Par contre, si l'évaluation approfondie du risque dévoile que la personne a des antécédents de comportement à risque élevé, il faudra qu'elle soit sujette à des tests de détection de l'antigène du VIH (voir figure 4.17). Les tests rapides⁷ de détection des anticorps anti-VIH offrent aujourd'hui des résultats en vingt minutes et sont également utilisés pour le dépistage mais ils doivent être confirmés par les

⁷ Les premiers tests rapides de détection des anticorps anti-VIH ont fait leur apparence dans les années 2000.

tests WB ou IF. Malgré le fait que les tests rapides soient de plus en plus utilisés, on retrouve peu d'information à ce sujet dans les manuels analysés. De plus, on note l'absence de détails sur les tests qui décèlent le VIH lui-même (p.ex., analyse des antigènes p24 ou test d'amplification des acides nucléiques du VIH ou TAAN-VIH).

Figure 4.17 Tests de dépistage (CA.FR.2011.15.11, p.408)



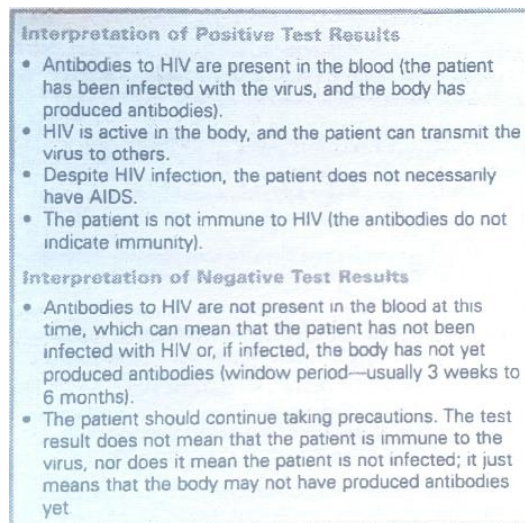
En réponse à l'introduction de la politique de dépistage routine par la CDC aux États-Unis en 2006, les manuels américains indiquent alors que le dépistage devrait se faire chez tous les patients adultes dans les milieux de soins tel que l'explique l'extrait suivant:

In 2006, the CDC issued recommendations for HIV testing in public and private health care settings (CDC, 2006), including hospital emergency departments, inpatient facilities, urgent care clinics, primary care setting, public health clinics [...] and correctional health care facilities. The objectives of those recommendations were to increase HIV screening of patients, including pregnant women, in health care settings foster earlier detection of HIV infection; identify and counsel people with unrecognized HIV infection and refer them to clinical and preventive services; and further reduce perinatal transmission of HIV. The major changed from published guidelines are:

1. HIV screening is recommended for patients (18 to 64 years of age) in all health care settings after the patient is notified that testing will be performed unless he or she declines (opt-out screening).
2. People at high risk for HIV infection should be screened for the disease at least annually. (US.EN.2010.52.11, p.1581)

L'ensemble des manuels signalent également la signification de chacun des résultats de dépistage et le risque éventuel de transmission de la personne testée (voir figure 4.18).

Figure 4.18 Résultats du test de dépistage (US.EN.2010.52.11, p.1581)



La présence de ce contenu implique qu'il est attendu des infirmiers qu'ils soient capables d'interpréter les résultats des tests de dépistage (voir figure 4.18), ce qui leur permettrait de conseiller les personnes à risque de contracter le VIH de même que les PVVIH. Cependant, on aborde peu l'importance des soins qui doivent accompagner le dépistage, c'est-à-dire le counseling, l'éducation, le soutien, l'accompagnement et l'évaluation du risque. On aborde peu l'importance des considérations éthiques, légales, et professionnelles en lien avec la confidentialité, les maladies à déclaration obligatoire, la criminalisation du VIH, les lois de santé publique, etc. De même, l'importance de la compétence culturelle est négligée. Le dépistage est donc présenté comme un processus technique relativement simple et routinier – sans considération toutefois pour toutes les particularités du VIH.

Dans les manuels pédagogiques, le dépistage rapide est représenté comme un moyen utile pour cibler les personnes à risque/vulnérables de contracter le VIH. Il est aussi considéré comme une stratégie de lutte contre le VIH comme en témoigne cet extrait.

Au Québec, ce test est disponible pour certaines clientèles plus à risque ou vulnérables [...] Ce test rapide permet d'augmenter l'accès au test de dépistage et est parmi les moyens de lutte contre le VIH mis en place par le MSSS. (CA.FR.2016.15.10, p.382)

Dans le même ordre d'idée, les chapitres notent que ces tests rapides permettent de diagnostiquer rapidement les personnes et leur fournir des conseils pour ensuite les traiter et prévenir d'autres éventuelles infections. Ces tests de dépistage permettent également de cibler les personnes qui ne reviennent pas chercher leurs résultats suite à des tests plus longs.

Les tests de dépistage rapide sont très fiables et offrent des résultats immédiats aux clients, leur permettant ainsi de recevoir rapidement des conseils pour le traitement et la prévention. C'est là un avantage important, car nombreux sont ceux qui ne reviennent pas s'enquérir des résultats de leurs tests si les résultats sont plus lents à venir (CA.FR.2016.15.10, p.382)

Les manuels stipulent que c'est grâce à ceci que les personnes nouvellement diagnostiquées sont rapidement référées à des services et cliniques pour entamer leur traitement.

4.3.1.3 Traitement

Tous les manuels abordent le traitement du VIH. Toutefois, la façon de représenter le traitement a beaucoup changé avec le temps. Dans les années 90, le but du traitement était de tenter de ralentir l'évolution de la maladie vers son stade final, le sida. La zidovudine faisait partie de ce traitement à l'époque.

In 1990, Zidovudine was approved for use earlier in the course of infection before profound immunosuppression occurs. (US.EN.1996.50.11, p.1401)

L'accent est donc placé sur la prise en charge des maladies opportunistes et le but du traitement est de freiner l'évolution du VIH. Les maladies opportunistes seront élaborées dans la prochaine section.

Il existe différentes méthodes de traitement: le traitement des infections et des cancers associés au VIH, l'interruption de la croissance et de la reproduction

du VIH au moyen d'agents antiviraux et le renforcement du système immunitaire au moyen d'immunomodulateurs. (CA.FR.1994.48.11, p.1468)

Avec le temps, le traitement du VIH a pour objectif de diminuer la charge virale à un niveau indétectable, augmenter le nombre de lymphocytes CD4+ et ralentir le développement des maladies opportunistes.

The goals of drug therapy in HIV infection are to (1) decrease HIV RNA levels to less than 50 copies/ μ L (undetectable HIV RNA levels are possible and preferred), (2) maintain or raise CD4+ T cell counts to greater than 200 cells/ μ L (a range of 800 to 1200 cells/ μ L is preferred), which known as *immune reconstruction* and (3) delay the development of HIV related symptoms, including a wide range of opportunistic diseases. (CA.EN.2006.14.11, p.275)

Aujourd'hui, les manuels indiquent que le traitement antirétroviral vise à prolonger l'espérance de vie de la PVVIH en réduisant la charge virale du patient ainsi qu'en préservant la fonction immunitaire. Ces manuels stipulent également que le traitement vise une qualité de vie adéquate pour la PVVIH, ce qui est considéré comme un progrès important. Ils ajoutent que le traitement permet aussi de prévenir la transmission du VIH.

The major goals for initiating ART are to (1) reduce HIV-associated morbidity and prolong the duration and quality of survival, (2) restore and preserve immunologic function, (3) maximally and durably suppress plasma HIV viral load, and (4) prevent HIV transmission. (US.EN.2014.37.12, p.1006)

Il est impossible de guérir une infection par le VIH, mais le TAR peut freiner la réplication virale et retarder l'évolution de la maladie chez la plupart des clients. (CA.FR.2016.15.10, p.384)

Le but des soins est de personnaliser le traitement pour augmenter sa réussite et son efficacité, tel qu'indiqué ci-dessous:

Afin d'assurer le succès du traitement, il est essentiel d'établir un plan thérapeutique personnalisé, prenant en compte, outre les indicateurs de la santé, les caractéristiques de la personne, sa façon de vivre, et son milieu. (CA.FR.2006.54.12, p 54)

L'extrait précédent semble renforcer le fait que les PVVIH doivent être surveillées et suivies à long terme pour que les professionnels de la santé s'assurent que la PVVIH suit son traitement correctement et pour qu'elles adoptent des pratiques sécuritaires afin de diminuer le risque

qu'elles représentent dans la société. La surveillance de la PVVIH et la diminution des risques seront élaborées dans la section des soins infirmiers aux PVVIH.

Les chapitres analysés dévoilent également quand il est recommandé d'initier la thérapie antirétrovirale et la façon dont le professionnel de la santé doit procéder en cas contraire (voir figure 4.19). Tout comme le traitement et ses objectifs, nous notons une évolution des recommandations quant à l'initiation du traitement comme tel. Ces recommandations figurent habituellement dans un tableau qui présente les critères d'initiation du traitement incluant la numération des CD4+, la charge virale, la condition du patient (p.ex., co-infection à l'hépatite B ou C, maladies cardiovasculaires, problèmes rénaux, etc.). Dans l'exemple qui suit (voir figure 4.19), on mentionne qu'être dans un couple séro-discordant justifie le fait de débiter un traitement soulignant ainsi le rôle accru du traitement dans la prévention.

Figure 4.19 Initiation du traitement anti-VIH (CA.EN.2014.17.12, p.330)

MEASURE	RECOMMENDATION (RATING)
Symptomatic HIV disease	Antiretroviral therapy recommended
Asymptomatic HIV disease	
CD4 ⁺ cell count <500 microlitres	Antiretroviral therapy recommended
CD4 ⁺ cell count ≥500 microlitres†	Antiretroviral therapy should be considered unless patient is an elite controller or has stable CD4 count and low level viremia in the absence of ART
Pregnant women	Treatment recommended
HIV RNA >10 000 copies/mL	Treatment recommended
Rapid decline in CD4 count >100 microlitres/yr	Treatment recommended
Active hepatitis B or C co-infection	Treatment recommended
Active or high risk for cardiovascular disease	Treatment recommended
HIV associated nephropathy	Treatment recommended
Symptomatic primary HIV infection	Treatment recommended
Risk for secondary transmission is high (e.g., serodiscordant couples)	Treatment recommended

Les manuels pédagogiques affichent également des tableaux constitués d'une liste de médicaments anti-VIH et décrivent, dans le texte, le rôle de chacune des familles

d'antirétroviraux (voir figure 4.20, sections encadrées en jaune). Ils présentent également les mécanismes d'action de ces médicaments (voir figure 4.21). De plus, ils abordent certains principes de base quant au traitement, incluant le fait que ce traitement doit être pris en combinaison et que l'usage d'un seul médicament anti-VIH (la monothérapie) est à proscrire à cause du risque de résistance que court la PVVIH.

C'est pourquoi il ne faut *jamaïs* prescrire la monothérapie, mais plutôt une association d'au moins trois ARV prescrits à une dose complète.
(CA.FR.2011.15.11, p.412) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Figure 4.20 Médicaments anti-VIH et effets secondaires (CA.EN.2014.17.12, p.332)

DRUG	ADVERSE EFFECTS	DRUG	ADVERSE EFFECTS
Nucleoside reverse transcriptase inhibitors (NRTIs)	Adverse effects common to NRTIs: Lactic acidosis with hepatic steatosis is a rare but potentially life-threatening problem; lipodystrophy, especially fat atrophy and mitochondrial toxicity.	Efavirenz (Sustiva)	Dizziness, trouble concentrating, unusual dreams, confusion, anxiety, depression, diarrhea, encephalopathy, false-positive cannabinoid test
Zidovudine (azidothymidine [AZT], ZDV, Retrovir)	Nausea, vomiting, anemia, leukopenia, fatigue, headache, insomnia, pancreatitis	Rilpivirine	Depression, insomnia, headache
Didanosine (dideoxyinosine [ddi], Videx, Videx-EC [time-release])	Nausea, diarrhea, peripheral neuropathy (dosage related and reversible), pancreatitis	Atripla (tenofovir, emtricitabine and efavirenz combination)	See above
Stavudine (d4T, Zerit)	Peripheral neuropathy, nausea, pancreatitis	Protease Inhibitors (PIs)	Adverse effects common to PIs: dysglycemia, hyperlipidemia, lipodystrophy
Lamivudine (3TC)	Minimal toxicities, nausea, nasal congestion	Saquinavir (Invirase)	Diarrhea, nausea, headache
Abacavir (Ziagen)	Nausea; hypersensitivity reaction, including fever, nausea, vomiting, diarrhea, lethargy, malaise, sore throat, shortness of breath, cough, rash; may produce life-threatening event if hypersensitivity is rechallenged	Indinavir (Crixivan)	Nausea, diarrhea, asymptomatic hyperbilirubinemia, interstitial nephritis, kidney stones (patient should drink 2-4 L of fluid a day)
Emtricitabine (FTC, Emtriva)	Headache, diarrhea, nausea, rash, skin discoloration	Ritonavir (Norvir)—most often used in low doses with other PIs to boost effect	Nausea, diarrhea, vomiting, taste perversion, circumoral and perioral paresthesia, hepatitis
Combivir (lamivudine and zidovudine combination)	Combines adverse effects of lamivudine and zidovudine	Nelfinavir (Viracept)	Diarrhea, flatulence, nausea, rash
Trizivir (lamivudine, zidovudine, and abacavir combination)	Combines adverse effects of lamivudine, zidovudine, and abacavir	Kaletra (lopinavir and ritonavir combination)	Nausea, diarrhea, taste perversion, perioral and circumoral paresthesia, hepatitis
Kivexa (abacavir and lamivudine)	Combines adverse effects of lamivudine and abacavir	Atazanavir (Reyataz)	Nausea, diarrhea, hyperbilirubinemia
Nucleotide reverse transcriptase inhibitor (NtRTI)		Fosamprenavir (Lexiva)	Diarrhea, nausea, vomiting, headache
Tenofovir DF (Viread)	Nausea, vomiting, diarrhea	Tipranavir (Aptivus)	Nausea, diarrhea, headache, clinical hepatitis, increased serum transaminases, hepatic decompensation, symptoms of severe allergy, rash, or photosensitivity
		Darunavir (Prezista)	Diarrhea, nausea, headache
		Integrase Inhibitor	

Figure 4.21 Mécanisme d'action des médicaments anti-VIH (CA.EN.2010.16.11, p.307)

DRUG CLASSIFICATION	MECHANISM OF ACTION
Nonnucleoside reverse transcriptase inhibitors (NNRTIs)	Combine with reverse transcriptase enzyme to block the process needed to convert HIV RNA into HIV DNA
Nucleoside reverse transcriptase inhibitors (NRTIs)	Insert a bit of protein (a nucleoside) into the developing HIV DNA chain, blocking further development of the chain and leaving the production of the new strand of HIV DNA incomplete
Nucleotide reverse transcriptase inhibitors (NtRTIs)	Inhibit the action of reverse transcriptase
Protease inhibitors (PIs)	Prevent the protease enzyme from cutting HIV proteins into the proper lengths needed to allow viable virions to assemble and bud out from the cell membrane
Integrase inhibitors	Prevents viral DNA integration into the CD4 ⁺ cell chromosome
Fusion inhibitors (entry inhibitors)	Prevent binding of HIV to cells, thus preventing entry of HIV into healthy cells

Les manuels indiquent que le traitement du VIH a des conséquences négatives sur la vie de la PVVIH, notamment à cause des effets secondaires. Pourtant, nous notons que les effets secondaires sont peu abordés et que l'accent est plutôt placé sur les symptômes de la maladie les maladies opportunistes et le sida, de même que leur gestion. Nous soulèverons ceci de façon détaillée dans la section qui suit. Pour conclure cette section, nous souhaitons souligner le fait que les questions d'accès au traitement ne sont pas abordées dans les manuels donnant ainsi au lecteur l'impression que ce traitement antirétroviral est facilement accessible à toute personne qui vit avec le VIH. Par contre, nous savons que le traitement est très dispendieux, ce qui signifie qu'il est uniquement accessible à ceux qui peuvent s'en procurer ou qui peuvent avoir accès à une forme d'assurance (privée ou publique). Ainsi, nous constatons que les manuels ne soulèvent pas les obstacles financiers ou autres que peuvent rencontrer les PVVIH à qui l'on prescrit un traitement.

4.3.1.4 Gestion des symptômes

Dans cette section, quand nous parlons des symptômes, nous nous référons à ceux associés aux infections opportunistes, aux maladies associées à la progression de l'infection au VIH de même qu'aux effets secondaires du traitement. Quand les manuels abordent le sujet des symptômes, ils mettent principalement l'accent sur les maladies et infections opportunistes associées à l'infection au VIH (voir figure 4.22- section encadrée en rouge), et ce, au détriment des effets secondaires du traitement antirétroviral et autres symptômes liés au VIH.

Figure 4.22 Gestion des symptômes (CA.EN.2010.16.11, p.304)

ORGANISM AND DISEASE	CLINICAL MANIFESTATIONS	PROPHYLAXIS AND TREATMENT
<i>Candida albicans</i>	Thrush, esophagitis, vaginitis, whitish yellow patches in mouth, esophagus, GI tract, vagina	Treatment: fluconazole (Diflucan), clotrimazole (Lotrimin), nystatin (Mycostatin), itraconazole (Sporanox); if fluconazole refractory: amphotericin B (Fungizone) 2° Prophylaxis (only if subsequent episodes are frequent or severe recurrences): fluconazole (Diflucan), itraconazole (Sporanox)
<i>Coccidioides immitis</i>	Pneumonia—fever, weight loss, cough	Treatment: amphotericin B (Fungizone), fluconazole (Diflucan), itraconazole (Sporanox) 2° Prophylaxis (to prevent recurrence of documented disease): fluconazole (Diflucan), amphotericin B (Fungizone), itraconazole (Sporanox)
CNS lymphoma	Cognitive dysfunction, motor impairment, aphasia, seizures, personality changes, headache	Treatment: radiation, chemotherapy
<i>Cryptococcus neoformans</i>	Meningitis, cognitive impairment, motor dysfunction, fever, seizures, headache	Treatment: amphotericin B (Fungizone), fluconazole (Diflucan), itraconazole (Sporanox) 2° Prophylaxis (to prevent recurrence of documented disease): fluconazole (Diflucan), amphotericin B (Fungizone), itraconazole (Sporanox)
<i>Cryptosporidium parvum</i>	Gastroenteritis, watery diarrhea, abdominal pain, weight loss	Treatment: antidiarrheals, nitazoxanide (Alinia), paromomycin (Humatin)
Cytomegalovirus (CMV)	Retinitis—retinal lesions, blurred vision, loss of vision Esophagitis, stomatitis—difficulty swallowing; colitis, gastritis—bloody diarrhea, pain, weight loss Pneumonitis—respiratory symptoms Neurological disease—CNS manifestations	Treatment: ganciclovir (Cytovene), foscarnet (Foscavir), cidofovir (Vistide), valganciclovir (Valcyte) 2° Prophylaxis (to prevent recurrence of documented disease): ganciclovir (Cytovene), foscarnet (Foscavir), cidofovir (Vistide), valganciclovir (Valcyte)

Par ailleurs, nous savons que les besoins des PVVIH ont changé depuis les années 80 et les PVVIH vivent maintenant avec le VIH à l'aide du traitement antirétroviral qui prévient l'évolution de la maladie jusqu'au stade du sida et des infections opportunistes. Tel que précisé précédemment, l'infection par le VIH est maintenant considérée comme une maladie chronique et non une maladie mortelle. Cependant, malgré l'avancement des connaissances et même de l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, les manuels continuent d'insister sur les maladies et infections opportunistes. Ceci donne alors l'impression que toutes les PVVIH passent à

travers ce stade d'immunosuppression qu'impliquent les infections opportunistes. Pourtant, tel que mentionné dans la première catégorie, l'espérance de vie de la PVVIH qui adhère à son traitement est comparable à celle d'une personne séronégative. En accordant une telle attention aux maladies opportunistes, il est facile d'oublier que le traitement présente des effets secondaires importants et qui nécessitent en soi une prise en charge de la PVVIH.

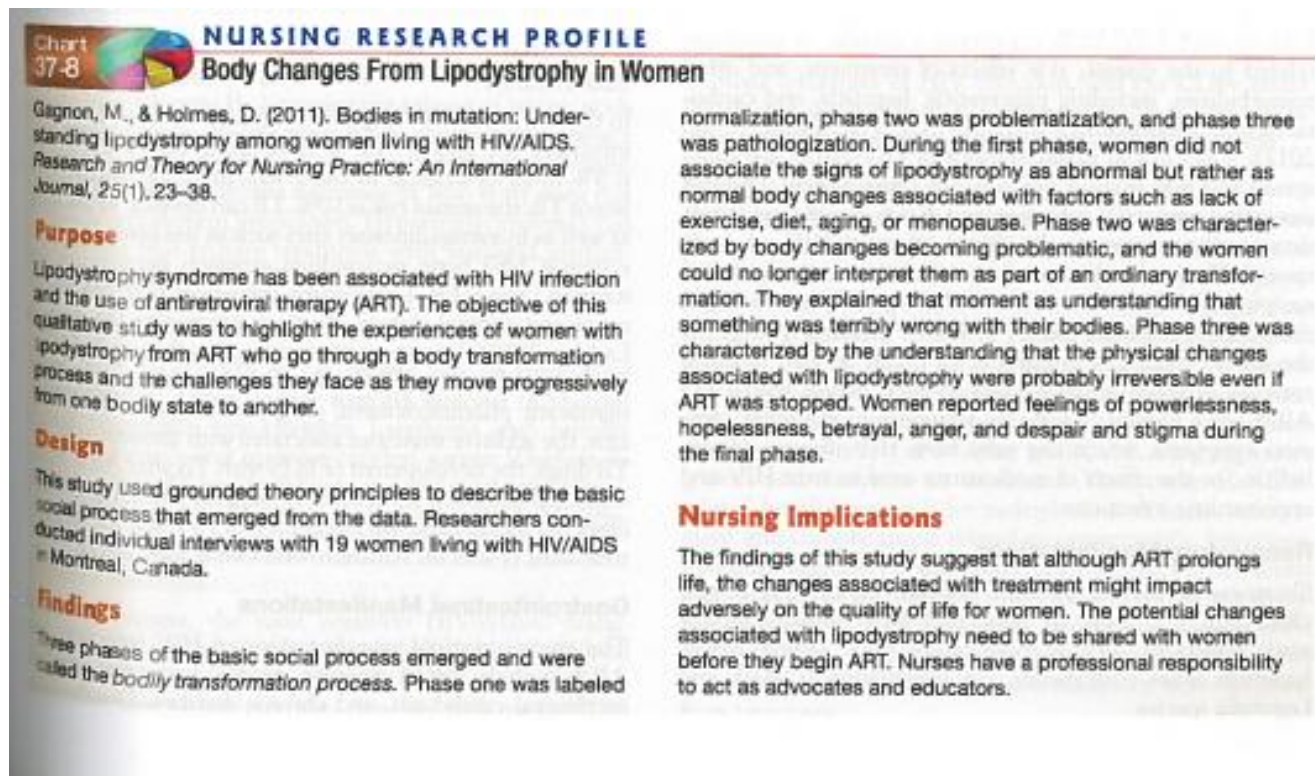
Les manuels indiquent que les PVVIH qui reçoivent le traitement antirétroviral développent des effets secondaires.

Un nombre croissant de personnes présentent des complications métaboliques telles qu'une augmentation des taux de cholestérol et de triglycérides, une hyperglycémie et une altération de l'habitus corporel. La toxicité touchant les mitochondries des cellules pourrait jouer un rôle dans l'apparition de nouveaux effets indésirables, notamment la neuropathie périphérique, les myopathies et la cardiomyopathie, l'acidose lactique, la stéatose hépatique (dégénérescence graisseuse du foie), la pancréatite, l'ostéopénie, l'ostéoporose et la myélodépression [...] L'hépatotoxicité associée à certains antirétroviraux peut restreindre l'utilisation de ces agents particulièrement chez les personnes qui présentent des troubles hépatiques sous-jacents (Panel, 2009). (CA.FR. 2011.54.11, p.2010)

Pourtant, ils ne proposent pas de mesures pour remédier à ces effets secondaires et les traiter bien qu'ils le fassent pour les maladies opportunistes (voir figure 4.20 sections encadrées en rouge). Une perception est ainsi générée selon laquelle le traitement des infections opportunistes est plus pressant que le traitement des effets secondaires, et le lecteur retient que les infections opportunistes sont plus fréquentes que les effets secondaires au traitement.

Les manuels, datant de 2004 à 2016, mentionnent que la lipodystrophie est un des effets secondaires auquel les PVVIH sont confrontées (voir figure 4.23). Par exemple, un manuel inclut un encadré qui présente les résultats d'une étude et ses implications pour la pratique infirmière. Or, ceci est le seul contenu le plus détaillé à ce sujet dans l'ensemble des chapitres.

Figure 4.23 Lipodystrophie (US.EN.2014.37.12, p.1009)



L'étude citée indique que les femmes qui présentent des symptômes de lipodystrophie croyaient que ces symptômes se manifestaient en raison de changements corporels normaux suite à une prise de poids, la ménopause, leur âge ou leur régime alimentaire. Toutefois, lorsque ces femmes ont constaté que ces symptômes étaient des effets secondaires des médicaments anti-VIH, elles ont compris que ces changements corporels étaient effectivement anormaux et irréversibles, ce qui grandement affecté leur qualité de vie. Pourtant, à l'exception de US.EN.2014.37.12, quand les chapitres abordent la lipodystrophie, ils omettent de soulever l'impact de ce symptôme sur la qualité de vie de la PVVIH et la façon dont les professionnels de la santé la prennent en charge. Ainsi, les chapitres ne font qu'énumérer les effets secondaires sans énoncer le type de traitement qui conviendrait à leur prise en charge.

En somme, les types de soins offerts aux PVVIH sont la prévention, le dépistage, le traitement et la gestion des symptômes. Nous notons que les manuels accordent moins d'espace à l'éducation le counseling, le soutien psychologique et à l'accompagnement de la PVVIH quand ils abordent les types de soins spécifiques au VIH/sida.

4.3.2 Quels sont les objectifs des soins?

En général, lorsque les manuels pédagogiques indiquent les objectifs de soins, ils soulignent que prévenir la transmission du VIH, tester les PVVIH, les traiter et assurer leur conformité au traitement sont des soins dispensés en vue de gérer le risque que présentent les PVVIH. D'ailleurs, c'est pourquoi cette section est divisée en deux thèmes: 4.3.2.1 Surveillance et 4.3.2.2 Gestion de risque.

4.3.2.1 Surveillance

Quand les manuels révèlent les objectifs des soins, ils précisent que ceux-ci visent à suivre les PVVIH de près en surveillant leurs comportements, symptômes, de même que leurs résultats de laboratoire. Quand nous parlons de la surveillance des comportements de la PVVIH, nous nous référons principalement à l'adhérence au traitement. Ainsi, les infirmiers se doivent de promouvoir l'adhérence au traitement pharmacologique en expliquant aux PVVIH qu'elles doivent prendre leur traitement pour demeurer en santé, prévenir le développement de résistances virales et surtout, prévenir la transmission du VIH. Cet objectif s'accompagne d'instructions précises aux PVVIH:

Take the full dose prescribed. Do not quit taking one drug while continuing the others. If you cannot tolerate one of your drugs, your health care provider will recommend a completely new set of drugs. (US.EN.2004.14.12, p.282-encadré Patient and Family Teaching)

L'infirmière peut aider les clients à adhérer à des traitements exigeants. Des rappels électroniques, des téléavertisseurs, des minuteurs fixés sur les dosettes ou des calendriers permettent aux clients de prendre leurs médicaments sans interruption. (CA.FR.2016.15.10, p.394)

Selon les manuels, pour promouvoir et surveiller la PVVIH dans son adhérence au traitement, les infirmiers doivent faire de l'enseignement au sujet de l'adhérence non seulement aux PVVIH

mais également à leur famille tel que l'explique l'extrait précédent, provenant d'un encadré intitulé « Patient and Family Teaching ».

Surveiller la PVVIH dans son observance au traitement permet de s'assurer qu'elle y adhère, sans interrompre son traitement, ce qui la rend moins « dangereuse ». Ceci est confirmé par sa charge virale. Tel que le mentionnent les manuels, lorsque les PVVIH se conforment à son traitement, leur charge virale devient indétectable.

Il a été démontré qu'une adhésion de 95% au TAR est nécessaire pour obtenir une charge virale *indétectable*, d'où l'importance *capitale* de se conformer aux traitements. (CA.FR.2016.15.10, p.384) (Italique ajoutée par la chercheuse)

Selon les manuels, les professionnels de la santé doivent également surveiller les PVVIH pour détecter s'il y a résistance aux médicaments anti-VIH car celle-ci peut provoquer l'évolution de l'infection par le VIH. Ainsi, les PVVIH qui développent une résistance aux médicaments anti-VIH peuvent transmettre le VIH résistant aux médicaments anti-VIH à d'autres personnes incluant des personnes séropositives. Ceci renforce alors le caractère dangereux de la PVVIH et justifie sa surveillance continue. Malgré le fait que les chapitres abordent le contenu dans un langage assez neutre et scientifique (comme en témoigne l'extrait suivant), on se doit de reconnaître que les questions d'adhérence et de résistance au traitement sont intimement liées à des impératifs de santé publique – elles vont donc bien au-delà de la santé des PVVIH.

Drug resistance can be broadly defined as the ability of pathogens to withstand the effects of medications that are intended to be toxic to them. There are two major components of antiretroviral drug resistance: (1) transmission of drug-resistant HIV at the time of initial infection and (2) selective drug resistance in patients who are receiving nonsuppressive regimens. (US.EN.2014.37.12, p.1008)

Les chapitres analysés encouragent les PVVIH à rapporter les symptômes indiquant la progression de la maladie le plus rapidement possible. Ceci permet aux professionnels de la santé de surveiller l'évolution de l'infection et d'intervenir rapidement (voir figure 4.24).

Figure 4.24 Surveillance des symptômes (US.EN. 2004.14.12, p.283)

Report the Following Signs and Symptoms Immediately to Health Care Provider - Any change in level of consciousness: lethargy, hard to arouse, unable to arouse, unresponsive, unconscious - Headache accompanied by nausea and vomiting, changes in vision, changes in ability to perform coordinated activities, or after any head trauma - Vision changes: blurry or black areas in vision field, new floaters - Persistent shortness of breath related to activity and not relieved by a short rest period - Nausea and vomiting accompanied by abdominal pain - Dehydration: unable to eat or drink because of nausea, diarrhea, or mouth lesions; severe diarrhea or vomiting; dizziness when standing - Yellow discoloration of the skin - Any bleeding from the rectum that is not related to hemorrhoids - Pain in the flank with fever and unable to urinate for more than 6 hours - New onset of weakness in any part of the body, new onset of numbness that is not obviously related to pressure, new onset of difficulty speaking - Chest pain not obviously related to cough - Seizures - New rash accompanied by fever - New oral lesions accompanied by fever - Severe depression, anxiety, hallucinations, delusions, or possible danger to self or others	Report the Following Signs and Symptoms within 24 Hours - New or different headache; constant headache not relieved by aspirin or acetaminophen - Headache accompanied by fever, nasal congestion, or cough - Burning, itching, or discharge from the eyes - New or productive cough - Vomiting 2-3 times a day - Vomiting accompanied by fever - New, significant, or watery diarrhea (more than 6 times a day) - Painful urination, bloody urine, urethral discharge - New, significant rash (widespread, painful, itchy, or following a path down the leg or arm, around the chest, or on the face) - Difficulty eating because of mouth lesions - Vaginal discharge, pain, or itching
---	---

Les valeurs de laboratoire doivent également être suivies de près afin de déterminer la charge virale (détectable ou indétectable) et surveiller la progression de la maladie.

Laboratory studies in HIV infection. The progression of HIV infection is monitored by CD4+ T cell counts. As the disease progresses, there is usually a decrease in the number of CD4+ T cells, a marker for decreased immune function (see Fig 14.1). However, CD4+ T cell counts, although extremely important, reveal only part of the clinical picture. Laboratory tests that measure viral activity allow better assessment of clinical status and disease progression. (CA.EN.2006.14.11, p.274)

Selon les chapitres analysés, la charge virale permet de déterminer si le traitement est efficace.

Les manuels signalent aux lecteurs qu'à partir de celle-ci, on peut prévoir un changement dans la fonction immunitaire de la PVVIH. Ceci permet donc d'évaluer la progression de la maladie et l'étendue du risque que représente la PVVIH. Ceci permet également à l'équipe de soins de proposer, si nécessaire, un autre régime thérapeutique.

Results of therapy are evaluated with viral load tests (Panel, 2000). Viral load levels should be measure immediately prior to and again at 2 to 8 weeks after initiation of antiretroviral therapy since in most patients adherence to a regimen of potent antiretroviral agents should result in large decrease in the viral load by 2 to 8 weeks. The viral load should continue to decline over the following weeks and in most individuals it will drop below detectable levels (currently defined as 50 RNA copies/ml by 16 to 20 weeks. The rate of viral load decline toward undetectable levels is affected by the baseline T-cell count [...] The confirmed absence of a viral load response should prompt the health care team to re-evaluate the regimen. (CA.EN.2007.52.11. p.1462)

De ce fait, les manuels insistent sur l'importance de la compréhension des tests utilisés pour guider le traitement des PVVIH. Ainsi, l'on s'attend à ce que les infirmiers soient familiers avec les tests laboratoires qui permettent de déterminer quand l'infection progresse ou quand elle altère la fonction immunitaire. Ceci sous-entend que l'on s'attend à ce que les valeurs de laboratoire soient surveillées de très près par les infirmiers pour prévenir d'éventuelles infections.

Nurses must recognize the differences among common laboratory tests used to diagnose and assess HIV infection and guide therapy. For example, the EIA is a diagnostic screening test that determines the presence of antibodies to HIV. The RT-PCR test, which measures viral load, is used along with the CD4 count, which indicates the level of immune dysfunction, to assess the stage and severity of HIV infection. The CD4 count indicates the level of immune dysfunction. It is important to assess the extent of damage to the immune system before initiation of ART and/or prophylactic treatment for opportunistic infections. (US.EN.2014.37.12, p.1008)

La surveillance des résultats de laboratoire relève donc du rôle infirmier et elle doit se faire de façon régulière (voir figure 4.25).

Figure 4.25 Surveillance (US.EN.2000.13.11, p.252)

Parameters	Initial Visit	CD4 >500	CD4 <500	CD4 <200	CD4 <100
Office visit	Follow-up in 2 weeks	q 3-6 mos	q 2-3 mos	q 1-2 mos	prn
CBC with differential and platelet count		q 3-6 mos	q 2-3 mos	q 1-2 mos	prn
Chemistry panel (SMA 12, 14, or 20)		q 3-6 mos	q 2-3 mos	q 1-2 mos	prn
Amylase		Monthly if patient is on didanosine			
RPR or VDRL	✓	Annually as long as patient is sexually active			
CD4 ⁺ T cell count	✓	q 3-6 mos	q 2-3 mos	q 2-3 mos	prn
Viral load assessment (bDNA or PCR)*	✓	q 3-4 mos	q 3-4 mos	q 3-4 mos	q 3-4 mos
Hepatitis B serology	✓				
Toxoplasma and CMV serologies (IgG)	✓			✓	✓
AFB, blood culture	✓			✓	✓
Chest x-ray	✓			✓	prn
PPD skin test by Mantoux method	✓	If negative at baseline, repeat annually; consider q 6 mo testing in high prevalence areas			
Family planning/contraception	✓	With each visit as needed			
Pelvic with Pap/colposcopy	✓	annual	q 6 mos	q 6 mos/prn	q 6 mos/prn
Mammogram	✓		annually for rest of life		
Eye exam by ophthalmologic consult	✓	annual	annual	q 6 mos	q 4-6 mos
Dental exam/prophylaxis	Oral exam at each visit; dental care q 3-6 mo for cleaning and as needed				

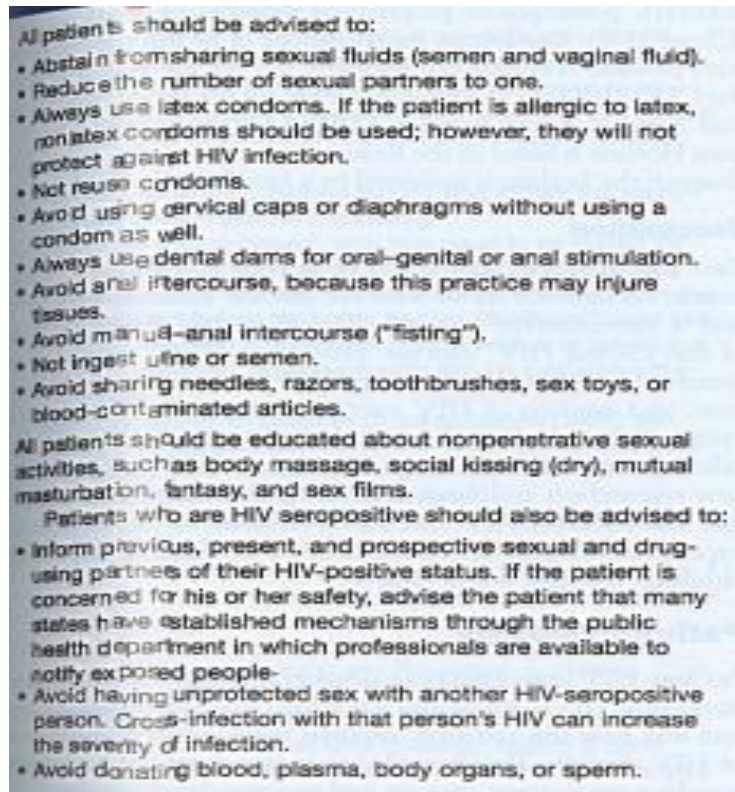
4.3.2.2 Gestion de risque

Quand les chapitres analysés identifient l'objectif des soins aux PVVIH, ils précisent que la gestion des risques est un élément important à considérer. Ainsi, lorsque la notion de gestion du risque, est évoquée, c'est en lien la gestion de la PVVIH qui est, a priori, considérée comme étant « dangereuse » pour la société. Pour établir que la personne est un risque, il faut d'abord l'évaluer en fonction de ses comportements, ses connaissances et habiletés. Cette responsabilité relève aussi du personnel infirmier comme l'explique l'extrait suivant:

Les interventions du personnel infirmier visant à prévenir la transmission de l'infection dépendent de l'évaluation des comportements à risque de chaque client, de ses connaissances et de ses habiletés. Les interventions fondées sur ces évaluations peuvent encourager le client à adopter des comportements plus sécuritaires, plus sains et moins risqués.
(CA.FR.2016.15.10, p.387)

Selon les chapitres, l'infirmier est capable de comprendre l'étendue du risque que représente la PVVIH en fonction des comportements à risque qu'elle adopte. Ainsi, l'infirmier est en mesure de proposer des comportements et/ou des pratiques plus sécuritaires à la PVVIH. Ces pratiques participent à la diminution du risque que présente la PVVIH. Les manuels proposent alors un ensemble de comportements à risque réduit, permettant de diminuer le risque de transmission du VIH (voir figure 4.26). Ces comportements doivent faire partie de l'éducation de tous les patients tel que mentionné au haut de la figure: « tous les patients doivent être avisés (...) ».

Figure 4.26 Comportements à risque réduit (US.EN.2014.37.12, p.1001)



Cet encadré illustre la portée très large des professionnels de la santé dans leur enseignement aux PVVIH dans un large éventail des sphères de leurs vies.

Les chapitres indiquent qu'un des rôles infirmiers est de surveiller et gérer le risque en avisant les patients sur les comportements à risque réduit. L'on indique notamment que les soins infirmiers devraient inclure une approche de réduction des méfaits; autrement dit, afin de réduire le risque de transmission du VIH, les PVVIH devraient avoir accès à des équipements stériles qu'elles peuvent utiliser lors de la consommation de drogues injectables. Ainsi, à l'exception de CA.FR.1994.48.11 qui recommande *vivement* de pratiquer l'abstinence face à la consommation de drogues, tous les manuels préconisent la prestation de soins selon une approche de réduction des méfaits.

Of course, the safest tactic is for the user to have ready access to sterile equipment. Some communities are now instituting needle and syringe exchange programs to provide sterile equipment to users. Opposition to these programs is supported by the fear that ready access to injecting supplies will

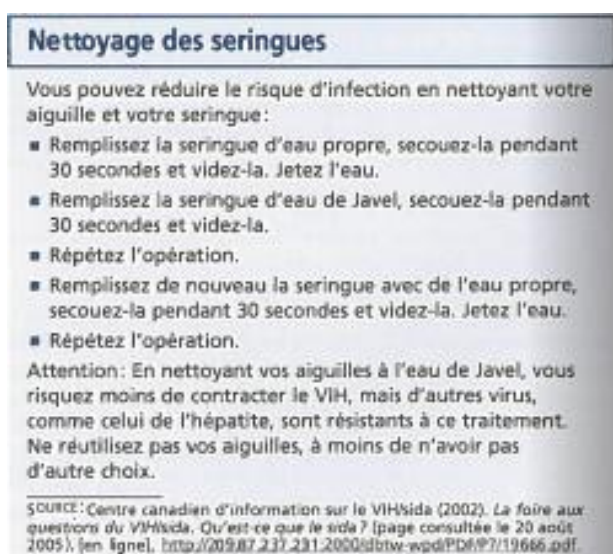
increase drug use. However, studies have shown that in communities where exchange programs have been established drug use does not increase, and rates of HIV infection are controlled. (US.EN.1996.11.11, p.247)

D'ailleurs, un manuel canadien indique que:

En 1998, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec prenait position en faveur d'une action soutenue des infirmières à l'égard des utilisateurs de drogues par injection. « les infirmières sont donc invitées à participer aux efforts collectifs de prévention: en effectuant des interventions [...]notamment sur les techniques d'injection à risques réduits, sur la prévention des surdoses et sur le choix des sites d'injections; en dirigeant les toxicomanes vers les ressources appropriées; en distribuant des seringues et en récupérant les seringues souillées. » (OIIQ, 1998). (CA.FR.2006.54.12, p.43)

Nous constatons que depuis 1996, les programmes d'échange de seringues étaient des stratégies utilisées pour diminuer le risque de transmission du VIH et favoriser la réduction des méfaits. De plus, les manuels recommandent également de nettoyer les seringues pour réduire le risque d'infection (voir figure 4.27).

Figure 4.27 Réduction des méfaits (CA.FR.2006.54.12, p.43)



En somme, la gestion de risque telle que décrite dans les textes analysés permet de réduire le risque de transmission du VIH et protéger le public du risque d'infection par le VIH et l'inclusion de cette approche dans les manuels pédagogiques soutien le postulat selon lequel la réduction des méfaits fait partie du rôle infirmier. Bien que les manuels ne l'énoncent pas de façon explicite, puisque la PVVIH est considérée comme « dangereuse », les objectifs des

soins consistent à surveiller et gérer le risque que représente la PVVIH. Par conséquent, le rôle infirmier est d'enseigner aux PVVIH les comportements à éviter afin de protéger autrui du risque éventuel de contracter le VIH. De ce fait, les infirmiers leur enseignent à vivre avec la maladie mais seulement par rapport aux implications possibles pour les autres et non pour la personne elle-même, son propre bénéfice, sa propre qualité de vie. Tout ceci a donc pour but de réduire le danger que la PVVIH représente pour les autres. Se faisant, les professionnels de la santé risquent de divulguer des renseignements sur la santé des PVVIH. De ce fait, ils sont confrontés à divers enjeux éthiques dans la prestation de soins aux PVVIH.

4.3.3 Quels sont les enjeux liés aux soins?

Quand il s'agit d'aborder les enjeux éthiques liés aux soins, les chapitres analysés insistent sur le fait que les infirmiers doivent respecter la confidentialité des PVVIH. Ils soulèvent également la notion du dévoilement et la façon dont il affecte les soins aux PVVIH. Il faut noter que les manuels abordent les enjeux liés au consentement de la PVVIH de même que le refus du personnel infirmier à prodiguer des soins aux PVVIH. Nous avons résumé ces divers éléments sous quatre thèmes: 4.3.3.1 Confidentialité, 4.3.3.2 Dévoilement, 4.3.3.3 Consentement, 4.3.3.4 Refus de soins. Ces thèmes sont élaborés dans la section qui suit.

4.3.3.1 Confidentialité

Dans le cadre des soins, respecter la confidentialité de la PVVIH signifie que l'infirmier respecte sa vie privée et ne la partage pas avec d'autres qui ne sont pas concernés dans la prestation des soins de la PVVIH. De ce fait, lorsque les manuels pédagogiques abordent la notion de confidentialité, ils encouragent le respect de cette dernière:

L'infirmière doit préserver la vie privée de la personne infectée par le VIH en s'assurant que la confidentialité des informations la concernant est respectée. En dévoilant par mégarde des renseignements confidentiels, elle peut causer un préjudice à la personne sur les plans personnel, financier et émotionnel [...] Par exemple, l'équipe de soins a besoin de savoir qu'une personne est infectée par le VIH pour effectuer une évaluation efficace, planifier des soins, les exécuter et les évaluer, et on nuirait à la qualité des soins en lui cachant ce fait. (CA.FR.2006.54.12, p.79)

Pourtant, les chapitres analysés omettent d'énoncer, de façon explicite, qu'il arrive que les infirmiers et autres professionnels de la santé divulguent des renseignements sur la vie privée des PVVIH même lorsqu'il n'y a aucun motif clinique de le faire. Nous savons que ces bris de confidentialité peuvent affecter la relation thérapeutique entre professionnels de la santé et patients. Pourtant, les manuels pédagogiques ne soulèvent pas, de façon détaillée, les conséquences de ce comportement sur la PVVIH tant sur le plan personnel qu'émotif. De plus, les manuels interdisent les bris de confidentialité mais ne mettent pas l'accent, de façon explicite, sur le fait que le respect de la confidentialité du patient soit une responsabilité professionnelle de l'infirmier. Les manuels ne démystifient pas non plus les conditions justifiant un bris de confidentialité.

4.3.3.2 Dévoilement

Dans le cadre de cette recherche, le dévoilement désigne le fait de révéler son statut séropositif à une autre personne, que ce soit un professionnel de la santé, un partenaire ou autre. De ce fait, lorsque les chapitres analysés soulèvent cet enjeu, ils réfèrent au fait que les PVVIH devraient dévoiler leur statut séropositif aux professionnels de la santé pour améliorer la qualité de soins dispensés.

Failure to disclose HIV status could compromise the quality of patient care.
(US.EN.2000.48.11, p.1379)

Selon ce passage et tel qu'indiqué précédemment, cela implique alors que la qualité des soins aux PVVIH n'est pas optimale si l'équipe de soins de santé ignore le statut de la PVVIH. Pourtant, nous savons qu'en connaissant le statut séropositif de la personne, les infirmiers peuvent éprouver des sentiments de peur envers les PVVIH, être réticents à prendre soin d'elles et peuvent même refuser de leur dispenser des soins. Ceci sera détaillé dans la section qui suit. S'attendre à ce que la PVVIH divulgue son statut séropositif peut également avoir un impact sur celle-ci. Elle peut penser qu'elle est obligée de dévoiler son statut parce qu'elle

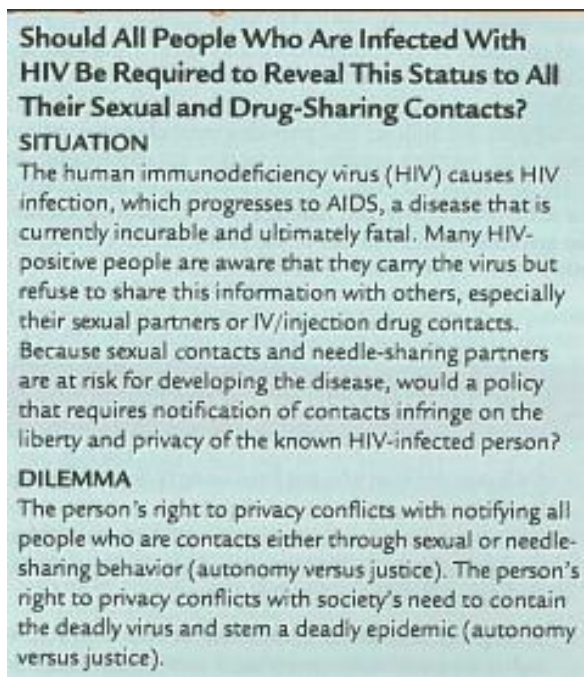
représente un risque pour le public et croire qu'elle devrait protéger les autres par le biais de cette divulgation.

Les manuels pédagogiques semblent ambivalents vis-à-vis le dévoilement du statut séropositif. Dans un premier temps, ils signalent que:

Par ailleurs, les partenaires sexuels des [PVVIH] devraient être informés des risques auxquels ils s'exposent: ils devraient aussi savoir qu'il leur faut adopter des pratiques sexuelles à risques réduits, subir un test de dépistage du VIH et recevoir des soins médicaux, au besoin. Présentement, au Québec, la personne infectée n'a pas à déclarer son état à son entourage ou à son employeur, sauf si elle le juge nécessaire. Toutefois, elle a l'obligation d'informer son ou ses partenaires sexuels, antérieurs et futurs, ainsi que les personnes avec lesquelles elle a partagé ou partagera du matériel pour l'injection de drogues lorsque les relations sexuelles ou le partage de matériel pour l'injection de drogues comportent un risque élevé de transmission du VIH. (CA.FR.2011.54.11, p.2034-2035)

Ainsi, selon les chapitres analysés, les partenaires des PVVIH dans le cadre de certaines activités (p. ex., sexe, consommation de certaines drogues) devraient connaître le statut de leur partenaire. Toutefois, les manuels remettent aussi en question l'obligation de la PVVIH à dévoiler son statut car ceci enfreint son droit à la vie privée (voir figure 4.28).

Figure 4.28 Dévoilement (US.EN.2008.52.11, p.1851)



Quand les manuels indiquent que le fait d'être obligé de dévoiler son statut va à l'encontre du droit (de la PVVIH) à une vie privée, ils génèrent l'impression que le dévoilement est une question de dilemme éthique. Pourtant, quand ils indiquent que le dévoilement est important dans la prestation des soins pour que la PVVIH reçoive des soins qui conviennent à son statut sérologique, il semble que le dévoilement, dans ce cas-ci, est plutôt un moyen de protection pour toute personne exposée à un risque de contamination. En d'autres mots, quand la PVVIH dévoile son statut sérologique, elle avise les professionnels de la santé du risque qu'elle présente pour qu'ils la gèrent et la surveillent de près (diminution des risques, tests de dépistage, adhérence au traitement, etc.). Or, les PVVIH n'ont pas d'obligation de dévoiler leur statut à chaque fois qu'ils entrent en contact avec un professionnel de la santé. Ceci n'est toutefois pas abordé dans les manuels.

4.3.3.3 Consentement

Dans le cadre de cette étude, le consentement réfère à l'acceptation de recevoir des soins en matière de VIH (p. ex., subir un test de dépistage, initier le traitement antirétroviral, etc.). Les manuels pédagogiques soulèvent le principe de consentement comme étant un des enjeux rencontrés dans l'exercice de la profession infirmière. À cet égard, un manuel américain stipule que les recommandations du CDC (2006) indiquent que:

3. Separate written consent for HIV testing should not be required; general consent for medical care should be considered sufficient to encompass consent for HIV testing.
4. Prevention counseling should not be required with HIV diagnostic testing or as part of HIV screening programs in health care settings. (US.EN.2010.52.11, p.1581)

Selon cet extrait, le CDC encourageait dès 2006, de tester la PVVIH sans consentement explicite et donc possiblement sans qu'elle le sache. Cette façon de faire suppose donc que le droit de la personne à l'autodétermination est supplanté par la protection du public. Il est intéressant de constater que le manuel dont est extrait le passage ci-dessus remet en question cette façon de faire et signale que:

Although these guidelines are already in effect in some states they have not been implemented in others because they violate the states' existing HIV confidentiality laws. Before an HIV antibody test is performed, the meaning of the test and possible test results are explained, and informed consent for the test is obtained from the patient. (US.EN.2010.52.11, p.1581)

Les manuels pédagogiques examinés soutiennent cette position:

Le terme « consultation et dépistage volontaire » (CDV) est à présent largement utilisé pour indiquer que les gens devraient être en mesure de choisir de se soumettre ou non au test, sans qu'il y ait de pression ni de coercition conformément aux trois principes suivants: confidentialité, consentement éclairé et consultation. (CA.FR. 2011.54.11, p.2005)

Quand les manuels soulèvent le principe de consentement, ils n'expliquent toutefois pas que les professionnels de la santé ont le devoir de renseigner la personne au sujet du VIH, notamment le fait que le VIH soit une maladie à déclaration obligatoire et, si le test s'avère positif, comment procéder avec la prise de charge de la maladie.

En somme, les manuels préconisent d'obtenir le consentement éclairé de la PVVIH avant toute intervention liée au VIH et établissent que le test de dépistage entrepris sans consentement est inapproprié et enfreint le droit à la vie privée de la PVVIH.

4.3.3.4 Refus de soins

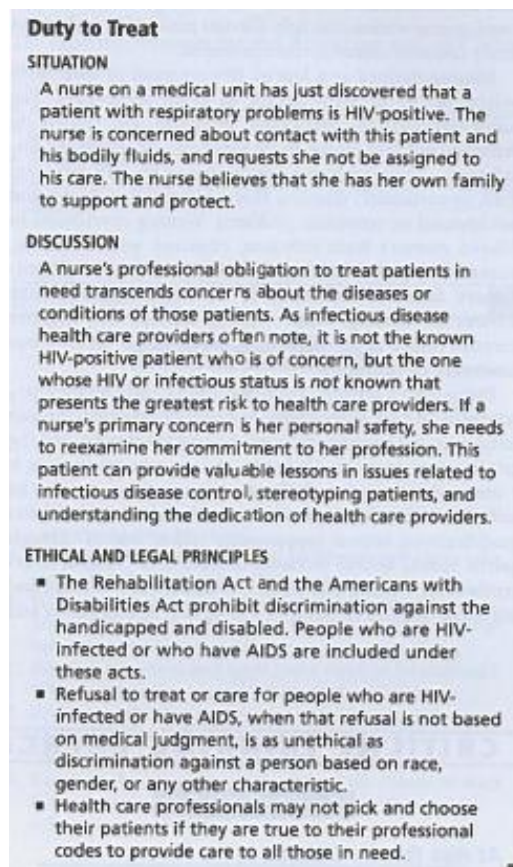
Quand les chapitres analysés parlent des enjeux auxquels sont confrontés les infirmiers, ils reconnaissent que ces professionnels de la santé puissent éprouver des sentiments de peur vis-à-vis la PVVIH. Selon les manuels, ces sentiments de peur n'ont pas changé à travers les décennies.

En outre, les professionnels de la santé peuvent avoir peur de contracter l'infection malgré l'enseignement qu'ils ont reçu en matière de prévention et malgré le faible risque de transmission du virus au personnel soignant. (CA.FR. 2011.54.11, p.2034)

Tel que mentionné dans la 2^e catégorie, les manuels indiquent que les infirmiers peuvent également être réticents à prendre soin des PVVIH. Pourtant, les manuels n'énoncent pas comment cette réticence peut affecter les PVVIH et leur effet sur la rétention des PVVIH dans le système de santé.

Afin de remettre en question cette réticence, pouvant se traduire en refus de soigner la PVVIH, les manuels stipulent que les infirmiers détiennent une responsabilité professionnelle de soigner toute personne, et ce, quel que soit son statut sérologique, sa race, son genre et autre. Un manuel publié en 2000 présentait la situation clinique au sujet d'une infirmière qui refuse de prendre soin d'une PVVIH présentant des problèmes respiratoires parce qu'elle veut protéger sa famille (voir figure 4.29). Le passage en question stipule que si l'infirmière s'inquiète de sa sécurité personnelle, elle devrait reconsidérer son engagement à la profession. Cet extrait ajoute que la responsabilité professionnelle de l'infirmière devrait surpasser son inquiétude vis-à-vis la maladie. Les lecteurs comprennent donc que les infirmiers ne peuvent pas choisir leur assignation de patients et saisissent qu'il ne soit pas éthique de refuser des soins à une PVVIH. Selon cet encadré, le refus des soins aux PVVIH de même que le choix de prendre soin d'une PVVIH sont proscrits.

Figure 4.29 Refus de traitement (US.EN.2000.13.11, p.263)



Duty to Treat

SITUATION

A nurse on a medical unit has just discovered that a patient with respiratory problems is HIV-positive. The nurse is concerned about contact with this patient and his bodily fluids, and requests she not be assigned to his care. The nurse believes that she has her own family to support and protect.

DISCUSSION

A nurse's professional obligation to treat patients in need transcends concerns about the diseases or conditions of those patients. As infectious disease health care providers often note, it is not the known HIV-positive patient who is of concern, but the one whose HIV or infectious status is not known that presents the greatest risk to health care providers. If a nurse's primary concern is her personal safety, she needs to reexamine her commitment to her profession. This patient can provide valuable lessons in issues related to infectious disease control, stereotyping patients, and understanding the dedication of health care providers.

ETHICAL AND LEGAL PRINCIPLES

- The Rehabilitation Act and the Americans with Disabilities Act prohibit discrimination against the handicapped and disabled. People who are HIV-infected or who have AIDS are included under these acts.
- Refusal to treat or care for people who are HIV-infected or have AIDS, when that refusal is not based on medical judgment, is as unethical as discrimination against a person based on race, gender, or any other characteristic.
- Health care professionals may not pick and choose their patients if they are true to their professional codes to provide care to all those in need.

Cependant, nous savons que les infirmiers ont donc l'obligation professionnelle de fournir des soins aux PVVIH. L'un des manuels examinés établit qu'il existe uniquement deux situations où l'infirmier peut refuser de traiter une PVVIH.

There are two situations in which nurses can refuse to care for patients if employers are notified in advance: (1) when caring for a patient would conflict with a nurse's deeply held religious belief or (2) when there might be greater potential harm to the nurse than benefit to the patients (e.g. if the nurse were immunocompromised). (US.EN. 2004.14.12, p.285)

Cet extrait signale que si l'infirmier détient des croyances religieuses qui l'empêchent de prendre soins d'une PVVIH, le refus de soins à la PVVIH est justifié. Cette information contredit ce qui est promue à la figure 4.29: l'obligation de prodiguer des soins à toute personne, et ce quel que soit son statut sérologique. Ainsi, nous croyons qu'il est important rectifier que les croyances religieuses justifient le refus de soins car ceci risque de renforcer les attitudes négatives des professionnels de la santé envers les PVVIH. Nous savons également que tous les infirmiers ont l'obligation de prendre soin des PVVIH et des responsabilités professionnelles envers les PVVIH. Cela étant dit, un infirmier devrait prendre soin de n'importe quel patient à moins que ce patient représente un danger pour l'infirmier, par exemple, dans le cas d'un infirmier dont le système immunitaire est immunocompromis.

4.4 Résumé

Quand les chapitres soulèvent la question du VIH, ils racontent l'histoire du VIH à travers des jalons et en adoptant un langage qui se veut neutre et scientifique. Le virus est également décrit comme un organisme intelligent qui s'autodirige et colonise les cellules du système immunitaire de la personne infectée pour ensuite altérer la fonction immunitaire. La maladie est décrite comme une maladie infectieuse, évolutive et chronique. De son côté, la transmission est conceptualisée via la notion de vecteurs permettant la transmission des particules virales d'un « donneur » à un « receveur », des conditions spécifiques indispensables à la transmission du VIH et des comportements à risque.

Dans l'ensemble des manuels, les personnes à risque d'être affectées par le VIH sont les personnes dites vulnérables en fonction de leur appartenance à un groupe social, c'est-à-dire les femmes, les HRSH, les Autochtones, les jeunes comme les aînés et les utilisateurs de drogues injectables. La personne marginalisée, en raison de son appartenance à un groupe non dominant de la société, est également à risque d'être infectée par le VIH. De plus, les personnes informées adoptent des comportements/ pratiques sécuritaires et adhèrent à leur traitement tandis que d'autres peuvent ignorer leur statut sérologique. Ainsi, elles vivent avec le VIH sans le savoir, continuent de prendre des risques et peuvent transmettre le VIH à d'autres sans en avoir connaissance. De ce fait, les manuels représentent la PVVIH comme une personne dangereuse, coupable et insouciante.

Les chapitres analysés parlent des soins en lien avec le VIH comme englobant la prévention, le dépistage, le traitement et la gestion des symptômes. Ces soins permettent d'effectuer de la prévention de même que la détection précoce de la personne risquée. Les soins ont alors pour objectif de surveiller la personne risquée et de gérer le risque qu'elle peut poser pour le public. Par conséquent, les professionnels de la santé sont confrontés à des enjeux lors de la prestation des soins aux PVVIH notamment, la confidentialité des renseignements de la PVVIH, le dévoilement du statut séropositif, le consentement éclairé de même que le refus de soins aux PVVIH. En sachant la façon dont le VIH, les PVVIH de même que les soins liés au VIH sont représentés à travers les manuels pédagogiques, il se peut que cette façon de les présenter influence les attitudes des ÉSI et des END.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Cette étude qualitative avait pour but d'analyser le contenu des manuels pédagogiques en sciences infirmières afin d'explorer les représentations du virus, des PVVIH, et des soins véhiculées à travers les années. Ce projet avait également pour but de réfléchir aux effets potentiels de ces représentations sur les connaissances, les attitudes et pratiques des ÉSI (étudiants en sciences infirmières) et des infirmiers, pour ensuite proposer des pistes de recommandations. Tel que mentionné dans le chapitre précédent, les catégories principales (les représentations du VIH, les représentations de la PVVIH et les représentations des soins), choisies a priori de façon déductive, ont permis de développer 10 sous-catégories de façon inductive. À partir des résultats obtenus au chapitre précédent, nous proposons une discussion qui s'articule autour de trois thèmes sous forme de questions: 5.1 Où sont les connaissances infirmières? 5.2 Tel contenu, telle attitude? 5.3 Soins ou gestion de risque?

5.1 Où sont les connaissances infirmières?

Étant donné que les manuels pédagogiques constituent le principal outil de transmission des connaissances aux ÉSI, le contenu de ces manuels incite à s'interroger sur la nature et le type de connaissances transmises sur le VIH. D'abord, à la lumière de notre analyse, on constate que les manuels se concentrent principalement sur la dimension biomédicale de l'infection par le VIH. Ainsi, la majorité du contenu porte sur la pathologie du virus ainsi que les traitements pharmacologiques utilisés pour traiter les PVVIH. Plus précisément, ce contenu renvoie au fonctionnement du virus (p. ex., sa morphologie et son processus de réplication), aux modes et aux risques de transmission, aux stades de la maladie de même qu'aux médicaments anti-VIH (antirétroviraux). Compte tenu de ceci, il n'est pas surprenant de constater que les connaissances acquises sur le VIH soient surtout de nature biomédicale.

Les résultats de l'analyse font état des différentes populations les plus touchées par le VIH en misant sur des données épidémiologiques et physiologiques (p. ex., les femmes sont

plus à risque compte tenu de la muqueuse vaginale). On distingue trois populations dont celles qui sont à risque de contracter le VIH, celles qui sont au courant de leur statut sérologique et celles qui l'ignorent. De ce fait, à partir de ces connaissances, il est fort probable que les ÉSI dressent un portrait des personnes à risque de contracter le VIH comme étant intrinsèquement vulnérables et marginalisées. Cette façon de concevoir le risque et la personne à risque peut contribuer à la stigmatisation et possiblement à la discrimination de personnes et de groupes. Ceci sera développé davantage dans la prochaine section. Il est essentiel que les ÉSI comprennent ce qui marginalise certaines personnes et ce qui les rend plus vulnérables au VIH que d'autres – sans quoi, les connaissances qu'elles acquièrent sont incomplètes et largement insuffisantes pour offrir des soins de qualité, dépourvus de tout jugement.

Au niveau des soins, le contenu analysé met clairement l'accent sur la prévention biomédicale de l'infection par le VIH (p. ex., préservatifs, précautions universelles et prophylaxie post-exposition), les différents tests diagnostiques, la prise en charge pharmacologique, la surveillance des valeurs de laboratoire, et la gestion de risque de transmission. De ce fait, il est clair que les connaissances acquises sont axées sur la dimension biomédicale au détriment des autres dimensions des soins infirmiers qui se doivent d'être holistiques. Par conséquent, il ne serait pas surprenant de constater que les connaissances des ÉSI se limitent uniquement aux connaissances de la prise en charge du VIH et non de la PVVIH.

À la lumière de nos résultats, nous constatons le manque de connaissances infirmières dans les chapitres qui portent sur le VIH, c'est-à-dire les connaissances requises pour offrir des soins infirmiers sécuritaires, compatissants, compétents et conformes à l'éthique ainsi que les connaissances (théoriques et empiriques) issues de la discipline infirmière. En mettant l'accent sur la dimension biomédicale, les chapitres négligent la dimension humaine des soins infirmiers et par le fait même, la dimension humaine du VIH (p. ex., les impacts biopsychosociaux du VIH sur la PVVIH). Le contenu analysé met l'accent sur l'importance de bloquer la réplication du virus, de prévenir la progression l'infection par le VIH, de traiter les maladies opportunistes, de

gérer le risque de transmission, de surveiller les valeurs de laboratoire, d'administrer la pharmacothérapie et d'assurer la conformité du patient plutôt que de *soigner la personne* vivant avec le VIH dans son ensemble en la soutenant tant au plan physique, mental que social, en lui fournissant l'enseignement nécessaire (p.ex., gestion des effets secondaires et symptômes) pour améliorer sa qualité de vie, en l'accompagnant (p.ex., dans son processus de dévoilement), en lui apprenant à vivre avec le VIH dans une société où les PVVIH sont toujours aussi stigmatisées voire même criminalisées. Ainsi, plutôt que d'être centrés sur la PVVIH, les soins sont centrés sur le VIH ce qui renvoi au rôle central que joue le virus (et de la charge virale) dans la représentation des PVVIH et des soins (Gagnon & Guta, 2014). Il ne serait donc pas surprenant de constater que les ÉSI à qui on transmet ces connaissances en viennent à comprendre les soins comme étant principalement centrés sur le virus et non la personne.

À partir de nos résultats, un deuxième constat peut être effectué: le contenu analysé ne reflète pas toutes les connaissances qu'il faut pour dispenser des soins infirmiers conformes à l'éthique. Tel que le mentionnent Relf et ses collègues (2009), les ÉSI doivent non seulement posséder des connaissances biomédicales mais ils doivent également comprendre les enjeux éthiques liés au VIH incluant les enjeux se rapportant au dépistage, au dévoilement, à la confidentialité et à la prise en charge des PVVIH. D'ailleurs, leur étude comparant les ÉSI aux États-Unis et en Afrique du Sud démontre clairement le manque de compréhension de ces enjeux et des obligations professionnelles (Relf et al., 2009). Bien que certains chapitres mentionnent brièvement ces enjeux, ils ne fournissent pas toutes les connaissances nécessaires pour comprendre les droits des PVVIH et toutes les obligations professionnelles des infirmiers. Par exemple, on mentionne que le bris de confidentialité est interdit, mais on néglige d'expliquer pourquoi, ce qui constitue un bris de confidentialité dans le contexte du VIH, et quelle est la marche à suivre en cas de bris de confidentialité non justifié. Cette absence est également soulevée dans la littérature (Gagnon, 2015; Gagnon et Cator, 2015). Comme le soulignent Relf et ses collègues (2009), les ÉSI ne comprennent pas l'étendue de leurs

responsabilités professionnelles en lien avec la confidentialité. Sans intégrer des connaissances sur les enjeux éthiques liés au VIH dans la formation de base, il n'est pas surprenant de constater que les infirmiers n'offrent pas toujours des soins conformes à l'éthique (Gagnon, 2015).

Les sources de connaissances ont évolué à travers les trois dernières décennies. Au début de l'épidémie, les connaissances que détiennent les ÉSI proviennent, en grande partie, de l'information diffusée par les médias et dérivent partiellement des sources en sciences infirmières (Lester & Beard, 1988). À cette époque, on note que les ÉSI possèdent le même niveau de connaissances des étudiants en art, ce qui équivaut à dire que les ÉSI possèdent le même niveau de connaissances que la population générale (Lawrence & Lawrence, 1989). Au fil du temps, entre 1990 et 1999, nous notons une amélioration des connaissances des ÉSI grâce aux efforts déployés pour combler les lacunes de la formation initiale (Zimmer & Thurston, 1998). Pourtant, il n'existe toujours pas de standard établi par rapport à la formation initiale en sciences infirmières. Les programmes ne sont donc pas obligés d'aborder le VIH ni de développer certaines compétences jugées essentielles pour offrir des soins de qualité. De plus, nous continuons de noter des écarts importants entre l'état des connaissances sur le VIH et les connaissances que détiennent les ÉSI – surtout en ce qui a trait à la transmission et la prévention du VIH (précautions universelles et usage de préservatifs) (Akin et al., 2013; Bektas & Kulakac, 2007; Ouzouni & Nakakis, 2012; Petro-Nustras et al., 2002; Suominen et al., 2015). Comme le soulignent plusieurs études, les ÉSI continuent d'avoir des croyances erronées sur les modes de transmission malgré l'évolution des connaissances (Akin et al., 2013; Earl et Penney, 2003; Petro-Nustas et al., 2002; Suominen et al., 2015).

Tel que mentionné dans le chapitre 2, il existe un lien entre les connaissances des ÉSI et leurs attitudes à l'égard du VIH. Ce lien sera d'ailleurs abordé dans la section qui suit. Il existe également un lien entre les connaissances des ÉSI et leur confiance en soi. Compte tenu du fait que les connaissances transmises lors de la formation initiale continuent d'être

insuffisantes, voire même parfois absentes, il n'est pas surprenant de constater que les ÉSI démontrent un manque de confiance dans la prestation des soins aux PVVIH (Earl & Penney, 2003). Ce manque de confiance influence également les attitudes des ÉSI (Portillo et al., 2016) et peut expliquer certaines pratiques discriminatoires comme le refus de soins (Bennett, 1995).

5.2 Tel contenu, telle attitude?

L'analyse a permis de mettre en lumière les représentations du VIH, des PVVIH et des soins infirmiers qui sont présentes dans le matériel pédagogique en sciences infirmières. Il est clair que ces représentations exercent une influence sur les attitudes des ÉSI. Bien que cette étude n'ait pas pour but de documenter cette influence, il est impératif de réfléchir aux effets potentiels de nos résultats sur les attitudes des ÉSI. D'abord, tel qu'indiqué dans le chapitre précédent, la version dominante de l'histoire du VIH risque de renforcer l'ignorance des ÉSI quant aux luttes qui ont permis les percées scientifiques et l'accès aux antirétroviraux – luttes qui ont, pour la plupart, été menées par les PVVIH. Nous proposons que le contexte de l'histoire du VIH soit expliqué dans les manuels pédagogiques. Ceci fera d'ailleurs partie de nos recommandations. Quant à l'anthropomorphisation et la réponse immunitaire du virus, ils donnent l'impression que le virus exerce une autonomie et une force supérieure – et que ses effets sur le corps témoignent de l'impuissance du système immunitaire. La peur du virus étant déjà très présente chez les ÉSI (Atav et al., 2015; Bektas & Kulakaç, 2007; Durkin, 2004; Earl & Penney, 2003; Petro-Nustas et al., 2002; Røndahl et al., 2003; Suominen et al., 2015), il est possible que cette façon de représenter le VIH ajoute au caractère « exceptionnel » de ce virus. Il faudrait plutôt miser sur le fait que le VIH est un virus ordinaire et donner les outils aux ÉSI pour comprendre en quoi notre façon de répondre à ce dernier tant au plan social, culturel, politique et légal diffère des autres virus.

Dans le même ordre d'idées, la façon dont on représente la maladie a le potentiel d'avoir un impact négatif sur les attitudes des ÉSI. La description du VIH comme maladie infectieuse, chronique et évolutive laisse croire que le VIH est une maladie hautement contagieuse, qui dure

toute une vie et qui progresse éventuellement vers la mort. D'ailleurs, les ÉSI continuent de croire que le VIH est une maladie mortelle (Souminen et al., 2015) et ce, malgré les avancées scientifiques et thérapeutiques qui permettent maintenant aux PVVIH de vivre aussi longtemps que les personnes séronégatives, sans présenter des signes avancés de la maladie (Samji et al., 2013). Le fait de décrire les PVVIH comme étant des « vecteurs » (ou donneurs) ou des réservoirs de particules peut aussi donner lieu à des attitudes déshumanisantes de la part des ÉSI et placer trop d'accent sur le virus au détriment de la personne et de ses besoins. D'autre part, lorsque le contenu conceptualise la transmission du VIH de façon ambivalente, en supposant que le VIH est à la fois facile et difficile à transmettre, cela peut engendrer une confusion chez les ÉSI. Cette confusion peut avoir un impact important sur la perception du risque (surtout le risque professionnel) ou miner la compétence des ÉSI en matière de prévention. Par exemple, il a été noté que les ÉSI tendent à surestimer le risque de transmission (Akin et al., 2013; Petro-Nustas et al., 2002; Suominen et al., 2015).

Nos résultats montrent que les manuels pédagogiques représentent la personne à risque de contracter le VIH comme étant *différente* de la norme et du reste de la population générale: elle est vulnérable et marginalisée. Par conséquent, les ÉSI peuvent se faire des idées préconçues et présupposer que certaines personnes vivent avec le VIH sans que ce ne soit nécessairement le cas. Ainsi, les ÉSI peuvent en venir à dresser un portrait stéréotypé des PVVIH. En retour, ceci peut mener à la discrimination de certaines personnes dans le milieu de soins – phénomène qui est clairement décrit dans la littérature (Gagnon, 2015; Hamama et al., 2014; Nazik et al., 2012; Suominen et al., 2015). Par exemple, un ÉSI pourrait en venir à prendre plus de précautions avec une personne marginalisée ou supposer qu'une personne est porteuse du virus de par son appartenance à un certain groupe. Quand le contenu de manuels pédagogiques représente la PVVIH comme étant potentiellement dangereuse pour les autres, ceci peut entraîner des conséquences graves sur les soins. C'est ainsi que les ÉSI peuvent en venir à comprendre que le « contrôle du danger » relève de leur responsabilité professionnelle

et à utiliser des stratégies pour se protéger et pour protéger les autres. Pour se protéger du danger (que présente la PVVIH), il n'est pas étonnant de remarquer que les ÉSI soient précautionneux, surutilisent les précautions universelles se distancient de la PVVIH, ou refusent même de soigner la PVVIH dans certains cas (Bektas & Kulakaç, 2007; Nazik et al., 2012; Relf et al., 2009; Suominen et al., 2015). L'étude de Relf et al. (2009) montre d'ailleurs que les étudiants sont prêts à tout envisager (incluant le non-respect de la confidentialité de leur patient) pour réduire le risque (danger) d'infection ou d'exposition au VIH: les ÉSI américains se disent même prêts à étiqueter les chambres et les lits des PVVIH. Quant à la représentation de la PVVIH comme étant coupable, elle pourrait cultiver une attitude de blâme chez les ÉSI. La PVVIH risque d'être blâmée d'avoir contracté le VIH en raison de ses comportements. D'ailleurs, plusieurs études témoignent du fait que les ÉSI ont tendance à blâmer les PVVIH d'avoir contracté le VIH lorsqu'elles sont homosexuelles ou utilisatrices de drogues injectables (Cole, 1996; Earl & Penney, 2003; Jemmott et al., 1992; Leasure et al., 1996; Suominen et al., 2015). Il est possible que les ÉSI développent des sentiments de répulsion envers la PVVIH, dépendant du comportement qui a occasionné l'infection par le VIH. Ceci a le potentiel de générer une réticence de soigner la PVVIH voire même un refus de soins (Bektas & Kulakaç, 2007; Nazik et al., 2012; Relf et al., 2009; Suominen et al., 2015). De ce fait, les manuels pédagogiques peuvent engendrer des attitudes négatives envers le VIH, la PVVIH et les soins. Pour soutenir ceci, Perron et Holmes (2011) affirment que les discours ont le pouvoir de teinter la façon de penser et la pratique de l'infirmier. Il importe de noter que ces attitudes ne sont pas une simple possibilité mais une éventualité très probable compte tenu de la manière dont les manuels sont organisés et du type de discours qu'ils transmettent au sujet du VIH/sida.

Nos résultats montrent que les objectifs de soins se résument surtout à la surveillance et à la gestion de risque. Ainsi, les ÉSI peuvent croire que leur rôle a pour but d'agir comme une « police », c'est-à-dire d'identifier les personnes ignorant leur statut sérologique, de les tester pour identifier si elles présentent un risque réel, les traiter, surveiller l'observance du traitement

et la charge virale afin de gérer le risque qu'elles posent et prévenir l'incidence du VIH. Relf et al. (2009) affirment que la divulgation du statut sérologique de la PVVIH est un phénomène bel et bien présent chez les ÉSI américains qui croient qu'ils ont le « devoir d'aviser » (*duty to warn*) les partenaires sexuels des PVVIH. Ainsi, nous constatons que les ÉSI sont prêts à aller à l'encontre de leurs obligations professionnelles pour aviser une personne du risque potentiel d'exposition au VIH. En l'absence de directives claires par rapport à ce genre de situation qui est fréquente en pratique clinique, les ÉSI peuvent retenir la notion de danger et justifier leurs actions comme étant moralement et légalement acceptables. Et comme les chapitres insistent sur l'importance du dévoilement dans le cadre des soins cliniques, les ÉSI peuvent conclure qu'il est tout à fait louable de divulguer le statut sérologique de leur patient à des collègues pour les « protéger ». L'importance de connaître le statut sérologique de leur patient est telle que les ÉSI ayant participé à l'étude de Relf et collègues (2009) disaient appuyer l'utilisation du dépistage routinier sans consentement explicite dans les milieux cliniques.

À la lumière des écrits et des données recueillies à travers cette étude, nous constatons que les attitudes (potentielles) des ÉSI peuvent causer un manque de compréhension des compétences requises dans la prestation des soins aux PVVIH. Par exemple, nos résultats révèlent que plus de la moitié des chapitres analysés détaillent les précautions universelles dans le chapitre ou la section uniquement attribuée au VIH. Pourtant, les ÉSI devraient avoir recours aux précautions universelles quand il s'agit de fournir des soins à toute autre personne et ce, quel que soit son statut sérologique. Il est fort probable qu'en raison de leur attitude envers le VIH et de l'emplacement des précautions universelles dans les manuels pédagogiques, les ÉSI ne fassent pas preuve de l'usage adéquat des précautions universelles quand ils dispensent des soins aux PVVIH. D'ailleurs, Suominen et collègues (2015) stipulent que les ÉSI ne savent pas quand il est inapproprié de faire appel aux précautions universelles (p. ex., port de masque, visière, blouse et gants) dans la prestation de soins aux PVVIH. On retrouve le même genre de conclusion dans les études conduites tant au niveau des ÉSI qu'au

niveau de la pratique infirmière en générale (Suominen et al., 2015; Naughton & Venable, 2013). Pourtant, selon l'ACIIS (2013), il est attendu que les ÉSI fassent preuve d'utilisation adéquate des précautions universelles dans la prestation de soins aux PVVIH.

Pour conclure, la peur envers le VIH et les PVVIH est une attitude négative exprimée autant par les ÉSI que les infirmiers depuis les années 80. Au départ, elle était surtout influencée par des sources médiatiques et aujourd'hui nous croyons que la peur, tout comme les attitudes des ÉSI abordées ci-haut, sont potentiellement affectées par le contenu (et l'absence de contenu) dans la formation initiale. Tout comme les attitudes des ÉSI mentionnées ci-haut, la peur peut émaner de l'exposition à un contenu qui suscite des sentiments de crainte, d'appréhension et de vulnérabilité chez le lecteur.

De ce fait, il est fort probable que la peur se manifeste dans toutes les sphères: au niveau des connaissances des ÉSI, quand le contenu inculque la peur chez le lecteur ou que le contenu est incomplet, désuet ou inadéquat. La peur est révélée par les attitudes qui sont fortement influencées par la façon de représenter le VIH, les PVVIH et les soins. Elle est également décelée à travers les pratiques qui sont axées sur le contrôle du risque (plus souvent perçu) – incluant des pratiques discriminatoires comme la surutilisation des précautions universelles, la négligence, les délais dans la prise en charge, le refus de soins ou le bris de confidentialité (Naughton & Venable, 2013). La peur combinée avec un contenu qui met l'accent sur la gestion du risque peut aussi fortement influencer les objectifs de soins et la compréhension du rôle infirmier, tel que nous le discuterons dans la section suivante.

5.3 Soins ou gestion de risque?

À la lumière des chapitre analysés, on en vient à comprendre que les soins infirmiers se résument en fait à la gestion de risque qui passe par la surveillance des résultats de laboratoire, des comportements, de l'observance du traitement. Ceci dit, il n'est pas étonnant de constater que la charge virale est un concept central dans les soins prodigués aux PVVIH. À partir des résultats, il est clair que la surveillance de la charge virale est privilégiée pour gérer le risque de

transmission de l'infection. Selon les écrits, la surveillance de la charge virale comme gestion du risque n'est pas sans conséquences. D'abord, les écrits réitèrent ceci et indiquent que cette technologie biomédicale, qu'est la charge virale, permet de mesurer l'efficacité et l'observance du traitement (Gagnon & Guta, 2014; Race, 2001). Selon divers auteurs, cette technologie biomédicale est un outil qui relie la santé individuelle à la santé publique (Gagnon & Guta, 2014; Race, 2001). Ceci insinue que la santé de la population générale varie avec le risque que peut poser la PVVIH, ce qui justifierait la surveillance de sa charge virale. Nos résultats suggèrent qu'une charge virale indétectable est synonyme de stabilité de la maladie, contrairement à une charge virale dite détectable qui suggère au contraire une progression de la maladie. Les auteurs soulignent alors que l'ambivalence de la charge virale justifie, induit et renforce le processus de surveillance et de gestion du risque que représente la PVVIH, tout en participant à la construction du risque et de la PVVIH (Gagnon & Guta, 2014; Race, 2001): « However, in so doing, it creates new emphases on different types of personal responsibility. The capacity to identify the non-compliant as a source of risk or pollution is a good example of this » (Race, 2001, p.176). Les écrits corroborent ceci et ajoutent que la notion de charge virale détectable est associée à des comportements à risque élevé et à la non-observance de traitement (Gagnon & Guta, 2014; Race, 2001). En d'autres mots, la PVVIH dont la charge virale est détectable est celle qui présente le plus grand risque et celle qui doit faire l'objet d'une surveillance étroite.

Les écrits critiques dans le domaine du VIH soulèvent que les PVVIH sont souvent décrites comme étant ultimement responsables de leur propre prise en charge (Mykhalovskiy, McCoy & Bresalier, 2004; Race, 2001). Ainsi, il revient à la PVVIH d'être maître de ses actions et par conséquent, d'adopter des comportements sécuritaires. La PVVIH qui respecte les directives des professionnels de la santé est alors perçue comme une personne responsable et sécuritaire. À l'opposé, celle qui ne les respecte pas est perçue comme une personne irresponsable voire même potentiellement dangereuse pour les autres (Gagnon & Guta, 2014;

Holmes & Gastaldo, 2002; Race, 2001). C'est ainsi que la « mauvaise » PVVIH est perçue comme un danger pour la population générale car elle ne se fait pas tester, elle ne suit pas de traitement et adopte des comportements à risque. De ce fait, le rôle infirmier est de s'assurer qu'elle ne pose pas de risque aux autres, que cette PVVIH ajuste son comportement (en adoptant des comportements à risque réduit) et adhère à des pratiques sécuritaires (p. ex., comportements à risque réduit et adhérence au traitement). À force de mettre l'accent sur la promotion des comportements à éviter (pratiques sexuelles non-protégées, le partage de seringues et des rasoirs, parmi tant d'autres) et sur l'approche de réduction des méfaits et de diminution du risque (p. ex., programme d'échange de seringues), on en vient à concevoir le rôle infirmier comme étant centré sur la gestion de risque, dans la mesure où il s'agit d'atténuer le danger que les PVVIH représentent pour les autres.

De son côté, la surveillance du traitement est abordée et critiquée par les écrits recensés: elle permet de déceler et de cibler la désobéissance des PVVIH pour veiller sur la santé de la PVVIH et celle de la population générale (Mykhalovskiy et al., 2004; Race, 2001). Pour remplir ce mandat, les infirmiers doivent effectuer une surveillance régulière et minutieuse de l'observance du traitement anti-VIH par le biais de la charge virale et des valeurs de laboratoire. Les écrits confirment que l'adhérence est une technologie sociale qui permet d'évaluer le risque (qu'est la PVVIH) et de le gérer (par l'intermédiaire du dépistage routinier, de la surveillance de la charge virale et des valeurs de laboratoire et de l'adhérence au traitement), afin de réduire le danger qu'elle représente vis-à-vis la santé de la population générale:

Adherence, then, is an important site through which biomedicine becomes part of a population-based politics of risk management (Mykhalovskiy et al., 2004, p.330).

L'adhérence est constituée de différentes formes de pouvoir dont l'autorité biomédicale et la gouvernance du risque chez les populations cibles, entre autres. En tant que risque, la PVVIH devient donc la cible des interventions biomédicales et pharmacologiques (Gagnon & Guta, 2014). À la lumière de nos résultats, l'accent est placé sur le rôle infirmier qui est de tester la

personne perçue comme un danger, d'initier le traitement et de surveiller la progression de la maladie. De ce fait, nous constatons que le rôle infirmier se résume à la gestion de risque par l'entremise d'une surveillance de l'adhérence. De son côté, la PVVIH doit se conformer au traitement anti-VIH sinon, elle peut être perçue comme « dangereuse », « coupable » et « insouciante » aux yeux de la société. Nous constatons que l'accent est placé sur la PVVIH qui ne se conforme pas et on en vient à conclure qu'elle devient l'objet d'une surveillance. Autrement dit, si elle n'observe pas le traitement, il devient primordial de centrer nos interventions sur la prise du traitement et la surveillance de la charge virale. Parallèlement, les auteurs confirment que le rôle infirmier consiste à surveiller la PVVIH dans son adhérence au traitement afin d'utiliser le traitement comme prévention de la transmission de la maladie (Mykhalovskiy et al., 2004). Ainsi, la PVVIH devient un corps qu'il faut « gouverner » et « discipliner ».

À la lumière de ce qui est décrit ci-haut, la surveillance est un phénomène réitéré par les écrits et il est possible de constater qu'il existe une dynamique de pouvoir entre deux entités: la PVVIH et l'infirmier (Gastaldo & Holmes, 1999; Holmes & Gastaldo, 2002; Holmes & O'Byrne, 2006; Perron, Fluet & Holmes, 2005). Cette conception des soins s'inscrit dans un courant de pensée critique et est influencée par la notion de bio-pouvoir décrite par Foucault. Les soins représentent une forme subtile de pouvoir disciplinaire qu'exercent les infirmiers sur la PVVIH dans le but de la gérer et d'administrer tous les aspects de sa vie (Gastaldo & Holmes, 1999; Holmes & Gastaldo, 2002; Perron et al., 2005). Ainsi, la surveillance de la charge virale, des comportements et de l'adhérence au traitement crée des corps dociles et conformistes aux normes et directives (Perron et al., 2005). De plus, la surveillance contribue à la discipline des corps (les PVVIH) pour rétablir l'ordre social (la santé de la population générale):

The individual and collective characteristics that pose a threat to the social order (Tremain, 2001) must be looked after by competent authorities in order to promote, restore or maintain global well-being (Perron et al., 2005, pp.537-538).

Le passage précédent soutient que les individus qui posent un danger pour l'ordre social (les PVVIH) doivent être suivis par l'autorité biomédicale (les professionnels de la santé, dont les infirmiers) afin de promouvoir et de maintenir le bien-être de la population (Perron et al., 2005). Ceux qui refusent d'adhérer (au traitement anti-VIH par exemple) sont étiquetés comme étant non-conformistes ou déviants (Holmes & Gastaldo, 2002; Holmes & O'Byrne, 2006; Perron et al., 2005). L'infirmier possède donc un mandat de renseigner les PVVIH sur les comportements sécuritaires et de prêter une attention particulière à ceux qui résistent (p. ex., les PVVIH qui continuent de se livrer à des comportements à risque et qui n'adhèrent pas à leur traitement anti-VIH) (Perron et al., 2005). Comme le soulignent Gastaldo et Holmes (1999), la surveillance des PVVIH est justifiée par le simple fait que les PVVIH posent un risque pour les autres et ce discours sur la manière appropriée de gérer ce risque n'est pas remis en question par les autorités de santé, les professionnels de la santé et les outils de formation de ces derniers (dont les manuels pédagogiques). D'autres ajoutent que cette surveillance thérapeutique (p. ex., observance du traitement) a pour objectif de discipliner le corps et l'esprit des individus (PVVIH) (Perron et al., 2005). C'est ainsi que se manifeste le bio-pouvoir exercé par les infirmiers. Dans le contexte de cette étude, qui avait pour but d'analyser des textes et non des pratiques, ce bio-pouvoir s'exerce par le biais d'un contenu qui construit le risque que représentent le VIH et la personne qui en est porteuse, tout en décrivant les soins infirmiers comme la gestion de ce risque. Ce contenu, en apparence objective, neutre, scientifique et crédible, a le potentiel d'exercer une influence considérable sur les attitudes et les pratiques des ÉSI.

En l'absence de connaissances suffisantes sur le VIH/sida et de moyens pour remettre en question l'autorité conférée aux manuels pédagogiques (par le biais de sources alternatives comme les témoignages de PVVIH, les écrits critiques, et les expériences cliniques), il faut s'attendre à ce que les ÉSI en viennent à comprendre que les soins infirmiers passent d'abord et avant tout par la gestion du risque que présente la PVVIH. Cette façon de concevoir les soins est déjà bien présente dans les milieux cliniques (tel que montré par Gagnon, 2015). Et les

infirmiers perpétuant l'autorité et la perspective des manuels pédagogiques peuvent influencer leurs collègues et les END à adopter cette façon de comprendre les soins. Nos résultats confirment à quel point il est important de faire le lien entre le contenu des manuels pédagogiques et la façon dont il module les connaissances, les attitudes et les pratiques des ÉSI. Afin de s'assurer que les ÉSI puissent éventuellement exercer leur rôle en tant qu'agents de *caring*, on doit absolument remettre en question le contenu qui perpétue leur rôle d'agents de contrôle social (Perron et al., 2005). Comme le souligne Perron et al. (2005), cette remise en question est essentielle car le rôle d'agents de contrôle social place les infirmiers en position d'autorité et s'oppose aux objectifs du soin.

5.4 Recommandations

À partir des résultats de cette étude, nous avons identifié plusieurs recommandations pour l'éducation, la recherche, la théorie et la pratique. Étant donné la nature de l'étude, les recommandations se concentrent surtout sur l'éducation infirmière.

5.4.1 Implications pour l'éducation en sciences infirmières

Afin d'appuyer nos recommandations, nous ferons référence aux quatre catégories de compétence fondamentales établies par l'ACIIS présentées dans le chapitre 2 (voir tableau 2.3).

Catégorie 1 et 2

Prévention, dépistage, traitement et prise en charge clinique du VIH/sida et enjeux psychosociaux, spirituels, éthiques et juridiques liés au VIH/sida

Nous croyons qu'il est important de détenir des connaissances et pratiques de base (et actualisées) en lien avec la prévention (p. ex., la prophylaxie préexposition), le dépistage (p. ex. le test d'amplification des acides nucléiques du VIH ou TAAN-VIH) et le traitement du VIH/sida. Pourtant, nous préconisons l'inclusion des soins infirmiers à savoir, l'évaluation, le soutien et la préparation de la PVVIH (peu importe son genre et son orientation sexuelle). Ainsi, nous proposons de mettre l'accent sur la prestation de soins holistiques comprenant l'aspect pathologique du VIH et son impact sur la santé mentale de la PVVIH, sa vie personnelle et

professionnelle. Pour ce faire, il serait primordial de changer le discours de surveillance et de gestion de risque qui est prédominant dans les manuels pédagogiques (p. ex., surveillance de la charge virale, surveillance des comportements à risque, surveillance de l'adhérence au traitement). Ainsi, nous recommandons d'accorder plus de place à la gestion des symptômes rapportés par les PVVIH et le soutien de la PVVIH dans les défis auxquels elles sont confrontées.

En ce qui concerne le cadre de compétence, nous fusionnons les catégories *1. Prévention dépistage, traitement et prise en charge clinique du VIH/sida* et *2. Enjeux psychosociaux, spirituels, éthiques et juridiques liés au VIH/sida* car nous croyons qu'elles sont indissociables dans la mesure où il est indispensable de fournir des soins (prévention dépistage, traitement et prise en charge) tout en tenant compte des enjeux (psychosociaux, spirituels et juridiques) que rencontrent les PVVIH au quotidien. Dans ce même ordre d'idées, les ÉSI bénéficieraient du témoignage de PVVIH et leurs expériences dans le système de santé. Ceci sera détaillé dans la section qui suit.

Il serait également essentiel d'inclure des sessions de simulations et des scénarios interprofessionnels où les étudiants des écoles de sciences infirmières, de médecine, de nutrition et de psychologie doivent collaborer pour fournir des soins holistiques à la PVVIH. D'ailleurs, les écrits confirment l'importance de l'interprofessionnalisme dans la qualité des soins centrés sur le patient (Bolan, Scott, Kim, White & Adams, 2014; Bridges, Davidson, Odegard, Maki & Tomkowiak, 2011). Une étude suggère que les ÉSI, les étudiants en médecine, en pharmacie et en psychologie ont acquis une confiance dans leurs aptitudes interprofessionnelles suite à une formation sur la collaboration interprofessionnelle (Bolan, Scott, Kim, White & Adams, 2014). Une telle approche serait donc bénéfique pour les ÉSI qui, à leur tour, se sentiraient plus à l'aise dans l'évaluation, le soutien et la prise en charge de la PVVIH.

Catégorie 3

Capacités psychomotrices nécessaire afin de prodiguer des soins infirmiers en VIH/sida

À la lumière des résultats de notre étude, nous croyons qu'il est important que les objectifs du curriculum incluent la démonstration du port du condom, soit sous forme d'image ou de vidéo. Ceci serait bénéfique pour les ÉSI car la forme de prévention en VIH/sida la plus répandue est le port du condom et l'ACIIS (2013) signale que les ÉSI doivent être en mesure de démontrer correctement aux clients la mise en place et le retrait des préservatifs. À partir de nos résultats, nous constatons que les pratiques de précautions universelles n'ont pas leur place dans le chapitre/la section portant sur le VIH/sida. Nous proposons qu'elles soient enlevées de cette section et déplacées dans un chapitre qui leur est propre. Ceci aurait le potentiel de modifier, en partie, les attitudes négatives des ÉSI envers la prise en charge de la PVVIH. Il semblerait que ceci améliorerait la prestation de soins spécifiques en VIH/sida car les ÉSI connaîtraient les moments adéquats pour l'application des précautions universelles. Tel qu'indiqué par le cadre de compétences de l'ACIIS (2013), nous croyons que les ÉSI devraient détenir des compétences d'évaluation de la PVVIH. Pour répondre à ce besoin, les manuels devraient présenter un contenu, soit sous forme de tableau ou en format « le saviez-vous? », sur l'évaluation physique et mentale de la PVVIH et les signes avant-coureurs d'une progression de la maladie ou d'un changement dans la santé de la PVVIH. La présence d'un tel contenu serait favorable à la prestation de soins compétents car les ÉSI seraient en mesure d'anticiper la possibilité d'une amélioration ou détérioration de la santé à partir de leur évaluation.

Catégorie 4

Attentes professionnelles indispensables à la prestation des soins infirmiers en VIH/sida

En ce qui concerne la formation initiale, nous proposons d'accorder plus de place aux normes, obligations et responsabilités professionnelles des infirmiers en lien avec les enjeux éthiques rencontrés en pratique (p. ex., confidentialité, consentement, dévoilement et refus de soins) et simultanément décrire leur influence sur la PVVIH et son accès aux services de santé. Mettre

l'accent sur ces normes de pratique faciliterait la compréhension de ces normes et améliorerait les soins infirmiers spécifiques au VIH. Il serait également primordial de décrire l'importance de la relation thérapeutique entre l'infirmier/l'équipe et la PVVIH tout en considérant la dimension humaine dans la prise en charge du VIH. Ceci encouragerait une meilleure prestation de soins centrés sur le client.

Le cadre de compétence lui-même nécessite des améliorations. Par exemple, il faudrait y ajouter d'autres éléments, tels que la compétence interculturelle auprès des Autochtones, auprès des PVVIH de différentes cultures, auprès des immigrants ou réfugiés par exemple. Pour ce faire, le curriculum en sciences infirmières pourrait exiger une formation sur la prestation des soins culturellement compétents et ce, à l'instar de l'« Indigenous Cultural Competency Training Program » élaboré par la Provincial Health Services Authority en Colombie-Britannique. À partir de cette formation, les ÉSI et infirmiers seraient plus aptes à comprendre la façon dont ces différents groupes culturels perçoivent leur santé et leur maladie. Ce faisant, il ne fait aucun doute que les ÉSI et les infirmiers canadiens seraient plus confiants et mieux équipés pour fournir des soins culturellement compétents aux PVVIH. D'ailleurs, une étude montre que la compétence culturelle améliore la qualité des soins prodigués aux patients (Maier-Lorentz, 2008).

Recommandations additionnelles

Le contenu des chapitres portant sur les soins en contexte de VIH/sida ne sera jamais irréprochable. C'est d'ailleurs pourquoi nous proposons qu'un matériel supplémentaire développé par des experts dans le domaine du VIH soit mis à la portée des enseignants. Il serait important de développer des scénarios cliniques qui abordent les enjeux auxquels liés à la confidentialité, le consentement, le dévoilement de même que le refus de soins aux PVVIH. D'autres scénarios cliniques sur les soins aux PVVIH et en lien avec les précautions universelles pourraient également être abordés en classe et en laboratoire de simulation. Ce matériel supplémentaire permettrait de faire des simulations de situations rencontrées en

pratique et observer comment les ÉSI se comportent, comment ils mettent en pratique leurs connaissances et standards de pratique, quelles sont leurs attitudes et réactions vis-à-vis ces situations, etc. Ces scénarios agiraient comme des catalyseurs de discussion et de changement. Ainsi, une fois un scénario présenté, l'enseignant pourrait animer une discussion sur la situation et faire ressortir les faits saillants (p. ex., responsabilités et obligations professionnelles des infirmiers, les enjeux rencontrés dans la pratique, la stigmatisation, la discrimination, etc.). Le recours à ces scénarios aurait le potentiel de clarifier le rôle de l'infirmier dans le contexte du VIH/sida et mieux préparer les ÉSI à fournir des soins compétents aux PVVIH. Les écrits dévoilent que de tels scénarios sont utiles dans la formation des ÉSI et des professionnels de la santé en général (Arora, Jyoti & Chakravarty, 2014; Lateef, 2010; Letcher, Roth & Varenhorst, 2017).

Nous croyons que les enseignants devraient recevoir une formation en VIH/sida avant d'enseigner aux ÉSI. Dans cette perspective, un module en ligne pourrait être un prérequis pour l'enseignement aux ÉSI et pourrait faire partie du matériel éducatif des étudiants. Ce cours pourrait être développé à l'exemple du « Indigenous Cultural Safety », élaboré par Provincial Health Services Authority Aboriginal Health Program. Ce cours viserait l'enrichissement des connaissances en matière de VIH/sida et l'amélioration des attitudes et des pratiques des ÉSI et des enseignants envers les PVVIH. Il serait également intéressant d'incorporer une opportunité de témoignage dans la salle de classe et ce, indépendamment de la thématique du cours. Ainsi, une PVVIH pourrait témoigner de ses expériences avec le service de santé de même qu'avec les professionnels de la santé en vue de conscientiser les ÉSI sur les défis que les PVVIH rencontrent au quotidien. Il serait bénéfique de mettre sur pied un cours au choix sur le VIH, tout comme le cours « HIV prevention and care » offert à l'Université de la Colombie-Britannique. Ce cours pourrait aborder des thèmes principaux tels que les soins interprofessionnels aux PVVIH, la prise en charge de leur infection, la stigmatisation de même que la discrimination que subissent les PVVIH dans les milieux de soins, sans oublier les

répercussions sociales que subissent les PVVIH (c'est-à-dire, criminalisation, manque d'accès aux services, etc.). Une opportunité de stage dans les milieux où sont admises les PVVIH de même que l'assignation de la PVVIH comme expérience d'apprentissage serait bénéfique pour les ÉSI. D'ailleurs, les écrits signalent qu'une composante expérientielle est bénéfique pour la formation des ÉSI et efficace quant à l'amélioration des attitudes négatives des ÉSI (Bowman et al., 1994; Patsdaughter et al., 1999).

La création d'un service de consultation pour les enseignants qui ont besoin de clarification sur la matière et des pratiques privilégiées dans les milieux spécialisés en VIH/sida serait bénéfique tant aux ÉSI qu'aux enseignants. En cas de questions sur le VIH/sida, les enseignants pourraient s'adresser à une association ou une organisation qui leur fournirait l'information dont ils ont besoin pour enseigner. Cette même association pourrait jouer un rôle d'intervenant dans l'enseignement ou dans la pratique si une clarification s'avère nécessaire. En ce qui concerne le cadre de compétences en VIH/sida, il devrait être utilisé par tous les programmes de sciences infirmières pour la formation initiale. Il permettrait de s'assurer que tous les programmes abordent les compétences de base nécessaires pour la prestation de soins aux PVVIH. Ainsi, ce cadre pourrait être endossé par l'ACÉSI pour l'accréditation des écoles en sciences infirmières.

5.4.2 Implications pour la recherche en sciences infirmières

Cette étude s'ajoute à un petit corpus de connaissances en sciences infirmières et permet de mettre en lumière les représentations du VIH, des PVVIH et des soins, contenues dans le matériel pédagogique – chose qui n'avait jamais été étudiée auparavant. Jusqu'à présent, les analyses qualitatives de contenu réalisées en sciences infirmières portaient sur d'autres thématiques telles que la douleur et les soins palliatifs. Les résultats de cette étude offrent de nombreuses avenues de recherche sur les représentations du VIH, des PVVIH et des soins. D'abord, une analyse qualitative de contenu du matériel pédagogique utilisé en périnatalité, pédiatrie, physiopathologie et microbiologie pourrait être entreprise pour compléter notre

étude. En second lieu, une analyse critique de discours portant sur la gestion du risque pourrait permettre d'étudier des éléments importants qui ne pouvaient pas faire l'objet d'une analyse qualitative de contenu. De ce fait, nous reconnaissons que les chapitres, n'existant pas indépendamment de leurs auteurs, sont un reflet de leurs perspectives. Toutefois, ce n'était pas le but de notre étude alors il ne s'avérait pas nécessaire de l'aborder. Une analyse critique de discours pourrait donc s'intéresser aux discours, à la construction du sujet (la PVVIH, l'infirmier), à la position de l'auteur et la production et transmission des savoirs en sciences infirmières. Elle permettrait également de critiquer et déconstruire la façon dont le langage, utilisé dans les manuels scolaires, contribue à une certaine construction du VIH, des PVVIH et des soins.

De plus, il ne fait aucun doute que les sciences infirmières bénéficieraient de recherches à la fois qualitatives et quantitatives sur les connaissances, les attitudes et les pratiques des ÉSI (et des END-étudiants nouvellement diplômés). À l'heure actuelle, il n'existe pas d'étude qui porte sur ce sujet dans le contexte canadien. Ainsi, nous recommandons d'entreprendre une revue systématique des interventions effectuées auprès des ÉSI. Ce type de recherche est nécessaire pour déterminer l'efficacité des interventions éducatives visant à améliorer les connaissances, les attitudes et de la pratique des ÉSI et d'identifier des pistes potentielles pour développer de nouvelles interventions. En s'inspirant de Eakes et Lewis (1991), il serait intéressant d'étudier la façon dont les ÉSI interprètent leurs responsabilités professionnelles et ce, dans un contexte canadien. Tel que démontré par ces chercheuses, une étude de ce genre permet de mieux comprendre la perception des ÉSI en lien avec leurs responsabilités professionnelles et la façon dont les ÉSI appliquent les connaissances en pratique (Eakes & Lewis, 1991). De plus, nous proposons qu'une étude comparative soit menée auprès des ÉSI et des étudiants inscrits dans d'autres programmes de sciences de la santé (p. ex., en pratique de sage-femmes, en médecine, en dentisterie) afin d'enquêter sur la compréhension de leurs rôles et responsabilités en tant que professionnels de la santé. Finalement, une étude quasi

expérimentale (avant-après) menée auprès des ÉSI pourrait être très utile afin d'évaluer leur impression et ce qu'ils retiennent une fois exposés aux chapitres spécifiques au VIH/sida. Cette étude permettrait de combler l'écart actuel en ce qui a trait à la relation entre la formation, les attitudes et les pratiques des ÉSI.

5.4.3 Implications pour la théorie infirmière

Le but de l'analyse qualitative de contenu n'est pas d'interpréter les résultats à partir d'une théorie infirmière, mais plutôt de résumer et d'exposer le contenu des sources analysées. Sur le plan théorique, nous constatons qu'il existe très peu de recherches qui explorent la relation entre la formation, les attitudes et la pratique. Par conséquent, pour mieux comprendre cette relation, il est primordial de développer de nouvelles approches théoriques et pédagogiques. Une approche pédagogique faciliterait la compréhension des styles d'apprentissage qui sont plus favorables à la transformation des attitudes et des pratiques. D'autre part, une approche théorique chercherait à explorer la dimension plus conceptuelle du phénomène et permettrait de mieux comprendre la façon dont les connaissances, les attitudes et les pratiques s'influencent dans un contexte particulier. En lien avec l'analyse de discours proposée dans la portion recherche, nous préconisons également une analyse poststructuraliste des manuels utilisés dans la formation initiale en sciences infirmières. Une telle approche permettrait de poser un regard critique sur les discours présents dans ces manuels. Ce type d'analyse viserait la déconstruction des discours retrouvés dans les manuels et permettrait de mieux comprendre le contexte plus large à l'intérieur duquel sont produits ces manuels, les relations entre pouvoir et savoir, la construction du sujet (tant la PVVIH que l'ÉSI), les pratiques, la formation initiale en sciences infirmières, et les structures encadrant cette formation.

5.4.4 Implications pour la pratique professionnelle

Les résultats de cette étude soulèvent des propos surtout sur le plan éducatif. D'ailleurs, les recommandations sur le plan de la recherche, sur le plan théorique et en matière d'éducation découlent de cette dimension éducative de l'étude. Ainsi, les recommandations de pratique sont

limitées car le focus de ce projet de recherche est exclusivement sur la formation de base et non sur la pratique. De façon générale, il est indispensable que tous les infirmiers maîtrisent les compétences de bases nécessaires pour dispenser des soins en matière de VIH/sida. Les recommandations éducatives (p. ex., l'élaboration de modules) pourraient être utilisées dans la formation initiale afin d'améliorer la pratique infirmière. Quant aux enseignants, il faudrait s'assurer qu'ils détiennent les compétences de base énoncées par l'ACIIS. De plus, les ordres professionnels pourraient jouer un rôle prépondérant dans l'élaboration des normes de pratique et du code de déontologie quant aux enjeux éthiques (p. ex., confidentialité, dévoilement, consentement et refus de soins) en mettant du matériel à la disposition de leurs membres. Dans la même perspective, nous proposons un programme de mentorat pour les enseignants tel qu'il a déjà été effectué par Worthington et collègues (2016) auprès des infirmiers canadiens en santé communautaire dans un contexte de VIH/sida. Cette recherche visait l'évaluation de l'impact d'un programme de mentorat sur les connaissances, les attitudes et pratiques des infirmiers en matière de VIH/sida. Ce programme a duré 6 à 12 mois et les infirmiers apprentis avaient accès à un groupe de mentors infirmiers. L'intervention était composée de 3 ateliers. Le premier visait la discussion sur les enjeux politiques et sociaux qui influencent les soins et les chercheuses ont organisé une séance de *Body Mapping*¹ pour que les infirmiers apprentis se familiarisent avec l'expérience des PVVIH. Le second atelier abordait les enjeux juridiques, l'importance des soins culturellement adaptés, la stigmatisation associée au VIH/sida et le dernier atelier portait sur la réflexion des apprentis. Ils devaient réfléchir sur l'intervention et partager leur expérience de participation à cette étude. Selon cette étude, des changements positifs au niveau des connaissances, attitudes et pratiques des infirmiers (apprentis) ont été

¹ Le *Body Mapping* est un exercice thérapeutique qui permet de prendre conscience de soi, de son corps et de son environnement. Cet exercice est utilisé en VIH/sida, surtout auprès des femmes, pour qu'elles peignent le portrait de leur vie et présentent leur chef d'œuvre au groupe dans le but d'entamer une discussion sur le VIH et partager leurs expériences avec la maladie.

rapportés. Ainsi, il serait intéressant d'élaborer un tel programme pour l'amélioration des connaissances, attitudes et pratiques des enseignants.

5.5 Limites de la recherche

L'étude comportait des limites qu'il importe d'aborder. En premier lieu, le choix de n'analyser que des manuels en médecine-chirurgie et non des manuels de périnatalité, de pédiatrie etc. représente une limite. Or, il était nécessaire de limiter l'échantillon car il n'était pas possible d'inclure tout le matériel utilisé dans la formation de base des ÉSI pour des raisons de faisabilité. Inclure les manuels de médecine-chirurgie semblait un choix judicieux compte tenu du fait qu'ils sont standards à tous les programmes et qu'ils sont utilisés simultanément dans plusieurs cours. Nous avons également décidé de laisser de côté les manuels américains originaux à partir desquels les manuels canadiens ont été traduits et/ou adaptés pour éviter une répétition du même contenu. Par exemple, le manuel canadien CA.EN.2010.16.11 est une version adaptée du *Medical Surgical Nursing* (2007) alors ce dernier n'était pas inclus dans notre échantillon. De plus, par faute d'accès au *Brunner and Suddarth's Textbook of Canadian Medical-Surgical Nursing* (2015), il n'a pas été inclus dans l'échantillon de cette étude. Il importe également de souligner que les manuels choisis sont américanocentriques. D'ailleurs, les versions canadiennes adaptées ou traduites sont inspirées des manuels américains et nous comprenons que ceci est une limite en soi. Il convient de souligner que notre étude a examiné le matériel imprimé seulement et non pas le matériel électronique complémentaire aux manuels pédagogiques, le cas échéant. Le fait que cette étude ait été complétée selon les principes de l'analyse qualitative de contenu pourrait être considéré comme une limite. Cette approche méthodologique permet d'analyser une grande quantité de données textuelles, mais son objectif est d'exposer le contenu manifeste et latent des chapitres analysés. Ainsi, cette approche ne permet pas d'aller au-delà du contenu afin d'analyser le contexte, la production du matériel, les discours, et les effets réels des représentations du VIH, des PVVIH et des soins. Cette approche ne permet pas non plus de comprendre l'expérience des enseignants en sciences

infirmières, incluant leurs connaissances, le contenu complémentaire utilisé en classe et les stratégies pédagogiques auxquelles ils font appel. Enfin, cette approche ne permet pas de comprendre l'expérience des ÉSI incluant leurs connaissances, attitudes et pratiques en lien avec le VIH.

CONCLUSION

Notre étude s'inscrit dans un domaine de recherche qui est encore jeune au Canada. Tel que mentionné au début de la thèse, cette étude est la première en son genre en sciences infirmières au Canada et ailleurs dans le monde. Elle a permis d'examiner les représentations du VIH, des PVVIH et des soins infirmiers qui sont véhiculées dans le matériel pédagogique en sciences infirmières. Le projet de recherche a exploré des effets potentiels de ces représentations sur les connaissances, les attitudes et la pratique des ÉSI et des infirmiers. De plus, l'étude aborde des pistes de recommandations pour pallier à ces représentations, aux attitudes et aux soins qui en découlent.

Cette étude souligne l'importance de réviser et d'améliorer le contenu des manuels scolaires utilisés dans la formation initiale en matière de VIH/sida. Cette révision doit corriger les représentations inappropriées qui sont présentes et perpétuées dans les manuels. D'autre part, en rédigeant le contenu des manuels, les auteurs devraient accorder plus d'importance au rôle infirmier. Ainsi, les ÉSI et infirmiers seraient munis des aptitudes et habiletés nécessaires pour évaluer, soutenir, outiller et prendre en charge les PVVIH dans le but d'améliorer leur qualité de vie. Dans le même ordre d'idées, il est essentiel que les infirmiers soient conscients et tiennent compte de la façon dont la surveillance de la charge virale, des comportements et de l'adhérence au traitement façonne leurs attitudes et pratiques pour compromettre la nature des soins fournis. Le matériel pédagogique constitue le principal outil de transmission des connaissances aux ÉSI. Par conséquent, il a le potentiel d'influencer la formation, les attitudes, et la pratique. C'est alors que nous insistons pour que les associations canadiennes responsables de la formation initiale s'unissent pour développer et implanter un cadre de compétences afin de répondre aux lacunes retrouvées dans le contenu de la formation initiale en matière de VIH/sida.

RÉFÉRENCES

Rapports

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2015). Résumé estimations de l'incidence de la prévalence, et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada, 2014. Tiré de: <http://www.catie.ca/sites/default/files/2014-HIV-Estimates-in-Canada-FR.pdf>
- Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI). (2011). *Soins palliatifs et soins fin de vie*. Tiré de: <http://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/PEOLCCompetenciesandIndicatorsFr-1.pdf>
- Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI). (2014). *Compétences en santé publique pour la formation en sciences infirmières de premier cycle*. Tiré de: <http://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/finalpublichealthcompefrforweb.pdf>
- Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI) (2014). *Cadre national de l'ACESI sur la formation infirmière*. Tiré de: <http://www.casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/FINAL-FR-Framework-web.pdf>
- Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI). (2015). *Formation en santé mentale et en toxicomanie*. Tiré de: http://www.casn.ca/wp-content/uploads/2015/11/Mental-health-Competencies_FR_FINAL.pdf
- Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada (AIAC). (2009). *Compétence culturelle et sécurité culturelle en enseignement infirmier des Premières nations, des Inuits et des Métis*. Tiré de: <http://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/FrenchFinalReviewofliterature.pdf>
- Association des Infirmières et Infirmiers du Canada (AIIC). (2013). *Registered nurses education in Canada statistics*. Tiré de: https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/files/en/nsfs_report_2011-2012_e.pdf?la=en
- Association des Infirmières et Infirmiers du Canada (AIIC). (2014). *Cadre des infirmières et infirmiers au Canada*. Tiré de: https://cna.ca/wp-content/uploads/2014/12/RN-Framework-Revision-14_11_13-Fr.pdf
- Association des Infirmières et Infirmiers du Canada (AIIC). (2015). *Cadre des infirmières et infirmiers au Canada*. Tiré de: <https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/cadre-de-pratique-des-infirmieres-et-infirmiers-au-canada.pdf?la=fr>
- Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie (ACIIS). (2013). *Core competencies for HIV/AIDS nursing education at the undergraduate level*. Tiré de: http://canac.org/wp-content/uploads/2015/11/CANAC_core_comp_e.pdf
- Agence de la santé publique du Canada [ASPC]. 2015. *Résumé: Estimations de l'incidence, de la prévalence et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada, 2014*. Ottawa:

Division de surveillance de la santé et de l'épidémiologie, Division des lignes directrices professionnelles et des pratiques de santé publique, Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections. Tiré de:
<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/vih-et-sida-canada-rapport-surveillance-31-decembre-2014.html>

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2015). *Les infirmières et infirmiers réglementés 2014*. Tiré de:
https://secure.cihi.ca/free_products/RegulatedNurses2014_Report_EN.pdf

La fédération canadienne des syndicats des infirmières et infirmiers. (FCSII) (2014). *La main-d'œuvre infirmière*. Tiré de:
https://fcsii.ca/sites/default/files/2015._backgrounder._nursing_workforce_fr.pdf

Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO) (2014). Compétences essentielles à l'exercice de l'infirmière autorisée débutante. Tiré de:
http://www.cno.org/globalassets/docs/reg/51037_entrytopractice-final.pdf

Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO) (2012). Compétences et aptitudes requises pour exercer la profession en Ontario. Tiré de:
<http://www.collegeboreal.ca/documents/Comptences-et-aptitudes-requises.pdf>

Articles

Akin, S., Mendi, B., Mendi, O., & Durna, Z. (2013). Turkish nursing students' knowledge of and attitudes towards patients with HIV/ AIDS. *The Journal of Clinical Nursing*, 22(23), 3361-3371. doi:10.1111/jocn.12378

All, A. C., & Sullivan, L. (1997). The effects of an HIV/AIDS educational programme on the anxiety level of nursing students. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 798-803.

Appleton, J.V., & King, L. (1997). Constructivism: a naturalistic methodology for nursing inquiry. *Advances in Nursing Science*, 20(2), 13-22.

Armstrong-Esther, C., & Hewitt, W.E. (1989). Knowledge and perception of AIDS among Canadian nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 14(11), 923-938.

Arora, S., Jyoti, S., & Chakravarty, S. (2014). Effectiveness of an Empowering Programme on Student Nurses' Understanding and Beliefs about HIV/AIDS. *International Journal of Nursing Education* 6(1), 89-93.

Atav, A. S., Sendir, M., Darling, R., & Acaroglu, R. (2015). Turkish and American undergraduate students' attitudes toward HIV/AIDS patients: A comparative study. *Nursing Forum*, 50(2), 116-124.

Axley L. (2008). Competency: A concept analysis. *Nursing Forum*, 43(4), 214-222.

Beer, L., Fagan, J. L., Valverde, E., & Bertolli, J. (2009). Health-related beliefs and decisions about accessing HIV medical care among HIV-infected persons who are not receiving care. *AIDS Patient Care & STDs*, 23(9), 785-792. doi:10.1089/apc.2009.0032

- Bektas, H.A., & Kulakac, O. (2007). Knowledge and attitudes of nursing students toward patients living with HIV/AIDS (PLHIV): A Turkish perspective. *AIDS Care*, 19(7):888-894.
- Bell, P., & Williams, A. K. (1991). AIDS: Knowledge and attitudes of student nurses in Australia and Canada. *Canadian Journal of Nursing Research*, 23(1),15-25.
- Benner, P. (1982). From novice to expert. *The American Journal of Nursing*, 82(3), 402-407.
- Bennett, J.A. (1995). Nurses' attitudes about acquired immunodeficiency syndrome care: what research tells us. *Journal of professional nursing*, 11(6), 339-350.
- Bolan, D.H., Scott, M.A., Kim, H., White, T., & Adams, E. (2014). Interprofessional immersion: Use of interprofessional education collaborative competencies in side-by-side training of family medicine, pharmacy, nursing, and counselling psychology trainees. *Journal of Interprofessional Care*, 30(6), 739-746.
- Bormann, J. E., Brent, S. B., & Mood, D. W. (1995). The effects of an AIDS diagnosis on undergraduate nursing students' care of dying patients. *Nurse Educator*, 20(6),15-21.
- Bowman, J. M., Brown, S. T., & Eason, F. R. (1994). Attitudes of baccalaureate nursing students in one school toward acquired immune deficiency syndrome. *AIDS Education Prevention*, 6(6), 535-641
- Bradshaw A. (1997). Defining 'competency' in nursing (part I): A policy review. *The Journal of Clinical Nursing*, 6(5),347-354.
- Bradshaw A. (1998). Defining 'competency' in nursing (part II): An analytical review. *The Journal of Clinical Nursing*, 7(2),103-111.
- Bradshaw, A. (2000). Competence and British nursing: a view from history. *Journal of Clinical Nursing* 9 (3), 321–329.
- Breault, A. J., & Plifroni, E. C. (1992). Caring for people with AIDS: nurses' attitudes and feelings. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1), 21-27.
- Bridges, D.R., Davidson, R.A., Odegard, P.S., Maki, I.V., & Tomkowiak, J. (2011). Interprofessional collaboration: three best practice models of interprofessional education. *Medical Education Online*, 16, 6035. doi: 10.3402/meo.v16i0.6035
- Brown, A.M. (2013). Nursing accounting competencies related to HIV in a Papua New Guinea Ilcontext. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care (JANAC)*, 24(5), e25-34.
- Brown, G. (2001). Cultural competency in HIV/AIDS care. *Minority Nurse Newsletter*, 8(3),1-3.
- Brown, Y., Calder, B., & Rae, D. (1990). The effect of knowledge on nursing students' attitudes toward individuals with AIDS. *Journal of Nursing Education*, 29(8), 367-372.
- Burnard, P. (1993), The content of AIDS counselling workshops for nursing students. *Nurse Education Today*, 13, 369-375.

- Cassetta R.A. (1994). Cultural competency: Essential to HIV/AIDS care and prevention. *The American Nurse*, 26(7), 15.
- Carney, J.S., Werth, J.L., Jr., & Martin, J.S. (1999). The impact of an HIV/AIDS training course for baccalaureate nursing students. *Journal of Nursing Education*, 38, 39-41.
- Cerny, J. E., Amundson, M. J., Mueller, C. W., & Waldron, J. A. (1996). Educational innovations. inquiry based learning, nursing student attitudes and the HIV patient. *Journal of Nursing Education*, 35(5), 219-222.
- Chapman, H. (1999). Some important limitations of competency-based education with respect to nurse education: an Australian perspective. *Nurse Education Today*, 19 (2), 129–135.
- Coetzee, B., Kagee, A., & Vermeulen, N. (2011). Structural barriers to adherence to antiretroviral therapy in a resource-constrained setting: The perspectives of health care providers. *AIDS Care*, 23(2), 146-151.
- Cole, F. L. (1996). Factors associated with student nurses' intent to provide physical and psychosocial care to persons with acquired immunodeficiency syndrome. *Journal of Professional Nursing*, 12(4), 217-224.
- Cole, F. L., & Slocumb, E. M. (1993). Nurses attitudes toward patients with AIDS. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1112-1117.
- Cole, F.L., & Abel, C. (2000). Climate of care and nurses' attitudes towards AIDS in the emergency department. *Emergency nurse*, 8(4), 18-24.
- Colligan J., Noble L., Roman A., King S., & Kaufman K. (1991). Knowledge, attitudes and practice related to AIDS. *Oregon Nurse*, 56(3), 6-16.
- Cornelius JB. Senior nursing students respond to an HIV experiential-teaching method with an African-American female. *J Natl Black Nurses Assoc.* 2004;15(2):11-16.
- Cowan D.T., Norman I., Coopamah V.P. (2005). Competence in nursing practice: A controversial concept - A focused review of literature. *Nurse Education Today*, 25(5):355-362.
- Durkin, A. (2004). Comfort levels of nursing students regarding clinical assignment to a patient with AIDS. *Nursing Education Perspectives*, 25(1), 22-25.
- Earl, C.E., & Penney, P.J. (2003). Rural nursing students' knowledge, attitudes, and beliefs about HIV/AIDS: A research brief. *JANAC*, 14(4),70-73.
- Elo, S., Kaarlainen, M., Kanste, O., Polkki, T., Utriainen, K., & Kyngas, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *Sage Open*, 1-14.
- Elo, S., & Kyngas, H. (2008). The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1), 107-115.
- Eraut M. (1998). Concepts of competence. *Journal of Interprofessional Care*, 12(2):127-139.

- Faltermeyer, T. S. (1990). Nursing knowledge about AIDS in the United Kingdom. *AIDS Patient Care*, 4(6), 39-40.
- Farley, J.E., Stewart, J., Kub, J., Crumpsty-Fowler, C., Lowensen, K., & Becker, K. (2016). Development of The Johns Hopkins University School of Nursing Adult/Geriatric Primary Care Nurse Practitioner Program in HIV Prevention, Treatment, and Care. *JANAC*, 27(3), 223-233. doi: 10.1016/j.jana.2015.12.006.
- Farley, J. E., Hayat, M. J., Murphy, J., Sheridan-Malone, E., Anderson, J., & Mark, H. (2014). Knowledge, attitudes, and practices of OB/GYN nurses and auxiliary staff in the care of pregnant women living with HIV. *JANAC*, 25(2), 158-167.
- Ferrell, B. R., Virani, R., & Grant, M. (1999). Analysis of symptom assessment and management content in nursing textbooks. *Journal of Palliative Medicine*, 2(2), 161-172. doi:10.1089/jpm.1999.2.161
- Ferrell, B., Virani, R., Grant, M., & Juarez, G. (2000). Analysis of palliative care content in nursing textbooks. *Journal of Palliative Care*, 16(1), 39-47.
- Ferrell, B., Virani, R., Grant, M., Vallerand, A., & McCaffery, M. (2000). Analysis of pain content in nursing textbooks. *Journal of Pain & Symptom Management*, 19(3), 216-228.
- Gagnon, M. (2015). Re-thinking HIV-related stigma in health care settings: A qualitative study. *JANAC*, 26(6), 703-719.
- Gagnon, M., & Cator, S. (2015). Mapping HIV nursing core competencies in entry-level education: A pilot project. *Journal of Nursing Education*, 54(7), 409-415. doi:10.3928/01484834-20150617-12
- Gagnon, M., & Guta, A. (2014). HIV Viral Load: A concept analysis and critique. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 28(3), 204-227.
- Gastaldo, D. & Holmes, D. (1999). Nursing and Foucault: A History of the Present. *Nursing Inquiry*, 6 (1), 17-25.
- Gillipsie, L.C., & Davis, B.A. (1996). Attitudes of nurses caring for HIV/AIDS patients. *AIDS patients Care STDs*, 10 (2), 292-295.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness, *Nursing Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hamama, L., Tartakovsky, E., Eroshina, K., Patrakov, E., Golubkova, A., Bogushevich, J., & Shardina, L. (2014). Nurses' job satisfaction and attitudes towards people living with HIV/AIDS in Russia. *International Nursing Review*, 61(1), 131-139.
- Hamill S., & Dickey M. (2005). Cultural competence: What is needed in working with Native Americans with HIV/AIDS? *JANAC*, 16(4):64-69.

- Hiraki, A. (1992). Tradition, rationality, and power in introductory nursing textbooks: A critical hermeneutics study. *Advanced Nursing Science* 14(3), 1-12.
- Holmes, D., & Gastaldo, D. (2002). Nursing as Means of Governmentality. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (6), 557-565.
- Hsieh, H-F., & Shannon, S.E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Huntington, A D., & Gilmour, J.A. (2001). Re-thinking representations, re-writing nursing texts: possibilities through feminist and Foucauldian thought. *Nursing Theory and Concept Development or Analysis*, 35(6), 902-908.
- Jemmott, L. S., Jemmott III, J. B., & Cruz-Collins, M. (1992). Predicting AIDS patient care intentions among nursing students. *Nursing Research*, 41(3), 172-177.
- Kacir, K. S. (1992). Attitudes of certified registered nurse anesthetists toward AIDS and AIDS patients. *American Association of nurse anesthetists (AANA) Journal*, 60(2), 169-173.
- Kelly, J.A., Lawrence, J.S., Hood, H.V., Smith, S.J., & Cook, D. J. (1988). Nurses' attitudes towards AIDS. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 19(2), 78-83.
- Kerr, C. I, & Horrocks, M.J. (1990). Knowledge, values, attitudes and behavioural intent of Nova Scotia nurses toward AIDS and patients with AIDS. *Canadian Journal of Public Health*, 81(2):125-128.
- Kirchhoff, K. T., Beckstrand, R. L., & Anumandla, P. R. (2003). Analysis of end-of-life content in critical care nursing textbooks. *Journal of Professional Nursing*, 19(6), 372-381.
- Knebel E., Puttkammer N., Demes A., Devirois R., Prismsy M. (2008). Developing a competency-based curriculum in HIV for nursing schools in Haiti. *Human Resource for Health*, 6(17), tir
- Kohi, T.W., Portillo, C.J., Safe, J., Okonsky, J., Nilsson, A.C., & Holzemer, W.L. (2010). The Tanzania HIV/AIDS nursing education (THANE) preservice curriculum. *JANAC*, 21(2), 92-98. doi: 10.1016/j.jana.2009.06.006.
- Kostak, M.A., Unsar, S., Kurt, S., & Erol, O. (2012). Attitudes of Turkish midwives and nurses working at hospitals towards people living with human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 18(5), 437-444.
- Laschinger, H.K.S., Goldenberg, D., & Dal Bello, D. (1995). Community Health Nurses' HIV Care Behavior. *Journal of Community Health Nursing*, 12(3), 147-149.
- Lateef, F. (2010). Simulation-based learning: Just like the real thing. *Journal of emergencies, trauma and shock*, 3(4), 348-352.
- Lawrence, S. A., & Lawrence, R. M. (1989). Knowledge and attitudes about acquired immunodeficiency syndrome in nursing and nonnursing groups. *Journal of Professional Nursing*, 5(2), 92-101.

- Leasure, R., Hawkings, L. A., & Merrill, A. (1996). Stigma: baccalaureate nursing students' attitudes toward persons living with AIDS. *Journal of Nursing Education*, 35(5), 234-236.
- Lester, L. B., Beard, B. J. (1988). Nursing students' attitudes toward AIDS. *Journal of Nursing Education*, 27(9),399-404.
- Letcher, D.C., Roth, S.J., & Varenhorst, L.J. (2017). Simulation-based learning: Improving knowledge and clinical judgement within the NICU. *Clinical Simulation in Nursing*, 13(6), 284-290.
- Lifson, A. R., Demissie, W., Tadesse, A., Ketema, K., May, R., Yakob, B., . . . Shenie, T. (2013). Barriers to retention in care as perceived by persons living with HIV in rural Ethiopia: Focus group results and recommended strategies. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care*, 12(1), 32-38. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1545109712456428>
- Liljestrand, P. (2004). HIV Care: Continuing Medical Education and Consultation Needs of Nurses, Physicians, and Pharmacists. *JANAC*, 15(2), 38-49.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363.
- Lohrmann, FBVC., Välimäki, M., Suominen, T., Muinonen, U., Dassen T., & Peate, I. (2000). German nursing students' knowledge of and attitudes to HIV and AIDS: Two decades after the first AIDS cases. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 696-703.
- Maier-Lorentz, M.M. (2008). Transcultural nursing: Its importance in nursing practice. *Journal of Cultural Diversity*,15(1), 37-43.
- Malloy, S. E. (1994). AIDS content in BSN curricula: A review of the literature. *JANAC*, 5(3), 22-32.
- Maina, G., Sutankayo, L., Chorney, R., & Caine V. (2014). Living with and teaching about HIV: Engaging nursing students through body mapping. *Nurse Education Today*, 34, 643-647.
- McEwen, M. (2004). Analysis of spirituality content in nursing textbooks. *Journal of Nursing Education*, 43(1), 20-30.
- Melby, V., Boore, J. R., & Murray, M. (1992). Acquired immunodeficiency syndrome: knowledge and attitudes of nurses in Northern Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, 17(9), 1068-1077.
- Morgan, K.J., & Treadway, J. (1989). Surveying nursing Staffs attitudes about AIDS. *AIDS patient Care*, 3(5), 34-38.
- Mueller, C. W., Cerny, J. E., Amundson, M.J., & Waldron, J.A. (1992). Nursing faculty and students' attitudes regarding HIV. *Journal of Nursing Education*, 31(6), 273-279.
- Mullins, I. (2009). How Caring for Persons with HIV/AIDS Affects Rural Nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, 30, 311-319.
- Mykhalovskiy, E., McCoy, L., & Bresalier, M. (2004). Compliance/Adherence, HIV, and the Critique of Medical Power. *Social Theory and Health*, 2(4), 315-340.

- Nazik, E., Arslan, S., Özdemir, F., & Apay, S. (2012). Turkish nursing students' attitudes about patients living with HIV/AIDS. *Sexuality & Disability*, 30(4), 433-439.
- Nyamathi, A., Vatsa, M., Khakkha, D.C., McNeese-Smith, D., Leake, B., & Fahey, J.L. (2008). HIV knowledge improvement among nurses in India: using a train-the-trainer program. *JANAC*, 19(6), 443-449. doi: 10.1016/j.jana.2008.06.001.
- O'Connor B.B. (1996). Promoting cultural competence in HIV/AIDS care. *JANAC*, 7(Suppl 1), 41-53.
- Ouzouni, C., & Nakakis, K. (2012). HIV/AIDS knowledge, attitudes and behaviours of student nurses. *Health Science Journal* 6(1), 129-150.
- Ozakgul, A.A., Sendir, M., Atav, A. S., & Kiziltan, B. (2014). Attitudes towards HIV/AIDS patients and empathic tendencies: A study of Turkish undergraduate nursing students. *Nurse Education Today*, 34(6), 929-933.
- Patsdaughter, C. A., Grindel, C. G., O'Connor, C., & Miller, K. H. (1999). Students' decisions to select HIV services for clinical experiences. *Nurse Educator*, 24(3), 35-39.
- Peate, I., Suominen, T., Välimäki, M., Lohrmann, C., & Muinonen, U. (2002). HIV/AIDS and its impact on student nurses. *Nurse Education Today*, 22(6), 492-501.
- Perron, A., Fluet, C., & Holmes, D. (2005). Agents of care and agents of the state: bio-power and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 50(5), 536-544.
- Perron, A., & Holmes, D. (2011). Constructing mentally ill inmates: nurses' discursive practices in corrections. *Nursing Inquiry*, 18(3), 191-204.
- Pesut, B. (2008). Spirituality and spiritual care in nursing fundamentals textbooks. *Journal of Nursing Education*, 47(4), 167-173. doi:10.3928/01484834-20080401-05
- Petro-Nustas, W., Kulwicki, A., & Zumout, A. F. (2002). Students' knowledge, attitudes, and beliefs about AIDS: A cross-cultural study. *Journal of Transcultural Nursing*, 13(2):118- 125.
- Phillip, B. L., McMahon, M. J., Davies, S., Santos T., & Jean-Marie, S. (2007). Breastfeeding information in nursing textbooks needs improvement. *Journal of Human Lactation* 23 (4), 345-349.
- Pickles, D., King, L., & Belan, I. (2009). Attitudes of nursing students towards caring for people with HIV/AIDS: Thematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2262-2273. doi:http://dx.doi.org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1111/j.1365-2648.2009.05128.x
- Pita-Fernández, S., Rodríguez-Vázquez, B., & Pertega-Díaz, S. (2004). Attitudes of nursing and auxiliary hospital staff toward HIV infection and AIDS in Spain. *JANAC*, 15(3), 62-69.
- Portillo, C.J., Stringari-Murray, S., Fox, C.B., Monasterio, E., & Rose, C.D. (2016). The HIV Primary Care Workforce of Tomorrow: The UCSF Integrated HIV/AIDS Primary Care Capacity Nurse Practitioner Program. *JANAC*, 27(3), 214-222. doi: 10.1016/j.jana.2016.02.015.

- Rabow, M. W., Hardie, G. E., Fair, J. M., & McPhee, S. J. (2000). End-of-life care content in 50 textbooks from multiple specialties. *Journal of American Medical Association*, 283(6), 771-778. doi:joc91365 [doi]
- Race, K. (2001). *The Undetectable Crisis: Changing Technologies of Risk*. Sage Publications, 4(2), 167-189.
- Reed, P., Wise, T.N., & Mann, L.S. (1984). Nurses' attitudes regarding acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). *Nursing Forum*, 21(4), 153-156.
- Reeder, J.M., Hamblet, J.L., Killen, A.R., King, C.A., & Uruburu, A. (1994). Nurses' knowledge, attitudes about HIV, AIDS: A replication study. *AORN J*, 59(2), 450-458.
- Relf M.V., Laverriere K., Devlin C., & Salerno T. (2009). Ethical beliefs related to HIV and AIDS among nursing students in South Africa and the United States: A cross-sectional analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 46(11), 1448-1456.
- Relf, M. V., Mekwa, J. N., Chasokela, C., Booth, C., Deng, L., Mallinson, R. K., & Liddle, A. (2011). Essential core competencies related to HIV and AIDS are critically needed in nursing. *JANAC*, 22 (1), S2-S8. doi:10.1016/j.jana.2010.02.001
- Rintamaki, L. S., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Bennett, C. L., & Wolf, M. S. (2006). Social stigma concerns and HIV medication adherence. *AIDS Patient Care & STDs*, 20(5), 359-368. doi:10.1089/apc.2006.20.359
- Röndahl, G., Innala, S., & Carlsson, M. (2003). Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 41(5), 454-461. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02553.x
- Royce, D., & Birge, B. (1987). Homophobia and attitudes towards AIDS patients among medical nursing, and paramedical students. *Psychology Reports*, 61 (3), 867-870]
- Samji, H., Cescon, A., Hogg, R., Modur, S.P., Althoff, K.N.,... (2013). Closing the gap: increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. *Plos One*, 8(12), e81355.
- Shah, S. M., Heylen, E., Srinivasan, K., Perumpil, S., & Ekstrand M. L. (2014). Reducing HIV stigma among nursing students: a brief intervention. *Western Journal of Nursing Research*, 36(10), 1323-1327. doi: 10.1177/0193945914523685.
- Siminoff, L.A., Erlen, J.A., & Sereika S. (1998). Do nurses avoid AIDS patients? Avoidance behaviours and the quality of care of hospitalized AIDS patients. *AIDS Care*, 10(2), 147-163.
- Smeltzer, S. C., Robinson-Smith, G., Dolen, M. A., Duffin, J. M., & Al-Maqbali, M. (2010). Disability-related content in nursing textbooks. *Nursing Education Perspectives*, 31(3), 148-155.

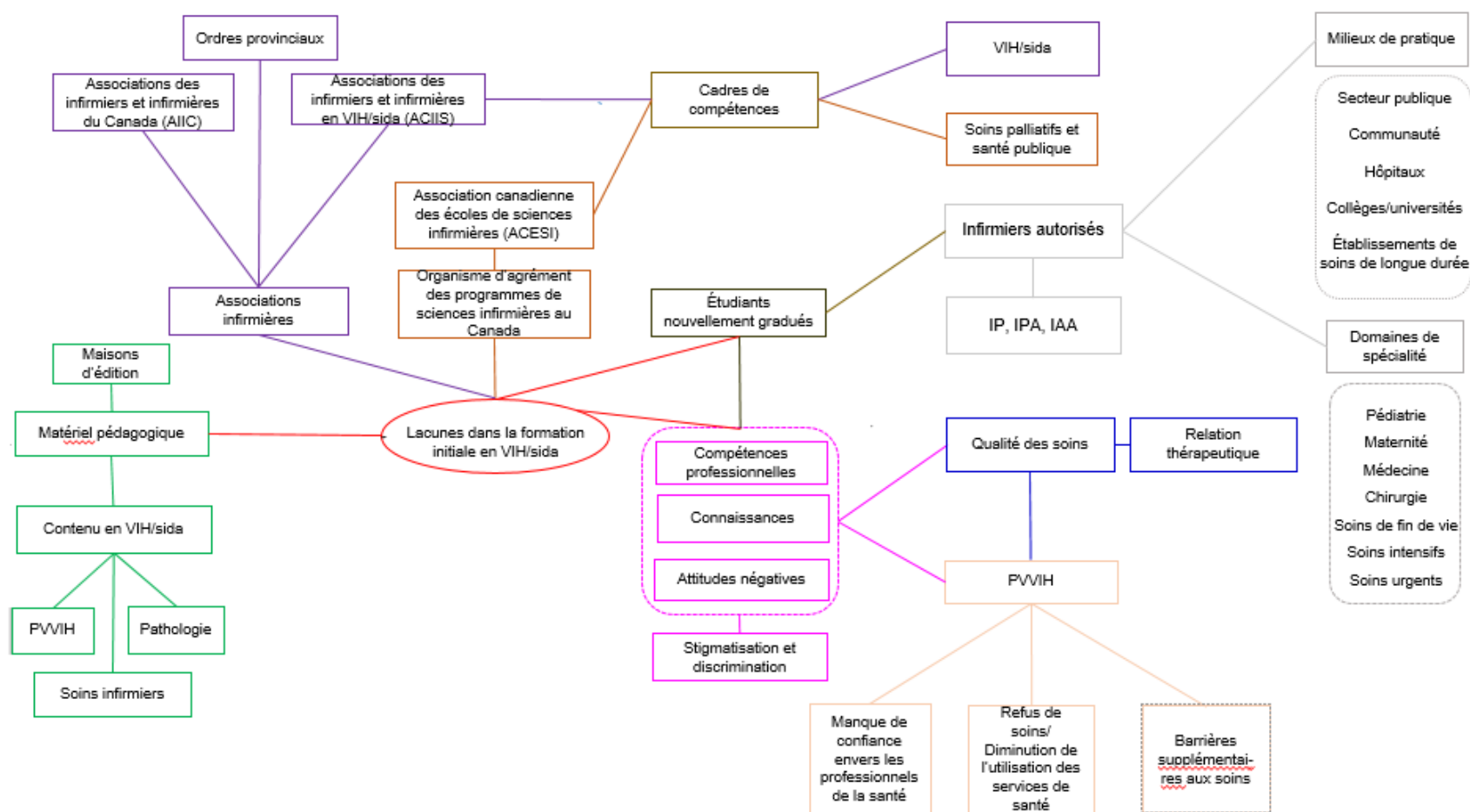
- Smith S.A. (2012). Nurse competence: A concept analysis. *International Journal of Nursing Knowledge*, 23(3),172-182.
- Sowell, R. L., & Spicer, T. (1992). Nursing education and HIV disease: A call for action. *Nurse Educator*,17(4), 23-26.
- Starks, H., & Brown Trinidad, S. (2007). Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analyses, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 17 (10), 1372-1380.
- Steele, A., & Melby, V. (1995). Nurses' knowledge and beliefs about AIDS: Comparing nurses in hospital, community and hospice settings. *Journal of Advanced Nursing*, 22(5), 879-887.
- Stewart, D. (1999). The attitudes and attributions of student nurses: Do they alter according to a person's diagnosis or sexuality and what is the effect of nurse training? *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 740-748.
- Stiernborg, M. (1992). Knowledge about, and attitudes to, HIV/AIDS among students in a Sydney nursing college. *Nurse Education Today*, 12(3):207-214.
- Stiernborg, M., Zaldivar, S.B., & Santiago, E.G. (1996). Effect of didactic teaching and experiential learning on nursing students' AIDS-related knowledge and attitudes. *AIDS Care*, 8(5), 601-608.
- Sullivan, S., Preston, D.B., & Forti, E.M. (2000). Predictors of rural critical care nurses' willingness to care for people with AIDS. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16 (3), 181-190.
- Suominen, T., Laakkonen, L., Lioznov D., Polukova, M., Nikolaenko, S,...& Kylmä, J. (2015). Russian nursing students' knowledge level and attitudes in the context of human immunodeficiency virus (HIV) - a descriptive study. *BioMed Central Nursing*,14(1),1. doi: 10.1186/s12912-014-0053-7. eCollection 2015
- Swanson, J.M., Chenitz, C., Zalar, M., & Stoll, P. (1990). A critical review of human immunodeficiency virus infection- and acquired immunodeficiency syndrome-related research: The knowledge, attitudes, and practice of nurses. *Journal of Professional Nursing*, 6(6), 341-355.
- Synoground, S. G., & Kellmer-Langan, D. M. (1991). Nursing students attitudes toward AIDS: implications for education. *Nurse Education Today*, 11(3), 200-206.
- Tesch, B. J., Simpson, D. E., & Kirby, B. D. (1990). Medical and nursing students' attitudes about AIDS issues. *Academic Medicine*, 65(7),467-469.
- Tierney, A.J. (1995). HIV/AIDS--knowledge, attitudes and education of nurses: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 4(1),13-21.
- Tilley D.D.S. (2008). Competency in nursing: A concept analysis. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 39(2),58-66.

- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative inquiry*, 16 (10), 837-851.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content Analysis and Thematic Analysis: Implications for Conducting a Qualitative Descriptive Study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398-405.
- Valois P., Turgeon H., Godin G., Blondeau D. & Cote F. (2001). Influence of a persuasive strategy on nursing students’ beliefs and attitudes toward provision of care to people living with HIV/AIDS. *Journal of Nursing Education* 40(8), 354–359.
- Vanable P.A., Carey M.P., Blair D.C., & Littlewood R.A. (2006). Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS and Behaviour* 10(5), 473-482.
- Veeramah, V., Bruneau, B., & McNaught, A. (2008). Exploring knowledge and skills on HIV in student nurses and midwives. *British Journal of Nursing*, 17(3),186-191.
- Wang, J. (1997). Attitudes, Concerns, and Fear of Acquired Immunodeficiency Syndrome among Registered Nurses in the United States. *Holistic Nursing Practice*, 11(2), 36-42.
- Wansom, T., Thomas, E.G., & Sandhya, V. (2016). Transgender populations and HIV: unique risks, challenges and opportunities. *Journal of Virus Eradication* 2(2), 87–93.
- Whetten, K., Leserman, J., Whetten, R., Ostermann, J., Thielman, N., Swartz, M., & Stangl, D. (2006). Exploring lack of trust in care providers and the government as a barrier to health service use. *American Journal of Public Health*, 96(4), 716-721. doi:10.2105/AJPH.2005.063255
- Willard, S., Nelson, J., Reyes, D., & Linn, A. (2016). Advancing HIV Nursing Practice: The Doctor of Nursing Practice HIV Specialty at Rutgers, the State University of New Jersey. *JANAC*, 27(3), 234-239. doi: 10.1016/j.jana.2016.02.007.
- Williams, A.B., Le, S.T., Colby, D., Thu Le, T.T., Pollack, T., & Cosimi L. (2014). Effectiveness of train-the-trainer HIV education: A model from Vietnam. *JANAC*, 25(4), 341-350. doi: 10.1016/j.jana.2013.07.005.
- Williams, R.D. (1995). Effect of an HIV/AIDS Elective on Nursing Students’ Knowledge and comfort levels in providing care to PWAs. *Journal of Nursing Education*, 34(4), 177-179.
- Yiu, J.W., Mak, W.W.S., Ho, W.S., Chui,Y.Y. (2010). Effectiveness of a knowledge-contact program in improving nursing students’ attitudes and emotional competence in serving people living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine* 71, 38-44.
- Young, E. W., Koch, P. B., & Preston, D.B. (1989). AIDS and homosexuality: a longitudinal study of knowledge and attitude change among rural nurses. *Public Health Nursing* 6(4), 189-196.
- Zimmer, J. C., & Thurston, W. E. (1998). Attitudes, beliefs, and practices of nursing students concerning HIV/AIDS: Implications for prevention in women. *Health Care for Women International*,19(4):327-342.

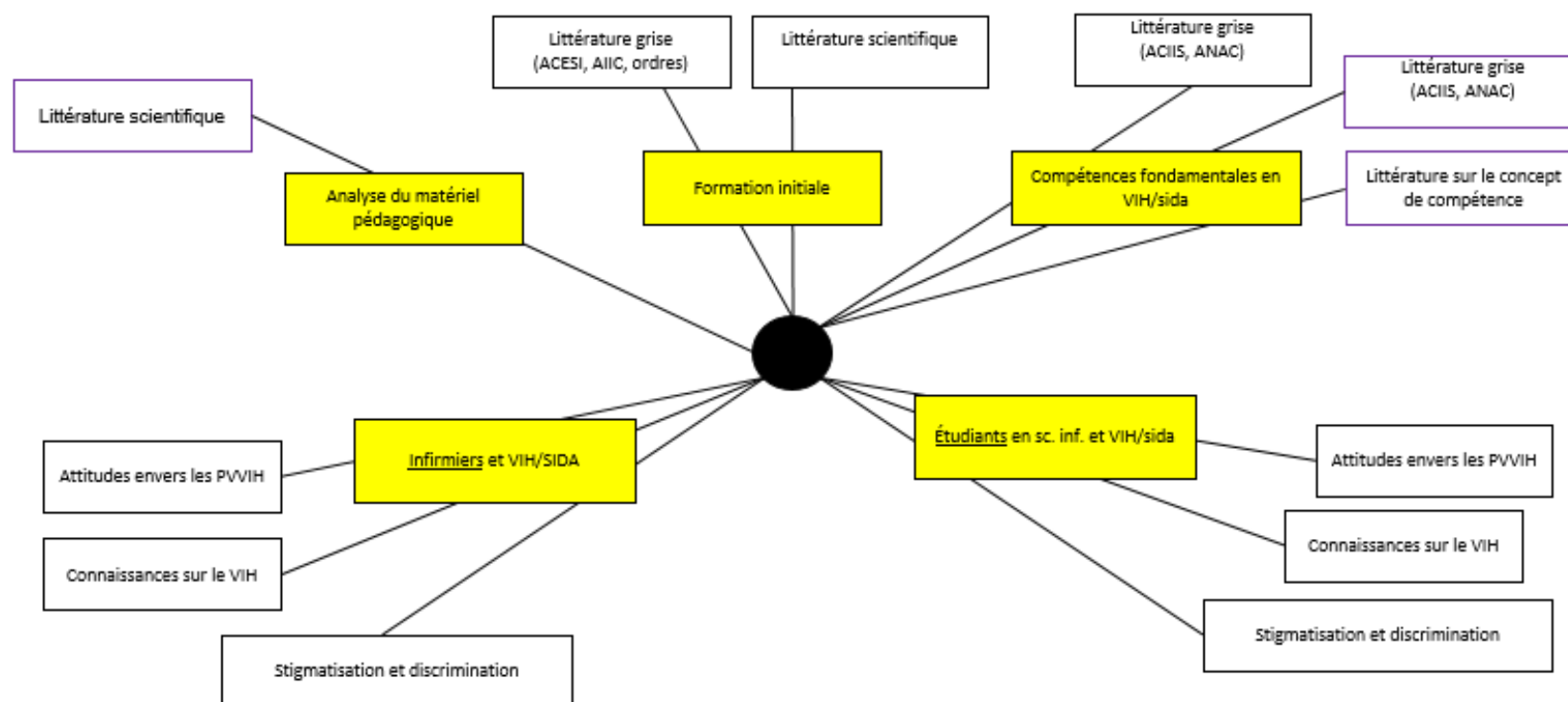
Livres

- Association of Nurses in AIDS Care (ANAC). (2007). Scope and Standards of HIV/AIDS Nursing practice, published by Nursesbooks.org.
- Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu* (1ère ed., Quadridge). Paris: Presses universitaires de France.
- Creswell, J.W. (2013). Five Qualitative Approaches to Inquiry. In *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2011). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In *The Sage Handbook of Qualitative Research* (4th ed).
- Foreman, J., & Damschroder, L. (2008). Qualitative Content Analysis. In *Empirical Methods for Biethics: A Primer*.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (3rd ed). Thousand Oaks: Sage.
- Lincoln, Y.S., & Denzin, N.K. (2005). Epilogue: The Eighth and Ninth Moments – Qualitative Research in/and the Fractured Future. In *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed).
- Naughton, J. D., & Venable, P.V. (2013). HIV stigmatization in healthcare providers: Review of the evidence and implications for HIV care. In Liamputtong, P (Ed), *Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS: A Cross-Cultural Perspective*. Springer Science: New York.
- Schreier, M. (2012). *Qualitative Content Analysis*. London: SAGE Publications: Sage Publications.
- Schreier, M. (2014). Qualitative Content Analysis. In *the Sage Handbook of Qualitative Data Analysis*.
- Swanson, B. (2010). ANAC's Core Curriculum for HIV/AIDS Nursing. Sudbury, Massachusetts: Jones and Barlett Publishers

ANNEXE A. Importance du projet de recherche



ANNEXE B. Carte conceptuelle



ANNEXE C. Tableau de la phase pilote

VIH		
Unité	Unité condensée et description qui se rapproche du texte	Unité condensée et interprétation du sens
Bien que le VIH ait été connu plus tôt, les autorités de santé publique n'ont confirmé l'existence d'une nouvelle maladie, appelée syndrome d'immunodéficience acquise (sida) qu'en 1981. (p.373)	Connaissance du VIH et confirmation de l'existence du sida	Découverte du VIH/ sida Découverte du VIH
Au cours d'une réponse immunitaire normale [...] les lymphocytes T organisent une réponse immunitaire cellulaire contre les virus piégés dans les ganglions lymphatiques.	Réponse immunitaire des lymphocytes est de fabriquer des anticorps contre le VIH et diminuer la charge virale	Réponse immunitaire
En 1985, l'agent en cause (le VIH) était déjà connu et il avait déjà été établi que le sida était un stade avancé de l'infection par le VIH (p.373)	Le VIH cause le sida, le sida est un stade de l'infection par VIH	Maladie évolutive
Ainsi, le sida est maintenant considéré comme une maladie chronique (p.374)	Sida est une maladie chronique	Maladie chronique
Figure 15.1. Charge virale dans le sang et numération des lymphocytes T CD4+ dans le spectre d'une infection par le VIH non traitée (p.374)	Charge virale et Lymphocytes T CD4+ dans la progression de l'infection VIH non traitée	Maladie évolutive
On estime que le virus a infecté 2,1 millions de personnes rien qu'en 2013 (p.374) Le VIH vit à l'intérieur des cellules ou il peut « se mettre à l'abri » (p. 386)	Le VIH a infecté des millions des personnes en 2013 Virus est fragile	Anthropomorphisation
L'infection par le VIH reste une pandémie mondiale dévastatrice puisque l'OMS estime que le VIH/sida fait 39 millions de morts jusqu'à présent et 1,5 million pour l'année 2013 (p.374)	Le VIH est une pandémie mondiale dévastatrice	Pandémie mondiale dévastatrice

ANNEXE D. Tableau de l'AQC des manuels

	CA.FR. 2011.15.11	CA.FR.2016.15.10	CA.FR.1994.48.11	CA.FR.2006.54.12	CA.FR. 2011.54.11	US.EN.1996.11.11
<u>PVVIH</u>						
À risque						
Vulnérable	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Marginalisée	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Qui vit avec?						
Informée	Y	Y	N	Y	Y	Y
Ignorante	Y	Y	N	Y	Y	Y
Représentation de la PVVIH						
Dangereuse	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Coupable	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Insouciante	Y	Y	Y	Y	Y	Y
<u>Soins</u>						
Types						
Prévention	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Dépistage	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Traitement	Y	Y	Y	Y	Y	Y